

# Orgaandonatie

Informatie voor nabestaanden




• • • • • NEDERLANDSE TRANSPLANTATIE STICHTING

## Waarom u deze brochure krijgt

Iemand in uw naaste omgeving is overleden en kan organen doneren. De kans is groot dat u nu voor het eerst te maken krijgt met orgaandonatie. Dit kan voor u als nabestaande een ingrijpende gebeurtenis zijn. In deze brochure leest u wat het betekent als uw naaste orgaandonor wordt. Van de arts of de transplantatiecoördinator hebt u waarschijnlijk ook al informatie ontvangen over wat er bij orgaandonatie gebeurt. Tijdens de donatieprocedure wordt u geïnformeerd door een transplantatiecoördinator. Hij of zij is verantwoordelijk voor de organisatie van de donatieprocedure en is ook uw contactpersoon.

Misschien hebt u na het gesprek met de arts en de transplantatiecoördinator nog behoefte aan meer informatie. Daarom vat deze brochure de belangrijkste informatie over de orgaandonatieprocedure voor u samen, zodat u alles nog eens rustig kunt nalezen. Ook vindt u in de brochure algemene informatie over dit onderwerp, zoals over de Wet op de orgaandonatie.

Hebt u na de procedure of na het lezen van deze brochure nog vragen of wilt u reageren? Dan kunt u ook in deze brochure vinden waar u met vragen en reacties terecht kunt.

A photograph of a woman with dark hair, wearing a light-colored jacket and blue jeans, sitting on a brown leather sofa. She is smiling and holding a fluffy orange and white cat. In the background, there are indoor plants and a window with a view of trees. A white text box is overlaid on the left side of the image, containing a quote and the name of the woman.

‘Dankzij mijn donorhart kan ik mijn dochter zien opgroeien. Dat is toch het mooiste wat een moeder zich kan wensen.’

- Linda, ontvanger donorhart

# De procedure bij orgaandonatie

## Wat is de rol van het Donorregister?

In het Donorregister kan iedereen in Nederland vanaf 12 jaar een keuze over orgaan- en weefseldonatie vastleggen. Een arts raadpleegt altijd eerst het Donorregister als iemand mogelijk organen kan doneren. Dit is verplicht volgens de Wet op de orgaandonatie. Het Donorregister is daarvoor 24 uur per dag en 7 dagen in de week beschikbaar. Het raadplegen gebeurt via de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS). De persoonsgegevens worden strikt vertrouwelijk behandeld.

Heeft de overledene een keuze vastgelegd in het Donorregister, dan zal die wens worden uitgevoerd. Is er geen keuze vastgelegd, dan wordt aan de nabestaanden om toestemming voor donatie gevraagd.

## Welke organen kunnen gedoneerd worden?

Voor orgaandonatie kunnen na overlijden het hart, de longen, de lever, de nieren, de alvleesklier (pancreas) en de dunne darm in aanmerking komen.

## Wat gebeurt er vóór de orgaandonatie?

Meestal zijn na het overlijden niet alle organen geschikt voor transplantatie. Het moment, de plaats en de oorzaak van het overlijden hebben invloed op de geschiktheid van de organen voor donatie. Ook de lichaamsconditie van de overledene en de kwaliteit van de organen hebben invloed op de mogelijkheden voor transplantatie.

Orgaandonatie is mogelijk als iemand hersendood of hartdood is en op de IC of spoedeisende hulp in een ziekenhuis overlijdt. Hierover leest u hierna meer. Eerst wordt onderzocht of organen geschikt zijn voor transplantatie. De uitvoering van de donatieprocedure gebeurt volgens strikte regels, die zijn vastgelegd in wet- en regelgeving.

## Wanneer is iemand hersendood?

Als iemand hersendood is, betekent dit dat die persoon is overleden. Er is geen doorbloeding meer van de hersenen, waardoor de hersenen en de hersenstam inclusief het verlengde merg hun functies niet meer uitvoeren. Dit functieverlies is onherstelbaar en onomkeerbaar. Een hersendode donor kan niet zelfstandig ademen en het lichaam kan de bloeddruk en temperatuur niet meer regelen.

Organen hebben constant zuurstofrijk bloed nodig om geschikt te blijven voor donatie. Daarom blijft de overledene kunstmatig beademd na de vaststelling van de hersendood. Deze situatie kan voor u als nabestaande verwarrend zijn, want uw overleden dierbare ziet er niet dood uit. Zonder kunstmatige beademing zou het hart echter stoppen met kloppen.

Voor het vaststellen van de hersendood van een mogelijke orgaandonor wordt het landelijk protocol *Vaststellen van de dood bij postmortale orgaandonatie* gevolgd. Het protocol beschrijft onder meer welke onderzoeken artsen verplicht moeten uitvoeren om de hersendood vast te stellen. Het protocol heeft een wettelijke basis. Dat wil zeggen dat het in alle ziekenhuizen op dezelfde zorgvuldige wijze moet worden uitgevoerd. De artsen die de hersendood vaststellen, zijn niet betrokken bij de donoroperatie en de transplantatie van de organen.

Voordat de onderzoeken kunnen worden uitgevoerd, moet worden uitgesloten dat de betrokkene bewusteloos is of niet reageert als gevolg van onderkoeling of vergiftiging. De artsen onderzoeken de aanwezigheid van bewustzijn en elektrische activiteit in de hersenen. Om dit te meten, wordt onder andere een hersenfilm (elektro-encefalogram, EEG) gemaakt. Ook wordt de ademhaling onderzocht met een zogenaamde ademhalings- of apneustest. In sommige gevallen moet ook een CT-scan gemaakt worden van de hersenen.

## Wat is de functie van een orgaan?



**Het hart** pompt het bloed door het lichaam. Iemand komt voor een harttransplantatie in aanmerking als er sprake is van een zeer ernstige hart- of hartspierziekte.



**De longen** zorgen voor zuurstof in ons bloed. Ook wordt kooldioxide, een afvalstof uit het lichaam, via de longen uitgescheiden. Bij patiënten met een ernstige longziekte dreigt het lichaam te verstikken en dan zijn donorlongen de enige oplossing.



**De lever** maakt giftige stoffen onschadelijk en produceert gal dat zorgt voor een betere opname van vetten in de darm. Ook maakt de lever belangrijke eiwitten aan die het lichaam nodig heeft. Is de lever ziek, dan kan deze giftige stoffen niet meer onschadelijk maken en afvoeren. Een levertransplantatie is dan noodzakelijk.



**De nieren** zuiveren het bloed, verwerken en verwijderen afvalstoffen en voeren overtollig vocht uit het lichaam af. Als de nieren niet goed werken, wordt het lichaam vergiftigd. Bij een niertransplantatie is één nier voldoende om de functie voor het hele lichaam te vervullen.



**De alvleesklier** (pancreas) maakt het hormoon insuline aan. Insuline regelt de energiehuishouding van het lichaam. Als er geen of te weinig insuline wordt gemaakt, spreken we van suikerziekte (diabetes).



**De dunne darm** haalt alle voedzame bestanddelen uit het eten. Een transplantatie is noodzakelijk als door darmaandoeningen de dunne darm ernstig is verkort.

‘Nu realiseer ik me hoe belangrijk het is dat iemand ‘ja’ zegt tegen orgaandonatie. Anders was ik er niet meer geweest.’

- Marieke, ontvanger donorlever

Het officiële tijdstip van overlijden is het moment waarop alle onderzoeken zijn afgerond en de hersendood is vastgesteld. De uitvoering van deze onderzoeken duurt 2 tot 4 uur en soms langer. Na het vaststellen van de hersendood gaat de transplantatiecoördinator de donoroperatie voorbereiden.

### Wanneer is iemand hartdood?

Bij sommige ernstig zieke patiënten is er geen sprake van hersendood, maar kan geen enkele behandeling de situatie nog verbeteren. De patiënt kan niet meer beter worden. De artsen besluiten daarom de behandeling te staken. Met de familie wordt overlegd op welk moment dit gebeurt. De patiënt overlijdt vervolgens aan een hartstilstand. Wanneer het verwachte overlijden langer duurt dan twee uur na het stoppen van de behandeling, dan is orgaandonatie helaas niet meer mogelijk.

Wanneer iemand binnen twee uur na het stoppen van de behandeling overlijdt, is orgaandonatie wel mogelijk. In dat geval moet de procedure snel verlopen. Doordat het hart is gestopt, is ook de bloedsomloop stilgevallen. Organen raken kort daarna al onbruikbaar voor transplantatie, omdat ze geen zuurstof meer krijgen. Daarom vindt de operatie om de organen uit te nemen kort na het overlijden plaats. Na de hartstilstand wordt een *no touch periode* aangehouden, zoals beschreven in het protocol *Vaststellen van de dood bij*



*postmortale orgaandonatie*. In deze periode mogen geen handelingen meer bij de betrokkene plaatsvinden. Dus geen hartmassage, kunstmatige beademing of het toedienen van medicijnen. Na de voorgeschreven no touch periode kan de procedure voor het uitnemen van de organen starten.

Voor de donoroperatie wordt de overledene van de intensive care naar de operatiekamer gebracht. Is iemand op de spoedeisende hulp overleden, dan worden na het overlijden de nieren gespoeld om ze geschikt te houden voor transplantatie. Voor de donoroperatie wordt de overledene van de spoedeisende hulp naar de operatiekamer vervoerd.

Het hart kan na een hartstilstand niet meer getransplanteerd worden, maar de nieren, lever, longen en alvleesklier vaak nog wel. Dat kan alleen wanneer iemand in een ziekenhuis overlijdt.

### **Welke onderzoeken worden er gedaan?**

Niet iedereen kan donor zijn. In bepaalde gevallen zijn organen niet geschikt voor transplantatie. Om te kunnen beoordelen of organen van een overledene daarvoor geschikt zijn, is onderzoek nodig. De arts of verpleegkundige stelt u als nabestaande hiervoor een aantal vragen. Dit gebeurt om meer te weten te komen over ziekten die uw naaste heeft gehad, over eventueel medicijngebruik

en over de leefwijze van de overledene. Ook wordt het bloed onderzocht op overdraagbare aandoeningen. Er wordt een echografie gemaakt en er wordt röntgenonderzoek en hart- en longonderzoek gedaan. Dit vergroot de kans op een succesvolle transplantatie.

Na de onderzoeken wordt Eurotransplant International Foundation (ETI) geïnformeerd. Dit is een internationale organisatie die in Nederland in opdracht van de NTS de beschikbare donororganen toewijst aan patiënten op de wachtlijst.

### **Hoe gaat de donoroperatie in zijn werk?**

Gespecialiseerde chirurgen voeren de donoroperatie zorgvuldig en met respect voor de overledene uit. De operatie zelf duurt 3 tot 5 uur, en de hele donatieprocedure kan tussen de 12 en 24 uur duren. Dit hangt samen met de onderzoeken voor de donoroperatie en met de toewijzing van de organen aan de meest geschikte en urgente ontvangers.

Tot aan de operatie kunt u bij uw overleden dierbare blijven. U kunt zelf bepalen of u tijdens de donoroperatie in het ziekenhuis wilt blijven wachten of naar huis wilt gaan. Gaat u naar huis, dan wordt u na de operatie gebeld.

### **Wat als de overledene ook weefseldonor wilde zijn?**

Het uitnemen van organen gaat voor, omdat er bij de donoroperatie voor organen meer haast geboden is. Weefsels zijn over het algemeen minder kwetsbaar en kunnen vaak nog tot 24 uur na het overlijden uitgenomen worden. Na de uitname van de organen kunnen de weefsels worden gedoneerd. De uitnameprocedure kan 3 tot 4 uur duren. Meer over weefseldonatie staat in de brochure *Weefseldonatie*.



## Wat gebeurt er na de donoroperatie?

De overledene wordt na de donoroperatie naar de door u gewenste plaats gebracht, bijvoorbeeld naar huis of naar een uitvaartcentrum. De huidskleur kan na de donoroperatie erg bleek zijn. Dit kan de begrafenisondernemer met make-up verbergen. De operatiewonden zijn na het uitnemen van organen zorgvuldig gehecht en met pleister afgedekt. U kunt uw naaste na de donatie gewoon opbaren, in een uitvaartcentrum of thuis. De begrafenis of de crematie hoeft niet uitgesteld te worden vanwege de donatieprocedure.

## Wat als uitgenomen organen niet geschikt zijn?

Organen worden alleen uitgenomen voor transplantatie. Maar soms wordt achteraf duidelijk dat een uitgenomen orgaan toch niet geschikt is voor transplantatie. Bijvoorbeeld als het orgaan niet van voldoende kwaliteit blijkt te zijn om het te transplanteren. In die gevallen is het orgaan heel nuttig voor onderzoek. Dit onderzoek heeft alleen als doel om de resultaten van transplantaties te verbeteren. Als de overledene geen bezwaar tegen dit onderzoek had laten vastleggen kan het orgaan hiervoor worden gebruikt. Bent u als nabestaande degene die toestemming heeft gegeven voor orgaandonatie, dan kunt u bezwaar maken tegen het gebruik van uitgenomen organen voor onderzoek. Dit kan alleen als de overledene zelf hierover geen keuze had vastgelegd in het Donorregister.

## Wat gebeurt er na de donatie?

De transplantatiecoördinator neemt na enkele weken contact met u op. Als u daar behoefte aan heeft, kunt u horen welke organen zijn getransplanteerd, wat het resultaat was van de transplantatie en wat het geslacht en de leeftijd van de ontvangers is. De ontvangers blijven verder anoniem. Soms willen mensen die een orgaan hebben ontvangen na verloop van tijd graag een bedankbrief sturen naar de nabestaanden. Dit gebeurt ook anoniem, via de NTS. U kunt in dat geval aangeven of u deze brief graag wilt ontvangen, of misschien liever niet.

## Algemene informatie

### Geen kosten

U krijgt als nabestaande geen rekening voor het doneren van organen. De zorgverzekeraar van de ontvanger van een orgaan vergoedt de kosten.

### Obductie

Is uw naaste door een niet-natuurlijke oorzaak overleden, bijvoorbeeld door een ongeval, dan moet er aan bepaalde regels voldaan zijn voordat orgaandonatie mogelijk is. De transplantatiecoördinator moet dan aan de officier van justitie toestemming vragen voor donatie. Deze bepaalt ook of er identificatie van de overledene nodig is en of het lichaam inwendig onderzocht moet worden. Zo ja, dan is er sprake van autopsie, sectie of obductie. Dit kan nodig zijn om meer te weten te komen over de doodsoorzaak, over een ziekte of over het effect van een behandeling. Dit gebeurt meestal tegelijkertijd met of na de donatieprocedure en na toestemming van de nabestaanden.

**‘Ze leeft niet voort in anderen, maar door het afstaan van haar organen kunnen anderen wel verder leven.’**

**- Conny, nabestaande**

### Wet op de orgaandonatie

Het doneren van organen is geregeld in de Wet op de orgaandonatie. Deze wet biedt duidelijkheid en rechtszekerheid aan iedereen die bij orgaan- en weefseldonatie betrokken is: de donor, de nabestaanden en de medische professionals. Alle Nederlands ingezetenen vanaf 12 jaar kunnen hun wens over het na overlijden doneren van organen en weefsels vastleggen in het Donorregister. Als iemand geen keuze heeft vastgelegd, dan moet de arts toestemming voor donatie vragen aan de nabestaanden.

## Website

Op *transplantatiestichting.nl*, de website van de NTS, staat meer informatie voor nabestaanden van donoren. U vindt hier informatie over de procedure en ook ervaringen en verhalen van andere nabestaanden. Ook ontvangers van een orgaan of weefsel doen op de website verslag van hun nieuwe kans op een beter leven, en mensen die op de wachtlijst staan komen aan het woord.

## Nabestaanden Contact

De NTS geeft twee keer per jaar een nieuwsbrief voor nabestaanden van donoren uit *Nabestaanden Contact*. Hierin komen nabestaanden, getransplanteerden en professionals aan het woord. Wilt u deze nieuwsbrief ontvangen, dan kunt u deze aanvragen via de NTS. De contactgegevens vindt u achter op deze brochure. U kunt de nieuwsbrief ook downloaden van de website *transplantatiestichting.nl*.

## Bedankbrievenboek

De NTS heeft het boek *Hoe kan ik je ooit bedanken?* uitgebracht. Het is een kleurrijke bundel van brieven van mensen die een orgaan of weefsel hebben ontvangen en die de nabestaanden van hun donor daarvoor bedanken. Nabestaanden van donoren kunnen het boek gratis aanvragen via de website *transplantatiestichting.nl*.

## Meer vragen over orgaandonatie?

Met vragen over de orgaandonatie kunt u terecht bij de transplantatie-coördinator. Dit kan ook na de donatieprocedure.

Wilt u meer algemene informatie over orgaan- of weefseldonatie, dan kunt u contact opnemen met de NTS. De contactgegevens staan op de achterkant van deze brochure.



## **Nederlandse Transplantatie Stichting**

Postbus 2304 • 2301 CH Leiden • [info@transplantatiestichting.nl](mailto:info@transplantatiestichting.nl)

☎ 0900 - 821 21 66 op werkdagen van 8.30 tot 19.00 uur (7,5 cent per gesprek)

[transplantatiestichting.nl](https://www.transplantatiestichting.nl)