

Weefsel- donatie

Informatie voor naasten

Waarom krijgt u deze brochure?

Iemand in uw naaste omgeving is overleden. Dat is slecht nieuws. Heel veel sterkte met het verwerken van dit verdrietige bericht. Uw naaste heeft ingevuld in het Donorregister dat hij* weefsels of organen wilde doneren na overlijden of hij heeft deze keuze aan de nabestaanden overgelaten. De arts kijkt welke weefsels gedoneerd kunnen worden. Hij heeft u misschien al verteld hoe weefseldonatie in zijn werk gaat, of gaat dat nog doen. Misschien heeft u na dit gesprek nog behoefte aan informatie die u rustig kunt nalezen. Daarom krijgt u deze brochure.

Heeft u na het lezen van de informatie nog vragen of wilt u reageren? Achterin de brochure staat waar u met uw vragen of reacties terecht kunt.

** hij: We vinden het belangrijk dat alle lezers zich in de teksten kunnen herkennen; vrouwen, mannen, en mensen die zich niet onder deze noemers thuisvoelen. We proberen daarom zoveel mogelijk woorden te vermijden die verwijzen naar een bepaald geslacht. Waar dit niet te vermijden is gebruiken we hij.*

‘Mede dankzij donorhuid als biologisch verband kan ik het navertellen.’

Aad — ontvanger van donorhuid



Toestemming voor weefseldonatie

Als iemand is overleden en donor kan zijn dan belt de arts in het ziekenhuis of de huisarts met de Nederlandse Transplantatie Stichting, de NTS. De NTS kijkt in het Donorregister om te zien wat de keuze van de persoon is over orgaan- en weefseldonatie. Orgaan- of weefseldonatie mag alleen doorgaan als er een 'ja' of 'geen bezwaar' staat in het Donorregister óf als is ingevuld dat de nabestaanden of een bepaald persoon toestemming mogen geven, en zij dit hebben gedaan. Het Donorregister kan dag en nacht worden geraadpleegd.

Weefsels die kunnen worden gedoneerd zijn: huid, oogweefsel (hoornvlies en oogrok), botweefsel, kraakbeen, pezen, hartkleppen en bloedvaten. Op het donorformulier kunt u ook toestemming geven voor het doneren van zenuwweefsel. Zenuwweefsel kan in de toekomst worden gebruikt om beschadigde zenuwen na bijvoorbeeld een ongeval te helpen herstellen. Maar het gebeurt op dit moment nog niet.

Donatie kan alleen als de weefsels nog goed zijn.

De arts vertelt altijd aan de naasten wat de keuze is van de overledene. Als er toestemming is, meldt de arts de overledene aan als donor bij de NTS. Is de overledene ook orgaandonor, dan gebeurt weefseldonatie na orgaandonatie.

Wat betekent het als er 'geen bezwaar' staat in het Donorregister?

Bij 'ja' heeft iemand zijn of haar keuze zelf ingevuld in het Donorregister. Bij 'geen bezwaar' heeft iemand geen keuze gemaakt. De overheid heeft meerdere brieven gestuurd met de vraag een keuze te maken. 'Geen bezwaar' betekent hetzelfde als een 'ja'-registratie.

Hoe zit het als mijn dierbare wilsonbekwaam is?

Bij het maken van een keuze in het Donorregister moet iemand kunnen begrijpen waar het over gaat. Ook moet iemand de gevolgen begrijpen van de keuze die hij invult. Kan iemand dat niet, omdat hij bijvoorbeeld een verstandelijke beperking heeft? Dan noemen we deze persoon wilsonbekwaam. De keuze is dan niet rechtsgeldig. De arts vraagt dan aan de nabestaanden wat de wens was van de overledene.

Als uw dierbare wilsonbekwaam is, kan zijn wettelijk vertegenwoordiger een keuze hebben ingevuld over orgaan- of weefseldonatie. Deze keuze is dan geldig. De arts in het ziekenhuis vraagt dan nog wel aan de nabestaanden om bevestiging van deze keuze.

Wie zijn de wettelijke vertegenwoordigers bij donatie?

Wettelijke vertegenwoordigers zijn bijvoorbeeld de ouders, voogd of een mentor.

Kinderen onder de 18 jaar

Onder de 18 jaar sta je nog niet met een 'geen bezwaar' in het Donorregister. Kinderen onder de 12 jaar kunnen nog geen keuze maken in het Donorregister. De arts vraagt dan aan de ouder(s) of voogd wat de wens is. Bij kinderen onder de 16 jaar geldt dat indien 1 van de ouders het niet eens is met de donatie, deze dan niet doorgaat. Wel kunnen kinderen van 12 jaar en ouder een keuze maken. De arts zal de (beide) ouder(s) of voogd informeren over deze keuze.

Met welke weefsels kunnen patiënten geholpen worden?

Een donor kan verschillende weefsels doneren. Die kunnen de kwaliteit van het leven van patiënten sterk verbeteren. Het gaat om de volgende weefsels:



Oogweefsel

Als door een ziekte of aandoening het hoornvlies troebel is geworden, kunnen deze mensen alleen weer zien met een nieuw hoornvlies. Een bril of contactlenzen helpen hierbij namelijk niet. Hoornvliezen zijn een onderdeel van de ogen, net als de oogrok. De oogrok is het buitenste witte laagje van het oog. Artsen kunnen dit gebruiken om een beschadigd oog te kunnen behouden.



Bot-, kraakbeen en peesweefsel

Donorbot is nodig om beschadigd bot te vervangen, bijvoorbeeld als iemand kanker heeft, of bij heupoperaties. Als artsen bepaalde ziektes bij iemand behandelen, kan er kraakbeen of pees nodig zijn.



Huid

Donorhuid is nodig bij mensen met brandwonden en ander huidletsel. Artsen gebruiken het meestal als een soort verband. Donorhuid zorgt voor minder pijn, minder infecties en minder littekens. Ook kan de arts met een dikkere laag huid diepe wonden behandelen. Uiteindelijk valt de donorhuid vanzelf van de genezen wond af, of de arts verwijdert de donorhuid. Donorhuid groeit dus niet aan als eigen huid.



Hartkleppen

Hartkleppen zorgen ervoor dat het bloed niet kan terugstromen in het hart. Als de hartkleppen niet goed werken, kan het hart het bloed niet goed door het lichaam pompen.



Bloedvaten

Bij donatie van bloedvaten gaat het vaak om de lichaamsslagader (aorta). Dit bloedvat is van levensbelang. Ook het bloedvat uit het dijbeen kan worden gebruikt voor transplantatie. Een arts kan deze bloedvaten gebruiken om patiënten te helpen bij wie de eigen bloedvaten beschadigd zijn.



Zenuwweefsel

Op het donorformulier kunt u nu al toestemming geven voor zenuwweefsel, maar dat weefsel wordt op dit moment nog niet uitgenomen.



‘Weefseldonatie is vrij onbekend, en voor Turan was het levensreddend.’

Turan — ontvanger donorslagader

Hoe gaat weefseldonatie?

Vragen over de overledene

Donatie is bijzonder. Lang niet iedereen kan donor zijn. Er is veel informatie nodig om te kunnen kijken of weefsels van een overledene geschikt zijn. De arts stelt vragen over bijvoorbeeld ziekten die de overledene heeft gehad. En over zijn leefstijl. Deze gegevens zijn belangrijk om te onderzoeken of de weefsels geschikt zijn voor transplantatie. De vragen gaan over ziekten die de overledene had en zijn manier van leven.

Hoe gaat het uitnemen van weefsels?

Als het lichaam van de overledene binnen 6 uur wordt gekoeld, dan kan het uitnameteam nog tot 24 uur na overlijden weefsels uitnemen. Ook als het lichaam niet wordt gekoeld kunnen sommige weefsels nog worden uitgenomen. Niet alle weefsels zijn dan nog geschikt. Een speciaal team van de WUON (Weefsel Uitname Organisatie Nederland) neemt de weefsels uit. Uitmaken van oogweefsel, huid, bloedvaten en hartkleppen gebeurt in een speciale ruimte in een ziekenhuis, of in het uitvaartcentrum. Bij bot-, kraakbeen- en peesweefsel gebeurt het uitnemen altijd in een operatiekamer. Bij deze weefsels moet de ruimte volledig steriel zijn, dus vrij van bacteriën en virussen.

Is iemand thuis overleden? Dan wordt hij naar een uitvaartcentrum of een ziekenhuis gebracht voor de weefseldonatie.

Hoe lang duurt alles bij elkaar?

Weefseldonatie gebeurt zorgvuldig en kost daarom tijd. De totale tijd voor weefseldonatie vanaf het aanmelden van een donor kan

oplopen van 8 tot 30 uur. Hoe lang het precies duurt, hangt af van verschillende omstandigheden:

- Soms is er niet meteen een ruimte vrij voor de uitname in het ziekenhuis, het uitvaartcentrum of mortuarium.
- Er kunnen ook tegelijkertijd meerdere weefseluitnamen zijn in verschillende ziekenhuizen. Hierdoor kan het even duren voordat één van de beschikbare teams aanwezig is op de locatie waar de uitname plaatsvindt.
- Soms is er meer informatie nodig om te bepalen of het weefsel nog bruikbaar is. Deze informatie komt dan van een behandelend huisarts of specialist, die vaak alleen overdag bereikbaar is.
- Soms duurt het uitnemen van weefsel wat langer omdat het een moeilijke operatie is. Bijvoorbeeld: het uitnemen van bot duurt langer dan bij de huid.

Hoe ziet de donor er uit na de donatie?

Het is natuurlijk erg belangrijk dat uw dierbare er netjes uitziet na de operatie. Medewerkers van het uitnameteam nemen daarom niets weg op plaatsen die u kunt zien als uw dierbare wordt opgebaard. Het uitnemen van weefsels gebeurt altijd zorgvuldig en met aandacht voor het uiterlijk van de overledene.

Hieronder beschrijven we de gevolgen van het uitnemen van de verschillende weefsels voor het uiterlijk van de overledene.

Oogweefsel

Bij oogweefsel donatie worden de hele oogbollen verwijderd en worden oogprothesen teruggeplaatst. De ogen worden vervolgens gesloten. Zo ziet het gezicht er weer normaal uit. Heel soms ontstaat er een bloeduitstorting: een wat donkerdere vlek rond het oog. Een uitvaartverzorger kan met make-up zorgen dat dit niet meer te zien is.

Hartkleppen en bloedvaten

Bij de donatie van hartkleppen neemt het uitnameteam het hele hart uit. Artsen hebben het hele hart namelijk nodig om te kunnen onderzoeken of de hartkleppen goed zijn. Het uitnameteam maakt hiervoor een y-vormige snede in de borst. Daarna hechten ze de wond en gaat er verband overheen.

Als de overledene kleding met een niet te lage hals aan heeft dan is het verband niet te zien. Het uitnameteam neemt tegelijk met het hart ook grote bloedvaten uit. Bijvoorbeeld het bovenste gedeelte van de lichaamsslagader. Als de overledene ook bot doneert, nemen de uitnamemedewerkers soms ook het bloedvat van het dijbeen uit.

Botweefsel, kraakbeen en pezen

Botweefsel kan van veel plaatsen in het lichaam komen. Ook kraakbeen en pezen zijn geschikt voor transplantatie. Een voorbeeld hiervan is het kraakbeen van de ribben, of de kruisbanden van een knie. Maar meestal wordt alleen het bot uit de armen, de benen of het bekken genomen. Daarbij wordt ervoor gezorgd dat de overledene er goed blijft uitzien. De botten worden vervangen door biologisch afbreekbare botprothesen. Zo blijft de vorm van het lichaam er hetzelfde uitzien. Na de uitname worden de wonden gehecht en verbonden met verband. We adviseren om bij het opbaren kleding met lange mouwen en een lange broek of rok te kiezen. De persoon die het lichaam van de overledene aankleedt, moet rekening houden met de prothesen in het lichaam. Armen en benen zijn minder stabiel dan voorheen.

Huid

Het uitnameteam neemt huid van de rug, de benen, de billen en van de zij van de overledene. Dit zijn dunne laagjes huid. Van de rug kunnen ze soms ook een wat dikkere laag halen. Na het wegnemen van de huid krijgt de overledene een pak aan. Het pak is nodig omdat het lichaam na de operatie vocht kan verliezen. Bij de hals en de armen is het pak misschien een beetje te zien. Het pak is te

verbergen onder de kleding van de overledene. De uitvaartverzorger of de naaste kan het lichaam van de overledene niet meer wassen na huiddonatie.

Wat gebeurt er na de operatie?

Na de operatie gaat de overledene naar de plaats die de familie en naasten aangeven. Bijvoorbeeld naar huis of naar een uitvaartcentrum. Bij orgaan- of weefseldonatie hoeft de begrafenis of crematie niet uitgesteld te worden. Het lichaam kan altijd opgebaard worden, ook thuis.

Wat gebeurt er daarna met de weefsels?

De weefsels van de overledene worden niet direct getransplanteerd, maar gaan eerst naar een weefselbank. Dat is een organisatie die de weefsels eerst onderzoekt en beoordeelt, en als ze zijn goedgekeurd de weefsels bewerkt en bewaart. Artsen die een bepaald weefsel nodig hebben voor een patiënt kunnen bij de weefselbank vragen om weefsel dat daar is opgeslagen. De weefselbanken ontvangen hiervoor een vergoeding van het ziekenhuis.

Hieronder ziet u hoe lang weefsels bewaard kunnen worden in de weefselbank:

Hoornvliezen: drie tot vier weken

Oogrokken: een jaar

Huid: tot twee jaar

Bot- en peesweefsels: drie tot vijf jaar

Hartkleppen en bloedvaten: vijf jaar

Als het donorweefsel niet geschikt blijkt te zijn

Het laboratorium van een weefselbank doet strenge kwaliteitscontroles. Een weefselbank kan soms besluiten dat een weefsel niet geschikt is. Bijvoorbeeld omdat de kwaliteit niet goed

genoeg is. Dan bewaart de weefselbank het weefsel niet. De eisen aan de kwaliteit van weefsels zijn veel hoger dan bij organen. Dat komt omdat we weefsels gebruiken om het leven van een patiënt te verbeteren, maar weefsels meestal niet levensreddend zijn, zoals bij organen. Door de strenge controle op de kwaliteit van weefsels wordt voorkomen dat ziektes worden doorgegeven aan de ontvanger.

‘Ik heb mijn oude leven weer op kunnen pakken’

Narda — ontvanger van hoornvliezen



Onderzoek

Is het weefsel na uitname toch niet goed voor transplantatie dan kan het nog wel bruikbaar zijn voor onderzoek. Dat mag alleen als de donor hier geen bezwaar tegen heeft gemaakt of als de nabestaanden daarvoor toestemming geven. Het weefsel wordt alleen gebruikt voor onderzoek dat wordt gedaan naar transplantatie. Nergens anders voor. Als er geen toestemming is voor onderzoek, gebeurt dit uiteraard niet. In dat geval wordt het ongeschikte weefsel vernietigd.

Wie krijgt donorweefsel?

Een arts vraagt bij het Orgaancentrum van de NTS weefsel aan voor zijn patiënt. Als er geschikt weefsel is, meldt het Orgaancentrum dit aan de arts. De behandelend arts beslist dan om het weefsel wel of niet te accepteren.

Soms is er meer weefsel op voorraad dan nodig is voor Nederlandse patiënten. Dan zoekt de weefselbank een ontvanger in het buitenland. Dit voorkomt dat het weefsel uiteindelijk niet meer gebruikt kan worden. Het kan ook dat het weefsel beter past bij een buitenlandse patiënt. Andersom krijgt Nederland ook weefsel van buitenlandse weefselbanken om Nederlandse patiënten te helpen. De buitenlandse ontvanger betaalt de Nederlandse weefselbank een onkostenvergoeding voor het weefsel. Dat geld gebruikt de weefselbank in Nederland om patiënten met donorweefsel te kunnen blijven helpen. De weefselbanken zijn non-profitorganisaties. Dat betekent dat ze geen winst maken.

Resultaten van de donatie

Als naasten wilt u misschien weten wat de resultaten zijn van de weefseldonatie. U kunt dit laten weten aan de betrokken arts of huisarts. U krijgt dan vlak na de donatie een brief van de NTS waarin staat welke weefsels zijn uitgenomen. En een brief 6 tot 8 weken na de donatie, waarin staat of de uitgenomen weefsels goed zijn voor

transplantatie en of er al weefsels zijn getransplanteerd. U krijgt niet te horen wie de weefsels heeft gekregen, dit is anoniem. Het kan ook gebeuren dat mensen die weefsels hebben gekregen u een bedankbrief willen sturen. U beslist altijd zelf of u de brief wilt krijgen. De brief is anoniem en u krijgt hem via de NTS.

Kosten weefseldonatie

Natuurlijk hoeft u als nabestaande niets te betalen voor de donatie. Ook de extra kosten voor bijvoorbeeld vervoer of als het lichaam van uw dierbare langer in een mortuarium moet blijven komen niet voor rekening van de nabestaanden. De NTS vergoedt de extra kosten die voortkomen uit de donatie.

Als er onderzoek nodig is naar de oorzaak van de dood

Wanneer iemand overlijdt na bijvoorbeeld een ongeluk of door euthanasie, is er sprake van een niet-natuurlijk dood. Ook bij een niet-natuurlijke dood kan er nog weefseldonatie plaatsvinden. De arts moet hiervoor wel eerst toestemming hebben van de officier van justitie. Pas nadat het lichaam van de overledene is vrijgegeven door de officier van justitie wordt begonnen met de uitname van weefsels. Ook bij iemand jonger dan 18 jaar moet de officier van justitie het lichaam vrijgeven.

Soms is er nog verder onderzoek nodig naar de oorzaak van overlijden, als iemand bijvoorbeeld is overleden door een onbekende ziekte. Ook dan kan het iets langer duren voordat begonnen kan worden met uitname van weefsels.

Welke wet regelt orgaan- en weefseldonatie?

De Wet op de orgaan- en weefseldonatie regelt donatie van weefsels en organen. Deze wet geeft duidelijkheid en rechtszekerheid aan iedereen die te maken heeft met weefseldonatie: de donor, de naasten en de medisch professionals.

Op 1 juli 2020 is de nieuwe donorwet ingegaan. Deze wet geldt als u 18 jaar of ouder bent en in Nederland woont. Vanaf september 2020 vraagt de overheid aan iedereen die in Nederland woont om in het Donorregister aan te geven of hij bij overlijden wel of geen organen en weefsels wilt afgeven voor transplantatie. Als iemand niets invult, komt bij zijn naam 'geen bezwaar tegen orgaandonatie' te staan en 'geen bezwaar tegen orgaandonatie' betekent dat uw organen en weefsels na uw overlijden naar een patiënt kunnen gaan. Vanaf juli 2021 staat iedereen met een keuze in het Donorregister.

Waar vindt u meer informatie?

Transplantatiestichting.nl is de website van de NTS. Op deze website staat ook informatie voor naasten van donoren. U leest hier hoe weefseldonatie gaat en er staan ervaringen en verhalen op van andere naasten. Ook mensen die op de wachtlijst staan en mensen die een orgaan of weefsel hebben gekregen, vertellen hun ervaringen.

NabestaandenContact

De NTS maakt twee keer per jaar een nieuwsbrief voor naasten van donoren: *NabestaandenContact*. Hierin staan verhalen van families, van patiënten die een orgaan of weefsel hebben gekregen en van ziekenhuismedewerkers. Wilt u deze nieuwsbrief thuis gestuurd krijgen? Dan kunt u dit aanvragen bij de NTS. De gegevens van de NTS staan achterop deze brochure.

Bedankbrievenboek

De NTS heeft het boek *Hoe kan ik je ooit bedanken?* gemaakt. Hierin staan brieven van mensen die een weefsel of een orgaan kregen. Zij bedanken de naasten van hun donor daarvoor. Naasten van donoren kunnen het boek gratis thuis krijgen. U vraagt het aan op de website *transplantatiestichting.nl*.

Meer vragen over weefseldonatie?

Heeft u nog vragen? Dan kunt u het beste contact opnemen met de arts in het ziekenhuis, die uw vragen over de donatie kan beantwoorden of met de huisarts. Wilt u meer algemene informatie over orgaan of weefseldonatie? Dan kunt u contact opnemen met de NTS. De gegevens van de NTS staan achterin deze folder.

'Oogweefsel is een bijzonder geschenk'

Wendy — ontvanger van donor oogwit





Nederlandse Transplantatie Stichting

Postbus 2304 • 2301 CH Leiden

info@transplantatiestichting.nl

0900 - 821 21 66

op werkdagen van 8.30 tot 19.00 uur

transplantatiestichting.nl

Deze uitgave is mede mogelijk gemaakt door het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.



Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

Maart 2021