

Wat gebeurt er als een overledene weefseldonor is?

Informatie voor familie



••••• NEDERLANDSE TRANSPLANTATIE STICHTING

Waarom krijg je dit boekje?

Iemand in je naaste omgeving is overleden. Dat is slecht nieuws. Heel veel sterkte met het verwerken van dit verdrietige bericht. De arts heeft je misschien al verteld hoe weefseldonatie in zijn werk gaat, of gaat dat nog doen. Misschien heb je na dat gesprek nog behoefte aan informatie die je rustig kunt nalezen. Daarom krijg je deze brochure.

Heb je na het lezen van deze brochure nog vragen of wil je reageren? Achterin dit boekje staat waar je met vragen of reacties terecht kunt.

* Waar we 'hij of 'hem schrijven in deze brochure bedoelen we 'hij of zij', en 'hem of haar'.

'Dat ik weer kan zien is heel belangrijk. Niet alleen voor mijzelf, maar ook voor mijn gezin en mijn omgeving. Het is een cadeau voor ons allemaal.'

— Jolande, ontvanger van een hoornvlies



Wat gebeurt er bij weefseldonatie?

Met welke weefsels kunnen patiënten geholpen worden?

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



Oogweefsel

Mensen met een troebel hoornvlies kunnen alleen weer zien met een nieuw hoornvlies. Een bril of contactlenzen helpen 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 voor het herstellen van ogen en van oogleden.



Hartkleppen

Hartkleppen werken als een ventiel: ze zorgen ervoor dat het bloed bij het uitpompen niet kan terugstromen in het hart. Een klep kan beschadigd of uitgerekt raken. Dan kan het bloed er minder goed doorheen, of gaat de klep juist lekken. Daardoor kan het hart het bloed niet goed door het lichaam pompen en krijgt het lichaam te weinig zuurstof. Patiënten met een kapotte hartklep raken heel erg vermoeid en vaak ook kortademig. Donorhartkleppen worden vooral voor kinderen en jongeren gebruikt. Voor oudere patiënten is een kunststof hartklep vaak ook een goede oplossing.



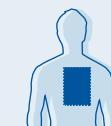
Bloedvaten

De aders in ons lichaam noemen we bloedvaten. Een donor kan bloedvaten geven. Vaak gaat het om de lichaamsslagader, de aorta. Ook het bloedvat uit het dijbeen is te gebruiken voor een transplantatie. Een arts kan met een dijbeenbloedvat patiënten helpen van wie de eigen bloedvaten beschadigd zijn.



Botweefsel, kraakbeen en pezen

Met bot van een donor kunnen artsen bot vervangen dat beschadigd is, bijvoorbeeld bij kanker of bij heupoperaties. Maar dit komt niet zo vaak voor. Kraakbeen bij de ribben bijvoorbeeld, gebruiken artsen voor patiënten van wie de neus beschadigd is door een tumor of ongeval. Kraakbeen wordt alleen uitgenomen als ook hart of hartkleppen uit het lichaam van de donor worden genomen. Met pezen kunnen artsen beschadigde gewrichten herstellen. Bijvoorbeeld bij patiënten met reuma.



Huid

Donorhuid is nodig om patiënten met brandwonden te behandelen. Artsen gebruiken het meestal als een soort biologisch verband. Onder de donorhuid geneest de eigen huid van de patiënt.

Daarna valt de donorhuid vanzelf van de genezen wond af. Of de arts verwijdert deze donorhuid. Donorhuid groeit dus meestal niet aan als eigen huid, maar na een speciale bewerking kan dat soms wel. Donorhuid zorgt voor minder pijn,

en minder grote littekens. Soms moeten artsen een iets dikkere laag donorhuid gebruiken. Die gebruiken ze om diepe brandwonden te behandelen of om open wonden af te dekken.

Hoe weten de artsen wat mijn dierbare wilde?

Orgaan- en weefseldonatie mag in Nederland alleen plaatsvinden als de overledene, zijn familie, of een aangewezen persoon daarvoor toestemming heeft gegeven. In het Donorregister kan iedereen in Nederland vanaf 12 jaar vastleggen of hij wel of geen orgaan- en weefseldonor wil zijn. Als iemand is overleden of als de arts verwacht dat een patiënt op korte termijn overlijdt, dan raadpleegt de arts het Donorregister. In de Wet op de orgaandonatie staat dat de arts verplicht is om dit te doen. Artsen raadplegen het Donorregister via de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS). Het Donorregister is voor artsen altijd te raadplegen, 24 uur per dag en 7 dagen in de week. De gegevens zijn goed beveiligd en we geven ze niet aan anderen. Wanneer je dierbare toestemming heeft gegeven voor donatie, word je hierover geïnformeerd.

En als mijn dierbare niets heeft vastgelegd?

Het komt regelmatig voor dat iemand niet heeft vastgelegd hoe hij denkt over orgaan- en weefseldonatie bij overlijden. Als dat het geval is, wordt aan jou als familie gevraagd een beslissing te nemen over doneren van organen en weefsels. Elk besluit dat je neemt wordt gerespecteerd door de artsen.

Wat gebeurt er vóór de uitname van weefsels?

Donatie is heel bijzonder. Lang niet iedereen kan donor zijn. Er is veel extra informatie nodig om te beoordelen of weefsels van een overledene geschikt zijn. De arts of de verpleegkundige stelt daarom een aantal vragen.

Bijvoorbeeld over:

- Ziektes die de overledene heeft gehad.
- Medicijnen die de overledene heeft gebruikt.
- De manier van leven van de overledene.

Soms is je dierbare ook orgaandonor. Dan gebeurt de operatie voor de organen eerst. En daarna de operatie voor de weefsels. De operatie om organen uit te nemen duurt 3 tot 6 uur. Meer daarover lees je in het boekje *Orgaandonatie – informatie voor familie*.


Als het lichaam van een overledene binnen 6 uur wordt gekoeld, dan hebben de artsen nog tot 24 uur na het overlijden voor de operatie voor de weefsels.

Waar gebeurt de operatie voor de weefsels?

Er zijn speciale teams die de operaties voor de weefsels doen. Zij komen naar het ziekenhuis of mortuarium waar de donor ligt. Ze nemen de weefsels uit het lichaam. Oogweefsel, huid, bloedvaten of hartkleppen worden uitgenomen in een obduciekamer in het ziekenhuis, of in het mortuarium van een ziekenhuis of een uitvaartcentrum. Botweefsel, kraakbeen en pezen worden altijd uitgenomen in de operatiekamer van het ziekenhuis. Dit gebeurt omdat steriel werken daar het beste gaat. Is iemand thuis overleden? Dan wordt hij naar een uitvaartcentrum of een ziekenhuis gebracht voor de weefseldonatie.

‘Ik was zeventien jaar oud. Toen ontdekte ik toevallig dat ik botkanker had. Bij een operatie hebben ze de tumor uit mijn bovenbeen weggehaald. En ook een stuk bot dat aangetast was door de kanker. Op die plaats hebben ze een stuk donorbot teruggezet. Heel erg mooi dat dit kan.’

— Noortje, ontvanger van donorbot



‘Ik wilde graag dat ze voor de begrafenis thuishkwam. Ze zag er schitterend uit.’

— Dick, nabestaande van een donor

Hoe lang duurt alles bij elkaar?

Weefseldonatie gebeurt zorgvuldig en kost daarom tijd. Als de aanmeldend arts ervoor zorgt dat het lichaam van je dierbare binnen 6 uur na overlijden wordt gekoeld in het mortuarium, is er tot 24 uur na overlijden tijd voor de uitname van weefsels. Het uitnameteam neemt eerst de hartkleppen uit. Daarna kan het team de andere weefsels uitnemen. De totale tijd voor weefseldonatie vanaf het aanmelden van je dierbare kan variëren van 8 tot 28 uur. Hoe lang het precies duurt, hangt af van verschillende omstandigheden bijvoorbeeld:

- Soms moet er gewacht worden omdat er niet meteen een ruimte beschikbaar is voor de uitname, in het ziekenhuis, het uitvaartcentrum of mortuarium.
- Er zijn maar een paar uitnameteams in Nederland, zij komen vaak uit andere ziekenhuizen en het kan dan ook even duren voordat ze bij de locatie zijn waar de uitname plaatsvindt.
- Er is meer informatie nodig om te bepalen of de donor geschikt is. Deze informatie komt dan van een behandelend huisarts of specialist, die vaak alleen overdag bereikbaar is.
- Welke weefsels worden gedoneerd? Bijvoorbeeld: de uitname van bot is een ingewikkelde operatie en duurt dan vaak langer dan bijvoorbeeld uitname van huid.

Wat gebeurt er na de operatie?

Na de operatie gaat je dierbare naar de plaats die je aangeeft. Bijvoorbeeld naar huis of naar een uitvaartcentrum. Door de weefseldonatieoperatie hoeft de begrafenis of crematie niet uitgesteld te worden. Het lichaam kan altijd opgebaard worden, ook thuis. Is er huid weggenomen? Dan krijgt je dierbare speciale onderkleding aan, die de gewone kleding beschermt. Is er bot weggenomen? Dan kun je het beste kleding met lange mouwen en een lange broek of lange rok aantrekken.

Hoe gaat de weefselooperatie?

Het uitnemen van weefsels gebeurt met grote zorgvuldigheid en aandacht voor het uiterlijk van je dierbare. Er wordt niets weggenomen op plaatsen die zichtbaar zijn als hij wordt opgebaard. Dus nooit van het gezicht, de hals of

handen. Na de operatie worden de wonden zorgvuldig gehecht en afgedekt met pleisters. Halen ze botdelen weg? Dan vervangt het uitname team die door prothesen. Halen ze oogweefsel weg? Dan zetten ze een protheseoog terug en doen ze de ogen dicht. Wil je weten wat er verandert aan het uiterlijk van de overledene? Op bladzijde 13 van dit boekje staat voor alle weefsels beschreven hoe je dierbare eruit ziet na de donatie.

Bij welke patiënten komt het donorweefsel terecht?

De weefsels van de overledene worden niet direct getransplanteerd, maar gaan eerst naar een weefselbank. Dat is een organisatie die de weefsels eerst verder onderzoekt en beoordeelt, en als ze zijn goedgekeurd de weefsels bewerkt en bewaard. Artsen die een bepaald weefsel nodig hebben voor een patiënt kunnen bij de weefselbank vragen om weefsel dat daar is opgeslagen. Jouw dierbare of de familie gaf toestemming voor donatie. Het is belangrijk dat de wens van je dierbare wordt uitgevoerd.

Hieronder zie je hoe lang weefsels bewaard kunnen worden in de weefselbank:

Hoornvliezen	ongeveer vier weken
Oogrokken	een jaar
Huid	tot twee jaar
Bot- en peesweefsels	drie tot vijf jaar
Hartkleppen, de grote lichaamsslagader	5 jaar

Artsen gebruiken donorweefsels voor patiënten die weefsels nodig hebben. Soms is er bij de weefselbank meer weefsel op voorraad dan nodig is voor Nederlandse patiënten. Als weefsels te lang liggen opgeslagen, zijn ze niet meer te gebruiken. Dan kunnen de weefsels ook door artsen in het buitenland worden gebruikt. Nederland krijgt ook weefsel van buitenlandse weefselbanken om patiënten mee te helpen. Voor weefsels die naar het buitenland gaan, krijgt de Nederlandse weefselbank een vergoeding voor de gemaakte kosten. Ze gebruiken dat geld in Nederland, om hier patiënten te kunnen blijven helpen met weefsels.

Wat als het uitgenomen weefsel niet geschikt is?

Het uitnameteam neemt alleen weefsels uit met als doel om die te transplanteren. Achteraf wordt soms duidelijk dat het weefsel toch niet geschikt is. Omdat de kwaliteit niet goed genoeg is. De eisen aan de kwaliteit van weefsels zijn veel hoger dan bij organen. Dat is omdat we de weefsels gebruiken om het leven van een patiënt te verbeteren, maar ze meestal niet zoals bij organen levensreddend zijn. Ook zullen de mensen op de wachtlijst voor weefsels niet sneller overlijden als ze langer moeten wachten, dit in tegenstelling tot de mensen die op de wachtlijst voor organen staan. Daarnaast is er aan weefsels minder tekort dan aan organen.

Huid is bijna altijd bruikbaar. Dat kunnen artsen al zien voordat ze de huid wegnemen bij de donor. Dit geldt ook voor botweefsel. Maar bij hartkleppen of oogweefsel is dat moeilijker. Daarom is de kans dat deze weefsels na uitname toch niet geschikt blijken te zijn, helaas groter.



‘In het ziekenhuis bleek dat mijn broer ‘Ja’ had gezet in het Donorregister. Zijn botweefsel ligt nu opgeslagen bij de botbank tot er een geschikte ontvanger is.’

— Bianca, nabestaande

‘Mijn man was heel erg vóór orgaan- en weefseldonatie. We hebben gedaan wat hij wilde. Allebei de hoornvliezen van mijn man zijn uitgenomen. Daarvan is er uiteindelijk één gebruikt.’

— Dicky, nabestaande



Blijkt weefsel na uitname toch niet geschikt? Dan kan het nog wel bruikbaar zijn voor onderzoek. Dat mag alleen wanneer de donor hier geen bezwaar tegen heeft gemaakt of als de familie toestemming geeft. Het weefsel wordt alleen gebruikt bij onderzoek dat bedoeld is om de resultaten van transplantaties te verbeteren.

Wat zijn de resultaten van de donatie?

Wil je weten wat de resultaten zijn van de donatie? Geef dit dan door aan de arts of huisarts. Of aan de transplantatiecoördinator, als de overledene ook orgaandonor was. Je krijgt dan van de NTS een brief waarin staat welke weefsels getransplanteerd zijn en welke niet. Je krijgt niet te horen wie de weefsels hebben gekregen. Het kan ook gebeuren dat mensen die weefsels hebben gekregen je een bedankbrief willen sturen. Je beslist altijd zelf of je de brief wilt krijgen. De brief is anoniem en je krijgt hem via de NTS.

Wie betaalt de kosten?

Natuurlijk hoeft je als familie niets te betalen voor de donatie. De zorgverzekeraar van de patiënt die de weefsels krijgt, betaalt alle kosten. Bijvoorbeeld voor vervoer of als het lichaam van je dierbare langer in een mortuarium moet blijven.

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 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.

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 orgaandonatie regelt donatie van weefsels en organen. Deze wet geeft duidelijkheid en rechtszekerheid aan iedereen die te maken heeft met weefseldonatie: de donor, de familie en de ziekenhuismedewerkers.

Waar vind je meer informatie?

Transplantatiestichting.nl is de website van de NTS. Op deze website staat meer informatie voor familie van donoren. Je leest hier hoe weefseldonatie verloopt en er staan ervaringen en verhalen op van andere nabestaanden. Ook mensen die op de wachtlijst staan en mensen die een orgaan of weefsel hebben gekregen, vertellen hun ervaringen. Ze laten zo zien wat het voor hen betekent om een weefsel of orgaan te krijgen.

NabestaandenContact

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

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 familie van hun donor daarvoor. Nabestaanden van donoren kunnen het boek gratis thuis krijgen. Je vraagt het aan op de website *transplantatiestichting.nl*.

Meer vragen over weefseldonatie?

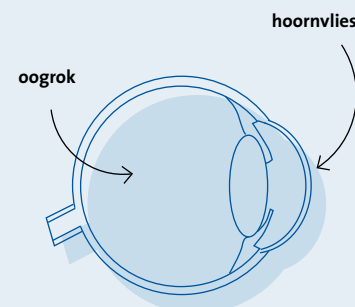
Heb je nog vragen? Dan kun je het beste contact opnemen met de arts in het ziekenhuis, die je vragen over de donatie kan beantwoorden of met je huisarts. Veel ziekenhuizen hebben ook een donatiecoördinator die je vragen over de donatie kan beantwoorden. Wil je meer algemene informatie over orgaan- of weefseldonatie? Dan kun je contact opnemen met de NTS. De gegevens van de NTS staan achterop dit boekje.

De operatie. Welke weefsels halen de artsen uit het lichaam?

In dit hoofdstuk lees je welke weefsels het uitnameteam uit het lichaam van de overledene haalt. En wat de gevolgen daarvan zijn voor het uiterlijk van de overledene.

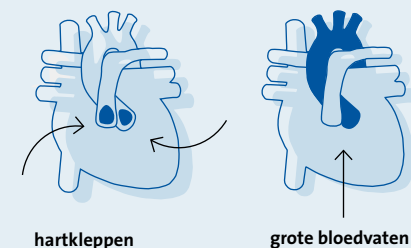
Oogweefsel

Bij oogweefseldonatie worden de hele oogbollen uit het lichaam gehaald. In de holte die overblijft, zetten de artsen prothesen van kunststof. Dan sluiten ze de ogen. Zo ziet het gezicht er weer natuurlijk uit. Heel soms ontstaat er een bloeditstorting: een wat donkerdere vlek rond het oog. Een uitvaartverzorger kan met make-up zorgen dat het niet meer te zien is.



Hartkleppen en bloedvaten rond het hart

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 geschikt zijn. Het uitnameteam maakt hiervoor een y-vormige snede in de borstkas. Daarna hechten ze de wond en gaat er verband overheen. Als de overledene weer kleding aanheeft, is het verband niet meer te zien. Het uitnameteam neemt tegelijk met het hart de grote bloedvaten uit. Dit is het bovenste gedeelte van de lichaamsslagader. Als de overledene ook bot doneert, nemen de artsen soms ook het bloedvat van het dijbeen uit het lichaam.



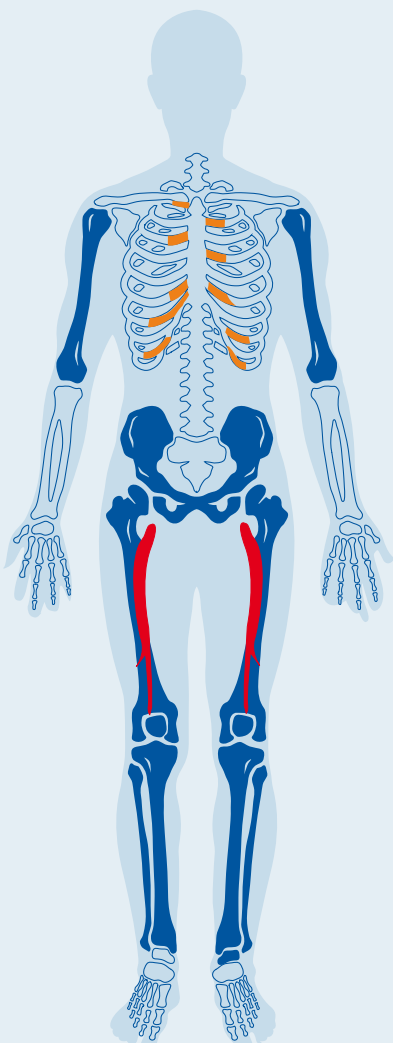
Botweefsel, kraakbeen en pezen

Botweefsel kan van veel plaatsen in het lichaam komen. Maar meestal wordt alleen het bot uit de armen, de benen of het bekken verwijderd. Daarbij wordt goed gelet op hoe de overledene eruit komt te zien. De botten worden vervangen door prothesen van kunststof. Zo blijft de vorm van het lichaam er hetzelfde uitzien. Na de uitname worden de wonden gehecht en verbonden met verband.

De persoon die daarna het lichaam van de overledene aankleedt, moet erop letten dat er prothesen in het lichaam zitten. Armen en benen zijn daardoor minder stabiel dan anders.

Ook kraakbeen en pezen zijn geschikt voor transplantatie. Een voorbeeld hiervan is het kraakbeen van de ribben, of de kruisbanden van een knie. We adviseren om bij het opbaren kleding met lange mouwen en een lange broek of rok te kiezen.

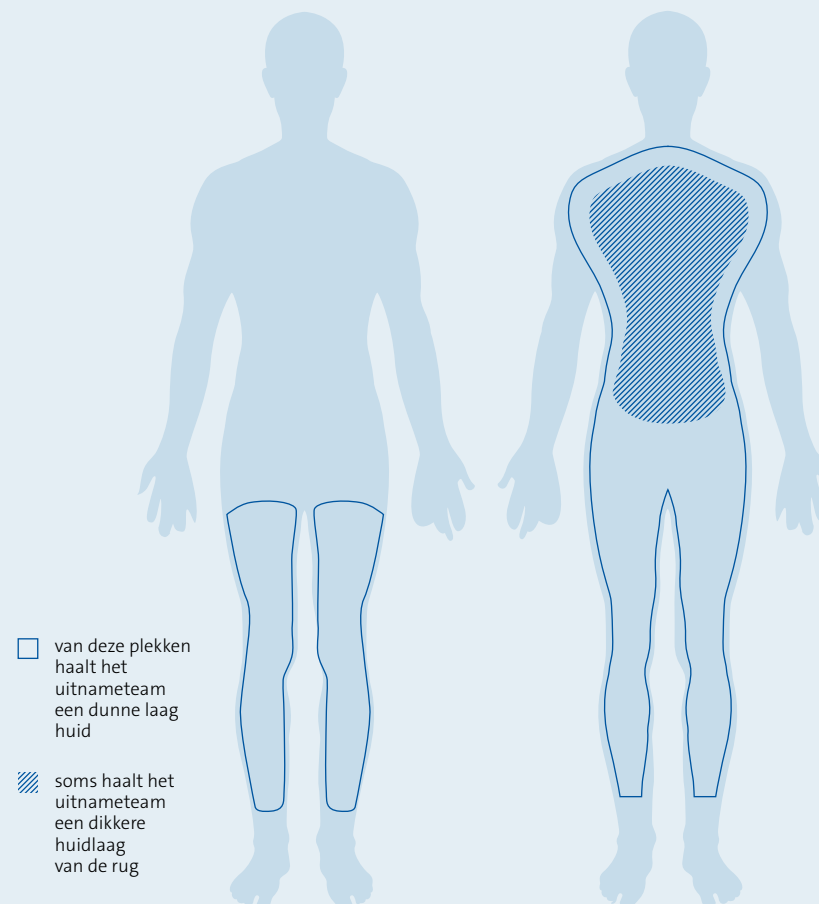
- bot
- kraakbeen van de ribben
- bloedvat van het dijbeen



Huid

Het uitnameteam neemt huid van de rug, de benen en de billen van de overledene en in de zij. Dit zijn meestal dunne laagjes huid. Van de rug kunnen ze soms ook een wat dikkere laag halen. Na de verwijdering 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 kan dit een beetje te zien zijn. Maar meestal is het goed te verbergen onder de kleding van de overledene. De uitvaartverzorgers of de familie kan het lichaam van de overledene niet meer wassen na huiddonatie.



- van deze plekken haalt het uitnameteam een dunne laag huid
- ▨ soms haalt het uitnameteam een dikkere huidlaag van de rug

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