

# Orgaan- donatie

Informatie voor naasten

# Waarom krijgt u deze brochure?

Iemand in uw naaste omgeving is zo ernstig ziek dat hij (of zij\*) gaat overlijden. Dat is slecht nieuws. Wij wensen u veel sterkte met het verwerken van dit verdrietige bericht.

U heeft met een arts gesproken over orgaandonatie. Voor u als naaste is dit een ingrijpende gebeurtenis. Misschien heeft de arts of de orgaandonatiecoördinator (ODC) u al verteld hoe orgaandonatie in zijn werk gaat. Wellicht heeft u na dat gesprek nog meer informatie nodig en wilt u die rustig kunnen nalezen. Daarom krijgt u deze brochure.

Heeft u na het lezen van de brochure nog vragen? U kunt altijd terecht bij de orgaandonatiecoördinator (ODC). Hij ondersteunt u, samen met het team van de intensive care tijdens de hele periode van de donatie. Ook na de orgaandonatie kunt u met de ODC contact opnemen. Ook kunt u op de website [www.transplantatiestichting.nl](http://www.transplantatiestichting.nl) veel informatie over de donatieprocedure vinden.

Heeft u daarna nog onbeantwoorde vragen of wilt u reageren? Achterin de brochure vindt u een lijst van organisaties waar u ook terecht kunt voor informatie.

*\*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.*

Let op: **nabestaanden** zijn:

- de partner van de donor;
- Eerste- en tweedegraads bloedverwanten (ouders, kinderen, grootouders, kleinkinderen, broers en zussen);
- Eerste- en tweedegraads aanverwanten (schoonfamilie, stiefamilie).

**Naasten** zijn de **nabestaanden** inclusief de mensen die de donor hebben gekend (vriend, verzorger).

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

Marieke, ontvanger donorlever



# Toestemming

## Hoe weten de artsen wat mijn dierbare wilde?

Als de artsen ervan overtuigd zijn dat uw dierbare niet meer beter kan worden en verder behandelen medisch zinloos is, volgt een gesprek met de naasten over het stoppen van de behandeling. Pas als het besluit is genomen om de behandeling stop te zetten en iemand medisch gezien donor kan zijn, mag de behandelend arts het Donorregister raadplegen. Hij belt dan met de Nederlandse Transplantatie Stichting, zij kijken in het Donorregister wat de wens was van uw dierbare.

Orgaan- of weefseldonatie mag alleen doorgaan als er een 'ja' of 'geen bezwaar' staat in het Donorregister óf als is ingevuld dat de familie of een bepaalde persoon toestemming mogen geven, en zij dit hebben gedaan.

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

Bij 'ja' heeft iemand zijn keuze zelf ingevuld in het Donorregister. Bij 'geen bezwaar' is die registratie niet gedaan. Misschien heeft uw dierbare zelf gekozen voor een 'geen bezwaar'-registratie. 'Geen bezwaar' betekent dat organen en weefsels na overlijden naar een patiënt op de wachtlijst kunnen gaan. De arts in het ziekenhuis informeert de naasten altijd over de uitkomst van het Donorregister. Bent u nabestaande van de donor en weet u heel zeker dat uw dierbare toch geen donor wilde worden? En kan u dat uitleggen aan de arts? Dan gaat de donatie niet door.

## Hoe zit het als mijn dierbare wilsonbekwaam is?

Bij donatie moet iemand kunnen begrijpen waar het over gaat. Ook moet iemand begrijpen wat het betekent als hij een keuze in het Donorregister heeft ingevuld. Kan iemand dat niet, bijvoorbeeld door een verstandelijke beperking? Dan noemen we deze persoon wilsonbekwaam. Dan kan de wettelijk vertegenwoordiger van iemand die wilsonbekwaam is, namens hem een keuze maken over donatie.

Iemand kan ook een keuze hebben ingevuld toen hij nog wilsbekwaam was. Maar op een later moment kan hij wilsonbekwaam zijn geworden. Zoals bij iemand die op latere leeftijd dement wordt. Dan blijft de ingevulde keuze geldig. De arts in het ziekenhuis vertelt u welke keuze in het register staat.

## Wie zijn de wettelijke vertegenwoordigers bij orgaandonatie?

Wettelijke vertegenwoordigers zijn bijvoorbeeld de ouders, voogd of een mentor. Is de keuze ingevuld door iemand die wilsonbekwaam was of staat er 'geen bezwaar' bij iemand die wilsonbekwaam was ten tijde van het ontvangen van de brieven van de overheid over de registratie in het Donorregister? Dan is deze registratie niet geldig. De arts vraagt dan eerst aan de wettelijk vertegenwoordiger en als deze er niet is aan de nabestaanden om een keuze te maken. Als iemand niet in het Donorregister staat beslist de nabestaande of de wettelijke vertegenwoordiger. Bijvoorbeeld bij een kind jonger dan 12 jaar zijn dat de ouders of voogd.

# Orgaandonatie bij een patiënt die hersendood is



**In het ziekenhuis**  
Patiënt ligt in het ziekenhuis aan de beademingsmachine



**Onderzoek door artsen**  
Behandeling gericht op herstel is medisch zinloos, de patiënt wordt niet meer beter



**Check Donorregister**  
Arts bekijkt keuze patiënt in het Donorregister



**Donatiegesprek**  
Donor: gesprek met de naasten over donatie. Orgaandonatie coördinator wordt gebeld\*



**Eurotransplant**  
Het computersysteem van Eurotransplant zoekt naar geschikte ontvangers op de wachtlijsten voor organen. Dit duurt tussen de 6 en 8 uur



**Onderzoek organen**  
Orgaandonatiecoördinator en arts onderzoeken of organen geschikt zijn voor transplantatie. Dit duurt tussen de 6 en 8 uur



**Overlijden**  
Na afronding van de tests is het overlijden vastgesteld



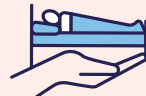
**Hersendood**  
Verschillende artsen voeren tests uit, waarmee de hersendood wordt vastgesteld



**Operatieteam**  
Ondertussen komt een speciaal operatieteam naar het ziekenhuis om de donoroperatie voor te bereiden



**Operatie**  
De donoroperatie duurt tussen de 3 en 6 uur



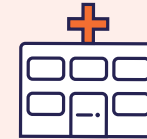
**Terug**  
Na de operatie gaat de donor terug naar de naasten



**Bericht**  
De naasten horen 6 tot 8 weken na de donoroperatie welke organen zijn getransplanteerd

\* Geen donor: arts bespreekt de uitslag van de registratie. Behandeling wordt gestopt en patiënt overlijdt

# Orgaandonatie bij een patiënt die overlijdt na stoppen van de bloedsomloop



**In het ziekenhuis**  
Patiënt ligt in het ziekenhuis aan de beademingsmachine



**Onderzoek door artsen**  
Behandeling gericht op herstel is medisch zinloos, de patiënt wordt niet meer beter



**Check Donorregister**  
Arts bekijkt keuze patiënt in het Donorregister



**Donatiegesprek**  
Donor: gesprek met de naasten over donatie. Orgaandonatie coördinator wordt gebeld\*



**Wachten**  
De behandeling wordt gestopt en de patiënt komt binnen 2 uur te overlijden. Overlijdt de patiënt na 2 uur dan is orgaandonatie niet meer mogelijk



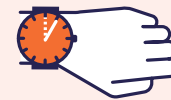
**Operatieteam**  
Ondertussen komt een speciaal operatieteam naar het ziekenhuis om de donoroperatie voor te bereiden



**Eurotransplant**  
Het computersysteem van Eurotransplant zoekt naar geschikte ontvangers op de wachtlijsten voor organen. Dit duurt tussen de 6 en 8 uur



**Onderzoek organen**  
Orgaandonatiecoördinator en arts onderzoeken of organen geschikt zijn voor transplantatie. Dit duurt tussen de 6 en 8 uur



**5 minuten no touch**  
De bloedsomloop stopt. Observatieperiode van 5 minuten. Naasten nemen afscheid



**Overleden**  
Arts stelt de dood vast. Donor wordt naar operatiekamer gebracht



**Operatiekamer**  
De donoroperatie duurt tussen de 2 en 5 uur



**Terug**  
Na de operatie gaat de donor terug naar de naasten



**Bericht**  
De naasten horen 6 tot 8 weken na de donoroperatie welke organen zijn getransplanteerd

\* Geen donor: arts bespreekt de uitslag van de registratie. Behandeling wordt gestopt en patiënt overlijdt

# Het vaststellen van de dood

Orgaandonatie is mogelijk als iemand in een ziekenhuis overlijdt door ernstige hersenschade en de hersendood is vastgesteld, of na het stoppen van het hart en de bloedsomloop. Het overlijden wordt altijd officieel vastgesteld.

## Als iemand hersendood is

Hersendood betekent dat alle functies van de hersenen zijn gestopt en ook nooit meer kunnen herstellen. Dit komt voor na bijvoorbeeld een val, bij een auto-ongeluk of na een hersenbloeding. De patiënt ligt aan het beademingsapparaat. Daardoor blijven de longen nog zuurstof opnemen en blijft het hart nog kloppen. Als de beademing stopt dan stopt ook het hart en de bloedsomloop.

Wanneer artsen vermoeden dat iemand hersendood is, voert een team van artsen een aantal testen uit om de hersendood vast te kunnen stellen. Deze artsen horen bij het behandelteam van uw dierbare. Ze zijn niet betrokken bij het transplantatieteam en zijn niet betrokken bij de transplantatie van de organen of bij de patiënten die wachten op een orgaan. In de wet op Orgaandonatie staat precies welke stappen de artsen moeten volgen om hersendood vast te stellen. Alle ziekenhuizen volgen dit protocol. De intensivist of neuroloog zal u uitleggen welke verschillende testen er komen, en hoe dit gaat.

Als de hersendood is vastgesteld is het volgende zeker:

- de hersenen, de hersenstam en het verlengde merg zijn uitgevallen
- er is geen elektrische activiteit in de hersenen
- er gaat geen bloed meer door de hersenen
- dit is niet terug te draaien

Iemand die hersendood is en aan een beademingsapparaat ligt, ziet er heel anders uit dan iemand van wie het hart en bloedsomloop is gestopt. Bij iemand die hersendood is, gaat de borstkas op en neer.

Dat komt omdat een beademingsapparaat lucht in de longen blaast. Daardoor blijft het hart kloppen en het bloed stromen. Ook houden artsen de temperatuur en de bloeddruk van de donor met medicijnen op peil. Iemand die is overleden aan een hartstilstand, is bleek en koud en ademt niet meer.

## Kan iemand ook doneren als hij niet hersendood is?

Het kan ook zijn dat uw dierbare op de intensive care niet hersendood is, maar wel zo ernstig ziek dat er niets meer gedaan kan worden om hem beter te maken. Het behandelteam besluit dan dat doorbehandelen geen zin meer heeft. Dat betekent dat ze de beademing en andere apparaten stopzetten. Ze overleggen met de naasten en met de ODC op welk moment ze dat doen. Als de ademhaling en de bloedsomloop binnen twee uur stoppen, kunnen organen gedoneerd worden. Soms overlijdt de patiënt na meer dan twee uur. Dan is orgaandonatie niet meer mogelijk.

Als het stoppen van de bloedsomloop 5 minuten heeft geduurd, wordt het overlijden door de arts vastgesteld. Omdat de patiënt niet meer beter kan worden, geeft de dokter geen hartmassage, medicijnen of andere behandelingen meer. Doordat na het stoppen van de bloedsomloop de organen geen zuurstof meer krijgen, moet de operatie om de organen uit te nemen snel na het overlijden starten. Als dat te lang duurt, zijn de organen niet meer geschikt voor transplantatie. Daarom wordt de patiënt snel na het vaststellen van het overlijden naar de operatiekamer gebracht. Daar start de donoroperatie.

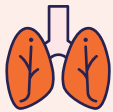
## Welke organen kan iemand na overlijden doneren?

Een donor kan de volgende organen doneren: het hart, de longen, de lever, de nieren, de alvleesklier en de dunne darm. Wat hij echt doneert, hangt af van zijn leeftijd, welke ziekten hij had in het verleden en hoe goed de organen nog zijn. Ook door het ziek zijn, het verblijf op de intensive care en gebruik van medicijnen, kunnen organen minder geschikt zijn om te doneren. Soms blijkt pas tijdens of na de operatie dat de organen niet geschikt zijn voor donatie.

## Wat is de functie van de organen?



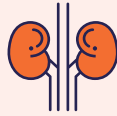
**Het hart** pompt het bloed door het lichaam. Iemand komt voor een donorhart in aanmerking als hij een zeer ernstige hartziekte heeft.



**De longen** zorgen voor zuurstof in ons bloed. Ook scheiden ze kooldioxide (een afvalstof) uit. Bij patiënten met een ernstige longziekte krijgt het lichaam niet meer genoeg zuurstof. De organen kunnen hun werk niet meer doen. Transplantatie van een of twee longen is dan de enige oplossing.



**De lever** maakt giftige stoffen onschadelijk en produceert gal. Gal zorgt ervoor dat onze darmen beter vetten opnemen. Ook maakt de lever belangrijke eiwitten aan. Werkt de lever niet goed meer, dan kan hij deze functies niet meer uitvoeren. De patiënt heeft dan een levertransplantatie nodig.



**De nieren** zuiveren het bloed, verwerken en verwijderen afvalstoffen en voeren overtollig vocht uit het lichaam af. Ook zorgen ze voor de aanmaak van bloed en houden het chemisch evenwicht in het lichaam in stand. Als de nieren niet goed werken, wordt het lichaam vergiftigd. Een nierpatiënt hoeft geen dialyse meer na een niertransplantatie.



**De alveesklier** maakt het hormoon insuline aan. Insuline regelt de energiehuishouding van het lichaam. Als de alveesklier geen of te weinig insuline aanmaakt, spreken we van suikerziekte (diabetes). De alveesklier maakt naast insuline ook darmsappen aan voor het verteren van ons voedsel.



**De dunne darm** haalt alle voedzame bestanddelen uit ons eten. Als door een darmziekte de dunne darm onvoldoende functioneert, heeft de patiënt een nieuw stuk darm nodig.

## Zo gaat orgaandonatie

### Wat moet er gebeuren voordat organen uitgenomen kunnen worden?

Voordat organen kunnen worden uitgenomen moeten artsen de dood officieel vaststellen en onderzoeken welke organen nog goed zijn voor transplantatie. Ook moet onderzocht worden bij welke mensen op de wachtlijst de organen passen. Als de donor hersendood is kan het onderzoek om te kijken of de organen goed zijn om te transplanteren ná het officieel vaststellen van de dood gebeuren. Als de donor niet hersendood is -maar gaat overlijden na het stoppen van de bloedsomloop- gebeurt het onderzoek om te kijken of de organen geschikt zijn al vóór het overlijden.

Dit heeft te maken met de manier van overlijden. Bij het stoppen van de bloedsomloop gaat het bloed niet meer door het lichaam. De organen worden dan al snel minder geschikt voor transplantatie. Daarom gebeuren deze onderzoeken vóór het vaststellen van de dood. Wanneer een donor hersendood is, blijft het bloed van de donor door de beademingsmachine en medicatie stromen. Artsen kunnen de geschiktheid van organen daarom in deze gevallen ook na het vaststellen van de dood onderzoeken.

### Hoe lang duurt alles bij elkaar?

Alle stappen rondom orgaandonatie moeten zorgvuldig gebeuren. Dat kost veel tijd. De onderzoeken om de hersendood vast te stellen duren enkele uren. Daarna kosten de onderzoeken naar de kwaliteit van de organen ook tijd. De operatie om de organen uit te nemen duurt 3 tot 6 uur. Soms moet er ook even gewacht worden voordat het operatieteam beschikbaar is. Daarnaast kost het tijd om een juiste ontvanger te zoeken voor de donor. De ontvanger moet klaargemaakt worden voor de operatie, want de uitgenomen organen moeten zo snel mogelijk getransplanteerd worden. Dit vergt ook voorbereidingstijd.

De hele procedure, van voorbereiding tot en met operatie, kan wel 12 tot 24 uur duren. En in sommige gevallen ook nog langer. De begrafenis of crematie kan gewoon zoals afgesproken plaatsvinden.

### Wie zorgt ervoor dat de donatieprocedure goed verloopt?

Als uw dierbare organen kan doneren en er is samen met u besloten tot orgaandonatie dan geeft het ziekenhuis dit door aan de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS). De NTS schakelt dan een orgaandonatiecoördinator (ODC) in. Hij zorgt ervoor dat de donatieprocedure goed verloopt. De ODC komt naar het ziekenhuis en is degene waarmee u alles kunt bespreken. U kunt met al uw vragen over donatie bij hem terecht. Hij vertelt u hoe de donatie gaat.

**‘Het gaf ons steun toen we een bedankbrief kregen van degene die met haar lever weer een goed leven kan leiden.’**

Madelon,  
nabestaande

Ook houdt hij in de gaten dat alle onderzoeken worden uitgevoerd, zorgt dat hij gegevens van de donor heeft en regelt in overleg met de naasten en de artsen het tijdstip van de donoroperatie. Een collega ODC is bij deze operatie, met hem kunt u ook kennismaken voor de operatie. Wanneer u speciale wensen heeft voor het afscheid kunt u dat bespreken met de verpleegkundige of de ODC. Zij zullen met u nagaan of de wensen kunnen worden vervuld.

### Hoe komen de organen bij de juiste ontvanger?

De orgaandonatiecoördinator meldt de donor aan bij Eurotransplant. Eurotransplant wijst de organen vervolgens toe aan de patiënten die dat op dat moment het hardst nodig hebben én de beste match zijn. Een juiste match is heel belangrijk, omdat de artsen willen voorkomen dat het orgaan na transplantatie wordt afgestoten door het lichaam van de ontvanger.

Met de uitslag kijkt Eurotransplant eerst naar een ontvanger in Nederland. Is er geen goede match dan kijkt Eurotransplant in het systeem van de acht landen in Europa die aangesloten zijn. Hierdoor is de kans groter dat ernstig zieke patiënten op tijd een orgaan krijgen. Zo gaan er geen organen verloren. Ook omgekeerd komen er wel eens organen uit andere landen voor patiënten in Nederland. Eurotransplant houdt in de gaten of dit ongeveer gelijk blijft.

Omdat het zoeken van de juiste ontvanger voor de verschillende organen enige tijd vergt en de ontvangers naar het ziekenhuis moeten om zich voor te bereiden op de operatie, duurt het soms lang voordat uw dierbare van de intensive care af kan en geopereerd kan worden.

### Kunnen naasten afscheid nemen vóór de operatie?

Tot aan de operatie kunt u bij uw dierbare zijn. U beslist zelf of u tijdens de operatie in het ziekenhuis blijft wachten of naar huis gaat. Gaat u naar huis, dan kunt u met de orgaandonatiecoördinator afspreken dat u meteen na de operatie gebeld wordt. De operatie duurt 3 tot 6 uur.

# Zorgen voor een succesvolle transplantatie

## Wat zijn 'voorbereidende handelingen'?

Op de intensive care begint het medisch personeel met de voorbereidingen van de donatie. Ze doen wat nodig is om de organen zo goed mogelijk te houden voor transplantatie. Zo zorgen ze er bijvoorbeeld voor dat de bloeddruk van de donor goed blijft door het toedienen van medicijnen. Dit noemen ze 'voorbereidende handelingen'. Volgens de wet mag het ziekenhuis deze voorbereiding uitvoeren als er geen weigering is voor orgaandonatie. Dit gebeurt vanzelfsprekend niet als iemand met 'nee' in het Donorregister staat.

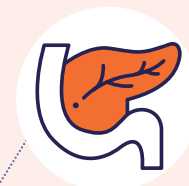
## Hoe wordt beoordeeld of organen geschikt zijn voor transplantatie?

Niet iedereen kan donor zijn. Soms zijn organen niet geschikt voor transplantatie. Om dat te weten te komen is onderzoek nodig. De arts of orgaandonatiecoördinator stelt u als naaste een aantal vragen: over ziekten die uw dierbare heeft gehad, over medicijngebruik en hoe hij heeft geleefd. Heeft hij bijvoorbeeld gerookt? En meer van dit soort vragen. Er wordt veel bloed afgenomen, dit bloed wordt onderzocht op bijvoorbeeld overdraagbare aandoeningen. Daarnaast kan echografie, een röntgenonderzoek en/of een hart- en longonderzoek nodig zijn. Uw dierbare merkt niets meer van al deze onderzoeken. De uitkomsten van deze onderzoeken zijn ook belangrijk om te zorgen dat de transplantaties goed gaan en om uit te zoeken bij welke ontvangers de organen het beste passen. Zo is de kans het grootste dat de transplantaties goed lukken.

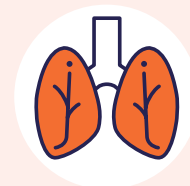
## Wat kan een chirurg uitnemen?



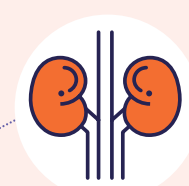
**hart** met deel van lichaams-slagader en bloedvaten



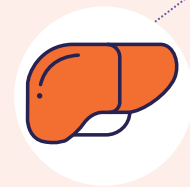
**alvleesklier** met hele milt, twaalfvingerige darm, klein stukje dunne darm en bloedvaten



**longen** met deel van luchtpijptak



**nieren** met urineleider, bloedvaten en de bijnieren



**lever** met galblaas, galwegen, bloedvaten en deel van middenrif



**stukje milt en bloed** voor ieder orgaan voor kruisproef\* met ontvanger



**dunne darm** met deel van dikke darm



**bloedvaten** voor betere aansluiting

\* Met een kruisproef testen we of de ontvanger antistoffen heeft tegen de donor.



# De uitnameoperatie

## Hoe gaat de operatie?

Twee of meer chirurgen voeren de operatie uit met zorg en respect voor uw dierbare. Zij doen dit samen met een operatieteam: het 'uitnameteam'. De donoroperatie vindt plaats in een operatiekamer in het ziekenhuis. Nadat het hart gestopt is, nemen de chirurgen één voor één de organen uit. Het gaat dan alleen om de organen waar toestemming voor is gegeven. Dit gaat altijd in dezelfde volgorde, omdat sommige organen langer zonder zuurstofrijk bloed kunnen dan andere. Het hart kan bijvoorbeeld maar vier uur zonder bloed om goed te blijven voor transplantatie. Nieren kunnen langer zonder bloed. De volgorde bij het uitnemen is: eerst het hart, dan de longen, vervolgens de dunne darm, de lever, de alvleesklier en als laatste de nieren.

## Wordt er nog iets anders uitgenomen dan organen?

Om een orgaantransplantatie te laten slagen, is het nodig om meer dan alleen de organen uit te nemen. Zo worden bijvoorbeeld ook stukjes vetweefsel en bloedvaten die aan de organen vastzitten uitgenomen. Met de bloedvaten worden de organen 'aangesloten' op het lichaam van de ontvanger. Verder worden er altijd stukjes van de milt uitgenomen. Deze stukjes worden per orgaan meegegeven en gebruikt voor een test waarbij gekeken wordt of de ontvanger van het orgaan specifieke antistoffen heeft tegen het orgaan van de donor. Omdat het lichaam van elke ontvanger anders is, kan het per donor verschillen wat er precies aan extra weefsel wordt uitgenomen om een transplantatie goed te laten slagen.

## Kan een donor pijn voelen tijdens de operatie?

Nee, een donor kan geen pijn voelen; hij voelt helemaal niets meer. Voor de donoroperatie is het overlijden definitief vastgesteld. De hersenen werken niet meer. De hersenen zorgen ervoor dat een mens kan voelen.

## Waarom worden dan toch medicijnen zoals pijnstillers gebruikt?

Bij 'normale' operaties kunnen anesthesiologen verschillende soorten medicijnen toedienen:

- een middel om spieren te verslappen
- een middel tegen pijn
- een middel om iemand te laten slapen

Bij een operatie van een donor die hersendood is worden deze middelen ook gebruikt. Niet omdat de donor nog pijn kan voelen, want dat is niet zo. De anesthesioloog gebruikt deze middelen om een andere reden dan bij een normale operatie. Hieronder leest u wat de redenen voor het geven van deze middelen zijn. De middelen worden alleen gebruikt wanneer er nog bloedsomloop is, daarna worden de medicijnen gestopt.

### Middel om spieren te verslappen

In het lichaam komen niet alleen reflexen vanuit de hersenen voor. Ook het ruggenmerg geeft bepaalde reflexen, zoals de reflex van de kniepees: als de huisarts met een hamertje tegen een knie tikt, schiet het onderbeen een stukje omhoog. Bij iemand die hersendood is, zijn deze reflexen die via het ruggenmerg lopen soms nog aanwezig. Om dit soort reflexen tijdens de operatie tegen te gaan, geeft de anesthesioloog een middel om de spieren te verslappen. Om te voorkomen dat de armen van de donor van de smalle operatietafel afglijden, worden deze soms aan de tafel vastgemaakt. Dit gebeurt ook bij 'gewone' operaties.

### Pijnstiller

Tijdens de operatie komen uit de weefsels pijnstoffen vrij. De hersenen registreren deze pijnstoffen niet meer; de hersenen werken niet meer. De donor die hersendood is kan daarom geen pijn meer voelen. Wel kunnen deze stoffen een effect hebben op de bijnieren, waardoor de bloeddruk omhoog gaat. Een te hoge bloeddruk is niet goed voor de kwaliteit van de organen. Een pijnstiller kan deze reactie tegengaan.

## Slaapmiddel

Een slaapmiddel is voor een donor die hersendood is niet nodig om te slapen. De hersenen werken namelijk niet meer. Maar slaapmiddelen hebben als bijkomend effect dat de bloedvaten wijder worden. Daarmee gaat de bloeddruk omlaag, en dat kan bij de operatie nodig zijn als de bloeddruk ineens erg stijgt. Een te hoge bloeddruk is niet goed voor de kwaliteit van de organen.

Bij een donor die overleden is na het stoppen van de bloedsomloop worden deze middelen niet gebruikt. De donor ligt dan niet meer aan een beademingsmachine en het bloed stroomt niet meer door het lichaam. Er is dus ook geen bloeddruk meer. Ook treden er geen reflexen meer op, omdat na het stoppen van de bloedsomloop het ruggenmerg niet meer werkt.

## Wat gebeurt er als de donor ook weefsels zoals huid, hoornvliezen of hartkleppen doneert?

Weefsels zijn over het algemeen minder kwetsbaar dan organen en kunnen vaak nog tot 24 uur na het overlijden uitgenomen worden. Als de donor ook weefsels afstaat, worden deze dus ná de organen uitgenomen. Dit doet een ander team, dat gespecialiseerd is in het uitnemen van weefsels. Het gaat anders als de donor hartkleppen doneert. Daarvoor neemt de chirurg wel het hart al uit tijdens de donoroperatie. Meer informatie over het doneren van weefsels kunt u vinden in de folder 'Weefseldonatie - Informatie voor naasten'. Deze kunt u via de orgaandonatiecoördinator opvragen of via de website van de NTS aanvragen.

# Na de operatie

## Wat als de uitgenomen organen niet geschikt blijken te zijn voor transplantatie?

Organen worden uitgenomen om ze te transplanteren. Soms blijkt voor of na uitname dat een orgaan toch niet goed is voor transplantatie, omdat bijvoorbeeld de kwaliteit toch onvoldoende blijkt te zijn. In dat geval kan het orgaan nog wel goed zijn voor onderzoek om de transplantatiegeneeskunde verder te helpen. Dat is bijvoorbeeld microscopisch onderzoek naar de samenstelling van het orgaan of onderzoek naar hoe organen het beste bewaard kunnen worden. Als de overledene van te voren heeft ingevuld dat hij dat niet wil gebeurt dit vanzelfsprekend niet. In dat geval wordt het orgaan vernietigd.

## Kan de overledene na de operatie gewoon opgebaard worden?

U kunt de overledene na de donatie opbaren in een uitvaartcentrum of thuis. De overledene wordt na de operatie eerst naar het mortuarium van het ziekenhuis, en daarna door de naasten naar de gewenste plaats gebracht. U kunt met de begrafenisondernemer afspraken maken over het ophalen van de overledene. Hij regelt dit dan verder met het ziekenhuis.

Na de operatie kan de overledene bleek zien. Uw uitvaartverzorgers kan dit met make-up verhelpen. De operatiewond is na het uitnemen van de organen met zorg gehecht en met een pleister afgedekt. Met de juiste kleding aan (t-shirt of hooggesloten blouse) is er van de pleister niets te zien. Als u uw dierbare na het overlijden zelf wilt verzorgen, kunt u dat aangeven bij de intensive care-verpleegkundige of de orgaandonatiecoördinator. Als uw dierbare ook huid of botweefsel doneert is dit helaas niet meer mogelijk. Na de donatieprocedure hoeft de begrafenis of crematie niet te worden uitgesteld.

## Wat gebeurt er na de donatie?

Ongeveer zes tot acht weken na de donatie neemt de orgaandonatiecoördinator contact met u op. Met hem kunt u alsnog bespreken hoe u het traject van de donatie hebt ervaren en vragen stellen die u alsnog wilde stellen.

Donatie en transplantatie gebeuren altijd anoniem. De ontvanger weet niet van wie het orgaan is die hij heeft gekregen, en de naasten van de donor weten niet naar wie de organen zijn gegaan. Dat is in de wet geregeld. Als u het wenst kan de orgaandonatiecoördinator wel vertellen welke organen zijn getransplanteerd. U kunt dan informatie krijgen over welke organen zijn getransplanteerd, het geslacht en de leeftijdscategorie van de ontvanger.

**‘Elke dag denk ik aan mijn donor. Ik merk dagelijks iets waarbij ik denk: hé, dit kan ik!’**

Babette (links), ontvanger donorlongen



## Praktische informatie

### Geen kosten

U krijgt als nabestaanden geen rekening voor de donoroperatie of de extra kosten die de uitvaartondernemer moet maken omdat uw naaste donor was. De zorgverzekeraars van de ontvangers van de organen betalen deze kosten.

### Niet-natuurlijk overlijden

Is uw dierbare door een niet-natuurlijke oorzaak overleden (bijvoorbeeld door een ongeluk), dan moet er aan bepaalde regels zijn voldaan voordat orgaandonatie mogelijk is. Zo moet de officier van justitie geen bezwaar hebben tegen de donatie. Het kan nodig zijn om meer te weten te komen over de doodsoorzaak, een ziekte of het effect van een behandeling. Het gebeurt tijdens of na de donatieprocedure. De officier bepaalt wanneer het lichaam vrijgegeven kan worden voor de begrafenis of crematie, en of het nog onderzocht moet worden. Zo ja, dan wordt er obductie (lijkschouwing) verricht.

### Wet op de orgaandonatie

Het doneren van organen is geregeld in de Wet op de orgaandonatie. De wet geeft regels en informatie voor iedereen die bij orgaan- en weefseldonatie betrokken is: de donor, de nabestaanden en de medisch professionals.

Op 1 juli 2020 is de nieuwe donorwet in werking gegaan. Vanaf september 2020 vraagt de overheid aan iedereen vanaf 18 jaar die in Nederland woont om in het Donorregister aan te geven of hij na zijn 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. ‘Geen bezwaar tegen orgaandonatie’ betekent dat de organen na overlijden naar een patiënt kunnen gaan. Vanaf juli 2021 staat iedereen met een keuze in het Donorregister.

## Website

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

## NabestaandenContact

De NTS geeft twee keer per jaar een nieuwsbrief uit voor naasten van donoren: *NabestaandenContact*. Hierin komen nabestaanden, ontvangers van een orgaan of weefsel en medisch professionals aan het woord. Wilt u deze nieuwsbrief ontvangen, dan kunt u deze aanvragen via de NTS. Onze contactgegevens vindt u op de achterkant van deze brochure. Wilt u zelf uw verhaal delen? Dat kan vanaf een jaar na de donatie. U kunt dit aangeven bij de orgaandonatiecoördinator.

## Bedankbrievenboek

De NTS heeft het boek *Hoe kan ik je ooit bedanken?* uitgebracht. Het is een mooie verzameling brieven van mensen die een orgaan of weefsel hebben ontvangen en de nabestaanden van hun donor daarvoor bedanken. U kunt het boek gratis aanvragen via de website *transplantatiestichting.nl* of door een mail te sturen naar [info@transplantatiestichting.nl](mailto:info@transplantatiestichting.nl).

# Organisaties waar u terecht kunt met vragen

## Landelijke Steunpunt Verlies

Het Landelijk Steunpunt Verlies (LSV) ondersteunt mensen die rouwen na verlies van een dierbare. De LSV kan telefonisch vragen beantwoorden over rouw en verwijzen naar hulp in uw woonomgeving. [www.steunbijverlies.nl](http://www.steunbijverlies.nl)

## Stichting Achter de Regenboog

Stichting Achter de Regenboog ondersteunt kinderen en jongeren bij het verwerken van het overlijden van een dierbare, zodat deze ingrijpende gebeurtenis geen belemmering vormt om een gezond volwassen bestaan op te bouwen. [www.achterderegenboog.nl](http://www.achterderegenboog.nl)

## Meer vragen over orgaandonatie?

Met vragen over de orgaandonatie kunt u terecht bij de orgaandonatie coördinator (ODC). Dit kan ook na de donatieprocedure. Of kunt u kijken op [www.transplantatiestichting.nl](http://www.transplantatiestichting.nl)

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

[transplantatiestichting.nl](http://transplantatiestichting.nl)

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



Ministerie van Volksgezondheid,  
Welzijn en Sport

April 2021