

Medisch Spectrum  $\triangle$  Twente

# Weefseldonatie



*Informatie voor nabestaanden*



# Inhoud

	pagina
Inleiding	1
Algemene informatie	2
De procedure	6
De nabestaanden	9
Overige informatie	11

# Inleiding

Veel nabestaanden komen door het overlijden van een dierbare (voor het eerst) in aanraking met donatie en transplantatie. Op zo'n moeilijk moment moet u nadenken over donatie van weefsels en / of organen.

Voor sommigen is de keuze niet moeilijk omdat vóór het overlijden over donatie gesproken is en mogelijk staat de overledene ook geregistreerd in het donorregister. Anderen moeten de keuze op dat moment maken. Dat dit voor de nabestaande niet eenvoudig is, moge duidelijk zijn.

Het blijkt dat er vaak behoefte is aan nadere informatie over de donatieprocedure. In die behoefte voorziet deze folder.

Er wordt ingegaan op de functie en toepassingen van de te doneren weefsels en de procedure rond weefseldonatie. Waarschijnlijk heeft de arts u hierover al geïnformeerd. In deze folder kunt u nog eens rustig nalezen wat weefseldonatie inhoudt en vindt u algemene informatie over de wettelijke regeling van orgaan- en weefseldonatie en het aanspreekpunt in ons ziekenhuis bij vragen over de procedure.

# Algemene informatie

## De organen

Organen die voor donatie in aanmerking komen zijn:

- nieren;
- lever;
- alvleesklier;
- hart;
- longen, en
- dunne darm.

Orgaandonatie komt op de Intensive Care afdeling (IC) ter sprake als iemand hersendood is. Hersendood = een volledig en onherstelbaar verlies van de hersenfuncties. Doorgaans is dit het gevolg van een ernstige bloeding in de hersenen of ernstig schedelhersenletsel door een ongeval. De bloedsomloop wordt kunstmatig in stand gehouden door beademingsapparatuur en medicijnen. Dit is nodig om de organen constant van zuurstof te voorzien, anders verliezen ze hun geschiktheid voor transplantatie. De operatie gebeurt zorgvuldig en met respect voor de overledene. Op de IC is nadien (nogmaals) de gelegenheid om afscheid te nemen.

Soms is nierdonatie mogelijk na overlijden ten gevolge van een circulatiestilstand. Dat wil zeggen na het stoppen van de bloedsomloop ten gevolge van hartdood bij iemand met zeer ernstige hersenschade die niet (meer) beademd wordt.

Bij beide vormen van orgaandonatie zullen arts, transplantatiecoördinator en IC-verpleegkundige u informeren en begeleiden. De folder gaat verder niet in op orgaandonatie.

## De weefsels

Weefseldonatie is het afstaan van weefsels (= lichaamsmateriaal) na de dood, ten behoeve van transplantatie bij patiënten die dit 'materiaal' nodig hebben.

Weefsels die voor donatie in aanmerking komen zijn:

- hoornvliezen;
- huid;
- bot en peesweefsel;
- gehoorbeentjes;
- hartkleppen en bepaalde bloedvaten.

## Hoornvlies

Het voorste deel van het oog met een doorsnede van een centimeter. In het midden is het hoornvlies een halve millimeter dik en aan de rand een millimeter.

Hoornvlies is het enige stukje lichaamsbedekking dat doorzichtig is. Ons gezichtsvermogen is afhankelijk van dit dunne laagje cellen.

Hoornvliestransplantatie is nodig wanneer door een infectie, beschadiging of aangeboren afwijking het hoornvlies troebel is geworden. De patiënt ziet alleen vage contouren of kan alleen licht en donker onderscheiden. Hij / zij ziet de wereld als het ware door matglas en is daardoor gehandicapt. De aandoening kan niet met behulp van bril of contactlenzen worden gecorrigeerd. Een hoornvliestransplantatie kan daarom in veel gevallen uitkomst bieden.

Het bewerken en bewaren (ongeveer vier weken) van het hoornvlies vindt plaats in een zogenoemde hoornvliesbank. De laboratoria van deze banken voeren een nauwgezette kwaliteitscontrole uit.

## Huid

Menselijk donorhuid wordt gebruikt bij de behandeling van tweede- en derdegraads brandwonden als 'biologisch verband'.

Het bedekken van brandwonden met donorhuid kan levensreddend zijn. Voor een patiënt betekent het snelle vermindering van pijn, verminderde kans op infecties en minder vocht- en eiwitverlies uit de wond. Bovendien bevordert het de wondgenezing. In bepaalde gevallen wordt de kans op ontsierende littekens aanzienlijk verkleind.

In het Laboratorium van de huidbank van de Nederlandse Brandwonden Stichting in Beverwijk wordt de donorhuid geschikt gemaakt om (ongeveer drie jaar) te bewaren. Om aan

een plotselinge vraag te kunnen voldoen, zoals een ramp, probeert de huidbank steeds voorraad te hebben.

### **Bot- en peesweefsel**

Bij patiënten met bottumoren kan een amputatie voorkomen worden door één of meerdere stukken bot te transplanteren. Dit komt vaak voor bij jonge mensen.

Botweefsel is ook nodig bij oudere mensen als een kunstheup los is gaan zitten. Met hulp van het getransplanteerde bot wordt de heup weer stevig vastgezet.

Bij beschadiging van een gewricht (kapsels en banden) is het mogelijk deze te reconstrueren met hulp van peesweefsel. Het gaat dan bijvoorbeeld om weefsel in knie- of schoudergewricht. Peesweefsel wordt ook gebruikt bij reumapatiënten om gewrichtsklachten te verminderen.

Bot- en peesweefsel wordt bij de botbank in Leiden maximaal vijf jaar bewaard.

### **Hartkleppen en bepaalde bloedvaten**

Goed functionerende hartkleppen zijn belangrijk voor een goed rendement uit iedere hartslag. Een slechte klepfunctie stelt hogere eisen aan de hartspier, die daardoor overbelast kan raken. De bloedstroom uit het hart en dus ook de zuurstofvoorziening voor het hele lichaam, kan door een niet goed functionerende klep in gevaar komen. Naast een lekkende hartklep bestaan er ook vernauwde kleppen. In ernstige gevallen kan een klepvervanging noodzakelijk zijn. Het voordeel van donorkleppen boven het gebruik van kunstkleppen: geen levenslang gebruik van bloedverdunnende middelen.

Het uitnemen van kleppen uit een donorhart gebeurt in de Hartkleppenbank in Rotterdam. De kleppen van de longslagader en de grote lichaamsslagader worden beoordeeld en vervolgens vijf jaar bewaard.

Bij donatie en transplantatie van bloedvaten gaat het om het deel van de lichaamsslagader dat zich in de borstholte bevindt. Sommige vaatziekten worden verholpen door het vervangen van een bloedvat door een kunststof bloedvat. Het kan gebeuren dat in een kunststof vat een ontsteking optreedt bijvoorbeeld door een bacterie of doordat het lichaam het vat afstoot. In dat geval is het nodig om dit vat te verwijderen en te vervangen door een slagader van een donor.

De donatie van bloedvaten gaat altijd samen met donatie van de hartkleppen. Ook bloedvaten worden bewaard bij de Hartkleppenbank in Rotterdam.

# De procedure

## Vóór de donoroperatie

De arts heeft de wettelijke plicht om bij elke overledene na te gaan of hij geschikt is als donor. Hierbij zijn een aantal gegevens belangrijk.

Ten eerste de leeftijd van de overledene. Vanaf een bepaalde leeftijd kunnen geen weefsels meer gedoneerd worden. Ook kan de oorzaak van overlijden een reden zijn om af te zien van donatie.

Daarnaast kunnen in het verleden doorgemaakte ziektes, medicijngebruik, leefwijze en drinkgewoontes redenen zijn waardoor weefseldonatie niet doorgaat.

Mocht de overledene geschikt zijn voor donatie, dan zal de arts het Donorregister raadplegen om na te gaan of en hoe de overledene geregistreerd staat.

Met die gegevens zal de arts met de nabestaanden praten over donatie (tenzij de overledene bezwaar heeft laten registreren).

Mocht er uiteindelijk toegestemd worden, dan meldt de arts de overledene als weefseldonor aan bij Bislife, de overkoepelende organisatie die zich bezig houdt met de uit- / afdame van de weefsels en de contacten legt met de diverse weefselbanken.

## De donoroperatie

Deze kan tot maximaal 24 uur na overlijden uitgevoerd worden, mits het lichaam binnen drie uur in het mortuarium is (waar koeling mogelijk is). Wanneer dit niet mogelijk is, zal de uit- / afdame binnen 6 tot 12 uur moeten plaatsvinden. De operatie wordt zorgvuldig én met respect voor de overledene uitgevoerd.

## Hoornvliesdonatie

Bij deze operatie worden de oogbollen vervangen door prothesen. Door het terugplaatsen van prothesen en het sluiten van de oogleden is er na afloop niets meer te zien. De uitname duurt 30 minuten en vindt plaats in het mortuarium.



## **Huiddonatie**

Huid wordt in een dunne laag afgenomen van de rug en bovenbenen. De afname duurt anderhalf uur en vindt plaats in het mortuarium.

## **Hartklepdonatie**

Voor een hartklepdonatie is het noodzakelijk dat het hart van de overledene in zijn geheel uitgenomen wordt. De uitname duurt twee uur en vindt plaats in het mortuarium.

## **Bot- en peesweefseldonatie**

Bot- en peesweefsel worden uit armen en benen genomen en vervangen door prothesen. Door de prothesen krijgt het weefsel weer stevigheid, waardoor de overledene normaal opgebaard kan worden. De uitname duurt vijf uur en vindt altijd plaats in een operatiekamer.

## **Na de donoroperatie**

De overledene kan op de gebruikelijke wijze opgebaard worden, thuis of in het uitvaartcentrum. Als er toestemming is gegeven voor doneren van meerdere weefsels én er ook obductie / sectie (het onderzoeken van de oorzaak van het overlijden) plaats vindt, bestaat de mogelijkheid dat het lichaam van de overledene niet binnen 24 uur naar huis of het uitvaartcentrum vervoerd kan worden. Bij donatie van meerdere weefsels zonder obductie is dit vrijwel nooit een probleem.

Wij adviseren u de overledene die bot heeft gedoneerd bij het opbaren bovenkleding met lange mouwen en een lange broek of rok te laten dragen. Zo worden hechtingen en pleisters aan het oog onttrokken.

Na donatie van huid krijgt de overledene beschermende onderkleding aan zodat van de afname niets zichtbaar is. De begrafenis of crematie wordt niet vertraagd door de donorprocedure.

Na de uit- / afname worden de weefsels getransporteerd naar eerder genoemde weefselbanken en beoordeeld op de kwaliteit. De kwaliteit van de weefsels is van groot belang. Als bijvoorbeeld de hoornvliezen niet goed zijn of er zit te veel kalkafzetting op de hartkleppen, dan worden de weefsels afgekeurd.

Tijdens de uit- / afname van de weefsels wordt bloed afgenomen. Mocht in het bloed achteraf het bestaan van bepaalde infecties worden aangetoond, dan worden de weefsels alsnog ongeschikt verklaard en niet getransplanteerd.

Wanneer de weefsels ongeschikt zijn, worden ze vernietigd óf gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek, gericht op verbetering van de transplantatieresultaten.

Dat er weefsels afgekeurd worden, kan heel teleurstellend zijn voor nabestaanden. Toch is het van groot belang dat de kwaliteit van de weefsels goed is. Het verhoogt de kans van slagen bij transplantatie.

De goedgekeurde weefsels worden bewerkt en bewaard in de weefselbanken.

# De nabestaanden

De behandelend arts informeert of u gegevens wenst te ontvangen over de gedoneerde weefsels. In dat geval krijgt u na acht weken thuis een brief van de donatiecoördinator met informatie over welke weefsels daadwerkelijk zijn afgenomen en of ze zijn goedgekeurd. In geval van hoornvliesdonatie krijgt u ook informatie over de eventuele transplantatieresultaten.

Twee weken later neemt de donatiecoördinator contact met u op om te horen of er nog vragen zijn.

Mochten er eerder vragen of opmerkingen zijn over de donorprocedure, dan kunt u zich wenden tot onze donatiecoördinator. Adres en telefoon vindt u achterin deze folder.

## Reacties van nabestaanden en getransplanteerden

Uit reacties van nabestaanden is gebleken dat weefsel donatie tot steun kan zijn bij de verwerking van het verlies van een dierbare. De wetenschap dat is gehandeld in de geest van de overledene en dat door donatie zieken een kans krijgen op een beter leven is voor velen een troost.

De getransplanteerden krijgen geen informatie over de donor en kunnen hun dank dus niet persoonlijk overbrengen. Maar allen beseffen dat zij hun nieuwe kans danken aan de donor.

## Citaten van nabestaanden

‘Ik ben gaan nadenken en heb me verplaatst in mijn vrouw. Toen pas kreeg ik het gevoel - haar kennende -, dat zij dit toch zeker zo gewild had. Zoals zij voor haar dood hielp, helpt ze nu nog. Dit is voor mij, maar ook voor mijn kinderen een geweldige steun en troost.’

‘Een hart van goud. Wie zou dat niet willen hebben?’

## Citaten van getransplanteerden

‘Het lijkt of ik de afgelopen jaren niet heb geleefd. Ik weet van blijdschap niet wat ik moet doen!’

‘Ik heb enorm geluk gehad, besef ik. Ik heb het willen uitschreeuwen van blijdschap over hoe ik me voelde, waarbij bijna automatisch mijn gedachten gaan naar de donor en zijn of haar familie. De familie van de donor heeft toestemming gegeven voor het afstaan van de hoornvliezen. Wat zou ik hen graag persoonlijk danken en kennis laten nemen van mijn geluksgevoel. Misschien dat zij een beetje getroost worden als zij wisten hoe blij ik ben met hun gebaar!’.

# Overige informatie

## Kosten donatie

Aan het afstaan van weefsels voor transplantatiedoeleinden zijn voor nabestaanden geen kosten verbonden.

## Wet op de Orgaandonatie (WOD)

Het ter beschikking stellen van organen en weefsels bij leven en na overlijden is geregeld in de WOD. De Wet biedt rechtszekerheid aan alle bij orgaan- en weefseldonatie betrokken personen: donor, nabestaanden, getransplanteerde, maar ook medische beroepsgroepen. Een van de doelen van de Wet is het vergroten van het aantal donororganen zodat de wachtlijst korter wordt. Ook moet de Wet ervoor zorgen dat de beschikbare organen en weefsels rechtvaardig worden verdeeld en verbiedt de Wet handel in organen. Tevens is het instellen van een centraal registratiesysteem geregeld. Alle ingezetenen van Nederland vanaf 12 jaar kunnen hun wens over het beschikbaar stellen van de organen en weefsels na overlijden via dit systeem kenbaar maken. Maakt iemand geen gebruik van de mogelijkheid om te registreren, dan moet toestemming voor donatie worden gevraagd aan nabestaanden.

## Vragen

Heeft u na het lezen van deze folder nog vragen, neemt u dan gerust contact op met de volgende contactpersonen:

### Contactpersonen in ons ziekenhuis

- de donatiecoördinator is tijdens kantooruren te bereiken op telefoon (053) 4 87 36 36;
- de behandelend arts.

### Contactpersoon buiten het ziekenhuis

- de huisarts.

### Voor algemene vragen over donatie kunt u terecht bij

NTS Donorvoorlichting  
Postbus 2304  
2301 CH Leiden  
(09 00) 82 12 166

## Tenslotte

U heeft recht op goede en volledige informatie. Pas als u voldoende inzicht heeft, kunt u weloverwogen toestemming geven voor een bepaalde behandeling of onderzoek. Als u iets niet geheel duidelijk is, vraagt u ons dan nader om uitleg.



