Modelprotocol

Postmortale orgaan- en weefseldonatie

versie 1.4 – juli 2020

Nederlandse Transplantatie Stichting

Colofon

Dit is een uitgave van:
De Nederlandse Transplantatie Stichting
Plesmanlaan 100 | 2332 CB Leiden
Postbus 2304 | 2301 CH Leiden
info@transplantatiestichting.nl
Transplantatiestichting.nl

juli 2020 | versie 1.4

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, in enige vorm of op enige wijze, zonder voorafgaande toestemming van de Nederlandse Transplantatie Stichting.

De uitgave is uitgebracht is samenwerking met: ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, (diverse werkgroepen binnen) de Nederlandse Transplantatie Vereniging en de Nederlandse Vereniging voor Intensive Care.

Deze uitgave is mede mogelijk gemaakt dankzij financiële steun van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

Inhoud

Colofon 2
Inhoud 3
Wijzigingsrapport 7
Begrippenlijst 8
Afkortingenlijst 11
Introductie 13
Gebruiksaanwijzing 13
Donatieprofessionals 13
Donatieformulier 14
Wet- en regelgeving 14
Bijlagen 14

Deel 1: Orgaandonatie 15

1. Inleiding: Het orgaandonatieproces 16
1.1. Donation after Brain Death (DBD) 16
1.2. Donation after circulatory death (DCD) 17

2. Donorherkenning 18
2.1. Welke afdelingen spelen een rol bij orgaandonatie? 18
2.2. Wanneer is orgaandonatie wel en niet mogelijk? 18
2.2.1. Algemene contra-indicaties 18
2.2.2. Relatieve contra-indicaties 19
2.2.3. Orgaanspecifieke contra-indicaties en leeftijdscriteria 19
2.3. Kinderen als donor 20
2.4. Wat te doen bij twijfels over de geschiktheid voor orgaandonatie? 20
2.5. Geschikt voor orgaandonatie? 20
2.6. Niet geschikt voor orgaandonatie: weefseldonatie mogelijk? 20

3. Donorregister raadplegen en vervolgstappen bepalen 21
3.1. Raadplegen Donorregister 22
3.1.1. Wanneer raadplegen? 22
3.1.2. Wat als er een wilsverklaring is? 23
3.1.3. Wie mag het Donorregister raadplegen? 23
3.1.4. Hoe raadplegen? 23
3.2. Vervolgstappen bij wilsbekwame patiënten 24
3.2.1. Stroomschema 25
3.2.2. Geregistreerd met 'geen bezwaar' 25
3.2.3. Geregistreerd met 'ja' 27
3.2.4. Geregistreerd met 'nee' 29
3.2.5. Geregistreerd met 'De beslissing is overgelaten aan de nabestaanden' 29
3.2 6. Geregistreerd met 'De beslissing is overgelaten aan een specifieke persoon' 30
3.2.7. Er is een blokkade van het Donorregister / Er is geen registratie aanwezig 31

3.3. Vervolgstappen bij wilsonbekwame patiënten 32
3.3.1. Nagaan of de patiënt ten tijde van de registratie wilsonbekwaam was 32

3.3.2. Nagaan of de registratie geldig is ... 32
3.3.3. Vervolgstappen bij orgaandonatie (stroomschema) ... 33
3.3.4. Vervolgstappen bij orgaandonatie (toelichting) ... 34
3.3.5. Vervolgstappen bij weefseldonatie (stroomschema) ... 35
3.3.6. Vervolgstappen bij weefseldonatie (toelichting) ... 35
3.4. Vervolgstappen bij kinderen ... 36
3.4.1. Kinderen onder de 12 jaar ... 36
3.4.2. Kinderen van 12 tot en met 15 jaar ... 37
3.4.3. Kinderen van 16 jaar en ouder ... 37
3.5. Niet-natuurlijk overlijden ... 37
3.6. Voorbereidende handelingen voor een mogelijke orgaandonatie ... 38
3.6.1. Wat zijn voorbereidende handelingen? ... 38
3.6.2. Wanneer mag gestart worden met de voorbereidende handelingen? ... 38

4. Het donatiegesprek ... 40
4.1. Algemeen uitgangspunt voor het donatiegesprek ... 41
4.2. Wie voert het donatiegesprek? ... 41
4.3. Wanneer vindt het donatiegesprek plaats? ... 41
4.4. Wat is het doel van het donatiegesprek? ... 42
4.5. Met welke naasten voert de functionaris het donatiegesprek? ... 42
4.6. Toestemming vragen aan nabestaanden of een specifieke persoon ... 43
4.7. Welke nabestaanden zijn beslissingsbevoegd? ... 44
4.8. Te bespreken onderwerpen bij orgaandonatie ... 44
4.9. Te bespreken onderwerpen bij weefseldonatie ... 45
4.10. De nabestaanden hebben bezwaar tegen de aard van de registratie ... 45
4.11. De nabestaanden hebben bezwaar tegen doorgang van de donatie ... 46
4.12. Vastleggen van de toestemming ... 47
4.13. Toestemming: en dan? ... 47

5. DBD-procedure: Vaststellen van de dood en donorbehandeling ... 49
5.1. Vaststellen van de hersendood ... 49
5.2. Donor aanmelden en organisatie logistiek ... 50
5.3. Donorbehandeling ... 51
5.3.1. Hemodynamische (in)stabiliteit: monitoring ... 52
5.3.2. Vloeistoftherapie ... 52
5.3.3. Hemodynamische ondersteuning ... 52
5.3.4. Aritmieën ... 53
5.3.5. Hypertensie ... 54
5.3.6. Beademing ... 55
5.3.7. Gebruik van medicatie ... 55
5.3.8. Gecombineerde hormonale therapie ... 56
5.3.9. Glucoseregulatie ... 57
5.3.10. Elektrolyten ... 57
5.3.11. Transfusiegrenzen ... 57
5.3.12. Temperatuurregulatie ... 58
5.3.13. Voeding ... 58
5.3.14. Preventie en behandeling van bacteriële infecties ... 58
5.4. Naar de operatiekamer ... 59

6. DCD-procedure: Agonale fase en vaststellen van de dood ... 60
6.1. Medische handelingen ... 60
6.2. Donor aanmelden en organisatie logistiek ... 61

6.3. Overstappen naar DBD-procedure 61
6.4. Stoppen van de behandeling: switch-off 61
6.5. Agonale fase 61
6.6. Vaststellen van de dood op grond van circulatoire criteria (DCD) 62
6.7. Naar de operatiekamer 63

7. Donor aanmelden en logistiek 64
7.1. Medische onderzoeken 64
7.2. Heteroanamnese 66
7.3. Aanmelden van de donor bij Eurotransplant 66
7.4. Organiseren van de logistiek 66

8. Informatieverstrekking aan familie en nazorg 67
8.1. Informatieverstrekking aan de familie van de donor 67
8.2. Toestemming voor transplantatiegericht onderzoek 68
8.3. Rapportage van het gesprek 69
8.4. Terugkoppeling van de resultaten na 6 weken 69
8.5. Nazorg 69

Deel 2: Weefseldonatie 70

1. Inleiding: Het weefseldonatieproces 71

2. Donorherkenning 72
2.1. Voorwaarden voor weefseldonatie 72
2.2. Algemene contra-indicaties 73
2.3. Weefselspecifieke contra-indicaties en leeftijdscriteria 74
2.4. Donatie niet mogelijk; wat nu? 74

3. Donorregister raadplegen en vervolgstappen bepalen 75

4. Het donatiegesprek 76

5. Informatieverstrekking aan familie 77
5.1. Algemene onderwerpen 77
5.2. Informatie over specifieke weefsels 78
5.2.1. Oogweefsel 78
5.2.2. Huidweefsel 78
5.2.3. Hartkleppen 79
5.2.4. Bloedvaten 79
5.2.5. Bot, kraakbeen en peesweefsel 79

6. Donor aanmelden 81
6.1. Het aanmelden van een donor 81
6.2. Wanneer moet een donor aangemeld worden? 81
6.3. Wie mag een donor aanmelden? 81
6.4. Wat houdt het aannamegesprek in? 82

6.5. Welke vragen kunt u verwachten in het aannamegesprek? 82
6.5.1. Veelvoorkomende algemene contra-indicaties 82
6.5.2. Toestemming en persoonsgegevens donor 83

6.5.3. Medische informatie 84
6.5.4. Vragen aan nabestaanden 85
6.5.5. Weefselspecifieke vragen 85
6.5.6. Praktische informatie 87
6.6. Na de aanmelding van de donor 87
6.7. Wat is de procedure bij acceptatie van de donor? 88
6.8. Wat is de procedure bij afwijzing van de donor? 88
6.9. Welke regels gelden er voor het delen van medische gegevens? 88

7. Voorbereiding op de weefseluitname 89
7.1. De donor koelen en het hoofd hoger leggen 89
7.2. Weefsels uitnemen: waar, wanneer en hoelang? 89
7.3. Postmortaal bloed afnemen 90
7.4. Obductie en weefseluitname: volgorde en voorwaarden 91

8. Nazorg voor nabestaanden bij een weefseldonatieprocedure 92
8.1. Informatiebehoefte nazorg checken bij de nabestaanden 92
8.2. Hoe en waarover worden de nabestaanden geïnformeerd? 92
8.3. Bedankbrieven van ontvangers van gedoneerde weefsels 93
8.4. Hoe wordt de familie geïnformeerd als de donor zowel organen als weefsels doneert? 93

Wijzigingsrapport

Datum	Versie	Wijzigingen
Januari 2019	1.1	• Verhoging leeftijd hartdonatie naar 70 jaar • Wijzigingen in criteria voor weefseldonatie
April 2019	1.2	Eiwit/kreatine ratio bepalen bij nierdonatie
Januari 2020	1.3	Wijzigingen diverse weefselcriteria
Juli 2020	1.4	Integreren Kwaliteitsstandaard Donatie

Begrippenlijst

In dit document staan verschillende begrippen die in deze context een specifieke betekenis hebben. Hieronder een toelichting op deze begrippen.

Patiënt	Een persoon die is opgenomen in het ziekenhuis, van wie het overlijden spoedig wordt verwacht of die is overleden, en die mogelijk donor kan zijn.
Nabestaanden	Nabestaanden kunnen op grond van de Wet op de orgaandonatie (Wod) in bepaalde gevallen beslissingsbevoegd zijn. Nabestaanden hebben de mogelijkheid om bezwaar te maken tegen de aard van de registratie of tegen de donatie. Het gaat hierbij in de eerste plaats om de partner. Bij afwezigheid of onbereikbaarheid daarvan: de bloedverwanten (1e en 2e graad). En bij afwezigheid of onbereikbaarheid daarvan: de aanverwanten (1e en 2e graad). Er geldt geen onderscheid tussen de 1e en 2e graad. Zie paragraaf 4.7 om te zien wie er precies onder de nabestaanden vallen. NB: In de Wod wordt de term 'nabestaanden' ook gehanteerd voor situaties waarin de patiënt nog niet is overleden. Dat geldt ook voor dit protocol.
Naasten	Mensen die een (grote) rol speelden in het leven van de patiënt, zoals een buurvrouw of een goede vriend, met inbegrip van (maar niet beperkt tot) de nabestaanden t/m de 2e graad. NB: In de Wod wordt duidelijk onderscheid gemaakt tussen de 'naasten' en de 'nabestaanden'. Als het gaat om het **informeren** over de registratie en de vervolgstappen, kan de functionaris zich tot **alle naasten** richten. Maar zodra er **toestemming** voor donatie nodig is, zijn **alleen de nabestaanden** beslissingsbevoegd. Bovendien mogen alleen de nabestaanden bezwaar maken tegen de aard van de registratie of tegen de donatie. Een naaste die geen nabestaande is, mag dit niet.

Donatiegesprek	Het geheel aan gesprekken met de naasten in het kader van een mogelijke donatie. Het donatiegesprek vindt plaats voorafgaand aan de eventuele weefsel- en/of orgaanuitname en nadat het 'slechtnieuwsgesprek' is gevoerd. Het donatiegesprek bevat 2 onderdelen: • **Initieel deel:** gesprek waarin de functionaris de registratie in het Donorregister met de naasten bespreekt. Ook geeft de functionaris in dit gesprek informatie over donatie en vraagt hij – als dat aan de orde is – toestemming voor donatie aan de nabestaanden t/m de 2e graad of aan een specifieke persoon. • **Specifiek deel:** gesprek waarin de functionaris meer informatie geeft over welke specifieke organen en weefsels medisch geschikt zijn voor donatie. Hiervoor vraagt hij aan de naasten informatie over de sociale en medische voorgeschiedenis van de patiënt. Ook bespreekt de functionaris in dit gesprek de planning van de procedure. NB: De bovenstaande indeling in het 'initiële deel' en het 'specifieke deel' van het donatiegesprek is gemaakt om meer structuur en duidelijkheid aan te brengen. Echter, een dergelijke scheiding is in de praktijk niet zo strikt te maken, omdat in beide delen dezelfde items kunnen voorkomen. In dat geval worden het initiële deel en het specifieke deel samengevoegd in één gesprek. Dit is mede afhankelijk van de specifieke informatiebehoefte van de naasten.
Functionaris	Persoon die het initiële deel van het donatiegesprek voert. De functionaris kan een arts zijn of een andere medische professional.
Wilsonbekwaam	Het gaat hier om wilsonbekwaamheid met betrekking tot orgaan- en weefseldonatie. Een wilsonbekwame is iemand die 'niet in staat is tot een redelijke waardering van de belangen ter zake' en die niet 'de betekenis van de feiten kan wegen in het licht van zijn eigen prioriteiten'. In het geval van donatie is iemand wilsonbekwaam als hij niet in staat is om te begrijpen wat donatie inhoudt en/of om te overzien wat de gevolgen van donatie zijn. Daardoor ontbreekt bij deze persoon de basis waarop wilsbekwame personen hun keuze baseren. Mensen met een verstandelijke beperking hoeven niet per definitie wilsonbekwaam te zijn als het gaat om donatie. Of iemand wilsonbekwaam is, is een medische beoordeling, geen juridische. NB: Voor kinderen jonger dan 12 jaar, zie paragraaf 3.4.1.

Vergewisplicht	De vergewisplicht ziet toe op de wilsbekwaamheid van de patiënt. In de nieuwe donorwet is ervoor gekozen om de vergewisplicht expliciet vast te leggen. Het betreffende artikel bevat de voorwaarden waaraan moet zijn voldaan voordat de procedure voor het uitnemen van organen/weefsels start. Een van die voorwaarden is dat de aangewezen functionaris zich moet vergewissen van de wilsbekwaamheid van de patiënt ten tijde van de registratie.
Aannemelijk maken	Bij een 'ja'- of 'geen bezwaar'-registratie kunnen nabestaanden aannemelijk maken dat de registratie niet overeenkomt met de wens van de patiënt. Zijn de nabestaanden ervan overtuigd dat de 'ja'- of 'geen bezwaar'-registratie niet klopt? Dan moeten zij dit kenbaar maken en uitleggen aan de functionaris. Hoe ze dat doen, is vormvrij. De wet spreekt over "aannemelijk maken", zonder dat dit wordt ingevuld. Het gaat niet om 'bewijzen', maar om 'uiteenzetten' en 'uitleggen'. De functionaris vraagt aan de nabestaanden om uit te leggen waarom zij menen dat de registratie niet overeenkomt met de wens van de patiënt. Kunnen zij dit voldoende overtuigend uitleggen, dan kan de registratie ongeldig worden en geldt de informatie van de nabestaanden. Het is aan het professionele oordeel van de functionaris om te beslissen of hij erop kan vertrouwen dat de registratie overeenkomt met de wens van de patiënt.
Ingezetene	Een natuurlijk persoon die ingeschreven is in de Basisregistratie Personen. In de praktijk betekent dit dat deze persoon zijn werkelijke woonplaats in Nederland heeft.
Kwaliteits-standaard Donatie	Kwaliteitsstandaard die is opgesteld in het kader van de wijziging van de Wet op de orgaandonatie in 2020. Deze kwaliteitsstandaard richt zich op de raadpleging van het Donorregister en het daaropvolgende gesprek met de naasten en nabestaanden. In de standaard is de bestaande praktijk rond donatie vastgelegd en zijn de nieuwe onderdelen van de Wod vertaald naar de praktijk. De kwaliteitsstandaard is geïntegreerd in hoofdstuk 3 en 4 van dit modelprotocol. Het document is te downloaden op de website van de Nederlandse Transplantatie Stichting.

Afkortingenlijst

Afkorting	Betekenis
ALS	Amyotrofe laterale sclerose
BIG	Beroepen in de Individuele Gezondheidszorg
BMI	Body Mass Index
BSN	Burgerservicenummer
CABG	Coronary Artery Bypass Grafting
cm	Centimeter
CRP	C-reactief Proteïne
CT	Computed Tomography
CTA	CT-angiografie
DBD	Donation after Brain Death
DCD	Donation after Circulatory Death
DPA	Donation Procurement Application
ECG	Electrocardiagram
EEG	Elektro-encefalografie
FiO2	Inspiratoire zuurstoffractie
H2O	Water
Hb	Hemoglobine
Hg	Hydrargyrum
HIV	Human Immunodeficiency Virus
Ht	Hematocriet
HTL	Human T-Lymphotropic
HTLV	Human T-Lymphotropic Virus
i.v.m.	In verband met
IC	Intensive Care
Kg	Kilogram
m.u.v.	Met uitzondering van
MAP	Gemiddelde arteriële bloeddruk
Max.	Maximum
Mg	Milligram
MGUS	Monoclonal gammapathy of undetermined significance

mm	Millimeter
mmHg	Millimeters kwikdruk
mmol/l	Millimol per liter
MS	Multiple sclerose
mμ	Micro unit
NTS	Nederlandse Transplantatie Stichting
NVIC	Nederlandse Vereniging voor Intensive Care
OK	Operatiekamer
PaO2	Partiële arteriële zuurstofspanning
PEEP	Positive end-expiratory pressure
SDD	Selectieve darm-decontaminatie
SEH	Spoedeisende Hulp
SLE	Systemische Lupus Erythematosus
SOD	Superoxide dismutase
t.a.v.	Ten aanzien van
t/m	Tot en met
ODC	Orgaandonatiecoördinator
TCD	Transcranieel Dopplerondezoek
TSH	Thyroid stimulerend hormoon
TX/txp	Transplantatie
UMC	Universitair medisch centrum
VWS	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Wod	Wet op de orgaandonatie

Introductie

Voor u ligt het Modelprotocol postmortale orgaan- en weefseldonatie. Hierin vindt u praktische informatie over het verloop van de donatieprocedure. Het protocol bestaat uit 2 delen. Het eerste deel gaat over postmortale orgaandonatie en het tweede deel over postmortale weefseldonatie. In elk deel wordt stap voor stap de donatieprocedure beschreven: van de donorherkenning tot het moment dat de donor naar de operatiekamer wordt gebracht.

Gebruiksaanwijzing

Dit Modelprotocol is een voorbeeldprotocol voor ziekenhuizen. Ziekenhuizen kunnen het gebruiken om hun eigen ziekenhuisprotocol te controleren en zo nodig aan te passen. Dit Modelprotocol voldoet aan de eisen die de wet aan een ziekenhuisprotocol stelt.

De hoofdstukken in het protocol hebben een verschillende juridische status. Als een hoofdstuk een normatieve basis heeft – en er dus niet van afgeweken mag worden – staat dit er expliciet bij vermeld.

In dit Modelprotocol staat niet altijd aangegeven welke functionarissen bevoegd zijn om een bepaalde taak uit te voeren. Dit moet het ziekenhuis zelf bepalen. Dit kan per ziekenhuis verschillen. In Bijlage 1 is een invulvel toegevoegd waarin de bevoegde functionarissen kunnen worden weergegeven.

Voor de leesbaarheid wordt in dit protocol de hij-vorm gebruikt. Uiteraard geldt dat voor 'hij', 'hem' en 'zijn', ook 'zij' en 'haar' gelezen kan worden.

Donatieprofessionals

Dit protocol is onder andere bestemd voor artsen en verpleegkundigen die betrokken zijn bij donatieprocedures. Zij kunnen bij hun werk de hulp inroepen van de volgende donatieprofessionals:

- **Donatiecoördinator:** er is voor elk ziekenhuis een donatiecoördinator beschikbaar. Deze ondersteunt het donatiebeleid in het ziekenhuis, geeft scholing en beantwoordt vragen over donatie. Wilt u weten hoe de donatiecoördinator in uw ziekenhuis u kan helpen? Neem dan contact met hem op. De contactgegevens vindt u in Bijlage 1.

- **(Coördinerend) donatie-intensivist:** kernziekenhuizen hebben een donatie-intensivist in dienst. Dit is een intensivist met een specifieke focus op donatie. Daarnaast heeft iedere regio een coördinerend donatie-intensivist. Hij werkt voor alle ziekenhuizen binnen het cluster. Wilt u weten hoe de donatie-intensivist in uw regio of cluster u kan helpen? Neem dan contact met hem op. De contactgegevens vindt u in Bijlage 1.

- **Orgaandonatiecoördinator (ODC):** de UMC's hebben orgaandonatiecoördinator en in dienst. Deze zijn in alle ziekenhuizen inzetbaar om een orgaandonatieprocedure te coördineren.

De kernziekenhuizen in Nederland hebben een Commissie Orgaan- en Weefseldonatie, waarin het donatiebeleid besproken en geëvalueerd wordt. Ook satellietziekenhuizen kunnen een dergelijke commissie inrichten.

Donatieformulier

Ziekenhuizen zijn verplicht om bij ieder overlijden een donatieformulier in te vullen. Dit formulier is in alle ziekenhuizen opgenomen in het pakket formulieren die na een overlijden moeten worden ingevuld. Het donatieformulier is te vinden in Bestel & download op transplantatiestichting.nl. De donatiecoördinator in het ziekenhuis verwerkt de informatie uit de donatieformulieren in de landelijke database van de NTS.

Wet- en regelgeving

De regels voor postmortale orgaan- en weefseldonatie in Nederland zijn vastgelegd in Europese en Nederlandse wetgeving. Hieronder staan de belangrijkste wetten en richtlijnen. Dit overzicht is echter niet volledig. Heeft u vragen over het juridisch kader of over andere wet- en regelgeving voor postmortale orgaan- of weefseldonatie? Neem dan contact op met de NTS.

De belangrijkste wetten en richtlijnen voor donatie in Nederland zijn:

- EU-richtlijn 2010/53/EU (pdf, 811 kb)
- EU-richtlijn 2004/23/EG (pdf, 246 kb)
- Wet op de orgaandonatie
- Wet veiligheid en kwaliteit lichaamsmateriaal
- Eisenbesluit lichaamsmateriaal 2006

Bijlagen

Dit protocol heeft 2 bijlagen. Deze zijn te downloaden via transplantatiestichting.nl:

- Bijlage 1: Contactgegevens donatieprofessionals en bevoegdheden functionarissen (pdf, 73 kb). Ieder ziekenhuis vult een eigen overzicht in; dit is de blanco versie.
- Bijlage 2: Formulier vaststellen hersendood (pdf, 107 kb)

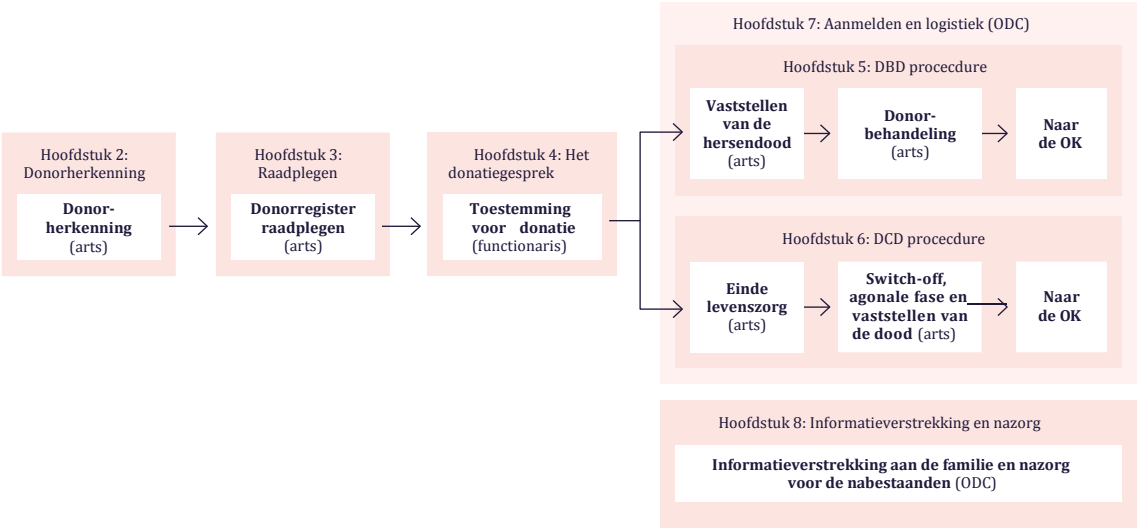
Deel 1:

Orgaan-donatie

1. Inleiding: Het orgaandonatieproces

Dit deel van het protocol gaat over postmortale orgaandonatie. Het proces van postmortale orgaandonatie wordt in Schema 1 chronologisch weergegeven. Het schema laat zien op welk moment welke stappen van toepassing zijn, wie verantwoordelijk is voor welke stap en wat elke stap inhoudt. De stappen worden toegelicht in de hoofdstukken.

In het schema wordt onderscheid gemaakt tussen de DBD-procedure en de DCD-procedure. Per procedure worden er verschillende stappen genomen. Een DBD-procedure begint met het vaststellen van de dood, terwijl bij een DCD-procedure de dood pas in de laatste fase wordt vastgesteld. In paragraaf 1.1 (DBD) en paragraaf 1.2 (DCD) wordt dit toegelicht. De aanmelding van de donor en de organisatie van de logistiek zijn voor beide procedures gelijk. Deze taken worden beschreven in hoofdstuk 7.



Schema 1: Overzicht orgaandonatie

1.1. Donation after Brain Death (DBD)

Bij een DBD-procedure wordt de dood vastgesteld op grond van neurologische criteria, ook wel hersendood genoemd. Voor het vaststellen van de hersendood volgen artsen het Hersendoodprotocol (zie paragraaf 5.1). In Nederland wordt de hersendood alleen vastgesteld als de patiënt in aanmerking komt voor orgaandonatie.

Na het vaststellen van de hersendood komt de ODC in het ziekenhuis om de vereiste onderzoeken te laten uitvoeren, de donor aan te melden bij Eurotransplant en de logistiek te organiseren. De donor heeft een intacte circulatie en de beademing wordt gecontinueerd tot het moment van de orgaanuitname op de operatiekamer.

1.2. Donation after circulatory death (DCD)

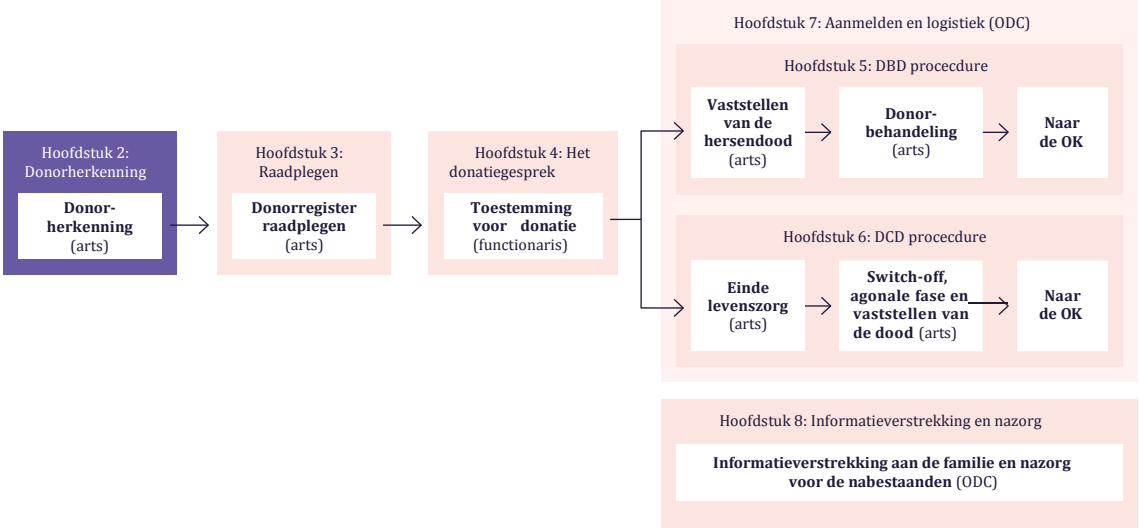
Bij een DCD-procedure wordt de dood vastgesteld op basis van circulatoire criteria.
Na het overlijden van de patiënt kan de orgaandonatie plaatsvinden. De ODC komt ruim voor het overlijden naar het ziekenhuis om de vereiste onderzoeken uit te laten voeren, de donor aan te melden bij Eurotransplant en de logistiek te organiseren. Er bestaan
5 DCD-categorieën, waarbij de donatieprocedure steeds anders is:

1. **DCD-I:** de patiënt is overleden buiten het ziekenhuis.
2. **DCD-II:** de reanimatie van de patiënt is onsuccesvol geweest.
3. **DCD-III:** er is besloten om te stoppen met de levensverlengende behandeling van de patiënt. De patiënt is niet hersendood. Het stoppen van de behandeling zal naar verwachting leiden tot een circulatiestilstand en het overlijden van de patiënt.
4. **DCD-IV:** bij de patiënt is hersendood vastgesteld en er treedt een circulatiestilstand op vóór de start van de orgaanuitname.
5. **DCD-V:** de patiënt overlijdt na een euthanasieprocedure.

Dit Modelprotocol beschrijft de DCD-III-procedure. In Nederland worden geen DCD-I- en DCD-II-procedures uitgevoerd. Categorie IV komt zelden voor. Voor DCD-V is een aparte richtlijn ontwikkeld.

2. Donorherkenning

Het donatieproces start bij de herkenning van een potentiële donor. Dit hoofdstuk biedt daar handvatten voor. Het hoofdstuk beschrijft de criteria en contra-indicaties voor orgaandonatie. Het gekleurde blokje in Schema 2 geeft weer welke stap in dit hoofdstuk beschreven wordt.



Schema 2: Overzicht orgaandonatie: Donorherkenning

2.1. Welke afdelingen spelen een rol bij orgaandonatie?

Orgaandonatieprocedures vinden plaats op de (kinder-)intensive care (IC). De meeste patiënten die mogelijk orgaandonor zijn, liggen al op de IC. Potentiële orgaandonoren kunnen echter ook opgenomen zijn op de SEH of op de afdeling Neurologie. Deze patiënten worden dan overgeplaatst naar de IC, waardoor orgaandonatie mogelijk blijft. Het beleid, de criteria en de logistiek verschillen per ziekenhuis.

2.2. Wanneer is orgaandonatie wel en niet mogelijk?

Als een arts besluit om de levensverlengende behandeling van een patiënt te stoppen en de verwachting is dat de patiënt overlijdt, moet aan de mogelijkheid van orgaandonatie gedacht worden. Of donatie mogelijk is, hangt af van de vraag of er sprake is van contra- indicaties. Er is onderscheid tussen algemene contra-indicaties, relatieve contra-indicaties en orgaanspecifieke contra-indicaties.

2.2.1. Algemene contra-indicaties

De algemene contra-indicaties voor orgaandonatie zijn:

- de identiteit van de patiënt is onbekend;
- onbehandelde sepsis;
- actieve tuberculose;
- een actieve virale infectie met hiv, rabiës, herpes zoster of rubella;
- anencefalie.

In al deze gevallen is orgaandonatie uitgesloten.

2.2.2. Relatieve contra-indicaties

De relatieve contra-indicaties zijn:

- hiv;
- chronische Q-koorts;
- maligniteiten;
- een onbekende doodsoorzaak;
- melanoom.

LET OP: Bij maligniteiten is donatie soms wel mogelijk, namelijk:

- bij enkele primaire, niet-gemetastaseerde hersentumoren;
- als de maligniteit curatief is behandeld.

Als er sprake is van een relatieve contra-indicatie, is er overleg nodig met het Orgaancentrum (071 579 57 95) of de dienstdoende ODC.

2.2.3. Orgaanspecifieke contra-indicaties en leeftijdscriteria

Organen kunnen uitgesloten worden van donatie door onderliggende ziekten of door het niet voldoen aan de leeftijdscriteria. In Tabel 1 hieronder staan de contra-indicaties en de bijbehorende leeftijdscriteria per orgaan. De leeftijdscriteria per orgaan verschillen voor een DBD- en een DCD-procedure.

Tabel 1: Orgaanspecifieke contra-indicaties en leeftijdscriteria

Orgaan	Contra-indicatie	Leeftijdscriteria DBD	Leeftijdscriteria DCD
Nieren	• Primaire nierziekte	Geen grens	Tot ± 75 jaar
Lever	• Bewezen levercirrose	Geen grens	Vanaf 1 maand
Longen	• Chronische obstructieve longziekte waarvoor medicatie is voorgeschreven • Andere ernstige longpathologie, zoals fibroserende longziekte • Bewezen aspiratie (NB: Bij enkelzijdige aspiratie komt de niet-aangedane long wel voor donatie in aanmerking) • Melanoom	Tot ± 75 jaar	Tot ± 75 jaar
Hart	• Angina pectoris, myocardinfarct, coronaire bypassoperatie in voorgeschiedenis • Ernstig kleplijden • Maligne ritmestoornissen • Cardiomyopathie	Tot ± 70 jaar	*In Nederland vindt (nog) geen hartdonatie plaats bij een DCD-procedure.*
Pancreas	• Diabetes mellitus type I • Chronische of acute pancreatitis	Gehele: tot ± 60 jaar Eilandjes: tot ± 75 jaar	Gehele: 5 tot ± 50 jaar Eilandjes: tot ± 75 jaar
Dunne darm	• Darmresectie in voorgeschiedenis • Inflammatoire darmziekte • Coeliakie	1 tot ± 50 jaar	

2.3. Kinderen als donor

In Nederland kunnen kinderen ook orgaandonor zijn. Kinderen vanaf 12 jaar kunnen zich laten registreren in het Donorregister en kinderen onder de 12 jaar kunnen donor zijn als de ouders daarvoor toestemming geven. Raadpleeg daarom bij kinderen vanaf 12 jaar het Donorregister en neem bij elke mogelijke orgaandonor onder de 18 jaar contact op met het Orgaancentrum (071 579 57 95) of de dienstdoende ODC. Doe dit vóór het gesprek met de ouders/familie. Kijk voor meer informatie over kinderen als donor in paragraaf 3.4.

2.4. Wat te doen bij twijfels over de geschiktheid voor orgaandonatie?

Neem bij twijfel over een contra-indicatie of bij twijfel over de geschiktheid van een patiënt voor orgaandonatie contact op met het Orgaancentrum via 071 579 57 95, of met de dienstdoende ODC.

2.5. Geschikt voor orgaandonatie?

Is er geen sprake van algemene contra-indicaties? Raadpleeg dan het Donorregister en neem daarna contact op met het Orgaancentrum via 071 579 57 95, of met de dienstdoende ODC.

2.6. Niet geschikt voor orgaandonatie: weefseldonatie mogelijk?

Blijkt orgaandonatie bij een patiënt niet mogelijk? Kijk dan in hoofdstuk 2 van deel 2 van dit protocol of de patiënt mogelijk weefsels kan doneren. De weefseldonatieprocedure kan gestart worden na het overlijden van de patiënt.

3. Donorregister raadplegen en vervolgstappen bepalen

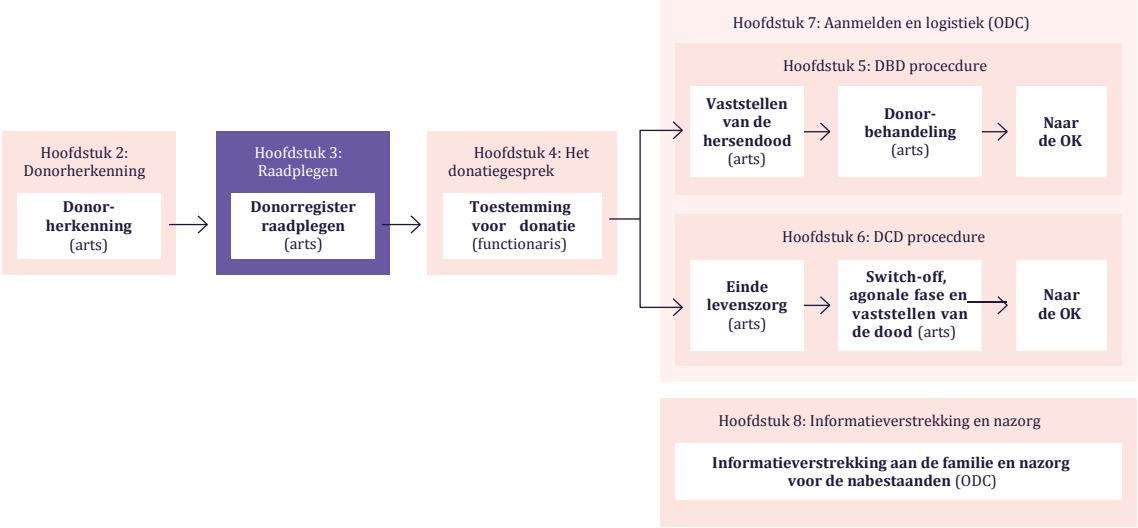
Dit hoofdstuk gaat in op de procedure voor het raadplegen van het Donorregister: wie mag dat doen, en wanneer en hoe (paragraaf 3.1)? Vervolgens beschrijft het hoofdstuk wat de verschillende registraties betekenen en wat per type registratie van de functionaris verwacht wordt. Daarbij wordt onderscheid gemaakt tussen wilsbekwame patiënten (paragraaf 3.2), wilsonbekwame patiënten (paragraaf 3.3) en kinderen (paragraaf 3.4). Ook vindt u hier de richtlijnen bij een niet-natuurlijk overlijden (paragraaf 3.5). Het hoofdstuk sluit af met de vraag wanneer de arts mag beginnen met de voorbereidende handelingen voor een mogelijke orgaandonatie.

Dit en het volgende hoofdstuk zijn mede gebaseerd op de Kwaliteitsstandaard Donatie, die in het kader van de wijziging van de Wet op de orgaandonatie – per 1 juli 2020 – is ontwikkeld. Bij de behandeling van de nieuwe donorwet in de Eerste Kamer is de motie- Nooren aangenomen. Daarin vroeg de Eerste Kamer om een kwaliteitsstandaard te ontwikkelen die een uniforme zorg voor en omgang met de nabestaanden waarborgt. Alle artsen zijn verplicht om zich aan deze kwaliteitsstandaard te houden. Deze is niet alleen geïntegreerd in deze hoofstukken, maar ook apart te downloaden op de website van de Nederlandse Transplantatie Stichting.

LET OP:

- **In dit hoofdstuk wordt ook gesproken over weefseldonatie, omdat de procedure rond toestemming voor orgaandonatie overeenkomt met die voor weefseldonatie. Alleen bij wilsonbekwaamheid is er een verschil. Dat wordt toegelicht in paragraaf 3.3.**
- **Alle paragrafen in dit hoofdstuk zijn een uitwerking van de Wet op de orgaandonatie, en zijn dus normatief. Daar mag dus niet van worden afgeweken.**

Schema 3 laat zien welke stap in het orgaandonatieproces dit hoofdstuk beschrijft.



Schema 3: Overzicht orgaan- en weefseldonatie: Donorregister raadplegen en vervolgstappen bepalen

3.1. Raadplegen Donorregister

3.1.1. Wanneer raadplegen?

De Wod verplicht artsen in ziekenhuizen en verpleeginrichtingen om altijd het Donorregister te raadplegen als een patiënt:

- geschikt is als orgaan- en/of weefseldonor en er een gerede kans is dat hij binnen afzienbare tijd overlijdt; of
- geschikt is als weefseldonor en net is overleden.

Overlijdt een patiënt buiten het ziekenhuis en bent u hier als huisarts of andere extramurale arts bij betrokken? Dan is het uw professionele verantwoordelijkheid om het Donorregister te raadplegen.

Raadpleeg het Donorregister voordat het gesprek over donatie met de familie plaatsvindt.

Wilsverklaring

Het Donorregister moet ook geraadpleegd worden als er bij de patiënt een andere wilsverklaring is aangetroffen. Dit is nodig om te controleren of de wilsverklaring niet strijdig is met de registratie in het Donorregister. U leest hier meer over in paragraaf 3.1.2.

Het Donorregister hoeft niet geraadpleegd te worden als:

- de patiënt niet voldoet aan de criteria voor orgaan- en weefseldonatie of als er algemene contra-indicaties zijn (zie Deel 1: Orgaandonatie, Hoofdstuk 2. Donorherkenning of Deel 2: Weefseldonatie, Hoofdstuk 2 Donorherkenning).
  → Bel bij twijfel over de geschiktheid naar het Orgaancentrum: 071 579 57 95.
- de patiënt jonger is dan 12 jaar.
  → Er gelden dan speciale regels voor toestemming (zie paragraaf 3.4).
- de identiteit onbekend is en het daarom niet mogelijk is om het register te raadplegen.
  → Donatie is dan niet toegestaan.
- de potentiële donor langer dan 24 uur geleden is overleden.
  → Donatie is dan niet meer mogelijk.

Raadpleeg het Donorregister ook bij niet-Nederlanders
De Wod geldt voor iedereen die in Nederland overlijdt, dus ook voor personen die niet (standaard) in Nederland wonen of die niet de Nederlandse nationaliteit hebben.
Personen die een halfjaar twee derde van de tijd rechtmatig in Nederland wonen, kunnen zich registreren in het Donorregister. Ook asielzoekers die in de procedure zitten voor een (permanente) verblijfsvergunning, kunnen zich registreren. Daarom moet bij buitenlanders die langer in Nederland verblijven het Donorregister geraadpleegd worden. Daarnaast moet het ziekenhuis redelijke inspanningen verrichten om na te gaan of er een handgetekende verklaring of donorcodicil aanwezig is. Is de persoon niet geregistreerd en heeft hij geen handgetekende verklaring of donorcodicil achtergelaten? Dan moeten de nabestaanden t/m de 2e graad beslissen over donatie. Zijn deze niet bereikbaar, dan is donatie niet toegestaan.

Personen die tijdelijk in Nederland zijn, bijvoorbeeld vanwege een vakantie, kunnen ook donor zijn. De Nederlandse wetgeving is dan van toepassing. De nabestaanden t/m de 2e graad moeten toestemming geven voor de donatie. Zijn deze niet bereikbaar, dan vindt er geen donatie plaats.

3.1.2. Wat als er een wilsverklaring is?
De patiënt kan zijn wens ook in een eigen wilsverklaring hebben vastgelegd. Is dat het geval, dan moet de functionaris zich inspannen om uitvoering te geven aan de wens die in de wilsverklaring staat. Deze verklaring is geldig als er een naam, datum en handtekening op staan. De functionaris moet deze verklaring altijd met de naasten van de patiënt bespreken.

Is een dergelijke eigen wilsverklaring van de patiënt aanwezig, dan moet de functionaris nog steeds het Donorregister raadplegen. Het doel daarvan is om te controleren of de wilsverklaring niet strijdig is met de registratie in het Donorregister. Is dat wel het geval of zijn er van een patiënt meerdere tegenstrijdige wilsverklaringen aanwezig? Dan is het uitgangspunt dat de meest recente registratie of wilsverklaring geldig is.

LET OP: In een uitzonderlijke situatie kan het voorkomen dat de patiënt in het Donorregister geregistreerd staat met 'ja' of 'geen bezwaar' en dat de gevonden wilsverklaring daarmee niet overeenstemt. In dat geval geldt de eigen wilsverklaring (die door de patiënt zelfstandig is opgesteld), ook als die verklaring minder recent is dan de registratie in het Donorregister. Dit heeft de wetgever zo beslist.

3.1.3. Wie mag het Donorregister raadplegen?
Het ziekenhuis beslist welke beroepsgroepen of functionarissen het Donorregister mogen raadplegen. Wie hiertoe in uw ziekenhuis bevoegd is, is te lezen op het inlegvel in Bijlage 1.

Voor raadpleging van het Donorregister is een registratie in het BIG-register noodzakelijk. Het ziekenhuis kan ervoor kiezen om ook werknemers zonder BIG-registratie de bevoegdheid te geven om het Donorregister te raadplegen. Dit mag alleen als deze medewerkers het register raadplegen onder de verantwoordelijkheid van een professional met een BIG-registratie.

3.1.4. Hoe raadplegen?
De functionaris kan het Donorregister raadplegen door te bellen naar het Orgaancentrum: 071 579 57 95. Het Orgaancentrum is intermediair voor het raadplegen van het register. De functionaris kan niet rechtstreeks in het Donorregister kijken.

Voor het raadplegen van het Donorregister zijn de volgende gegevens nodig:

- Aanvragend functionaris
  - Naam (en indien van toepassing: naam van de werknemer die namens de functionaris het register raadpleegt)
  - Discipline
  - BIG-registratienummer
  - Telefoonnummer waarop deze contactpersoon bereikbaar is
- Instelling
  - Naam
  - Adres
- Patiënt
  - BSN
  - Achternaam
  - Voorvoegsels
  - Voorletters
  - Geboortedatum
- Geslacht
- Adres

Tijdens de telefonische raadpleging kan de medewerker van het Orgaancentrum eerst enkele medische vragen stellen. Het doel hiervan is om de meest voorkomende contra- indicaties voor donatie uit te sluiten. Dit duurt ongeveer 5 minuten. Zijn er geen contra- indicaties aanwezig? Dan raadpleegt de medewerker het Donorregister en geeft hij de uitslag telefonisch door. Daarbij geeft de medewerker ook aan voor welke organen en/of weefsels toestemming is gegeven en voor welke niet.

De donatiecoördinator van het ziekenhuis ontvangt de uitslag van de raadpleging digitaal via een beveiligd mailsysteem. Deze uitslag moet worden opgenomen in het patiëntendossier. De uitslag moet 15 jaar bewaard blijven, ook als een raadpleging uiteindelijk niet heeft geleid tot een donatieprocedure.

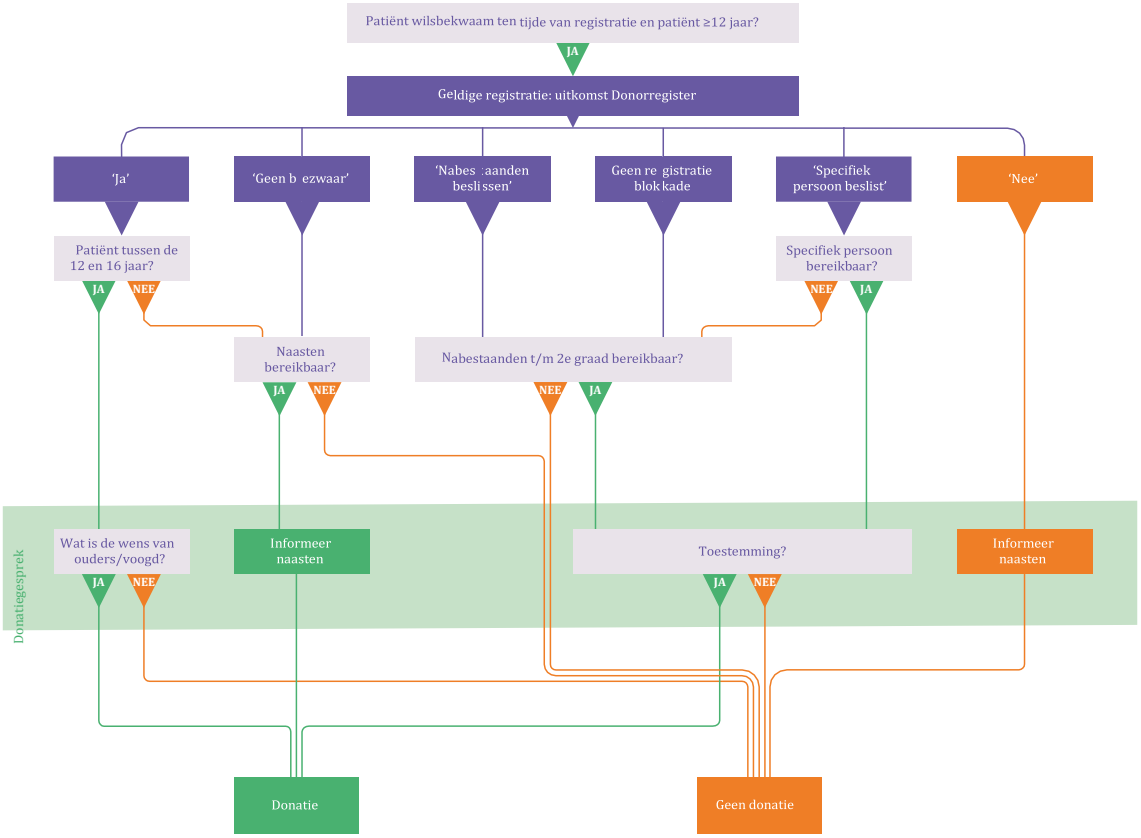
Gesprekken met het Orgaancentrum worden vastgelegd op band vanwege scholingsdoeleinden, om het gesprek terug te kunnen luisteren en voor archivering.

3.2. Vervolgstappen bij wilsbekwame patiënten

Wat de stap na de raadpleging van het Donorregister is, hangt af van de uitslag van de raadpleging én van de wilsbekwaamheid en leeftijd van de patiënt.

- Was de patiënt bij zijn overlijden 12 jaar of ouder? En was hij op het moment van de registratie wilsbekwaam? Volg dan het stroomschema in paragraaf 3.2.1.
  In paragraaf 3.2.2 t/m 3.2.7 worden de stappen per registratie toegelicht.
- Was de patiënt op het moment van de registratie wilsonbekwaam? Lees dan in paragraaf 3.3 wat de procedure is.
- Was de patiënt bij overlijden jonger dan 18 jaar? Lees dan de (aanvullende) richtlijnen in paragraaf 3.4.

3.2.1. Stroomschema: Kwaliteitsstandaard donatie



NB: Het informeren van naasten geldt voor elke uitkomst van het Donorregister.

© Maaike Wijnands/oeHoe infographics & illustraties

3.2.2. Geregistreerd met 'geen bezwaar'

Staat de patiënt in het Donorregister geregistreerd met 'geen bezwaar' tegen donatie? Dan betekent dit dat donatie van weefsels en organen ten behoeve van transplantatie is toegestaan. Er is geen aanvullende toestemming nodig. Wel moet de functionaris de naasten informeren over de manier waarop deze registratie tot stand is gekomen. De registratie is rechtsgeldig als de patiënt ten tijde van de registratie wilsbekwaam was.

→ Lees in paragraaf 3.3 wat te doen als de patiënt ten tijde van de registratie wilsonbekwaam was.

Uitgangspunten voor het gesprek

De uitgangspunten voor het gesprek met de naasten staan beschreven in hoofdstuk 4. Het gesprek moet vóór de donatie plaatsvinden. De functionaris kan daarbij gebruikmaken van de informatie in het volgende kader.

Informatie: totstandkoming registratie 'geen bezwaar'
De registratie 'geen bezwaar' is tot stand gekomen doordat de patiënt zijn wens niet zelf in het Donorregister heeft vastgelegd, hoewel het Donorregister hem hierover 3 brieven heeft gestuurd. Deze registratie is vervolgens schriftelijk aan de patiënt bevestigd.

Het Donorregister stuurt minimaal 3 brieven naar personen die hun keuze niet hebben geregistreerd. In de eerste 2 brieven roept het Donorregister deze personen op om hun keuze vast te leggen. In deze brieven staat ook dat zij geregistreerd worden met 'geen bezwaar' als zij hun keuze niet vastleggen. Heeft een persoon na de responsperiode zijn keuze niet geregistreerd, dan stuurt het Donorregister de derde brief. Daarin staat dat deze persoon geregistreerd staat met 'geen bezwaar', omdat hij zijn keuze niet actief heeft vastgelegd. Daarbij is aangegeven dat 'geen bezwaar' betekent dat er toestemming is voor donatie. Bovendien staat in de brief dat de betreffende persoon zijn registratie met 'geen bezwaar' te allen tijde kan wijzigen, met daarbij een uitleg hoe hij dat kan doen.

Het Donorregister schrijft alleen ingezetenen van 18 jaar en ouder aan die niet geregistreerd staan. Alleen zij kunnen dus met deze status in het Donorregister staan.

NB: Kinderen van 12 t/m 17 jaar kunnen zich uit eigen beweging registreren. Deze groep kan dus niet met 'geen bezwaar' in het Donorregister staan.

Reactie van de nabestaanden
Zijn de nabestaanden ervan overtuigd dat de 'geen bezwaar'-registratie niet overeenkomt met de wens van de patiënt? Dan kunnen zij dit kenbaar maken en uitleggen aan de functionaris. Hoe ze dat doen, is vormvrij. De wet spreekt over "aannemelijk maken", zonder dat dit wordt ingevuld. Het gaat niet om 'bewijzen', maar om 'uiteenzetten' en 'uitleggen'.

De functionaris vraagt in dit geval aan de nabestaanden om uit te leggen waarom zij menen dat de registratie niet overeenkomt met de wens van de patiënt. Kunnen zij dit voldoende overtuigend uitleggen, dan kan de registratie ongeldig worden en geldt de informatie van de nabestaanden. Het is aan het professionele oordeel van de functionaris om te beslissen of hij erop kan vertrouwen dat de registratie overeenkomt met de wens van de patiënt.

LET OP: verschil tussen naasten en nabestaanden
In de Wod wordt onderscheid gemaakt tussen 'naasten' en 'nabestaanden':
- De functionaris moet de **naasten** informeren over de registratie. Hieronder vallen alle mensen die een (grote) rol speelden in het leven van de patiënt.
- Maar alleen **nabestaanden** kunnen aannemelijk maken dat de registratie niet overeenkomt met de wens van de patiënt. Hieronder vallen de partner, de bloedverwanten (1e en 2e graad) en de aanverwanten (1e en 2e graad) van de patiënt. In paragraaf 4.7 staat wie dit precies zijn.

Wat als het niet lukt om de naasten (op tijd) te bereiken of als er geen naasten zijn?
Zoals hierboven is aangegeven, moet de functionaris de naasten over de registratie informeren voordat de donatie plaatsvindt. Lukt het niet om iemand van de naasten te bereiken? Dan probeert de functionaris de donatie uit te stellen totdat er wel iemand bereikt is. In paragraaf 4.5 staat welke stappen de functionaris neemt om de naasten te bereiken.

Totdat de naasten zijn bereikt, mag de functionaris al wel voorbereidende handelingen voor de donatie verrichten, zoals beschreven in paragraaf 3.6. Kan de functionaris niemand van de naasten bereiken? Of kan de donatie niet langer worden uitgesteld? Dan vindt er geen donatie plaats. Het informeren van de naasten over de registratie is namelijk een verplicht onderdeel van de procedure. Daarnaast kan de functionaris via de naasten ook informatie verkrijgen over de medische en sociale voorgeschiedenis van de patiënt, met inbegrip van diens wilsbekwaamheid.

Heeft de patiënt geen nabestaanden en geen naasten? Dan vindt er ook geen donatie plaats.

3.2.3. Geregistreerd met 'ja'

Staat de patiënt in het Donorregister geregistreerd met 'ja, ik geef toestemming voor donatie' en is deze registratie rechtsgeldig? Dan betekent dit dat de uitname van weefsels en organen ten behoeve van transplantatie is toegestaan. Er is geen aanvullende toestemming nodig. Wel moet de functionaris de naasten informeren over de manier waarop deze toestemming tot stand is gekomen. De registratie is rechtsgeldig als de patiënt ten tijde van de registratie 12 jaar of ouder én wilsbekwaam was.

→ Lees in paragraaf 3.3 wat te doen als de patiënt ten tijde van de registratie wilsonbekwaam was.

Bijzonderheden bij specifieke organen of weefsels

- Heeft de patiënt bepaalde organen en weefsels uitgesloten van de toestemming voor donatie? Dan vindt er geen donatie van deze organen en weefsels plaats. Dat gebeurt ook niet als de nabestaanden t/m de 2e graad te kennen geven hier wel toestemming voor te willen geven.

- Was er op het moment van de registratie sprake van weefsels of organen die toen nog niet getransplanteerd konden worden en nu wel? Vraag dan aanvullende toestemming aan de nabestaanden voor de donatie van die organen of weefsels.

Voorbeeld: Voorheen werd alleen de cornea getransplanteerd, nu worden ook andere onderdelen van het oog getransplanteerd. De patiënt heeft tijdens zijn registratie alleen toestemming gegeven voor transplantatie van de cornea. Daarom moet aanvullende toestemming aan de nabestaanden gevraagd worden voor transplantatie van oogweefsel.

Uitgangspunten voor het gesprek

Voor het gesprek gelden de uitgangspunten die beschreven zijn in hoofdstuk 4. Het gesprek moet vóór de donatie plaatsvinden. De functionaris kan daarbij gebruikmaken van de informatie in het volgende kader.

Informatie: Totstandkoming registratie 'Ja, ik geef toestemming voor donatie'

De registratie 'ja, ik geef toestemming voor donatie' is tot stand gekomen doordat de patiënt zijn wens actief heeft vastgelegd in het Donorregister. Deze registratie is vervolgens digitaal of schriftelijk aan de patiënt bevestigd.

Iedere ingezetene van 12 jaar of ouder kan deze registratie vastleggen in het Donorregister.

Reactie van de nabestaanden
Zijn de nabestaanden ervan overtuigd dat de 'ja'-registratie niet overeenkomt met de wens van de patiënt? Dan kunnen zij dit kenbaar maken en uitleggen aan de functionaris. Hoe ze dat doen, is vormvrij. De wet spreekt over "aannemelijk maken", zonder dat dit wordt ingevuld. Het gaat niet om 'bewijzen', maar om 'uiteenzetten' en 'uitleggen'.

De functionaris vraagt aan de nabestaanden om uit te leggen waarom zij menen dat de registratie niet overeenkomt met de wens van de patiënt. Kunnen zij dit voldoende overtuigend uitleggen, dan kan de registratie ongeldig worden en geldt de informatie van de nabestaanden. Het is aan het professionele oordeel van de functionaris om te beslissen of hij erop kan vertrouwen dat de registratie overeenkomt met de wens van de patiënt.

LET OP: verschil tussen naasten en nabestaanden
In de Wod wordt onderscheid gemaakt tussen 'naasten' en 'nabestaanden':

- De functionaris moet de **naasten** informeren over de registratie. Hieronder vallen alle mensen die een (grote) rol speelden in het leven van de patiënt.
- Maar alleen **nabestaanden** kunnen aannemelijk maken dat de registratie niet overeenkomt met de wens van de patiënt. Hieronder vallen de partner, de bloedverwanten (1e en 2e graad) en de aanverwanten (1e en 2e graad) van de patiënt. In paragraaf 4.7 staat wie dit precies zijn.

Wat als de patiënt jonger is dan 16 jaar?
Kinderen kunnen zich vanaf 12 jaar registreren in het Donorregister. Is een patiënt bij overlijden 12, 13, 14 of 15 jaar? Dan geldt er een wettelijk vetorecht voor de ouders die de ouderlijke macht uitoefenen of voor de voogd. Zij kunnen zonder opgaaf van redenen beslissen dat de donatie – ondanks de toestemming van de patiënt – niet doorgaat.
Mochten de ouders of de voogd bezwaar maken tegen donatie, dan zal de functionaris onder de aandacht brengen dat het kind een andere wens had dan zij.

→ Lees in paragraaf 3.4.1 hoe om te gaan met kinderen jonger dan 12 jaar.

Wat als het niet lukt om de naasten (op tijd) te bereiken of als er geen naasten zijn?
Zoals hierboven is aangegeven, moet de functionaris de naasten over de registratie informeren voordat de donatie plaatsvindt. Lukt het niet om iemand van de naasten te bereiken?
Dan probeert de functionaris om de donatie uit te stellen totdat er wel iemand bereikt is. In paragraaf 4.5 staat welke stappen de functionaris neemt om de naasten te bereiken.

In de tussentijd mag de functionaris al wel voorbereidende handelingen voor de donatie verrichten, zoals beschreven in paragraaf 3.6. Kan de functionaris niemand van de naasten bereiken? Of kan de donatie niet langer worden uitgesteld? Dan vindt er geen donatie plaats. Het informeren van de naasten over de registratie is namelijk een verplicht onderdeel van de procedure. Daarnaast kan de functionaris via de naasten ook informatie verkrijgen over de medische en sociale voorgeschiedenis van de patiënt, met inbegrip van diens wilsbekwaamheid.

Heeft de patiënt geen naasten? Dan vindt er ook geen donatie plaats om dezelfde redenen als hiervoor vermeld.

3.2.4. Geregistreerd met 'nee'

Staat de patiënt in het Donorregister geregistreerd met 'nee' en is deze registratie rechts- geldig? Dan betekent dit dat hij er bewust voor gekozen heeft om geen toestemming te geven voor donatie. In dat geval vindt er geen donatie plaats. **Wel moet de functionaris de naasten van de patiënt over deze registratie informeren.** De registratie is rechtsgeldig als de patiënt ten tijde van de registratie 12 jaar of ouder én wilsbekwaam was.

→ Lees in paragraaf 3.3 wat te doen als de patiënt ten tijde van de registratie wilsonbekwaam was.

Donatie nooit toegestaan

Bij dit type registratie is donatie in geen enkel geval toegestaan, ook niet als de patiënt 12 tot 16 jaar oud is en de ouders die de ouderlijke macht uitoefenen of de voogd een andere wens hebben.

3.2.5. Geregistreerd met 'De beslissing is overgelaten aan de nabestaanden'

Heeft de patiënt in het Donorregister geregistreerd dat hij de beslissing over donatie overlaat aan zijn nabestaanden en is deze registratie rechtsgeldig? **Dan moet de functionaris de naasten van de patiënt over deze registratie informeren. Ook moet hij toestemming voor donatie vragen aan de nabestaanden t/m de 2e graad.** De registratie is rechtsgeldig als de patiënt ten tijde van de registratie 12 jaar of ouder én wilsbekwaam was.

→ Lees in paragraaf 3.3 wat te doen als de patiënt ten tijde van de registratie wilsonbekwaam was.

Uitgangspunten voor het gesprek

Voor het gesprek met de nabestaanden gelden de uitgangspunten die beschreven zijn in hoofdstuk 4. In paragraaf 4.6 en 4.7 staat beschreven hoe de functionaris toestemming moet vragen, welke nabestaanden beslissingsbevoegd zijn en hoe te handelen als deze nabestaanden het onderling niet eens zijn.

Wat als het niet lukt om de nabestaanden (op tijd) te bereiken of als er geen nabestaanden zijn? Lukt het niet om iemand van de nabestaanden te bereiken? Dan probeert de functionaris om de donatie uit te stellen totdat er wel iemand bereikt is. In paragraaf 4.5 staat welke stappen de functionaris neemt om de nabestaanden te bereiken.

Totdat de nabestaanden zijn bereikt, mag de functionaris al wel voorbereidende handelingen voor de donatie verrichten, zoals beschreven in paragraaf 3.6. Kan de functionaris niemand van de nabestaanden bereiken? Of kan de donatie niet langer worden uitgesteld? Dan is er geen toestemming en vindt er geen donatie plaats. Het vragen van toestemming aan de nabestaanden is in dit geval immers een verplicht onderdeel van de procedure. Daarnaast kan de functionaris via de nabestaanden ook informatie verkrijgen over de medische en sociale voorgeschiedenis van de patiënt, met inbegrip van diens wilsbekwaamheid.

Zijn er geen nabestaanden t/m de 2e graad meer in leven, dan is donatie niet toegestaan. Er is dan geen toestemming voor donatie.

3.2.6. Geregistreerd met 'De beslissing is overgelaten aan een specifieke persoon'

Heeft de patiënt in het Donorregister geregistreerd dat hij de beslissing over donatie overlaat aan een specifieke persoon en is deze registratie rechtsgeldig? **Dan moet de functionaris die persoon over de registratie informeren en toestemming aan hem vragen voor donatie.** Als dat aan de orde is, moet de functionaris ook andere naasten over deze registratie informeren. De registratie is rechtsgeldig als de patiënt ten tijde van de registratie 12 jaar of ouder én wilsbekwaam was.

→ Lees in paragraaf 3.3 wat te doen als de patiënt ten tijde van de registratie wilsonbekwaam was.

Uitgangspunten voor het gesprek

Voor het gesprek met de aangewezen persoon gelden de uitgangspunten die beschreven zijn in hoofdstuk 4. In paragraaf 4.6 staan de richtlijnen voor het vragen van toestemming voor donatie.

Wat als het niet (op tijd) lukt om de aangewezen persoon (en de nabestaanden) te bereiken?

Het uitgangspunt is dat de functionaris in alle gevallen – als dat redelijkerwijs mogelijk is – contact moet opnemen met de aangewezen persoon om een geldige toestemming te verkrijgen. Als het niet meteen lukt om de aangewezen persoon te bereiken, informeert de functionaris de naasten daarover. Zo mogelijk vraagt hij hen om te helpen om deze persoon te bereiken.

Lukt het daarna nog niet om de aangewezen persoon te bereiken? Dan probeert de functionaris om de donatie uit te stellen totdat deze persoon bereikt is. In paragraaf 4.5 staat welke stappen de functionaris neemt om de aangewezen persoon te bereiken. In de tussentijd mag de functionaris al wel voorbereidende handelingen voor de donatie verrichten, zoals beschreven in paragraaf 3.6.

Kan de donatie niet langer worden uitgesteld? En kan de functionaris de aangewezen persoon alsnog niet bereiken of is deze persoon overleden? Dan vraagt de functionaris toestemming aan de nabestaanden t/m de 2e graad. In paragraaf 4.6 en 4.7 staan daarvoor de richtlijnen.

Lukt het ook niet om een van de nabestaanden t/m de 2e graad te bereiken? Of heeft de patiënt geen nabestaanden t/m de 2e graad? Dan kan de donatie geen doorgang vinden. Er moet expliciete toestemming zijn, hetzij van de aangewezen persoon, hetzij van de nabestaanden t/m de 2e graad.

Wat te doen als de aangewezen persoon en de nabestaanden van mening verschillen?

Geeft de aangewezen persoon **toestemming** voor donatie, maar hebben de nabestaanden daar bezwaren tegen? Dan kunnen de nabestaanden deze bezwaren altijd kenbaar maken. In sommige gevallen kan de functionaris er dan voor kiezen om de donatie geen doorgang te laten vinden. Maar let op: als de aangewezen persoon **geen toestemming** geeft voor donatie, dan kunnen de nabestaanden dit niet veranderen.

Om deze beslissing te kunnen nemen is het – juist bij deze specifieke registratie – van belang dat de functionaris goed kijkt naar de relatie tussen de aangewezen persoon, de patiënt en diens nabestaanden. Immers, de patiënt heeft met nadruk aangegeven dat hij wilde dat die aangewezen persoon over de donatie zou beslissen.

3.2.7. Er is een blokkade van het Donorregister / Er is geen registratie aanwezig

Blijkt uit het raadplegen van het Donorregister dat de betreffende registratie is geblokkeerd (zie informatieblok hieronder)? Of is er geen registratie aanwezig? **Dan moet de functionaris de naasten van de patiënt hierover informeren en aan hen uitleggen hoe dit kan.** De functionaris kan hiervoor de informatie gebruiken die in het onderstaande kader staat.

De functionaris moet in dit geval een redelijke inspanning verrichten om te kijken of de patiënt zijn beslissing ten aanzien van donatie op een andere wijze heeft vastgelegd. Zijn er geen andere verklaringen aanwezig, dan is er geen keuze van de patiënt bekend. Deze keuze kan dus niet als uitgangspunt dienen voor het gesprek met de naasten. Ook is er geen toestemming voor donatie. Daarom moet de functionaris toestemming vragen aan de nabestaanden t/m de 2e graad.

Informatie: totstandkoming blokkade of geen registratie aanwezig

Er is een blokkade van het Donorregister als de patiënt zijn keuze kortgeleden schriftelijk heeft geregistreerd of gewijzigd. De registratie is pas na ongeveer 4 weken raadpleegbaar, op het moment dat de geregistreerde hiervan een schriftelijke bevestiging heeft ontvangen. In geval van een digitale registratie of wijziging wordt de registratie niet geblokkeerd, omdat deze direct wordt doorgevoerd en online bevestigd.

Er is geen registratie van de patiënt aanwezig als deze patiënt zijn keuze nog niet heeft geregistreerd en hij nog geen 2 brieven heeft gekregen met de vraag om dat te doen. Dit kan in 3 gevallen voorkomen: kort na de invoering van de nieuwe donorwet, als iemand korter dan 3 jaar in Nederland woont, of als iemand kortgeleden 18 jaar is geworden.

Uitgangspunten voor het gesprek

Voor het gesprek met de nabestaanden gelden de uitgangspunten die beschreven zijn in hoofdstuk 4. In paragraaf 4.6 en 4.7 staat beschreven hoe de functionaris toestemming moet vragen, welke nabestaanden beslissingsbevoegd zijn en hoe te handelen als deze nabestaanden het onderling niet eens zijn.

Wat als het niet lukt om de nabestaanden (op tijd) te bereiken of als er geen nabestaanden zijn? Lukt het niet om iemand van de nabestaanden te bereiken? Dan probeert de functionaris om de donatie uit te stellen totdat er wel iemand bereikt is. In paragraaf 4.5 staat welke stappen de functionaris neemt om de nabestaanden te bereiken.

Totdat de nabestaanden zijn bereikt, mag de functionaris al wel voorbereidende handelingen voor de donatie verrichten, zoals beschreven in paragraaf 3.6. Kan de functionaris niemand van de nabestaanden bereiken? Of kan de donatie niet langer worden uitgesteld? Dan is er geen toestemming en vindt er geen donatie plaats.
Het vragen van toestemming aan de nabestaanden is in dit geval namelijk een verplicht onderdeel van de procedure. Daarnaast kan de functionaris via de nabestaanden ook informatie verkrijgen over de medische en sociale voorgeschiedenis van de patiënt, met inbegrip van diens wilsbekwaamheid.

Zijn er geen nabestaanden t/m de 2e graad meer in leven, dan is donatie niet toegestaan. Er is dan geen toestemming voor donatie.

3.3. Vervolgstappen bij wilsonbekwame patiënten

Soms kunnen er vermoedens zijn dat de patiënt tijdens (een deel van) zijn leven wilsonbekwaam was. Dit kan onder meer blijken uit het gesprek met de naasten, uit het medisch dossier of uit andere aanwezige informatie, bijvoorbeeld over een verblijf in een woonvoorziening voor mensen met een verstandelijk beperking. Was de patiënt wilsonbekwaam op het moment van de registratie in het Donorregister? Dan kan hij, sinds de wijziging van de Wod op 1 juli 2020, soms toch donor zijn. Daarom neemt de functionaris bij vermoedelijke wilsonbekwaamheid de volgende stappen.

3.3.1. Nagaan of de patiënt ten tijde van de registratie wilsonbekwaam was

Allereerst gaat de functionaris na of de patiënt daadwerkelijk tijdens (een deel van) zijn leven wilsonbekwaam was. Daarvoor raadpleegt hij verschillende bronnen. Het bepalen van de wils(on)bekwaamheid wordt gezien als een medische vaardigheid: het is onderdeel van het algemeen medisch handelen.

Wanneer is iemand wilsonbekwaam?

In het geval van orgaan- en/of weefseldonatie is iemand wilsonbekwaam als hij het vermogen ontbeert om informatie over donatie te verwerken en/of om op basis daarvan een beslissing te nemen. Het kan zijn dat de patiënt voor andere beslissingen in zijn leven wel wilsbekwaam was.[1]

Het kan soms onduidelijk zijn of de patiënt wilsbekwaam was ten aanzien van donatie. Mocht deze onduidelijkheid er zijn, dan bespreekt de functionaris dit met de wettelijk vertegenwoordiger (als deze benoemd is) en/of de naasten van de patiënt. Het advies is om de wilsonbekwaamheid te bevestigen met behulp van verschillende bronnen.

3.3.2. Nagaan of de registratie geldig is

Was de patiënt tijdens (een deel van) zijn leven wilsonbekwaam, dan gaat de functionaris na of de registratie in het Donorregister geldig is. Daarvoor vraagt hij bij het Donorregister wanneer en door wie de registratie is gedaan.

De registratie is geldig als:

1. de patiënt deze zelf heeft gedaan in een tijd dat hij 12 jaar of ouder en wel wilsbekwaam was; of
2. de patiënt geregistreerd is met 'geen bezwaar' in een tijd dat hij wel wilsbekwaam was; of
3. een wettelijk vertegenwoordiger van de patiënt de registratie heeft gedaan in een tijd dat de patiënt 18 jaar of ouder en wilsonbekwaam was.

In de eerste 2 gevallen kan de functionaris handelen alsof de patiënt zijn leven lang wilsbekwaam is geweest. Zie daarvoor paragraaf 3.2. In het derde geval volgt de functionaris de werkwijze die beschreven staat in:

- paragraaf 3.3.3 en 3.3.4 als het donatiegesprek plaatsvindt VOOR het overlijden van de patiënt (orgaandonatie);
- paragraaf 3.3.5 en 3.3.6 als het donatiegesprek plaatsvindt NA het overlijden van de patiënt (weefseldonatie).

---

1 De arts beoordeelt de wilsbekwaamheid op basis van criteria van Grisso en Appelbaum: Appelbaum PS, Grisso T. Assessing patients' capacities to consent to treatment. The New Engl J Med. 1988;319:1635-8.

De registratie is niet geldig als de patiënt:

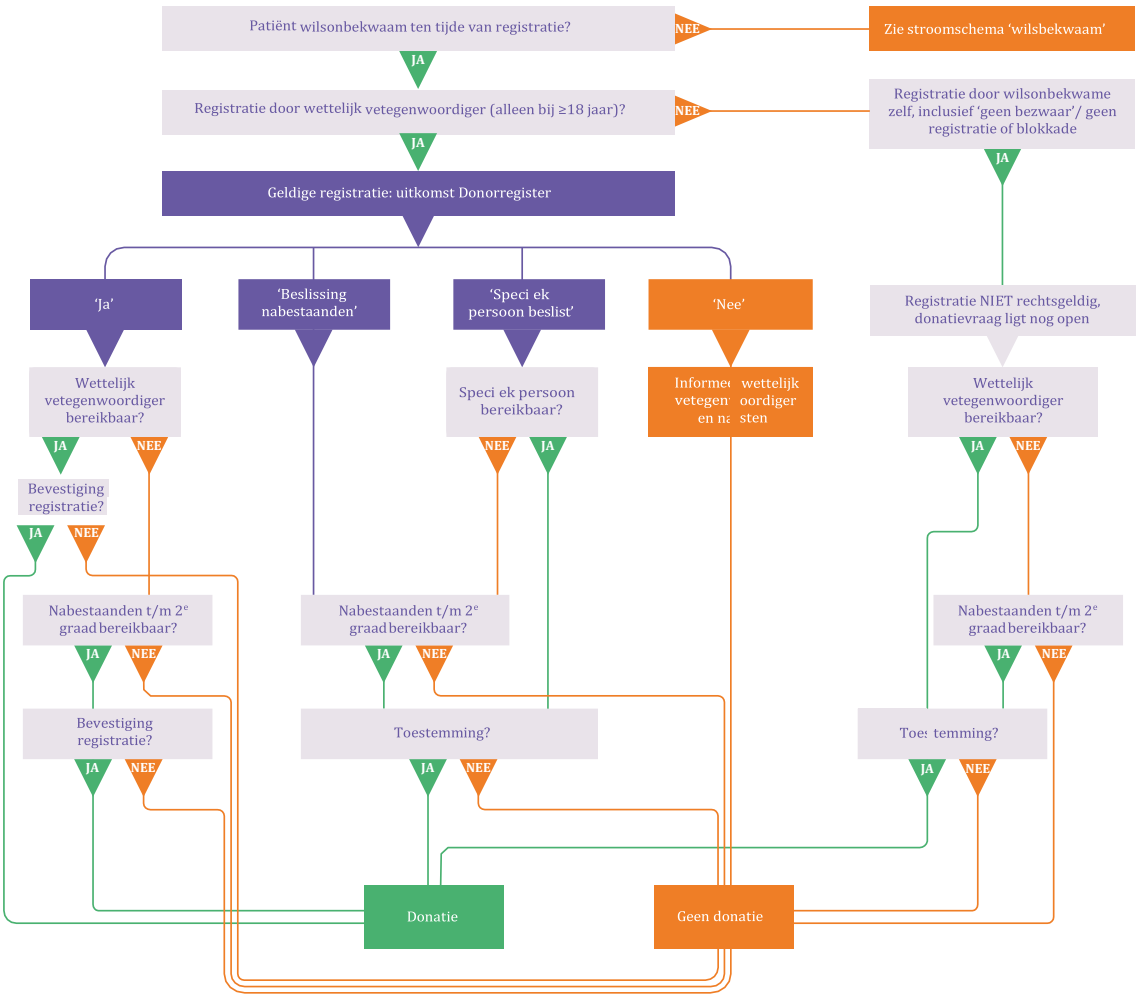
1. de registratie zelf heeft gedaan in een periode dat hij wilsonbekwaam was; of
2. geregistreerd is met 'geen bezwaar' in een periode dat hij wilsonbekwaam was.

Als de registratie ongeldig is, kan deze niet als uitgangspunt dienen voor het gesprek met de naasten. De functionaris moet dan toestemming vragen voor donatie. Datzelfde geldt als er geen registratie aanwezig is. Aan wie de functionaris die toestemming moet vragen, hangt af van de vraag of het gesprek plaatsvindt VOOR het overlijden van de patiënt (orgaandonatie) of NA het overlijden van de patiënt (weefseldonatie). Zie daarvoor de volgende paragrafen.

3.3.3. Vervolgstappen bij orgaandonatie (stroomschema)

Overlijdt de patiënt in het ziekenhuis en is hij geschikt als orgaandonor en mogelijk ook als weefseldonor? Dan voert de functionaris het donatiegesprek kort voordat de patiënt daadwerkelijk is overleden. Met wie hij dit gesprek voert en of hij daarin toestemming moet vragen voor donatie, ziet u in het volgende schema:

Schema: Kwaliteitsstandaard orgaandonatie: patiënt is nog NIET overleden?



NB: Het informeren van naasten geldt voor elke uitkomst van het Donorregister.

© Maaike Wijnands/oeHoe infographics & illustraties

3.3.4. Vervolgstappen bij orgaandonatie (toelichting)

Zoals uit het schema in paragraaf 3.3.3 blijkt, hangen de vervolgstappen bij wilsonbekwame patiënten af van wie de registratie heeft gedaan en wanneer. Hieronder worden de verschillende situaties nader toegelicht.

1. **De registratie is gedaan door een wettelijk vertegenwoordiger van de patiënt**
   Een wettelijk vertegenwoordiger (bijvoorbeeld een curator, mentor of schriftelijk gemachtigde) kan namens de patiënt diens keuze vastleggen in het Donorregister. Heeft een wettelijk vertegenwoordiger dat gedaan in de tijd dat de patiënt wilsonbekwaam was? En is de patiënt bij overlijden 18 jaar of ouder? Dan is deze registratie geldig. De functionaris moet de registratie dan bespreken met de wettelijk vertegenwoordiger en/of de nabestaanden. Daarbij geldt het volgende:

   - ***Is de patiënt geregistreerd met 'ja'?***
     Dan moet de functionaris aan de wettelijk vertegenwoordiger vragen of hij deze registratie bevestigt. Zo ja, dan kan de donatie doorgang vinden. Zo nee, dan vindt er geen donatie plaats.

     Is de wettelijk vertegenwoordiger niet bereikbaar? Dan kan de functionaris de nabestaanden t/m de 2e graad om de bevestiging vragen. Bevestigen zij de registratie, dan kan de donatie doorgang vinden. Bevestigen zij de registratie niet of zijn er geen nabestaanden t/m de 2e graad bereikbaar? Dan vindt er geen donatie plaats.

   - ***Is de patiënt geregistreerd met 'beslissing overgelaten aan de nabestaanden'?*** Dan moet de functionaris toestemming voor donatie vragen aan de nabestaanden t/m de 2e graad. Zie daarvoor paragraaf 3.2.5.

   - ***Is de patiënt geregistreerd met 'beslissing overgelaten aan een specifieke persoon'?***
     Dan moet de functionaris toestemming voor donatie vragen aan de aangewezen persoon. Zie daarvoor paragraaf 3.2.6. Overigens kan een wettelijk vertegenwoordiger ook zichzelf hebben aangewezen als specifieke persoon die mag beslissen over de donatie.

   - ***Is de patiënt geregistreerd met 'nee'?***
     Dan vindt er geen donatie plaats. De functionaris informeert de wettelijk vertegenwoordiger en de naasten hierover.

2. **De registratie is gedaan door de patiënt zelf in een tijd dat hij wilsonbekwaam was**
   Heeft de functionaris de datum van de registratie gecheckt bij het Donorregister/ Orgaancentrum? En was de patiënt op die datum wilsonbekwaam? Dan is deze registratie ongeldig. De functionaris moet dan toestemming voor donatie vragen aan de wettelijk vertegenwoordiger. Geeft deze toestemming, dan kan de donatie doorgang vinden. Geeft deze geen toestemming, dan vindt er geen donatie plaats.

   Is de wettelijk vertegenwoordiger niet bereikbaar? Dan kan de functionaris toestemming vragen aan de nabestaanden t/m de 2e graad. Geven zij toestemming, dan kan de donatie doorgang vinden. Geven zij geen toestemming of zijn er geen nabestaanden t/m de 2e graad bereikbaar? Dan vindt er geen donatie plaats.

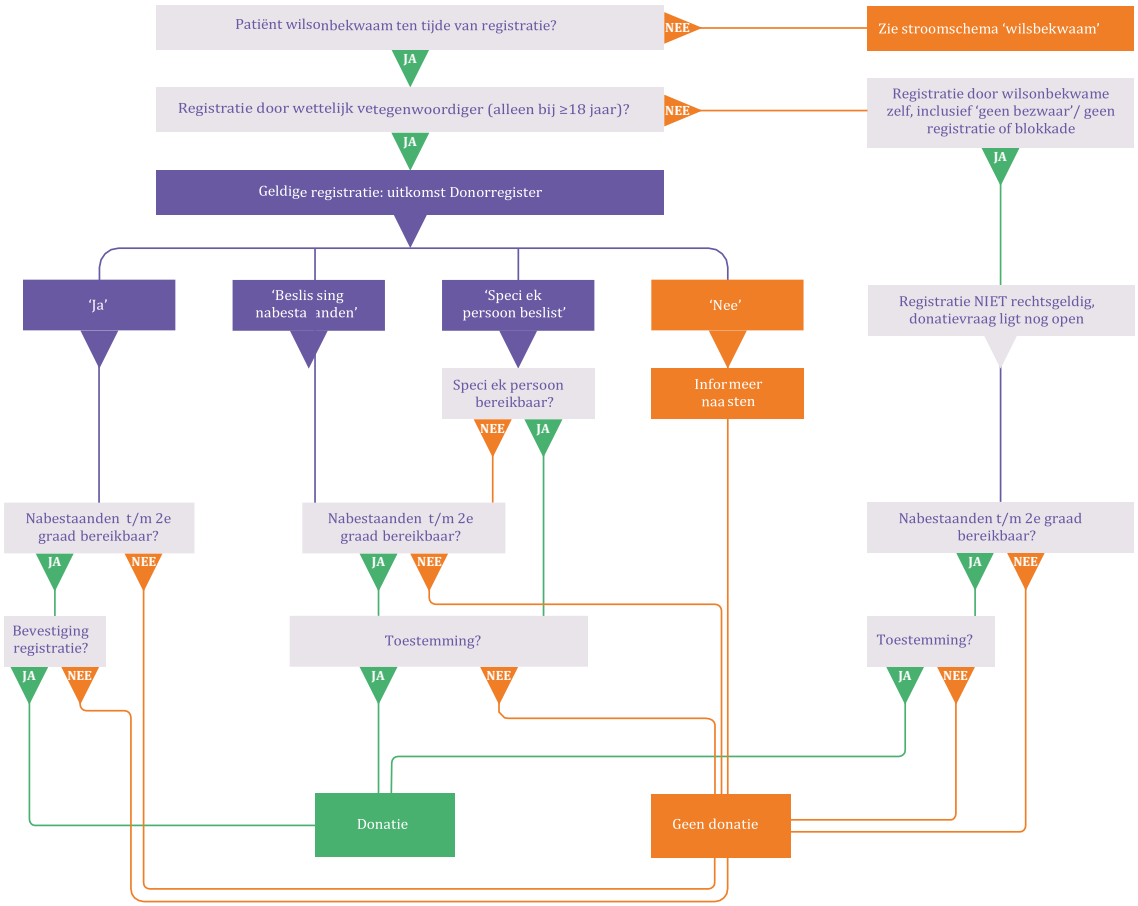
3. **De patiënt is geregistreerd met 'geen bezwaar' in een tijd dat hij wilsonbekwaam was**
   Hiervoor geldt dezelfde procedure als bij punt 2.

4. **Er is een blokkade van het Donorregister of er is geen registratie aanwezig**
   Hiervoor geldt dezelfde procedure als bij punt 2.

3.3.5. Vervolgstappen bij weefseldonatie (stroomschema)

Is een patiënt uitsluitend geschikt als weefseldonor, dan voert de functionaris het donatiegesprek nadat de patiënt is overleden. De wettelijk vertegenwoordiger heeft dan geen beslissingsbevoegdheid meer. De functionaris voert het donatiegesprek daarom met de nabestaanden t/m de 2e graad. Wat hij met hen bespreekt, is te zien in het volgende schema:

Schema: Kwaliteitsstandaard weefseldonatie: patiënt is overleden



NB: Het informeren van naasten geldt voor elke uitkomst van het Donorregister.

© Maaike Wijnands/oeHoe infographics & illustraties

3.3.6. Vervolgstappen bij weefseldonatie (toelichting)

Zoals uit het schema in paragraaf 3.3.5 blijkt, hangen de vervolgstappen bij wilsonbekwame patiënten af van wie de registratie heeft gedaan en wanneer. Hieronder worden de verschillende situaties nader toegelicht.

1. **De registratie is gedaan door een wettelijk vertegenwoordiger van de patiënt**
   Een wettelijk vertegenwoordiger (bijvoorbeeld een curator, mentor of schriftelijk gemachtigde) kan namens de patiënt diens keuze vastleggen in het Donorregister. Heeft een wettelijk vertegenwoordiger dat gedaan in de tijd dat de patiënt wilsonbekwaam was? En is de patiënt bij overlijden 18 jaar of ouder? Dan is deze registratie geldig. De functionaris moet de registratie dan bespreken met de

nabestaanden t/m de 2e graad. Hij kan dit niet met de wettelijk vertegenwoordiger bespreken, omdat deze na het overlijden van patiënt geen beslissingsbevoegdheid meer heeft.

Voor het gesprek met de nabestaanden geldt het volgende:

- ***Is de patiënt geregistreerd met 'ja'?***
  Dan moet de functionaris aan de nabestaanden vragen of zij deze registratie bevestigen. Zo ja, dan kan de donatie doorgang vinden. Bevestigen zij de registratie niet of zijn er geen nabestaanden t/m de 2e graad bereikbaar? Dan vindt er geen donatie plaats.

- ***Is de patiënt geregistreerd met 'beslissing overgelaten aan de nabestaanden'?*** Dan moet de functionaris toestemming voor donatie vragen aan de nabestaanden t/m de 2e graad. Zie daarvoor paragraaf 3.2.5.

- ***Is de patiënt geregistreerd met 'beslissing overgelaten aan een specifieke persoon'?***
  Dan moet de functionaris toestemming voor donatie vragen aan die aangewezen persoon. Zie daarvoor paragraaf 3.2.6.

- ***Is de patiënt geregistreerd met 'nee'?***
  Dan vindt er geen donatie plaats. De functionaris informeert de naasten hierover.

2. **De registratie is gedaan door de patiënt in een tijd dat hij wilsonbekwaam was**
   Heeft de functionaris de datum van de registratie gecheckt bij het Donorregister/ Orgaancentrum? En was de patiënt op die datum wilsonbekwaam? Of was hij zijn hele leven wilsonbekwaam? Dan is deze registratie ongeldig. De functionaris moet dan toestemming voor donatie vragen aan de nabestaanden t/m de 2e graad. Geven zij toestemming, dan kan de donatie doorgang vinden. Geven zij geen toestemming of zijn er geen nabestaanden t/m de 2e graad bereikbaar? Dan vindt er geen donatie plaats.

3. **De patiënt is geregistreerd met 'geen bezwaar' in een tijd dat hij wilsonbekwaam was**
   Hiervoor geldt dezelfde procedure als bij punt 2.

4. **Er is een blokkade van het Donorregister of er is geen registratie aanwezig**
   Hiervoor geldt dezelfde procedure als bij punt 2.

3.4. Vervolgstappen bij kinderen

Als de patiënt bij overlijden jonger is dan 18 jaar, gelden er speciale regels voor donatie. Daarbij wordt onderscheid gemaakt tussen kinderen onder de 12 jaar, kinderen van 12 t/m 15 jaar en kinderen van 16 jaar en ouder.

3.4.1. Kinderen onder de 12 jaar

Kinderen die jonger zijn dan 12 jaar kunnen zich niet registreren in het Donorregister. Een eventuele eigen wilsverklaring van het kind is niet rechtsgeldig. Donatie bij kinderen onder de 12 jaar is alleen toegestaan als de ouder(s) met ouderlijk gezag of de voogd daarvoor toestemming geven. Daarbij geldt het volgende:

- Hebben beide ouders het ouderlijk gezag? Dan moeten zij allebei toestemming geven. Zijn ze het niet met elkaar eens, dan is er geen toestemming voor donatie.

- Heeft 1 ouder het ouderlijk gezag? Dan moet die ouder toestemming geven.
- Heeft geen van beide ouders het ouderlijk gezag? Dan moet de voogd toestemming geven. Het is aan het oordeel van de functionaris om te bepalen of de ouders bij het gesprek met de voogd aanwezig zijn.
- Leeft/leven de ouder(s) die voorheen het ouderlijk gezag had(den), niet meer? Dan moet de voogd toestemming geven.

3.4.2. Kinderen van 12 tot en met 15 jaar

Een kind van 12 jaar of ouder kan zich registreren in het Donorregister. Een eventuele handgetekende wilsverklaring is ook rechtsgeldig. Is een kind bij overlijden 12, 13, 14 of 15 jaar en is er van dat kind een registratie of wilsverklaring bekend? Dan bespreekt de functionaris de registratie of wilsverklaring met de ouder(s) met ouderlijk gezag of de voogd. Daarbij geldt het volgende:

- Heeft het kind aangegeven dat hij toestemming geeft voor donatie? Dan mogen de ouders of voogd daar bezwaar tegen maken zonder opgave van reden. De keuze van de ouders of voogd is dan leidend.
- Heeft het kind aangegeven dat hij toestemming geeft voor donatie? En maakt een van de ouders daar bezwaar tegen en de andere niet? En bereiken zij geen consensus? Dan vindt er geen donatie plaats.
- Heeft het kind aangegeven dat hij geen toestemming geeft voor donatie? Dan vindt er geen donatie plaats.
- Heeft het kind zich niet geregistreerd en is er geen wilsverklaring aanwezig? Dan beslist/beslissen de ouder(s) met ouderlijk gezag of de voogd.
- Was het kind wilsonbekwaam op het moment van de registratie of wilsverklaring? Dan is de registratie of de wilsverklaring niet rechtsgeldig. In dat geval beslist/beslissen de ouder(s) met ouderlijk gezag of de voogd.

Als de ouders of voogd beslissen, gelden de regels in paragraaf 3.4.1.

3.4.3. Kinderen van 16 jaar en ouder

Vanaf 16 jaar is de beslissing van het kind leidend. 16- en 17-jarigen worden in de Wod gelijkgesteld aan meerderjarigen. Dit betekent dat voor hen dezelfde procedure geldt als voor volwassenen. Zie daarvoor paragraaf 3.2 (als het kind wilsbekwaam was) of paragraaf 3.3 (als het kind wilsonbekwaam was).

3.5. Niet-natuurlijk overlijden

Kan de behandelend arts geen verklaring van natuurlijk overlijden afgeven? Dan is orgaan- of weefseldonatie nog steeds een mogelijkheid. Wel is er toestemming van de officier van justitie nodig.

Toestemming van de officier van justitie

Bij een niet-natuurlijk overlijden volgt de functionaris dezelfde stappen als bij een natuurlijk overlijden: hij raadpleegt het Donorregister, gaat na of er toestemming voor donatie is of vraagt toestemming aan de nabestaanden of een aangewezen persoon. Volgt uit deze stappen dat er toestemming voor donatie is? Dan moet hij vervolgens toestemming vragen aan de officier van justitie. Dit is bij een niet-natuurlijk overlijden wettelijk vereist.
Als er geen vermoeden bestaat van een strafbaar feit, zal de officier van justitie snel toestemming kunnen geven. Is er een vermoeden van een strafbaar feit? Dan zal de officier van justitie overwegen welke maatregelen nodig zijn om donatie te laten plaatsvinden. Een maatregel kan een gerechtelijke sectie zijn, waarbij een patholoog van het Nederlands

Forensisch Instituut aanwezig is. Ook kan de officier van justitie besluiten om geen toestemming voor donatie te geven.

Taken van de behandelend arts en de orgaandonatiecoördinator
Het is de taak van de behandelend arts om contact op te nemen met de forensisch geneeskundige om de niet-natuurlijke dood in combinatie met mogelijke donatie te melden. Afhankelijk van de situatie zal de forensisch geneeskundige vóór of na de donatie een schouw verrichten.

In geval van orgaandonatie kan de ODC zorgen voor een besluit/toestemming van de officier van justitie voor de donatie. Dit kan rechtstreeks of via de forensisch geneeskundige, afhankelijk van lokale afspraken.

3.6. Voorbereidende handelingen voor een mogelijke orgaandonatie

Is er mogelijk sprake van orgaandonatie, dan mogen er voorbereidende handelingen voor de donatie worden verricht voordat de potentiële donor is overleden. Het doel hiervan is om de organen geschikt te houden voor transplantatie. Hieronder staat wat voorbereidende handelingen zijn en welke voorwaarden hiervoor gelden. Deze regels komen uit de Wod.

3.6.1. Wat zijn voorbereidende handelingen?

De voorbereidende handelingen voor orgaandonatie zijn:

- onderzoeken doen die noodzakelijk zijn ter voorbereiding van de donatie;
- de kunstmatige beademing in werking stellen of in stand houden;
- de bloedsomloop kunstmatig in stand houden;
- andere maatregelen nemen die noodzakelijk zijn om de organen geschikt te houden voor donatie.

Concreet betekent dit bijvoorbeeld dat een patiënt mag worden geïntubeerd om orgaandonatie mogelijk te maken. Dit mag alleen als aan onderstaande voorwaarden is voldaan.

3.6.2. Wanneer mag gestart worden met de voorbereidende handelingen?

De arts mag beginnen met de voorbereidende handelingen als voldaan is aan alle volgende voorwaarden:

- **Het Donorregister is geraadpleegd.**
  - Is de patiënt geregistreerd met 'ja of 'geen bezwaar', dan mag direct gestart worden met de voorbereidende handelingen.
  - **Als de patiënt met 'NEE' geregistreerd staat, mogen er geen voorbereidende handelingen worden verricht. Donatie is dan niet van toepassing.**
  - Als de patiënt de keuze aan de nabestaanden of een specifieke persoon heeft overgelaten, mag gestart worden met de voorbereidende handelingen in afwachting van het gesprek met de nabestaanden of de specifieke persoon.
  - Als er een blokkade is van het Donorregister of als er geen registratie van de patiënt aanwezig is, mag gestart worden met de voorbereidende handelingen in afwachting van het gesprek met de nabestaanden.
- Het is medisch zinloos om de patiënt verder te behandelen.
- Het besluit tot staken van de behandeling moet genomen zijn, voordat er handelingen worden verricht die alleen bedoeld zijn voor de donatie.
- De patiënt zal binnen afzienbare tijd overlijden.

- De voorbereidende handelingen zijn niet in strijd met de geneeskundige behandeling.
- Er kan niet met de voorbereidende handelingen worden gewacht tot na het overlijden.
- De familie heeft geen bezwaar gemaakt tegen de voorbereidende handelingen. (Als de familie nog niet bereikt is, mag gestart worden met de voorbereidende handelingen.)

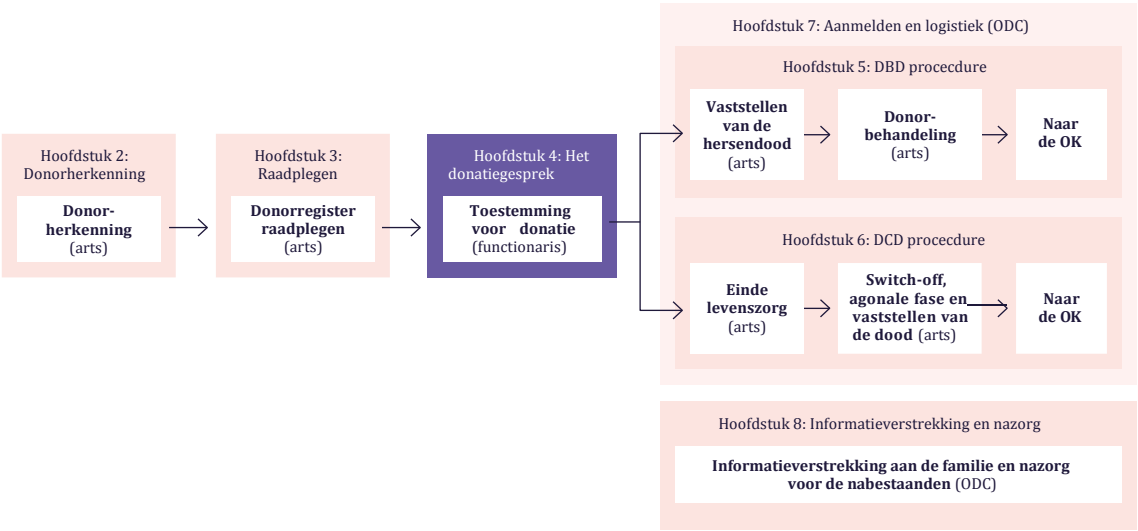
4. Het donatiegesprek

Na de raadpleging van het Donorregister vindt er altijd een gesprek plaats met de naasten van de patiënt over de registratie in het Donorregister. Dit gesprek noemen we het initiële deel van het donatiegesprek. Dit hoofdstuk beschrijft de uitgangspunten voor dit gesprek en de omgang met de naasten. Deze uitgangspunten zijn van toepassing op alle gesprekken die in paragraaf 3.2 t/m 3.4 beschreven zijn. Ook beschrijft dit hoofdstuk wie het gesprek voert (paragraaf 4.2), met welke naasten en nabestaanden het gesprek plaatsvindt (paragraaf 4.5 t/m 4.7) en hoe de functionaris kan omgaan met eventuele bezwaren tegen de registratie of de donatie (paragraaf 4.10 en 4.11).

LET OP:

- **Dit hoofdstuk is mede gebaseerd op de Kwaliteitsstandaard Donatie, die in het kader van de wijziging van de Wod – per 1 juli 2020 – is ontwikkeld. Alle artsen zijn verplicht om zich aan deze standaard te houden.**
- **In dit hoofdstuk wordt ook gesproken over weefseldonatie, omdat het gesprek met de naasten over orgaandonatie overeenkomt met dat over weefseldonatie. Soms gaat het gesprek ook over zowel weefsel- als orgaandonatie.**
- **Alle paragrafen in dit hoofdstuk zijn een uitwerking van de Wet op de orgaandonatie (Wod), en zijn dus normatief. Daar mag dus niet van worden afgeweken.**

Schema 4 laat zien welke stap in het orgaandonatieproces dit hoofdstuk beschrijft.



Schema 4: Overzicht orgaan- en weefseldonatie: Het donatiegesprek

4.1. Algemeen uitgangspunt voor het donatiegesprek

In het onderstaande kader staat het algemene uitgangspunt beschreven dat geldt voor het donatiegesprek en de omgang met de naasten. Dit is de basis voor de hele donatieprocedure.

Algemeen uitgangspunt voor de omgang met de naasten

Het uitgangspunt voor het donatiegesprek en de omgang met de naasten is om zo veel mogelijk recht te doen aan de wil van de patiënt. Daarbij is de registratie van de patiënt in het Donorregister in principe leidend. De functionaris die het gesprek met de naasten voert, spant zich in om de geregistreerde wens van de patiënt doorgang te laten vinden. Hij bespreekt de registratie altijd met de naasten. Er is ruimte en tijd voor hen om hierop te reageren. Als volgens de nabestaanden de registratie niet overeenkomt met de feitelijke wens van de patiënt, gaat de functionaris in dialoog met hen na of dat aannemelijk is. Daarbij probeert de functionaris zo veel mogelijk om met de nabestaanden tot overeenstemming te komen.

LET OP: Staat een patiënt geregistreerd met 'Nee, ik geef geen toestemming', dan kunnen de nabestaanden deze conclusie niet aanpassen. In dat geval vindt er geen donatie plaats. Heeft de patiënt bepaalde organen of weefsels uitgesloten voor donatie? Dan kunnen de nabestaanden dit ook niet veranderen. In dat geval vindt er geen donatie plaats van de betreffende organen of weefsels.

4.2. Wie voert het donatiegesprek?

Het ziekenhuis wijst functionarissen uit een of meerdere beroepsgroepen aan die het donatiegesprek mogen voeren. Het ziekenhuis vult dit in op het invulvel (zie Bijlage 1).
De functionaris die met de naasten het gesprek over donatie aangaat, is er enkel voor de patiënt en zijn naasten. De norm is dat deze functionaris geen enkele betrokkenheid heeft bij de patiënten die op de wachtlijst voor een orgaan- en/of weefseltransplantatie staan. Als de naasten dit wensen, is het mogelijk om andere professionals bij het gesprek te vragen. De functionaris kan de naasten ook actief wijzen op de mogelijkheid daartoe. Denk hierbij aan een maatschappelijk werker, een psycholoog of een geestelijk verzorger.
Daarnaast kunnen ook andere artsen of specialisten ondersteuning bieden bij het gesprek. Om goede informatie over donatie te kunnen geven, is het belangrijk om bij het donatiegesprek een arts aanwezig te laten zijn die de training 'Communicatie rond Donatie' heeft gevolgd, of die ervaring heeft met het bespreken van donatie. Bij orgaandonatie is dit laatste verplicht.

4.3. Wanneer vindt het donatiegesprek plaats?

Het gesprek met de naasten over donatie vindt over het algemeen plaats na het 'slecht-nieuwsgesprek'. In het slechtnieuwsgesprek hebben de naasten te horen gekregen dat de patiënt naar verwachting binnen korte tijd gaat overlijden (al dan niet na het stoppen van de behandeling), of dat de patiënt reeds overleden is (in het geval van weefseldonatie). Pas nadat de naasten hierover geïnformeerd zijn, kan het gesprek over een mogelijke donatie plaatsvinden. Soms beginnen naasten in het 'slechtnieuwsgesprek' zelf al over donatie.
Het gesprek vindt alleen plaats als er geen sprake is van contra-indicaties en er een redelijk vermoeden bestaat dat de organen en/of weefsels van de patiënt geschikt zijn voor donatie (zie hoofdstuk 2). Is dat niet het geval, dan vindt er geen donatiegesprek

plaats, maar worden de nabestaanden hier uit zorgvuldigheidsoverwegingen wel over geïnformeerd.

Voordat het donatiegesprek plaatsvindt, moet de functionaris het Donorregister hebben geraadpleegd.

Bij twijfels over de geschiktheid of vragen over de donatieprocedure in het algemeen kan de functionaris altijd contact opnemen met het Orgaancentrum via 071 579 57 95. In geval van orgaandonatie verbindt het Orgaancentrum de functionaris zo nodig door met de dienstdoende ODC.

4.4. Wat is het doel van het donatiegesprek?

Er kan geen donatie plaatsvinden zonder dat de registratie in het Donorregister met de naasten van de patiënt besproken is. De functie van dit gesprek is om de naasten te informeren over de registratie ten aanzien van donatie. Het doel is om te bevorderen dat de naasten vrede kunnen hebben met de uiteindelijke beslissing, hoe die ook uitvalt.
In het gesprek met de naasten bespreekt de functionaris de uitkomst van de raadpleging van het Donorregister en – indien van toepassing – de rest van de procedure. Informatie over de procedure kan hij eventueel ook (deels) schriftelijk verstrekken, maar nooit ter vervanging van de mondelinge informatie. De schriftelijke/digitale informatie dient dan om na te lezen of te delen met naasten die niet bij het gesprek konden zijn.

Soms moet de functionaris in het gesprek ook expliciet toestemming voor donatie vragen. Dit is alleen in bepaalde gevallen nodig, bijvoorbeeld als de patiënt dit expliciet heeft aangegeven in het Donorregister. Wanneer dit precies nodig is, is beschreven in paragraaf 3.2 t/m 3.4. In paragraaf 4.6 leest u wat de werkwijze is als er toestemming nodig is.

In alle gevallen – ongeacht of er wel of geen toestemming nodig is – is het gesprek met de naasten een dialoog. De functionaris meldt wat er geregistreerd is en hoe de registratie tot stand is gekomen. De naasten krijgen de ruimte om hierop te reageren en om vragen te stellen.
In paragraaf 4.10 en 4.11 wordt toegelicht hoe de functionaris kan omgaan met eventuele bezwaren van de nabestaanden tegen de registratie of tegen de donatie.
Hebben de naasten veel vragen? En kan de functionaris die niet beantwoorden? Dan is het mogelijk om een andere professional met expertise op het gebied van donatie bij het gesprek te betrekken. De functionaris kan deze bereiken via het Orgaancentrum (071 579 57 95).

Als de naasten dit wensen, kunnen zij een geluidsopname van het gesprek over de registratie (en de donatie) maken voor eigen gebruik. Als zij dat willen doen, moeten zij de functionaris hier vooraf over informeren. In geen geval mogen de naasten of anderen het gesprek filmen.

4.5. Met welke naasten voert de functionaris het donatiegesprek?

Met welke naasten de functionaris het gesprek over de registratie moet voeren, hangt af van de inhoud van het gesprek. De Wod maakt hierin onderscheid.

Hoeft de functionaris alleen de registratie in het Donorregister te bespreken en hoeft hij **geen toestemming** voor donatie te vragen, vanwege een 'ja'- of 'geen bezwaar'- registratie? Dan kan de functionaris het gesprek over de registratie voeren met een
'naaste' van de patiënt. Dit kan iedereen zijn die een (grote) rol speelde in het leven van de

patiënt en dus de patiënt goed kende en actief betrokken was bij zijn leven. Of de persoon die in het ziekenhuis is hieronder valt, is aan het professionele inzicht van de functionaris om te bepalen.

Moet de functionaris aan de nabestaanden **toestemming** voor donatie vragen, vanwege de registratie 'beslissing overgelaten aan nabestaanden', wilsonbekwaamheid, geen registratie, een blokkade van het register of een registratie van een minderjarige? Dan moet hij het gesprek voeren met nabestaanden t/m de 2e graad. Volgens de Wod zijn alleen zij beslissingsbevoegd. Zie voor meer informatie hierover paragraaf 4.6.

Wat doen de functionaris en het ziekenhuis om de naasten te bereiken?
Het kan voorkomen dat er geen naasten bij de patiënt aanwezig waren op het moment dat hij in het ziekenhuis werd opgenomen. Zodra de patiënt opgenomen is, spannen het ziekenhuis en de functionaris zich altijd in om de naasten van de patiënt over de opname te informeren. Als de patiënt overleden is of als een overlijden aanstaande is, zullen zij een nog grotere inspanning moeten verrichten om de naasten te bereiken.

Voor het bereiken van de naasten gebruiken de functionaris en het ziekenhuis de reguliere kanalen. Zij doorzoeken de persoonlijke bezittingen van de patiënt om contactgegevens te vinden. Als dit niet lukt, vragen zij de politie om via hun kanalen de naasten te bereiken.
In het multidisciplinair overleg spreken de betrokkenen een termijn af waarbinnen een naaste bereikt moet zijn, alvorens de donatie voort te zetten of af te breken. Als er geen naaste wordt bereikt, kan er geen donatie plaatsvinden. Het informeren van de naasten over de registratie is namelijk een verplicht onderdeel van de procedure. Daarnaast kan de functionaris via de naasten ook informatie verkrijgen over de medische en sociale voorgeschiedenis van de patiënt, met inbegrip van diens wilsbekwaamheid.

Welke termijn er gesteld wordt voor het bereiken van de naaste, hangt af van verschillende factoren, zoals de medische situatie van de patiënt. Weefseldonatie is bijvoorbeeld mogelijk tot 24 uur na overlijden, mits de donor binnen 6 uur is gekoeld.

4.6. Toestemming vragen aan nabestaanden of een specifieke persoon

Is het nodig om toestemming voor donatie te vragen aan de nabestaanden t/m de 2e graad of aan een specifieke persoon, zoals bij 'beslissing overgelaten aan nabestaanden', 'beslissing overgelaten aan specifieke persoon', wilsonbekwaamheid, geen registratie, een blokkade van het register of een registratie door een minderjarige? Dan legt de functionaris aan het begin van het gesprek uit hoe de registratie tot stand is gekomen en wat dat bete- kent. Vervolgens stelt hij de toestemmingsvraag.

Bij dit gesprek kunnen meerdere personen aanwezig zijn. De functionaris gaat met hen een dialoog aan en voorziet hen van de informatie die zij nodig hebben om een geïnformeerd besluit te nemen. Deze informatie kan hij ook schriftelijk aanbieden, zodat de nabestaanden of de aangewezen persoon dit rustig kunnen doorlezen. Daarna geeft hij de beslissingsbevoegden de tijd om na te denken en de informatie te laten bezinken. Dit kan betekenen dat hij het gesprek op een later moment hervat om de beslissing te horen. Het is van groot belang dat de nabestaanden de tijd krijgen om alle informatie over het (aanstaande) overlijden en de mogelijke orgaan- en/of weefseldonatie te verwerken.

De functionaris vat aan het einde van het gesprek samen wat er besproken is en benoemt of er toestemming voor donatie gegeven is of niet. Hij laat tevens weten dat

de beslissingsbevoegden de toestemming kunnen terugtrekken tot het moment dat de patiënt in de operatiekamer/het mortuarium is en de donatie van de organen of weefsels is gestart. Ook deze informatie kunnen zij schriftelijk teruglezen.

4.7. Welke nabestaanden zijn beslissingsbevoegd?

In de Wod staat dat alleen nabestaanden t/m de 2e graad bevoegd zijn om toestemming te verlenen voor donatie (voor wilsonbekwamen en kinderen: zie paragraaf 3.3 en 3.4). Ook hebben alleen nabestaanden het recht om bezwaar te maken tegen een 'geen bezwaar'- of 'ja'-registratie of tegen de donatie zelf (zie paragraaf 4.10 en 4.11). Onder de nabestaanden vallen de volgende categorieën:

1. **Echtgenoot/echtgenote, geregistreerde partner of andere levensgezel**[1] van de patiënt.
2. **Meerderjarige bloedverwanten t/m de 2e graad:** (adoptie)kinderen, (adoptie)ouders, broers, zussen, grootouders en kleinkinderen.
3. **Meerderjarige aanverwanten t/m de 2e graad:** kinderen van de echtgenoot/ echtgenote (of geregistreerde partner), schoon(groot)ouders, zwagers, schoonzussen, schoonzonen, schoondochters en stiefkleinkinderen.

Bovenstaande volgorde is bepalend voor de beslissingsbevoegdheid. Dit betekent dat de functionaris eerst contact opneemt met een persoon uit categorie 1 (als die er is). Lukt het om deze persoon te bereiken, dan geldt de keuze die deze persoon maakt. De functionaris hoeft dan geen toestemming te vragen aan een persoon uit een 'volgende' categorie.
Heeft de patiënt geen nabestaande in categorie 1 of is deze niet bereikbaar, dan gaat de functionaris door naar categorie 2, en zo verder. De functionaris moet redelijke inspanningen verrichten om de personen uit de relevante categorieën te bereiken. Hij hoeft echter niet alle nabestaanden binnen elke categorie te bereiken.

Bloed- en aanverwanten in de 3e graad mogen op grond van de Wod geen toestemming geven voor donatie.

Wat als de nabestaanden het niet met elkaar eens zijn?
Ligt de beslissingsbevoegdheid bij meerdere mensen binnen dezelfde categorie (zie voor de rangorde de tekst hiervoor) en zijn zij het ook na uitvoerig overleg niet met elkaar eens? Dan kan de functionaris voorstellen om een buitenstaander, bijvoorbeeld een maatschappelijk werker of een geestelijk verzorger, bij dit gesprek te betrekken. Is er dan nog geen consensus over toestemming voor donatie, dan moet de functionaris de procedure stopzetten.

4.8. Te bespreken onderwerpen bij orgaandonatie

Als er toestemming is voor orgaandonatie, of als de naasten meer informatie over orgaandonatie willen hebben, wordt geadviseerd om in elk geval het volgende te bespreken:

---

1 Vóór 1 juli 2020 was de eis dat de levenspartner op hetzelfde adres woonde als de patiënt. Deze 'samenwooneis' is niet meer opgenomen in de gewijzigde Wet op de orgaandonatie die na 1 juli 2020 geldt. Bij een levensgezel wordt primair gedacht aan een relatie van affectieve aard tussen meerderjarigen, waarbij betrokkenen uitgaan van een nauwe lotsverbondenheid; het betreft een relatie die qua hechtheid vergelijkbaar is met die tussen echtgenoten of geregistreerde partners.

- Geef aan dat verder onderzoek moet uitwijzen welke organen (en weefsels) geschikt zijn.
- Vertel dat het onderzoek naar de geschiktheid van de organen is gericht op het belang van de ontvangers en niet op het herstel van de donor.
- Geef een reële inschatting van de tijd die de donatieprocedure kost. Is er bij de procedure haast geboden, wees daar dan duidelijk over, maar geef ook aan dat procedures vanwege de gevraagde zorgvuldigheid een langere tijd kunnen duren (tussen de 10 en 24 uur).
- Geef aan dat de patiënt met respect wordt behandeld en dat hem zo veel mogelijk comfort zal worden geboden.
- Vertel dat de overledene op de gebruikelijke manier kan worden opgebaard en begraven of gecremeerd.
- In geval van een niet-natuurlijke dood: geef aan dat er toestemming van de officier van justitie vereist is voor de uitname van organen en de vrijgave van het lichaam.
- Vertel over de voorbereidende handelingen die gedaan moeten worden (met name de handelingen die niet kunnen wachten zoals intubatie/beademing en stabilisatie).
- Bij DBD: geef uitleg over de wettelijk verplichte hersendoodtesten.
- Bij DCD: geef uitleg over het beleid en de manier waarop de behandeling gestaakt wordt.

Roep een ODC op via het Orgaancentrum (071 579 57 95) als de familie meer informatie nodig heeft. Kondig bij de familie aan dat de ODC eraan komt.

4.9. Te bespreken onderwerpen bij weefseldonatie

Als er toestemming is voor weefseldonatie, of als de familie hierover meer informatie wil, is het advies om de onderwerpen te bespreken die beschreven staan in Deel 2: Weefseldonatie: Hoofdstuk 5.

4.10. De nabestaanden hebben bezwaar tegen de aard van de registratie

Uit het donatiegesprek kan blijken dat de nabestaanden bezwaar hebben tegen de aard van de registratie van de patiënt in het Donorregister. In dat geval geldt de volgende procedure.

Is er sprake van een registratie met 'ja' of 'geen bezwaar', dan kunnen de nabestaanden in het gesprek aangeven dat de registratie niet overeenkomt met de wens van de patiënt zoals die volgens de nabestaanden bestond. De patiënt kan bijvoorbeeld recentelijk een andere wens naar zijn nabestaanden hebben geuit. Daarnaast kan het zijn dat de patiënt de brieven over de registratie niet heeft ontvangen of niet in staat was om de inhoud daarvan te begrijpen. Daardoor was hij zich er mogelijk niet van bewust dat hij met 'geen bezwaar' geregistreerd werd.

Zijn de nabestaanden ervan overtuigd dat de 'ja'- of 'geen bezwaar'-registratie niet klopt? Dan kunnen zij dit kenbaar maken en uitleggen aan de functionaris. Hoe ze dat doen, is vormvrij. De wet spreekt over "aannemelijk maken", zonder dat dit wordt ingevuld. Het gaat niet om 'bewijzen', maar om 'uiteenzetten' en 'uitleggen'. De functionaris vraagt aan de nabestaanden om uit te leggen waarom zij menen dat de registratie niet overeenkomt met de wens van de patiënt. Kunnen zij dit voldoende overtuigend uitleggen, dan kan de registratie ongeldig worden en geldt de informatie van de nabestaanden. Het is aan het professionele oordeel van de functionaris om te beslissen of hij erop kan vertrouwen dat de registratie overeenkomt met de wens van de patiënt.

LET OP: Staat een patiënt geregistreerd met 'Nee, ik geef geen toestemming', dan kunnen de nabestaanden dit niet aanpassen. In dat geval vindt er geen donatie plaats. Heeft de patiënt bepaalde organen of weefsels uitgesloten voor donatie? Dan kunnen de nabestaanden dit ook niet veranderen. In dat geval vindt er geen donatie plaats van de betreffende organen of weefsels.

4.11. De nabestaanden hebben bezwaar tegen doorgang van de donatie

Als de functionaris het gesprek met de nabestaanden over donatie voert, is zijn insteek altijd om de wens van de patiënt te realiseren. In geval van een registratie met 'ja' of 'geen bezwaar' betekent dit dat de functionaris als uitgangspunt heeft om de donatie te laten plaatsvinden. Het kan zijn dat de nabestaanden bezwaar hebben tegen de donatie zelf. Dit is een ander soort bezwaar dan het bezwaar tegen de aard van de registratie (zie paragraaf 4.10). In dit geval geldt de volgende procedure.

De nabestaanden kunnen tijdens het donatiegesprek aangeven dat zij persoonlijk moeite hebben met de donatie. Als dit gebeurt, probeert de functionaris na te gaan wat de nabestaanden kan helpen om tegemoet te komen aan hun waarden en behoeften. Daarbij kijkt hij of levensbeschouwelijke standpunten mogelijk een rol spelen en gaat hij hierover in gesprek. Hierbij kan de functionaris onder de aandacht brengen dat van de nabestaanden niet wordt gevraagd om toestemming te geven (bij een 'ja'- of 'geen bezwaar'-registratie); dat heeft de patiënt immers zelf al gedaan. Wel moet de functionaris toelichten hoe deze registratie tot stand is gekomen (zie paragraaf 3.2.2 en 3.2.3).

In een gesprek waarin persoonlijke bezwaren van de nabestaanden naar voren komen, is het extra van belang om met hen een dialoog aan te gaan en in kaart te brengen wat de achtergronden van de bezwaren zijn. Soms hebben zij bijvoorbeeld geen algeheel bezwaar tegen donatie, maar maken zij een voorbehoud voor bepaalde organen of weefsels. Hieronder staan enkele factoren die een rol kunnen spelen bij het bezwaar van de naasten. In de dialoog zal de functionaris daarop ingaan.

Onjuiste informatie over donatie

Het kan zijn dat bij het bezwaar van de nabestaanden onjuiste informatie over de gang van zaken rond donatie een rol speelt. Zij kunnen bijvoorbeeld niet goed op de hoogte zijn van hoe een donatieprocedure eruit ziet. Enkele voorkomende onjuiste aannames over donatie zijn:

- De artsen doen nu niet meer hun best voor mijn naaste, omdat zij graag zijn goede organen willen transplanteren.
- Mijn naaste kan nu niet meer naar zijn thuisland vervoerd worden om daar begraven te worden.
- Mijn naaste kan na de donatie niet meer opgebaard worden, omdat het lichaam er dan niet meer toonbaar uitziet.
- Ik moet de kosten voor de donatie zelf betalen.
- Als mijn naaste organen of weefsels doneert, moet de begrafenis worden uitgesteld.
- Organen worden niet eerlijk toegewezen.

De functionaris gaat de dialoog aan om juiste informatie aan de naasten te kunnen verstrekken. Tijdens dit gesprek kan hij verwijzen naar informatie op betrouwbare websites of schriftelijke informatiemiddelen. Denk hierbij aan de website van Thuisarts.nl , de Nederlandse Transplantatie Stichting of de rijksoverheid.

Tijdsinvestering
De nabestaanden kunnen ook bezwaren hebben tegen de tijdsinvestering die van hen gevraagd wordt voor de organisatie van de donatieprocedure. In dat geval vraagt de functionaris hierover informatie aan de professionals met betrekking tot de logistiek van de donatie. Zij kunnen vaak een (grove) inschatting maken van de tijd die nodig is om de procedure te organiseren. De functionaris brengt deze informatie over en licht toe waarvoor de tijdsinvestering nodig is. Waar mogelijk zal de functionaris proberen om zo veel mogelijk tegemoet te komen aan de behoeften van de nabestaanden.

Algemeen uitgangspunt bij bezwaren
In alle gevallen gaat de functionaris met de nabestaanden de dialoog aan, en probeert hij te begrijpen waar eventuele bezwaren vandaan komen en wat hen kan helpen om tegemoet te komen aan hun waarden en behoeften. De functionaris is zich ervan bewust dat de nabestaanden op een voor hen emotioneel moment met de donatie worden geconfronteerd. Dit kan betekenen dat zij mogelijk emotionele/psychische schade lijden als de procedure toch doorgaat. Een juiste benadering, de juiste informatieverstrekking en duidelijke communicatie zijn van groot belang om de nabestaanden goed te betrekken.
De functionaris moet hen de tijd en ruimte geven om de informatie tot zich te laten doordringen. Hij kan ook aanbieden om een geestelijk verzorger of maatschappelijk werker in te schakelen.

Behouden de nabestaanden na een juiste en volledige informatievoorziening ernstige bezwaren die kunnen leiden tot emotionele of psychische schade? Dan kan de functionaris besluiten dat de donatie geen doorgang vindt.

Alleen in bepaalde omstandigheden kunnen er redenen zijn om aan te nemen dat de patiënt uitdrukkelijk wenste dat er met de bezwaren van zijn nabestaanden geen rekening zou worden gehouden. Dat kan bijvoorbeeld het geval zijn als hij in het Donorregister heeft opgenomen dat hij de beslissing over donatie aan een specifieke persoon buiten de nabestaanden overlaat. In dat geval kan de functionaris doorslaggevend gewicht toekennen aan de beslissing van de aangewezen persoon.

4.12. Vastleggen van de toestemming
Is er toestemming voor donatie? Dan moet deze toestemming vastgelegd worden in het medisch dossier van de donor en op het donatieformulier. Hieronder staat wie waarvoor verantwoordelijk is. Beschrijf, indien mogelijk, ook het proces van toestemming.

- **Medisch dossier:** door de arts
- **Donatieformulier/overlijdensformulieren:** door de arts
- **Verpleegkundig dossier:** door de verpleegkundige
- **DPA, ODC-dossier (bij orgaandonatie):** door de ODC

Bij niet-natuurlijk overlijden:
- **Overlijdenspapieren:** door de forensisch arts. (LET OP: het donatieformulier moet worden ingevuld door de betrokken arts van het ziekenhuis.)

4.13. Toestemming: en dan?
Is er toestemming van de patiënt en heeft u de naasten geïnformeerd? Of heeft u – indien nodig – toestemming gevraagd aan de nabestaanden of aan een aangewezen persoon?

En is er – in geval van een niet-natuurlijk overlijden – ook toestemming van de officier van justitie? Dan kan de donatieprocedure worden gestart.

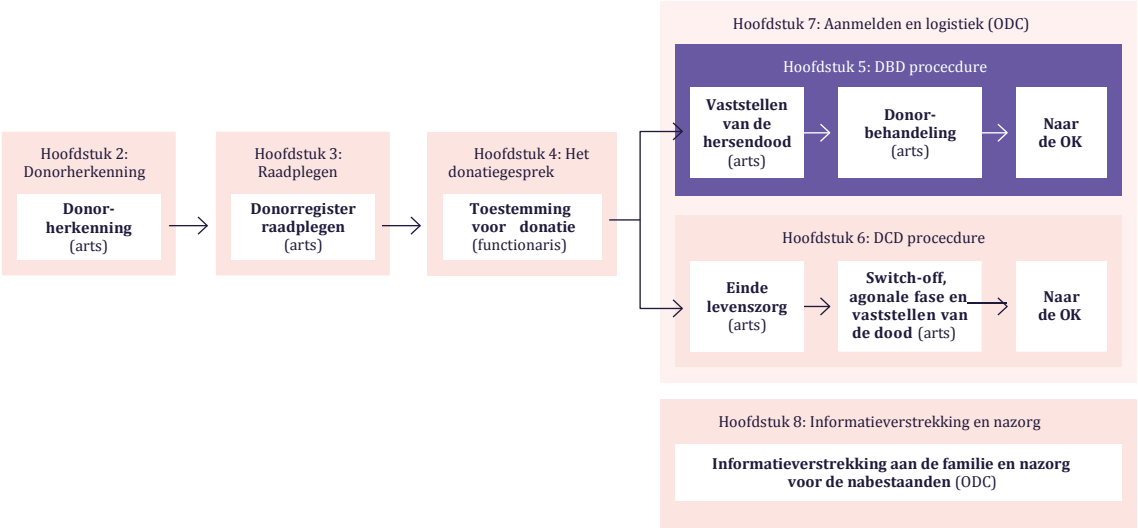
In geval van **orgaandonatie** hangt het af van de soort procedure wat de volgende stap is. Kijk in hoofdstuk 5 voor de DBD-procedure en in hoofdstuk 6 voor de DCD-procedure. Roep altijd de dienstdoende ODC op. Dit kan via het Orgaancentrum (071 579 57 95).

In geval van **weefseldonatie** meldt u de potentiële weefseldonor aan bij het Orgaancentrum (071 579 57 95). In Deel 2: Weefseldonatie staat meer informatie over de weefseldonatieprocedure.

5. DBD-procedure: Vaststellen van de dood en donorbehandeling

Dit hoofdstuk beschrijft de DBD-procedure. De DBD-procedure start nadat het gesprek met de familie over donatie is gevoerd. Vervolgens wordt de dood vastgesteld, start de donorbehandeling, worden de vereiste onderzoeken gedaan en wordt de donor aangemeld. De onderzoeken en de aanmelding worden beschreven in Hoofdstuk 7. In Schema 5 wordt beschreven in welke stap van het donatieproces dit plaatsvindt.

Nadat de contra-indicaties voor donatie zijn uitgesloten en donatie met de familie is besproken, wordt gekeken welke procedure gestart wordt: DBD of DCD. Bij het vermoeden op hersendood wordt de DBD-procedure gestart. De eerste stap is het vaststellen van de hersendood. Neem voor het vaststellen van de hersendood contact op met de dienstdoende ODC.



Schema 5: Proces orgaandonatie: DBD-procedure

5.1. Vaststellen van de hersendood

Voor het vaststellen van de hersendood wordt het hersendoodprotocol gebruikt. Dit protocol is bij Algemene Maatregel van Bestuur vastgesteld. **Het Hersendoodprotocol moet dus gevolgd worden om de hersendood vast te stellen.** Het meest recente protocol is geldend vanaf 1 juli 2020.

In het Hersendoodprotocol is het 'whole brain death'-concept het uitgangspunt. Volgens dit concept is er sprake van hersendood als alle functies van de hersenen, inclusief de hersenstam en het verlengde merg, volledig en onherstelbaar verloren zijn. Om de

hersendood te kunnen vaststellen, moet aan de volgende voorwaarden voldaan worden (samengevat):

1. Er is vastgesteld dat aan de zogenoemde prealabele voorwaarden is voldaan. Dit is het geval als:
   a. de oorzaak van het hersenletsel bekend is;
   b. het hersenletsel dodelijk en onbehandelbaar is;
   c. er geen mogelijk omkeerbare oorzaken zijn aan te wijzen voor de functiestoornis, zoals hypothermie, intoxicatie, hypotensie, blokkade van de neuromusculaire overgang of een ernstige biochemische of metabole stoornis. Reanimatie in de afgelopen 12 uur kan ook een functiestoornis tot gevolg hebben.
2. Medicamenteuze neurodepressie is uitgesloten.
3. Er is een klinisch-neurologisch onderzoek uitgevoerd.
4. Er is aanvullend onderzoek gedaan, zoals elektro-encefalografie (EEG), Transcranieel Doppleronderzoek (TCD) of CT-angiografie van de hersenvaten (CTA).
5. Er is een apneutest gedaan.

Is op basis van deze stappen de hersendood vastgesteld, en is er toestemming voor donatie? Vul dan het hersendoodformulier in (Bijlage 2).

Diagnostiek bij kinderen jonger dan 1 jaar
Voor het vaststellen van de hersendood bij kinderen die jonger zijn dan 1 jaar, is het nodig om de bovengenoemde testen na een observatieperiode te herhalen. Zie het Besluit hersendoodprotocol. De leeftijd van het kind bepaalt de lengte van de observatieperiode.

De vereiste observatieperiode bedraagt:
- bij kinderen in de neonatale periode (eerste levensweek): 48 uur;
- bij kinderen daarna tot de leeftijd van 2 maanden: 24 uur;
- bij kinderen in de leeftijd van 2 tot 12 maanden: 12 uur.

De hersendood kan niet worden vastgesteld: wat nu?
Het is mogelijk dat tijdens het uitvoeren van het Hersendoodprotocol uit een test blijkt dat de hersendood (nog) niet vastgesteld kan worden. Dan zijn er 2 mogelijkheden:
1. de test na een bepaalde tijdsperiode herhalen;
2. switchen naar de DCD-procedure.

Het besluit hierover wordt genomen in overleg met de neuroloog, de intensivist en de familie van de patiënt. De voorkeur gaat altijd uit naar een DBD-procedure, omdat er dan meer organen gedoneerd kunnen worden en dit doorgaans tot betere transplantatieresultaten leidt.

5.2. Donor aanmelden en organisatie logistiek

Na het vaststellen van de hersendood start de ODC met de organisatie en coördinatie van de orgaandonatieprocedure. Deze werkzaamheden omvatten onder andere de aanmelding van de donor bij Eurotransplant en de organisatie van de logistiek. Zie hiervoor hoofdstuk 7.

5.3. Donorbehandeling

Tot het moment van de orgaanuitname is het belangrijk om de functie van de organen zo goed mogelijk te behouden of te verbeteren. Dit noemen we 'donorbehandeling'. Deze paragraaf geeft hier adviezen voor. Deze adviezen gelden vanaf het moment dat besloten is om de levensondersteunende behandeling te beëindigen tot aan het moment van orgaanuitname.

De adviezen in deze paragraaf zijn richtlijnen: het is niet de bedoeling hier rigide aan vast te houden als de situatie van de patiënt om iets anders vraagt. **Geadviseerd wordt om te kiezen voor de behandelingen uit de richtlijn waar u het meest bekend mee bent. De donorbehandeling is in grote lijnen gelijk aan de behandeling van IC-patiënten.**
Er zijn enkele specifieke aandachtspunten, die in deze paragraaf beschreven worden. De behandelend arts blijft **verantwoordelijk** voor de behandeling van de patiënt.

5.3.1. Hemodynamische (in)stabiliteit: monitoring

Bij patiënten die hersendood raken, treden er hemodynamische veranderingen op. Hemodynamische monitoring is daarom noodzakelijk. Het doel is om een goede orgaanperfusie te bewaken.

Ten eerste ontstaat er door de oplopende intracraniële druk een compensatoire systemische hypertensie, mogelijk geassocieerd met bradycardie. Vervolgens kan er een catecholaminestorm plaatsvinden, waarbij er sterke sympaticusactivatie plaatsvindt door de catecholamineafgifte, wat sterke vasoconstrictie met daarbij verhoogde vasculaire weerstand tot gevolg heeft en waarbij er een tachycardie ontstaat.

Na de catecholaminestorm treedt er verlies op van de sympaticusactivatie, waardoor perifere vasodilatatie optreedt. Dit resulteert in hypotensie en kan onbehandeld leiden tot hypoperfusie. Bovendien kan er tijdens de catecholaminestorm pulmonaal oedeem optreden.

Verder treden er vaak verschillende endocriene veranderingen op door het verlies van de hypofysefunctie. Met name de achterste hypofysekwab is vaak zodanig aangedaan dat er diabetes insipidus optreedt, met daarbij geassocieerde veranderingen in de intravasale vullingsstatus en elektrolytveranderingen. Een ruime diurese hoeft niet altijd het gevolg te zijn van een diabetes insipidus. Dit kan ook het gevolg zijn van ruime vochttoediening en behoeft in dat geval geen behandeling. Daarnaast kan de insulineconcentratie dalen en kan zich insuline-ongevoeligheid ontwikkelen, waarbij het niet ongewoon is dat er hyperglykemie ontstaat. Verder kan de functie van de hypothalamus verminderd of veranderd zijn, waardoor de controle van de lichaamstemperatuur verloren kan gaan.
Bovendien treedt er vaak een inflammatoire reactie op doordat er ontstekingsmediatoren worden afgegeven door de beschadigde hersenen. Tot slot treden er regelmatig stollingsproblemen op bij patiënten met hersenbeschadigingen.

De hemodynamische monitoring wijkt niet af van die van normale IC-patiënten.
Daarbij moet de behandelaar alert zijn op het mogelijk optreden van hemodynamische veranderingen en hemodynamische instabiliteit, die snel en adequaat behandeld moeten worden. De minimale bewaking die geadviseerd wordt, bestaat uit: elektrocardiografie (ECG), invasieve bloeddrukmeting en bewaking van de diurese. Daarnaast kan het plaatsen van een centraal veneuze katheter, met daarbij eventueel monitoring van de centraal veneuze druk, laagdrempelig overwogen worden. Dit gezien de kans op of de aanwezigheid van hemodynamische instabiliteit. Bij moeizame hemodynamische controle of bij

verslechtering kan de monitoring worden geïntensiveerd met andere lokaal beschikbare monitormethoden waar men ervaring en expertise mee heeft. Daarbij valt te denken aan echocardiografie, PiCCO, of een Swan-Ganz-katheter.

Er is volgens de huidige consensus sprake van adequate volumetoediening, bij een lage noodzakelijke dosering van vasoactieve middelen, indien er sprake is van:

- Gemiddelde arteriële bloeddruk (MAP) 60 – 90 mmHg
- Diurese > 0,5 – 3 mL/kg/uur
- Hartfrequentie 60 – 120/min

5.3.2. Vloeistoftherapie

Bij hemodynamisch instabiele donoren is vulling de behandeling van eerste keus en vaak noodzakelijk. Door verlies aan intravasculair volume is volumetoediening nodig om de perfusie van de organen op peil te houden, zonder daarbij hypervolemie te induceren.
Hiervoor kunnen zowel kristalloïden als colloïden, behoudens synthetische colloïden, gebruikt worden.

Een veronderstelde uitdaging bij vloeistoftherapie betreft de tegengestelde doelen voor nier- en longdonatie. Recentelijk is echter aangetoond dat een lagere centraal veneuze druk niet leidt tot een vertraagde werking of verminderde overleving van het niertransplantaat. Een lagere centraal veneuze druk werkt wel beschermend voor het hart en de longen. Strikte waardes voor de centraal veneuze druk zijn niet opgenomen in dit protocol. Overvulling moet echter voorkomen worden en een euvolemische vochtbalans moet worden nagestreefd.

Vaak wordt ervoor gekozen om de donor te vullen met isotone kristalloïde oplossingen. Als frequente toediening van kristalloïden oplossingen noodzakelijk is, kan er overwogen worden om over te stappen naar niet-synthetische colloïde oplossingen. In de praktijk worden colloïde oplossingen echter niet of nauwelijks nog gebruikt op de intensive care. Door het toedienen van colloïden kan het totale benodigde volume mogelijk gereduceerd worden. Dit vermindert mogelijk de kans op longoedeem.

Aanbevelingen voor vloeistoftherapie

- Streef naar euvolemie in de donor.
- Kies bij voorkeur voor vloeistoftherapie met bolustoediening in plaats van continue toediening, om het risico op hypervolemie te voorkomen.

5.3.3. Hemodynamische ondersteuning

Als vloeistoftherapie niet toereikend is om de hemodynamische doelen te bereiken, wordt geadviseerd om een vasopressor en/of inotropicum toe te dienen.
Hiervoor kunnen verschillende middelen gebruikt worden.

Op veel IC's wordt noradrenaline het meest gebruikt. Noradrenaline heeft een alfa- agonistische werking waarbij de perifere vasculaire weerstand toeneemt en als gevolg daarvan de bloeddruk stijgt. Verder heeft het ook een beta-1-agonistische werking, die leidt tot een verhoging van de hartfrequentie en het hartminuutvolume. Noradrenaline kan gecombineerd worden met andere vasoactieve medicatie, zoals dobutamine, milrinone
of enoximone. Er moet gestreefd worden naar een zo laag mogelijke dosering van

noradrenaline. Bij hogere doseringen is er namelijk meer kans op een cardiale dysfunctie na de transplantatie en op een hogere mortaliteit van de ontvangers.

Een ander middel dat gebruikt kan worden, is dopamine. In de praktijk wordt dit echter weinig toegediend.

Als hogere doseringen catecholamines nodig zijn, kan ook vasopressine worden toegediend. Dit werkt beschermend voor de hartfunctie en leidt ertoe dat mogelijk meer organen beschikbaar blijven voor transplantatie. Start met de toediening van vasopressine in een lage dosering en voer dit op tot een maximale dosering van 40 mU/kg/uur. Als alternatief voor vasopressine kan terlipressine (1 mg iv bolus) worden gegeven.

Een nadelig gevolg van vasoactieve middelen die een agonistisch effect hebben op alfa-receptoren, is een toename van de permeabiliteit van de pulmonale capillairen. Dit kan leiden tot longoedeem. Daarnaast kan de stimulatie van alfareceptoren mogelijk leiden tot vasoconstrictie van de coronaire en mesenteriale arteriën. Vermijd hoge doseringen van bèta-agonisten bij potentiële hartdonoren om onder andere downregulatie van bètareceptoren te voorkomen. Overweeg daarnaast tijdig om aanvullende positieve inotrope middelen te gebruiken, zoals een fosfodiësteraseremmer.

Aanbevelingen voor hemodynamische ondersteuning

- Start met vasopressoren en/of inotropica volgens het lokale protocol, als de hemodynamische doelen niet gehaald kunnen worden met vloeistoftoediening.
- Vermijd hoge doseringen van bèta-agonisten bij potentiële hartdonoren.

5.3.4. Aritmieën

Bij hersendode patiënten komen regelmatig aritmieën voor. Sinustachycardie is de meest voorkomende aritmie, gevolgd door sinusbradycardie en atriumfibrilleren. Aritmieën kunnen behandeld worden volgens de gebruikelijke richtlijnen, maar alleen als er medicatie gebruikt wordt met kortere halfwaardetijden.

Tachycardie

Tachycardie komt vaak voor als gevolg van de verhoogde catecholamineconcentratie bij het intreden van de hersendood of als gevolg van hypovolemie. Als de tachycardie leidt tot hypotensie en dus slecht wordt verdragen door het hart, kan zich congestief hartfalen ontwikkelen.

Aanbevelingen voor de behandeling van tachycardie

- Sluit oplosbare onderhoudende oorzaken van de tachycardie uit, voordat u start met een medicamenteuze behandeling. Een onderhoudende oorzaak kan bijvoorbeeld hypovolemie zijn.
- Een slecht verdragen tachycardie moet met een bètablokker behandeld worden. Esmolol heeft de voorkeur wegens zijn korte halfwaardetijd.
- Kies bij voorkeur voor intraveneuze toediening via een perfusorpomp.

Bradycardie
Bij een verhoogde intracraniële druk kan er een Cushing-respons optreden. Hierbij kunnen bradycardieën voorkomen (sinusbradycardie of nodaal-escaperitme), naast hypertensie en een mogelijk abnormaal ademhalingspatroon. Ook kan er bij een verhoogde intracraniële druk compressie optreden van de hersenkernen waaruit de nervus vagus ontspringt.
Hierdoor is atropine niet meer effectief.

Aanbevelingen voor de behandeling van bradycardie
- Geef bij voorkeur isoprenaline, vanwege het directe chronotrope effect op de hartspier.
- Geef isoprenaline in een dosering van 1 mcg intraveneus. Herhaal dit elke minuut totdat de hartfrequentie stijgt. Of vervolg de behandeling met een continue infusie die getitreerd is op de hartfrequentie.
- Dien bij acute nood adrenaline toe.
- Blijkt chronotrope medicatie onvoldoende effectief, overweeg dan intravasculaire pacing.

Atriumfibrilleren
Atriumfibrilleren kan pre-existent voorkomen, maar kan ook optreden door de cardiale stressfactoren na of tijdens het intreden van de hersendood. Daarnaast kan het worden uitgelokt door hypovolemie of elektrolytstoornissen (zoals hypokaliëmie en hypomagnesiëmie).

Aanbevelingen bij atriumfibrilleren
- Corrigeer, als dat kan, mogelijke onderliggende oorzaken van atriumfibrilleren.
- Overweeg magnesium te suppleren.
- Probeer cardioversie – chemisch of elektrisch – om het hartritme te converteren naar een sinusritme. Hartdonatie is dan theoretisch gezien nog mogelijk.

5.3.5. Hypertensie
Bij de behandeling van hypertensie moet onderscheid gemaakt worden tussen pre- existente hypertensie en nieuwe hypertensie, die het gevolg is van de catecholamineafgifte of van een verhoogde intracerebrale druk.

Nieuw ontstane, acute hypertensie moet zo snel mogelijk behandeld worden om myocardschade en longoedeem te voorkomen. Bij systolische bloeddrukken boven de 200 mmHg of bij een gemiddelde arteriële bloeddruk (MAP) boven de 130 mmHg is er een verhoogde kans op het optreden van cardiale schade, met een circulatiestilstand tot gevolg.
Bij een catecholaminestorm is er sprake van een systolische bloeddruk van 200 mmHg voor minimaal 10 minuten en een tachycardie van meer dan 140 slagen per minuut, zonder andere aanwijsbare oorzaak. Als dit direct behandeld wordt, is er alsnog een goede kans op een succesvolle harttransplantatie.

Hypertensie moet worden behandeld volgens het lokale protocol, met antihypertensieve medicatie waarmee de intensivist ervaring heeft. Bij een hartdonatie moet labetalol worden vermeden vanwege de lange halfwaardetijd.

Aanbevelingen voor de behandeling van hypertensie

- Start bij een systolische bloeddruk > 200 mmHg of een MAP > 130 mmHg met een antihypertensieve behandeling.
- Gebruik bij voorkeur een bètablokker (metoprolol, esmolol of labetalol) of nitroprusside, nitroglycerine of nicardipine.
- Geef bij potentiële hartdonoren bij voorkeur geen bètablokkers, maar liever een van de alternatieven.

5.3.6. Beademing

Bij 30% van de patiënten met neurologische schade treedt longschade op. Volg bij potentiële longdonoren dezelfde behandelstrategie als bij patiënten met longschade op de intensive care. De beademing is gericht op longbeschermende beademingsvoorwaarden.

In de momenteel geldende protectieve beademingsrichtlijnen wordt geadviseerd om met een teugvolume van 6-8 ml/ideaal lichaamsgewicht (in kg) te beademen. Daarbij moet de PEEP zo mogelijk geoptimaliseerd worden met een streef-PEEP van 8 – 10 cmH2O. Daarnaast wordt aanbevolen om na de apneutest een recruitmentmanoeuvre uit te voeren.

Is longdonatie niet mogelijk, handhaaf dan de instellingen waarbij een goede saturatie wordt bereikt en verander niet te veel aan de beademingsvoorwaarden. Als er ruimte is, kan de PEEP worden verlaagd om de belasting van de beademing op de hemodynamiek te verminderen.

Aanbevelingen voor beademing bij mogelijke longdonatie

- Beadem de long protectief volgens de geldende long-protectieve richtlijnen.
- Voer een recruitmentmanoeuvre uit na de apneutest.
- Overweeg recruitmentmanoeuvres om de PaO2-FiO2-ratio te verbeteren.
- Verbeter de kwaliteit van de longen door een bronchiaal toilet of door een uitzuigscopie middels bronchoscopie.
- Gebruik een restrictief vloeistofbeleid.
- Voorkom sputumstase en zuig de tube regelmatig uit.
- Breng een neusmaagsonde met hevel in om aspiratie te voorkomen.
- Zet het hoofdeinde van het bed op 30 graden voor een goede houding van de donor.
- Volg de lokale richtlijnen voor het voorkomen van ventilator geassocieerde pneumonie.

5.3.7. Gebruik van medicatie

Corticosteroïden

Er is weinig bekend over de prevalentie van corticosteroïdendeficiëntie bij hersendode patiënten. Er zijn aanwijzingen dat er een vergrote kans is op relatieve corticosteroïdendeficiëntie, maar de klinische consequenties hiervan zijn niet duidelijk. Uit onderzoek blijkt dat intraveneuze toediening van methylprednisolon beschermend werkt tegen ischemie/reperfusieschade. Hierdoor treedt er minder vaak acute rejectie op. Ook wordt de oxygenatie hierdoor verbeterd.

Aanbevelingen voor het gebruik van corticosteroïden

- Dien intraveneus 15mg/kg methylprednisolon toe na het vaststellen van de hersendood. Dit heeft positieve effecten op de orgaanfunctie na de transplantatie. Herhaal dit elke 24 uur.

Vasopressine analogen

Bij hersendode patiënten treedt er vaak schade op aan de hypofyse. Als er schade ontstaat aan de achterkwab van de hypofyse (neurohypofyse), kan zich diabetes insipidus ontwikkelen doordat er geen of minder antidiuretisch hormoon wordt afgegeven. Diabetes insipidus treedt op bij 80% van de DBD-donoren. Tekenen hiervan zijn polyurie (diurese > 4 ml/kg/uur) en hypernatriëmie (> 145 mmol/l), een stijging van de serum-osmolaliteit (≥ 300 mosm/l) en een daling van de urine-osmolaliteit (≤ 200 mosmol/kg).

Andere mogelijke oorzaken van diabetes insipidus moeten worden uitgesloten. Daarbij valt te denken aan osmotische diurese als gevolg van hyperglykemie of ruime diurese door de toediening van mannitol of andere diuretica. Een ruime diurese kan ook het gevolg zijn van ruime vochttoediening en behoeft in dat geval geen behandeling met desmopressine. Soms is het bij een ruime diurese nodig om het volume aan te vullen en te streven naar euvolemie.

Aanbevelingen voor het gebruik van vasopressine analogen

- Gebruik desmopressine (DDAVP) 1 – 4 mcg iv bij (verdenking van) diabetes insipidus. Bij aanhoudende polyurie (> 3 ml/kg/uur) kan nogmaals 1 – 2 mcg desmopressine iv worden toegediend. Dit kan iedere 6 uur worden herhaald.
- Vasopressine en terlipressine hebben minder effect bij de behandeling van diabetes insipidus. Deze middelen kunnen wel een rol spelen bij de behandeling van hemodynamsiche instabiliteit.

Schildklierhormoon

Bij de meerderheid van hersendode patiënten zijn de concentraties TSH (thyroid stimulerend hormoon), T3 en T4 onder de normaalwaarde. In die gevallen is er vaak sprake van het 'sick-euthyroid syndrome' en niet van een daadwerkelijk TSH-tekort. Deze patiënten hebben vaak geen schildklierhormoonsuppletie nodig. In de meest recente literatuur wordt afgeraden om standaard schildklierhormonen toe te dienen.

Aanbevelingen voor de toediening van schildklierhormonen

- Dien niet standaard schildklierhormonen toe.
- Overweeg het gebruik van schildklierhormonen als de hemodynamische instabiliteit aanhoudt, ondanks euvolemie en optimale doseringen van vasoactieve medicamenteuze ondersteuning. Schildklierhormonen zorgen voor een verhoging van de contractiliteit van het hart. Dit komt door de chronotrope werking ervan en door een verlaging van de systemische vasculaire weerstand.

5.3.8. Gecombineerde hormonale therapie

Het wordt afgeraden om standaard vasopressine, corticosteroïden en schildklierhormoon te suppleren. Zoals eerder beschreven wordt aanbevolen om bij elke orgaandonor zo vroeg mogelijk na de hersendood met methylprednison te starten. Daarnaast is het advies om vasopressine en schildklierhormoon te reserveren voor patiënten die ondanks optimale therapie hemodynamisch instabiel blijven.

Aanbevelingen voor het toepassen van gecombineerde hormoontherapie

- Kies niet standaard voor gecombineerde hormoontherapie.

5.3.9. Glucoseregulatie

Hyperglykemie komt vaak voor bij hersendode patiënten en is waarschijnlijk een gevolg van hoge concentraties catecholamines en het toedienen van corticosteroïden. Er is weinig onderzoek bekend naar het effect van glucosecontrole bij orgaandonoren.

Aanbevelingen voor glucoseregulatie

- Volg de huidige praktijk: streef naar een glucosewaarde in het serum van 6 – 8 mmol/l.

5.3.10. Elektrolyten

Bij DBD-donoren kunnen elektrolytstoornissen optreden. Daarom is er speciale aandacht nodig voor hypernatriëmie als gevolg van diabetes insipidus (zie paragraaf 5.3.7).
Aanbevolen wordt om elektrolytstoornissen te behandelen volgens de richtlijn elektrolytstoornissen, waarbij wordt geadviseerd om te streven naar normaalwaarden. Elektrolytstoornissen zijn geen contra-indicatie voor transplantatie.

Aanbevelingen voor de behandeling van elektrolytstoornissen

- Streef normaalwaarden voor elektrolyten na.
- Volg voor de behandeling van elektrolytstoornissen de richtlijn elektrolytstoornissen.

5.3.11. Transfusiegrenzen

Er is geen literatuur bekend over de invloed van transfusie van rode bloedcellen op de kortetermijnpreservatie van donororganen. Volg daarom de huidige praktijk, waarbij een hemoglobine tot 4,3 mmol/l wordt geaccepteerd. Bij een waarde die lager is dan 4,3 wordt geadviseerd om rode bloedcellen te transfunderen. Dit advies is gebaseerd op grote gerandomiseerde en gecontroleerde studies bij ernstig zieke patiënten, waarbij er geen verschil in overleving werd gezien bij een hoge grenswaarde (Hb 6 mmol/L) ten opzichte van een lage grenswaarde. Er is geen literatuur over trombocytenconcentraties of stollingstijden bij orgaandonoren.

Aanbevelingen voor transfusiegrenzen
- Volg de huidige praktijk: Hb > 4,3 mmol/L.
- Bij klinische bloeding trombocyten en/of plasmafactoren.
- Overleg met de accepterend arts, voordat u een perioperatieve correctie van stollingsfactoren toepast.

5.3.12. Temperatuurregulatie

Bij hersendode patiënten kan er verlies van temperatuurregulatie optreden. Dit kan in potentie leiden tot hypothermie. Van hypothermie is bekend dat het kan leiden tot verschillende problemen. Zo kunnen er onder andere stollingsstoornissen en ritmestoornissen ontstaan. Koelen tot 34 °C wordt afgeraden. Overweeg bij koorts om passief te koelen.

Aanbevelingen voor de temperatuurregulatie
- Houd de temperatuur van de donor > 35 °C.
- Overweeg passief koelen bij koorts.

5.3.13. Voeding

Hersendode patiënten moeten enterale voeding krijgen volgens het lokale protocol.

Aanbevelingen voor voeding
- Start of continueer enterale voeding volgens het lokale protocol.

5.3.14. Preventie en behandeling van bacteriële infecties

Tijdens de IC-opname wordt het profylactisch toedienen van antibiotica bij potentiële orgaandonoren afgeraden. Een uitzondering geldt voor het toedienen van SDD, wat tot de standaard IC-behandeling behoort.

De antibiotische behandeling van bestaande infecties moet worden gecontinueerd of gestart volgens het lokale of landelijke protocol. Dat geldt ook voor nieuwe infecties die bevestigd zijn door microbiologische diagnostiek. Deze (bestaande en nieuwe) infecties zijn niet altijd een contra-indicatie voor orgaandonatie. Als er sprake is van een infectie, moet in overleg met de transplantatieartsen een besluit worden genomen over de geschiktheid van de organen voor transplantatie.

Aanbevelingen voor de preventie en behandeling van infecties
- Neem bloed, sputum, urine en eventueel wondkweken af bij alle donoren. Herhaal dit bij koorts zo nodig na 24 uur.
- Continueer antibioticabehandelingen die al gestart zijn.
- Behandel bewezen infecties volgens het lokale of landelijke protocol.
- Dien SDD/SOD toe volgens het protocol.

5.4. Naar de operatiekamer

De overledene wordt naar de operatiekamer gebracht op het tijdstip dat vooraf is afgestemd met alle betrokkenen, onder wie de familie. Dit is enige uren na het vaststellen van de hersendood.

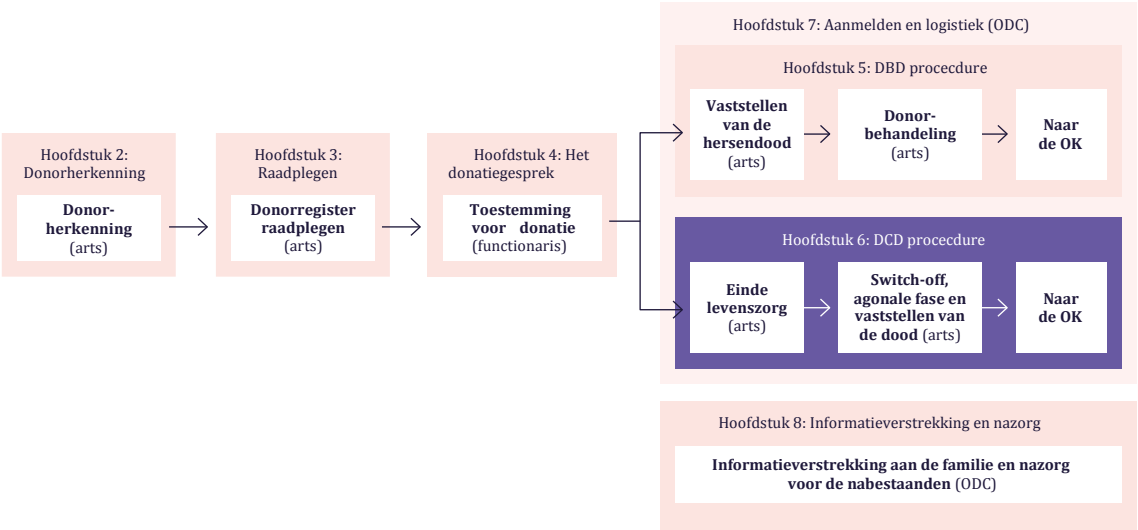
Formulieren

De volgende formulieren moeten vanuit de IC meegestuurd worden naar de OK:

- het hersendoodformulier;
- het donatieformulier (ingevuld door de arts).

6. DCD-procedure: Agonale fase en vaststellen van de dood

Dit hoofdstuk beschrijft de DCD-procedure. Het gaat in op het stoppen van de behandeling, de agonale fase en het vaststellen van de dood op basis van circulatoire criteria. In Schema 6 is te zien welke stap van het donatieproces dit hoofdstuk behandelt.



Schema 6: Proces orgaandonatie: DCD-procedure

De DCD-procedure start als er is besloten om de levensondersteunende behandeling van een patiënt te beëindigen en als de hersendood niet kan worden vastgesteld. Het gaat bij DCD specifiek om een situatie waarin – op grond van een zorgvuldige prognose – de dood van de patiënt verwacht wordt en het moment van overlijden binnen bepaalde tijdsgrenzen kan worden voorzien. Als de familie toestemming heeft gegeven voor donatie, wordt de ODC opgeroepen. Dit kan rechtstreeks of via het Orgaancentrum (071 579 57 95).

6.1. Medische handelingen

Het zal een aantal uren duren voordat de behandeling van de patiënt daadwerkelijk gestopt wordt. In deze periode wordt er gehandeld volgens de richtlijnen van het NVIC voor het bieden van eindelevenszorg. Het bieden van comfort is hier een essentieel onderdeel van. Daarnaast is het bij een potentiële donor van belang om te (blijven) zorgen voor een goede orgaanfunctie. Dat betekent dat het nodig kan zijn om medische handelingen te verrichten. Deze handelingen zijn niet in het belang van de patiënt, maar worden verricht ten behoeve van de orgaandonatie. De intensivist blijft de behandelend arts en is hier verantwoordelijk voor. De ODC kan de intensivist ondersteunen en adviseren.

6.2. Donor aanmelden en organisatie logistiek

Tussen het besluit om te stoppen met de behandeling en het daadwerkelijk stoppen van de behandeling coördineert de ODC de donatieprocedure. Zo zorgt de ODC dat er onderzoeken worden gedaan om de kwaliteit van de organen in kaart te brengen, meldt hij de donor aan bij Eurotransplant en coördineert hij de logistiek. Deze werkzaamheden worden beschreven in hoofdstuk 7.

6.3. Overstappen naar DBD-procedure

Het kan voorkomen dat er tijdens de periode tot het stoppen van de behandeling tekenen zijn die wijzen op hersendood. Er zijn dan 2 mogelijkheden:

1. de DCD-procedure continueren;
2. stoppen met de DCD-procedure en starten met het doorlopen van het Hersendoodprotocol, om daarna over te stappen naar DBD-procedure.

Het besluit hierover wordt genomen in overleg met de neuroloog, de intensivist en de familie. Besluiten zij om het Hersendoodprotocol uit te voeren en was de donor al aangemeld bij Eurotransplant, dan moet de donor na het vaststellen van de hersendood opnieuw worden aangemeld. Dit omdat de allocatie dan moet herstarten.

De voorkeur gaat altijd uit naar een DBD-procedure, omdat er dan meer organen gedoneerd kunnen worden en dit doorgaans tot betere transplantatieresultaten leidt.

6.4. Stoppen van de behandeling: switch-off

Het tijdstip waarop de levensondersteunende behandeling stopt (de switch-off) wordt afgestemd met de familie, de intensive care, de ODC en het zelfstandig uitnameteam.

Het stoppen van de behandeling vindt bijna altijd plaats op de IC. Na het overlijden is er geen circulatie. Hierdoor ontstaat er ischemische schade aan de organen. De tijd tussen het overlijden en de start van de perfusie op de operatiekamer (warme ischemietijd) moet daarom zo kort mogelijk zijn. De donor wordt na het overlijden snel vervoerd naar de OK, waar het uitnameteam klaarstaat.

De switch-off kan ook plaatsvinden op de OK. Dit heeft als voordeel dat de warme ischemietijd korter is. Het besluit hierover moet altijd worden genomen in goed overleg met de familie. Zij moeten hiervoor toestemming geven.

De intensivist blijft verantwoordelijk voor de behandeling en stelt de dood vast.

6.5. Agonale fase

De periode tussen de switch-off en het overlijden van de patiënt wordt de agonale fase genoemd. In de agonale fase worden er geen medische handelingen verricht. Tijdens deze periode worden de perfusie en de oxygenatie van de organen geobserveerd. De ODC documenteert de hartfrequentie, bloeddruk, ademhaling en zuurstofsaturatie.

Tijdsduur agonale fase

Er is een aanzienlijke variatie in de duur van de agonale fase: soms treedt de circulatiestilstand na enkele minuten op, soms na meerdere uren of dagen. Voor de kwaliteit van de organen mag de agonale fase niet langer duren dan 1 à 2 uur. Na deze

periode zal een orgaan minder of zelfs niet meer geschikt zijn voor transplantatie. Hoe lang die periode precies mag zijn, hangt af van het verloop van de agonale fase en de organen die gedoneerd worden. In Tabel 2 wordt aangegeven wat de maximale tijdsduur is tot aan de circulatiestilstand.

Tabel 2: Agonale fase: Maximale tijdsduur tot de circulatiestilstand

Orgaan	Maximale tijdsduur tot de circulatiestilstand
Nieren	2 uur
Longen	1,5 uur
Lever	1 uur Als de MAP gedurende een periode langer dan 15 minuten onder de 50 mm Hg blijft, moet er overlegd worden met het ontvangend levercentrum
Pancreas	1 uur
Pancreaseilandjes	2 uur

In overleg met de accepterend arts kan van deze grenzen afgeweken worden.

6.6. Vaststellen van de dood op grond van circulatoire criteria (DCD)

Bij een DCD-procedure wordt de dood vastgesteld op grond van circulatoire criteria. De procedure hiervoor is beschreven in het advies van de Gezondheidsraad. De procedure kent 2 cruciale momenten:

1. **Er is vastgesteld dat er sprake is van een circulatiestilstand.**
   Er mag geen enkele twijfel over bestaan dat de circulatie van het bloed is gestopt. Om die twijfel te voorkomen wordt aanbevolen om gebruik te maken van een vaste arterielijn die met voldoende sensitiviteit en specificiteit alle veranderingen in de arteriële pulsaties en druk kan meten. Daarnaast kan zo nodig niet-invasief onderzoek worden verricht, zoals het niet-invasief meten van de bloeddruk, het ausculteren van het hart, elektrocardiografie of echocardiografie.

   Om de dood vast te stellen is de afwezigheid van de bloedstroom dus het doorslaggevende criterium.

2. **Er is na de vaststelling van de circulatiestilstand een observatieperiode ingelast zonder medisch te interveniëren: de 5 minuten no-touchtijd.**
   De no-touchtijd is een observatieperiode waarin er bij de patiënt geen handelingen mogen worden verricht. Deze observatieperiode begint op het moment dat is vastgesteld dat de circulatie van het bloed is gestopt. De periode eindigt op het moment dat voldoende zeker is dat de circulatiestilstand permanent is. Deze no-touchtijd is in Nederland vastgesteld op 5 minuten. Voorwaarde is dat er geen interventies meer plaatsvinden die mogelijk onbedoeld leiden tot herstel van de hersencirculatie.

   Pas na de 5 minuten no-touchtijd kan de dood definitief worden vastgesteld. In de 5 minuten no-touchtijd mag de donor niet vervoerd worden.

6.7. Naar de operatiekamer

De overledene wordt direct na het vaststellen van de dood naar de operatiekamer gebracht. De tijd tussen de circulatiestilstand en de start van de perfusie moet zo kort mogelijk zijn, om de kwaliteit van de organen te behouden.

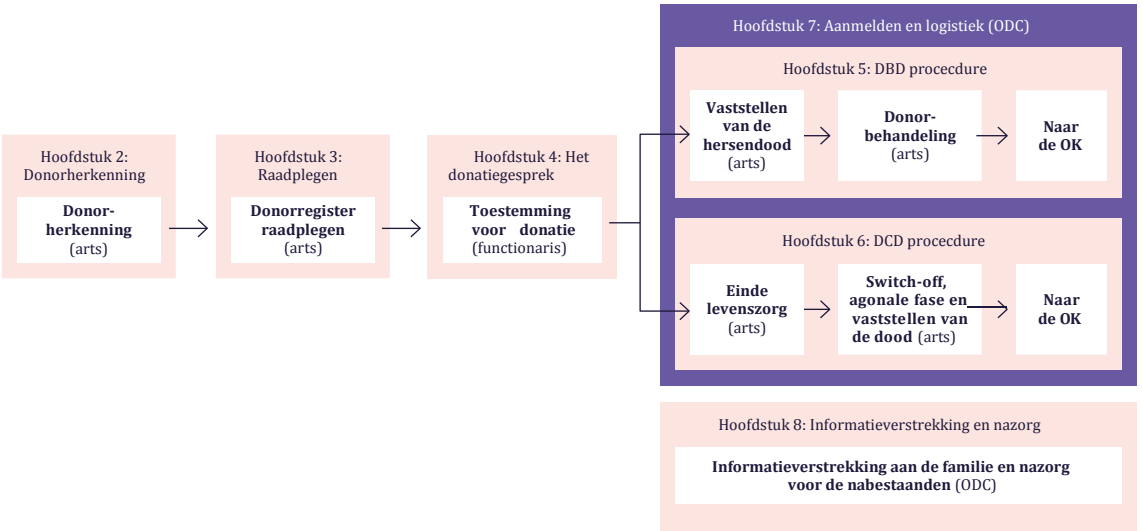
Formulier

Het volgende formulier moet vanuit de IC meegestuurd worden naar de OK:

- het donatieformulier met daarop het overlijdenstijdstip (ingevuld door de arts).

7. Donor aanmelden en logistiek

Dit hoofdstuk beschrijft de organisatie rondom de donatieprocedure. De ODC coördineert deze procedure. Het hoofdstuk gaat in op de onderzoeken die worden verricht, de heteroanamnese, de aanmelding van de donor bij Eurotransplant en de logistiek. Deze stappen zijn onderdeel van zowel de DBD- als de DCD-procedure. In Schema 7 wordt dit inzichtelijk gemaakt.



Schema 7: Proces orgaandonatie: Aanmelden donor en logistiek

7.1. Medische onderzoeken

Bij een potentiële donor worden een aantal onderzoeken verricht om te beoordelen welke organen geschikt zijn voor donatie. Er wordt altijd bloed afgenomen voor weefseltypering en virologie. De ODC zorgt voor de logistiek van deze typering en van de verschillende onderzoeken. Welke onderzoeken dit zijn, staat in Tabel 3. Ontvangende centra kunnen vragen om extra onderzoeken.

Tabel 3: Te verrichten medische onderzoeken bij een potentiële donor

Orgaan *	Bloed	Urine	Aanvullend	Consult
Algemeen/ Nieren	Bloedgroep/rh Hb, ht Leucocyten Trombocyten Natrium Kalium Ureum Creatinine Glucose Bloedgas Fibrinogeen Lactaat CRP	Glucose Totaal eiwit (g/L) Creatinine Natrium Sediment Eiwit-kreatinine ratio	Echo abdomen	Radioloog
Lever	Bilirubine (tot/direct) ASAT ALAT LDH Gamma-GT Alk.fosfat. Amylase Totaal eiwit Albumine PT APTT		Echo abdomen	Radioloog
Pancreas	Amylase Lipase HbA1c		Echo abdomen	Radioloog
Hart	CK CK MB Troponine		ECG TEE Coronair angio (op aanvraag van tx centrum)	Cardioloog
Longen	Bloedgassen: uitgangswaarde + na 10 minuten beademen met 100% FiO2 en PEEP 5 cm H_2O		X-thorax Broncho-scopie	Radioloog Longarts
Dunne darm	Amylase Lipase		Echo abdomen	Radioloog

NB: Bij elke potentiële donor moeten de onderzoeken verricht worden die staan bij 'Algemeen/Nieren'. Bij donatie van andere organen komen daar de overige onderzoeken bij.

7.2. Heteroanamnese

Naast de onderzoeken die in paragraaf 7.1 zijn genoemd, is het belangrijk om een volledig beeld te krijgen van de medische en sociale voorgeschiedenis van de (potentiële) donor en van zijn actuele situatie. Denk hierbij aan zaken als:

- leeftijd, geslacht en beroep;
- (gemeten) lengte en gewicht;
- opname-indicatie;
- chronische aandoeningen, zoals hypertensie en diabetes mellitus;
- ziektegeschiedenis;
- doodsoorzaak;
- intoxicaties (aantal packyears nicotine, gebruik van alcohol en drugs);
- medicatiegebruik thuis;
- risicogedrag op het vlak van seksueel overdraagbare aandoeningen, zoals hiv;
- ondergane operaties;
- allergieën;
- reisgedrag in het afgelopen jaar;
- het klinische beloop tijdens de opname.

De ODC verkrijgt deze informatie door het medisch dossier door te nemen en door in gesprek te gaan met de familie, de intensivist en/of de huisarts van de potentiële donor.

7.3. Aanmelden van de donor bij Eurotransplant

Nadat alle benodigde informatie is verzameld en de patiënt geschikt is bevonden als donor, meldt de ODC de patiënt aan bij Eurotransplant. Eurotransplant wijst organen aan ontvangers toe volgens de Nederlandse allocatieregels.

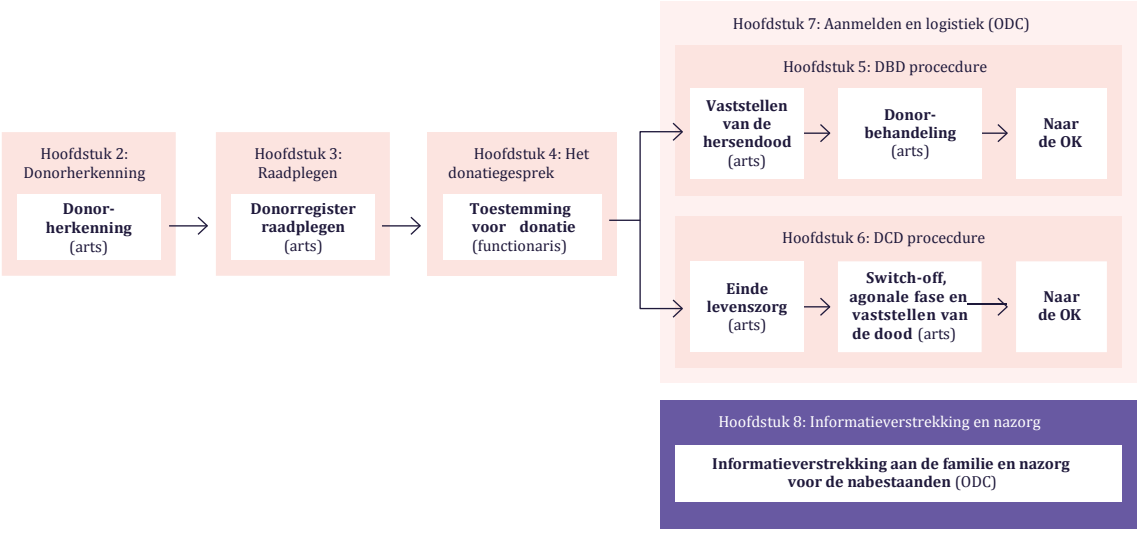
7.4. Organiseren van de logistiek

Als coördinator van de donatieprocedure organiseert de ODC de logistiek rondom de procedure. Er moet 4 tot 6 uur zitten tussen het tijdstip van de aanmelding van de donor en de start van de orgaanuitname. Deze tijd is nodig om de ontvangers op te roepen en de voorbereidingen voor de transplantatie te verrichten. Hoeveel uren precies nodig zijn, hangt af van de organen die worden gedoneerd. De ODC regelt dat:

- er een operatiekamer beschikbaar is;
- het uitnameteam wordt opgeroepen;
- het kruismateriaal naar het laboratorium gestuurd wordt;
- vervoer van de organen geregeld is.

8. Informatieverstrekking aan familie en nazorg

Dit hoofdstuk geeft handvatten aan de ODC om de familieleden te informeren over de donatieprocedure en hen tijdens de procedure te begeleiden. In Schema 8 is te zien dat de informatieverstrekking en zorg voor de familie een proces vormen dat tijdens de gehele procedure loopt.



Schema 8: Proces orgaandonatie: Informatieverstrekking aan familie en nazorg

8.1. Informatieverstrekking aan de familie van de donor

Voordat de ODC in gesprek gaat met de familie van de donor stemt hij de onderwerpen die besproken worden af met de arts. Mogelijk heeft de arts sommige onderwerpen al besproken tijdens het donatiegesprek. De arts kan aangeven of het al dan niet zinvol is om deze informatie te herhalen en verder toe te lichten.

Het is belangrijk om in te spelen op de informatiebehoefte van de familie. Dit is aan de professionele inschatting van de ODC. Aanbevolen wordt om de behandelend arts of verpleegkundige bij de gesprekken met de familie te betrekken.

Onderwerpen voor het gesprek zijn:

- de tijdsduur van de gehele procedure (geef daarbij nooit een exacte tijdsduur, want deze is moeilijk in te schatten);
- de vereiste onderzoeken om de geschiktheid van de organen vast te stellen, waaronder eventuele navraag bij de huisarts of andere hulpverleners van de patiënt;
- mogelijkheden voor de familie om aanwezig te zijn op de IC;
- mogelijkheden voor de familie om afscheid te nemen van de patiënt en eventueel specifieke rituelen uit te voeren;

- het overlijdenstijdstip bij DBD en DCD;
- de donatieprocedure en de manier waarop deze wordt uitgevoerd: met zorgvuldigheid, respect en binnen de wettelijke normen;
- de medische en sociale voorgeschiedenis van de patiënt (doe hier navraag naar bij de familie);
- welke organen er gedoneerd kunnen worden;
- de vereiste uitname van bijbehorende structuren om de transplantatie mogelijk te maken (denk aan milt, bloedvaten en darm);
- de mogelijkheid dat de organen getest worden, voordat ze bij de ontvanger getransplanteerd worden;
- het aangezicht van de overledene na de donatie: incisies en (bleek) uiterlijk;
- het (objectieve) toewijzingssysteem dat door Eurotransplant wordt gehanteerd voor de toewijzing van de organen aan de ontvanger(s) (geef daarbij aan dat er een uitwisselingssysteem is met andere landen);
- de toestemming voor onderzoek op organen die afgekeurd worden (zie paragraaf 8.2);
- de mogelijkheid dat gedoneerde organen uiteindelijk toch niet geschikt blijken te zijn voor transplantatie;
- het feit dat orgaandonatie altijd anoniem is.

Daarnaast inventariseert de ODC de behoeften van de familie als het gaat om het nazorgtraject (paragraaf 8.4 en 8.5), en beantwoordt hij eventuele vragen. Er worden ook afspraken gemaakt over de manier waarop de familie verder geïnformeerd wil worden over de operatie.

Geef tot slot altijd de NTS-folder 'Orgaandonatie, informatie voor familie' mee, zodat de familieleden de informatie over de procedure op hun gemak kunnen nalezen.

De ODC regelt bij een gecombineerde orgaan- en weefseldonatieprocedure ook de procedure rondom de weefseldonatie. Dat gebeurt conform de beschrijving in Deel 2: Weefseldonatie. Als dat nodig is, draagt de ODC werkzaamheden rond weefseldonatie over aan de arts.

82. Toestemming voor transplantatiegericht onderzoek

De ODC bespreekt tijdens het gesprek met de familie de vraag of er toestemming is voor de uitname van organen die niet gebruikt worden voor transplantatie. Het kan hierbij gaan om 2 situaties:

- Een orgaan dat al is uitgenomen, wordt op een later moment alsnog afgekeurd voor transplantatie. Denk hierbij aan een contra-indicatie of aan problematiek die gerelateerd is aan de ontvanger.
- Een of meer organen worden alleen uitgenomen voor onderzoek. Daarnaast doneert de donor ook andere organen.

Als de patiënt in het Donorregister toestemming voor donatie heeft gegeven zonder uitsluiting van transplantatiegericht onderzoek, hoeft de ODC voor de eerste situatie geen toestemming aan de familie te vragen. De familie moet geïnformeerd worden over het feit dat de patiënt geen bezwaar heeft gemaakt tegen het gebruik van het orgaan voor transplantatiegericht onderzoek.

In alle andere gevallen en als sommige organen alleen worden uitgenomen voor onderzoek, moet de familie wel specifieke, schriftelijke toestemming geven. Hiervoor zijn

toestemmingsformulieren beschikbaar.

8.3. Rapportage van het gesprek

Alle verstrekte informatie aan de familie moeten worden vastgelegd in de volgende dossiers:

- **Medisch dossier:** door de arts
- **Donatieformulier/overlijdensformulieren:** door de arts
- **Verpleegkundig dossier:** door de verpleegkundige
- **DPA, ODC-dossier:** door de ODC

Bij niet-natuurlijk overlijden:

- **Overlijdenspapieren:** door de forensisch arts. (LET OP: het donatieformulier moet worden ingevuld door de betrokken arts van het ziekenhuis.)

8.4. Terugkoppeling van de resultaten na 6 weken

De ODC vraagt in de gesprekken tijdens de procedure naar de behoefte van de familie aan nazorg. Als de familie dat wil, neemt de ODC 6 weken na het overlijden contact op met de familie. Hij kan dan een terugkoppeling geven met de resultaten van de transplantatie. Daarbij kan hij de volgende informatie geven:

- of het orgaan getransplanteerd is;
- wat het geslacht en de leeftijdscategorie van de ontvanger is;
- of het orgaan nog werkt.

De ervaring leert dat het overgrote deel van de nabestaanden deze terugkoppeling erg waardeert en dat dit voor hen een ondersteuning kan zijn in het rouwproces.

8.5. Nazorg

Er zijn voor nabestaanden verschillende vormen van nazorg beschikbaar. De ODC brengt deze in het gesprek met de familie (voor of na de procedure) naar voren:

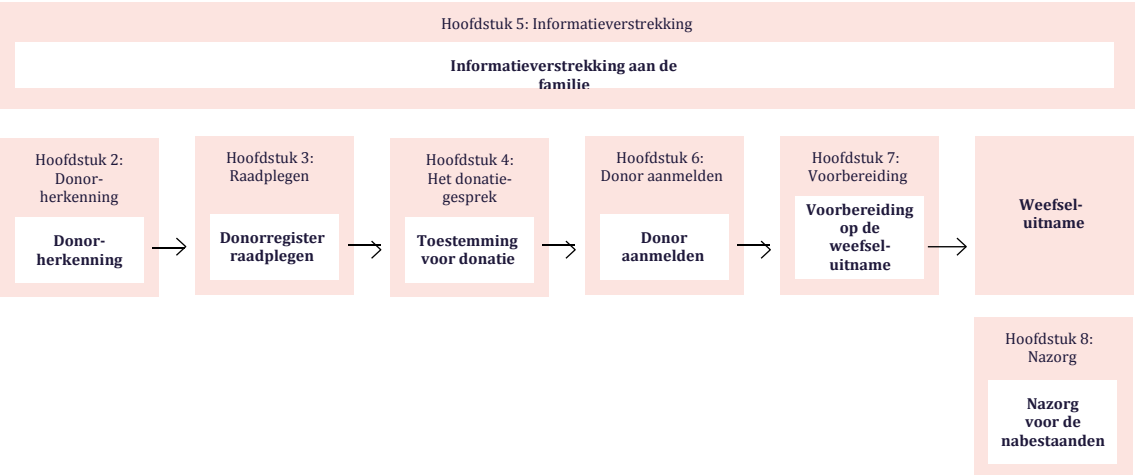
- Heeft de patiënt kortere of langere tijd op de intensive care gelegen? Dan kan de familie een nagesprek krijgen met de medewerkers van die afdeling.
- 2 keer per jaar verschijnt er een informatieblad van en voor nabestaanden van orgaan- en weefseldonoren. Dit blad heet: 'Nabestaanden Contact'. Het is te bestellen via nabestaanden@transplantatiestichting.nl.
- Als nabestaanden meer willen weten over de impact van een transplantatie op het leven van de ontvanger, dan is het boek 'Hoe kan ik je ooit bedanken?' aan te raden. In dit boek staan verschillende bedankbrieven van ontvangers. Het is te bestellen via nabestaanden@transplantatiestichting.nl.
- Regelmatig komt het voor dat de ontvanger van een orgaan of weefsel de nabestaanden van de donor per brief wil bedanken. Deze wordt via de ODC naar de nabestaanden gestuurd. De ODC controleert deze brief op herleidbaarheid. Vervolgens neemt de ODC contact op met de familie van de donor om te vragen of zij deze brief willen ontvangen.

Deel 2:

Weefsel-donatie

1. Inleiding: Het weefseldonatieproces

Dit deel van het protocol gaat over postmortale weefseldonatie. Dit proces verloopt in 8 stappen, waarvan sommige parallel lopen. Deze stappen worden in de volgende hoofdstukken beschreven.
Hieronder ziet u om welke stappen het gaat en in welke hoofdstukken ze aan de orde komen.

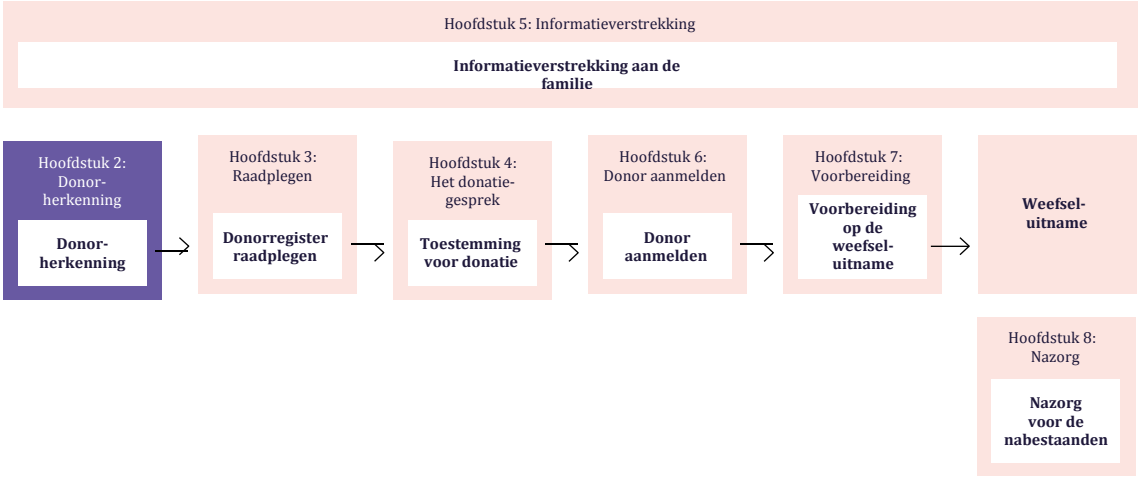


Schema 9: Overzicht weefseldonatieproces

Het weefseldonatieproces start met herkenning van potentiële donoren. Daarna start het proces voor de toestemming voor de donatie. De toestemming van de familie wordt uiteraard gecombineerd met het verstrekken van informatie over wat weefseldonatie betekent. Vervolgens wordt de donor aangemeld bij het Orgaancentrum en wordt gestart de weefseluitname.

2. Donorherkenning

Een weefseldonor kan in het hele ziekenhuis herkend en aangemeld worden. Dit hoofdstuk beschrijft welke patiënten voor weefseldonatie in aanmerking komen. Ook behandelt dit hoofdstuk de meest voorkomende contra-indicaties voor weefseldonatie. Schema 10 geeft weer welke stap in de procedure dit hoofdstuk beschrijft.



Schema 10: Overzicht weefseldonatieproces: Donorherkenning

2.1. Voorwaarden voor weefseldonatie

Iedere overledene die jonger is dan 86 jaar kan weefseldonor worden. Hiervoor gelden de volgende voorwaarden:

- De datum en het tijdstip van overlijden zijn bekend.
- Er is geen sprake van een of meer contra-indicaties (paragraaf 2.2 en 2.3).

Neem bij twijfel over de geschiktheid van de patiënt voor weefseldonatie contact op met het Orgaancentrum via 071 579 57 95.

2.2. Algemene contra-indicaties

Tabel 4 geeft de meest voorkomende algemene contra-indicaties voor weefseldonatie weer. Is er sprake van een van de genoemde ziekten, aandoeningen of gebeurtenissen in het verleden? Dan is weefseldonatie niet mogelijk. Het is dan niet nodig om het Donorregister te raadplegen.

Tabel 4: Algemene contra-indicaties voor weefseldonatie

Contra-indicatie	Voorbeelden
Een specifieke actieve **systemische** virale, parasitaire of fungale infectie op het moment van overlijden.	Hepatitis, hiv , poliomeylitis, pandemisch influenza en sepsis veroorzaakt door schimmels, virussen of parasieten.
Risicofactoren of klinische aanwijzingen voor bloedinfecties en/of seksueel overdraagbare infecties.	Hiv, hepatitis B/C of HTLV I/II of chronische hemodialyse.
Hematologische maligniteit of een premaligne hematologische aandoening op het moment van overlijden of in het verleden.	Leukemie, non-hodgkinlymfoom, morbus Kahler, polycythemia vera, myelodysplastisch syndroom en aplastische anemie.
Melanoom met **bewezen** metastasen. Let op: Melanoom met niet bekende of niet bewezen metastasen wordt wel geaccepteerd.	
Degeneratieve ziekten van het zenuwstelsel van onbekende oorsprong of met een prionachtige pathogenese.	Onverklaarde vormen van dementie, ALS, MS en Parkinson.
Klinische aanwijzingen/risicofactoren voor een prionziekte, waaronder: • Creutzfeldt-Jakob (of een variant, of in de familie); • gebruik van een humaan groeihormoon vóór 1986; • verblijf in het Verenigd Koninkrijk tussen 1980 en 1996 gedurende ten minste 6 maanden (cumulatief).	
Immuun-gecompromitteerde status van de donor door onder andere chemotherapie, immunosuppressiva, in de 3 maanden voor overlijden.	Bij twijfel: overleg met het Orgaancentrum.
Orgaan-, dura mater-, allogene stamceltransplantatie of oogweefseltransplantatie in de voorgeschiedenis.	

2.3. Weefselspecifieke contra-indicaties en leeftijdscriteria

Naast algemene contra-indicaties zijn er ook weefselspecifieke contra-indicaties. Daarnaast gelden er voor elk weefsel leeftijdscriteria. De meest voorkomende weefselspecifieke contra-indicaties en de leeftijdsgrenzen per weefsel staan in Tabel 5.

Tabel 5: Weefselspecifieke contra-indicaties en leeftijdscriteria voor weefseldonatie

Weefsel	Leeftijdscriteria	Contra-indicaties
Oogweefsel	2 t/m 85 jaar	• GEEN donatie mogelijk bij actieve ooginfectie. • GEEN donatie mogelijk als beide ogen een cataractoperatie hebben gehad.
Huid	20 t/m 80 jaar	• GEEN donatie mogelijk bij magere donoren (lengte (cm) – gewicht (kilo) ≥ 105). • GEEN donatie mogelijk bij donoren met BMI > 40. • GEEN donatie mogelijk bij maligniteiten in heden of verleden (m.u.v. verwijderd basaalcelcarcinoom > 6 maanden geleden en primaire laaggradige tumoren van het centraal zenuwstelsel gr. I of II). • GEEN donatie mogelijk bij sepsis.
Hartkleppen	Mannen: t/m 65 jaar Vrouwen: t/m 70 jaar	• GEEN donatie mogelijk bij maligniteiten in heden of verleden (m.u.v. basaalcelcarcinoom en primaire laaggradige tumoren van het centraal zenuwstelsel gr. I of II). • GEEN donatie mogelijk wanneer de patiënt zwaarder weegt dan 100 kilogram in combinatie met een BMI van 35 en hoger. • GEEN donatie mogelijk bij sepsis.
Bot, kraakbeen en peesweefsel	17 t/m 65 jaar	• GEEN donatie mogelijk bij maligniteiten in heden of verleden (m.u.v. basaalcelcarcinoom en primaire laaggradige tumoren van het centraal zenuwstelsel gr. I of II). • GEEN donatie mogelijk bij sepsis. • GEEN donatie mogelijk bij BMI < 16 of BMI > 40
Thoracale aorta	20 t/m 45 jaar	Wordt alleen gedaan in combinatie met hartklepdonatie.
Femorale arteriën	17 t/m 50 jaar	Wordt alleen gedaan in combinatie met bot-, kraakbeen- of peesweefseldonatie.

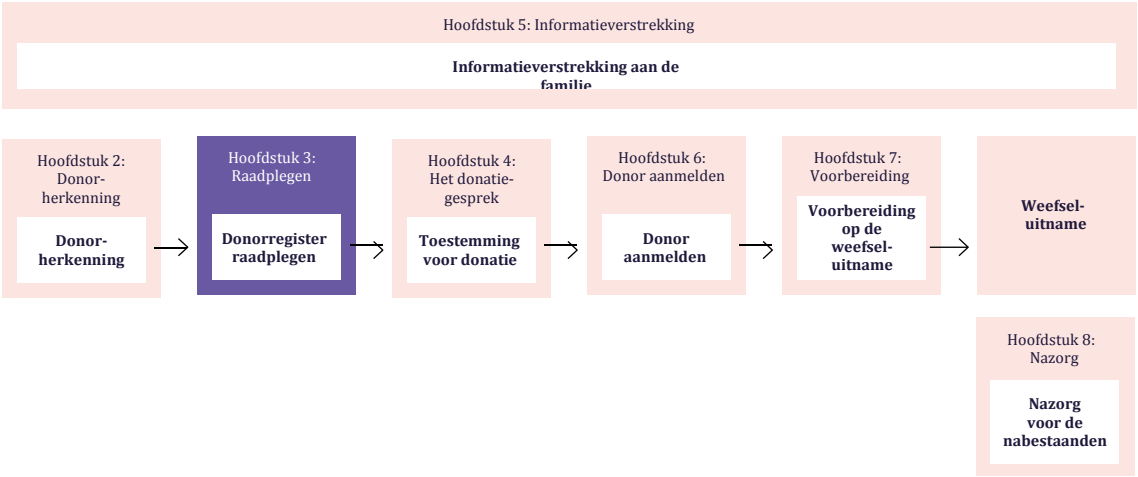
2.4. Donatie niet mogelijk; wat nu?

Zijn er contra-indicaties of valt de patiënt niet binnen de leeftijdscriteria? Dan is weefseldonatie niet mogelijk. Vul in dat geval wel het donatieformulier in en geef daarin aan: 'Geen donatie'. Vul daarbij de contra-indicatie in.

3. Donorregister raadplegen en vervolgstappen bepalen

Voor het raadplegen van het Donorregister en het bepalen van de vervolgstappen geldt voor weefseldonatie hetzelfde als voor orgaandonatie. Daarom verwijzen we hiervoor naar Deel 1: Orgaandonatie, hoofdstuk 3: Donorregister raadplegen en vervolgstappen bepalen. Dat hoofdstuk beschrijft hoe, door wie en wanneer het Donorregister geraadpleegd moet worden. Ook beschrijft het hoofdstuk wat de verschillende registraties betekenen en wat er per type registratie van de functionaris verwacht wordt. Daarbij wordt onderscheid gemaakt tussen wilsbekwame patiënten en wilsonbekwame patiënten. Bij wilsonbekwame patiënten is de procedure bij weefseldonatie iets anders dan bij orgaandonatie. Daarover leest u meer in paragraaf 3.3.

Alle paragrafen in hoofdstuk 3 zijn een praktische uitwerking van de Wet op de orgaandonatie (Wod). **Daar mag dus niet van worden afgeweken.** Schema 11 geeft weer waar deze stappen zich bevinden in het weefseldonatieproces.

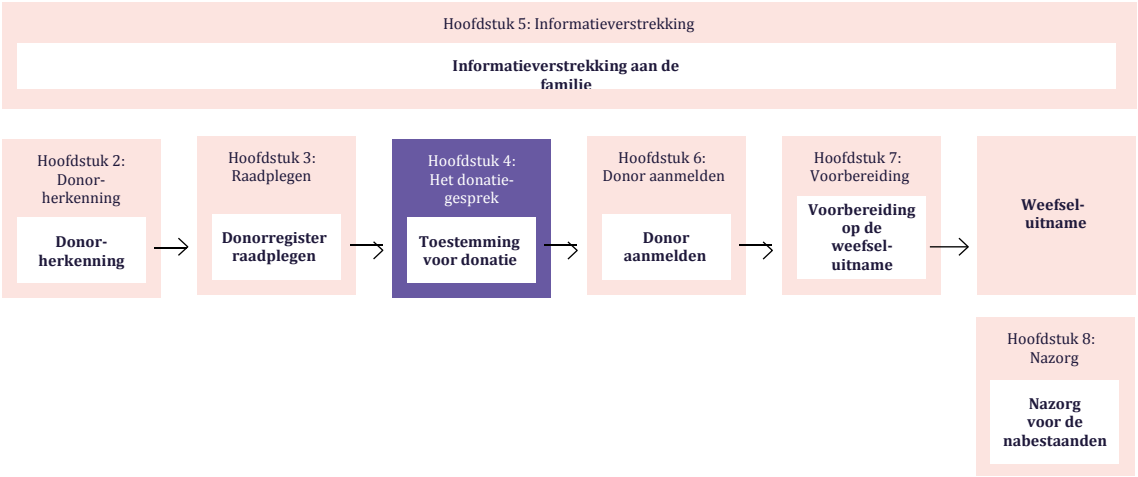


Schema 11: Overzicht weefseldonatieproces: Donorregister raadplegen en vervolgstappen bepalen

4. Het donatiegesprek

Na de raadpleging van het Donorregister vindt er altijd een gesprek plaats met de naasten van de patiënt over de registratie in het Donorregister. Dit gesprek noemen we het initiële deel van het donatiegesprek. De richtlijnen voor dit gesprek zijn bij weefseldonatie hetzelfde als bij orgaandonatie. Daarom verwijzen we hiervoor naar Deel 1: Orgaandonatie, hoofdstuk 4: Het donatiegesprek. Dat hoofdstuk beschrijft de uitgangspunten voor het gesprek en de omgang met de naasten. Ook beschrijft dit hoofdstuk wie dit gesprek voert, met welke naasten en nabestaanden het gesprek plaatsvindt en hoe de functionaris kan omgaan met eventuele bezwaren tegen de registratie of de donatie.

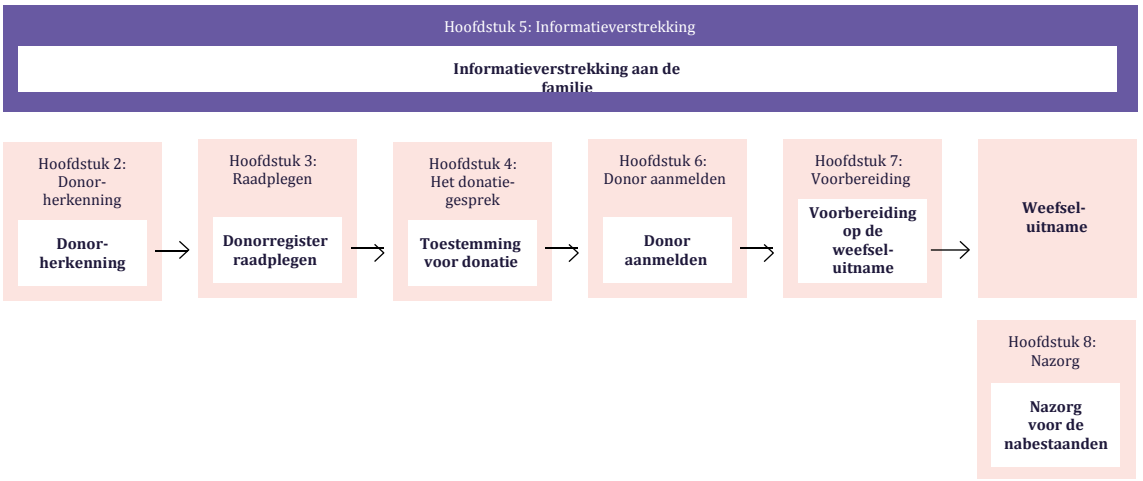
Alle paragrafen in hoofdstuk 4 zijn een praktische uitwerking van de Wet op de orgaandonatie (Wod). Daar mag dus niet van worden afgeweken. Schema 12 geeft weer waar deze stappen zich bevinden in het weefseldonatieproces.



Schema 12: Overzicht weefseldonatieproces: Het donatiegesprek

5. Informatieverstrekking aan familie

Tijdens de hele procedure is het van belang om de familie van de (potentiële) donor goed te informeren over het donatieproces. Dit valt onder de verantwoordelijkheid van de arts. Dit hoofdstuk biedt de arts daar handvatten voor. Schema 13 geeft weer om welke stap in het weefseldonatieproces het in dit hoofdstuk gaat.



Schema 13: Overzicht weefseldonatie: Informatieverstrekking aan familie

In het gesprek met de familie over de weefseldonatie kunnen verschillende onderwerpen aan de orde komen. Hieronder worden eerst een aantal algemene onderwerpen genoemd. Daarna geven we informatie over de donatie van specifieke weefsels. Voor het bespreken van de registratie in het Donorregister en het – zo nodig – vragen van toestemming voor donatie verwijzen we u naar hoofdstuk 4 (Het donatiegesprek).

Het is in het hele proces belangrijk om in te spelen op de informatiebehoefte van de familie. Dit is aan uw professionele inschatting als arts.

5.1. Algemene onderwerpen

In het gesprek met de familie over weefseldonatie, is het raadzaam om in elk geval het volgende te bespreken:

- Vertel de familie welke weefsels de overledene op basis van zijn leeftijd en contra- indicaties kan doneren en waarvoor deze weefsels na donatie gebruikt kunnen worden. Geef daarbij aan dat pas na de uitname en de medische screening duidelijk is of, en welke weefsels daadwerkelijk gedoneerd kunnen worden.
- Geef aan dat de donor tijdens de hele procedure met respect wordt behandeld.
- Is er sprake van een niet-natuurlijk overlijden? Vertel dan dat toestemming van de officier van justitie vereist is voor de uitname van weefsels en de vrijgave van het lichaam.

- Vertel dat de overledene op de gebruikelijke manier kan worden opgebaard en worden begraven of gecremeerd. Ook thuis opbaren is mogelijk.
- Geef aan dat de overledene mogelijk een aantal uren langer in het ziekenhuis moet blijven vanwege de uitnameprocedure. Dit kan 8 tot 24 uur langer zijn.
- Vertel dat het kan voorkomen dat gedoneerd weefsel niet geschikt blijkt te zijn voor transplantatie. Na uitname van de weefsels is verder onderzoek nodig om eventuele risico's uit te sluiten en te kijken of de kwaliteit van de weefsels voldoende is. Het onderzoek wordt gedaan door de stafarts van de NTS en de weefselbank.
  Als weefsel niet geschikt blijkt voor transplantatie, kan het worden gebruikt voor transplantatiegericht onderzoek. Er wordt geen transplantatiegericht onderzoek verricht als de donor of zijn familie hiertegen bezwaar heeft gemaakt.

Geef de familie de folder 'Weefseldonatie. Informatie voor nabestaanden' mee. Zo kunnen zij de informatie nog eens rustig nalezen.

5.2. Informatie over specifieke weefsels

In deze paragraaf staat per weefsel beschreven waarvoor dit weefsel wordt gebruikt, hoe de donatie- en uitnameprocedure verloopt en wat de aandachtspunten zijn bij het opbaren van de donor. Welke onderwerpen besproken worden, is afhankelijk van de informatiebehoefte van de familie.

5.2.1. Oogweefsel

Transplantaties met oogweefsel hebben als doel om het zicht van de ontvanger sterk te verbeteren en de pijn te verminderen. Oogweefseltransplantatie kan plaatsvinden bij mensen met keratoconus, congenitale afwijkingen, infecties, een tumor of een trauma.

Donatieprocedure

Bij donatie van oogweefsel neemt het uitnameteam het gehele oog uit. Ze plaatsen prothesen terug. De oogleden worden gesloten, waarna er niets meer te zien is van de uitname. Na oogweefseldonatie kan soms een blauwverkleuring rondom de ogen te zien zijn. De uitvaartverzorger of het uitnameteam zal dit cosmetisch herstellen.

5.2.2. Huidweefsel

Huidweefsel kan op verschillende manieren gebruikt worden. Ten eerste wordt het gebruikt als tijdelijk biologisch verbandmiddel bij de behandeling van brandwonden. Dit vermindert de pijn, vergroot de overlevingskans en vermindert littekenvorming. Als de brandwond genezen is, valt de donorhuid er na verloop van tijd vanzelf af. Donorhuid groeit dus meestal niet aan als eigen huid. Ten tweede wordt huidweefsel gebruikt als implantaat voor buikwanddefecten. Het gaat hier om 'full-thickness'-huid. Deze groeit wel aan als eigen huid.

Donatieprocedure

Het uitnameteam neemt huid van de rug, de zij, de benen en de billen van de overledene. Dit zijn meestal dunne laagjes huid. Van de rug wordt soms ook een wat dikkere laag gehaald. Na de operatie krijgt de overledene een pak aan dat het lichaam bedekt. 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. Het pak is nodig omdat het lichaam na de operatie vocht kan verliezen. De uitvaartverzorger kan het lichaam van de overledene na de huiddonatie niet meer wassen.

5.2.3. Hartkleppen

Hartkleppen worden gebruikt voor de reconstructieve chirurgie van aangeboren afwijkingen en na sommige bacteriële infecties. Het gaat hierbij om patiënten van wie het hart niet goed meer in staat is om het bloed door het lichaam te pompen, waardoor het lichaam te weinig zuurstof krijgt. Dit leidt tot ernstige vermoeidheid en kortademigheid. Een getransplanteerde hartklep kan patiënten helpen om weer een normaal leven te leiden.

Donatieprocedure

De hartkleppen worden uitgenomen via een sternotomie, door middel van een Y-incisie. Voor een hartklepdonatie wordt het hele hart verwijderd. Op de hartkleppenbank worden de kleppen los geprepareerd. Als hiervoor toestemming is, kan er op de restanten van het hart een beperkt pathologisch-anatomisch onderzoek worden gedaan.

De incisiewond wordt na donatie gesloten, gehecht en bedekt met een pleister. Als er (voor de opbaring) kleding overheen komt, is er niets van te zien. Wel wordt afgeraden om de donor laag uitgesneden kleding aan te trekken, omdat de pleister dan zichtbaar kan zijn.

5.2.4. Bloedvaten

Bij geïnfecteerde protheses kan ervoor gekozen worden om de bloedvaten te transplanteren. De eigen bloedvaten zijn dan te beschadigd.

Donatieprocedure

Uitname van de thoracale aorta wordt alleen gedaan in combinatie met de hartkleppen. Daarvoor geldt dezelfde procedure als die in paragraaf 5.2.3 beschreven is.

Ook het dijbeenbloedvat (femorale arteriën) kan worden uitgenomen. Dit wordt alleen gedaan in combinatie met uitname van bot- of peesweefsel. Daarvoor geldt dezelfde procedure als die in paragraaf 5.2.5 beschreven is.

5.2.5. Bot, kraakbeen en peesweefsel

Bot, kraakbeen en pezen worden vooral gebruikt in de orthopedische chirurgie. Donorbot kan aangetast bot vervangen na bijvoorbeeld kanker of een operatie. Op die manier kan donorbot voorkomen dat ledematen geamputeerd moeten worden. Kraakbeen wordt voornamelijk gebruikt voor reconstructie van de neus. Peesweefsel wordt gebruikt om beschadigde gewrichten te herstellen. Bij reumapatiënten kan getransplanteerd peesweefsel een uitkomst zijn.

Donatieprocedure

Bot, kraakbeen en peesweefsel moeten op een operatiekamer worden uitgenomen, omdat dit steriel moet gebeuren. Er hoeft geen OK-personeel aanwezig te zijn. Het uitnameteam brengt zelf alle benodigde materialen mee. De explantatie duurt ongeveer 6 uur, inclusief alle voorbereidende handelingen.

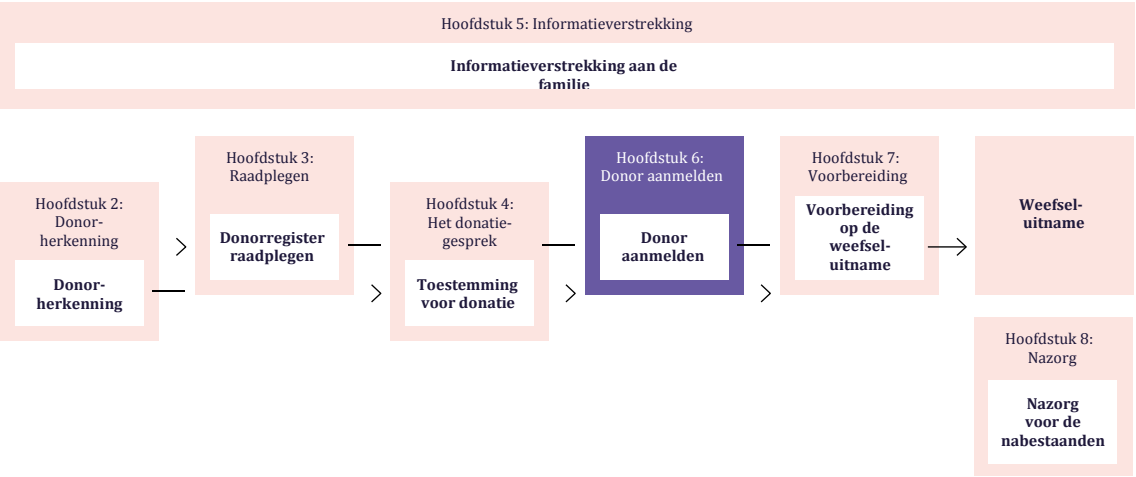
Bot wordt verwijderd uit de benen, de armen, het bekken of de ribben. Diverse pezen worden uitgenomen uit de onderste extremiteit, zoals de achilles- en tibialispezen.
Daarnaast kunnen delen van het bekken en soms een botstuk van een elleboog of een scapula worden uitgenomen. Dit laatste gebeurt alleen als hiervoor een patiënt op de wachtlijst staat.
Al het uitgenomen botweefsel wordt vervangen door protheses. Deze zijn biologisch afbreekbaar.
Ribkraakbeen kan worden uitgenomen bij donoren die zowel bot- en peesweefsel als hartkleppen doneren. Uitname van het ribkraakbeen gebeurt nadat het hart is uitgenomen

en vóórdat de thorax wordt gesloten. Het ribkraakbeen wordt om en om uitgenomen, om de vorm van de borstkas na de uitname zo goed mogelijk te behouden. Aan de buitenkant is hetzelfde te zien als na de donatie van hartkleppen.

De incisiewonden worden gesloten en met pleisters bedekt. Als hier kleding overheen komt, is er niets van te zien. Wel wordt afgeraden om de donor een korte broek, korte rok of kleding met korte mouwen aan te trekken, omdat de pleisters dan zichtbaar kunnen zijn. Mochten de nabestaanden hebben aangegeven dit wel te willen, dan houdt het uitnameteam hier rekening mee. Nabestaanden kunnen de overledene niet meer zelf wassen na een botdonatie.

6. Donor aanmelden

Dit hoofdstuk beschrijft hoe de arts een weefseldonor aanmeldt bij het Orgaancentrum, en welke voorwaarden hiervoor gelden. Ook gaat dit hoofdstuk in op het aannamegesprek en de vragen die daarin gesteld worden. Tot slot staat in dit hoofdstuk welke procedures er gelden voor de acceptatie of afwijzing van een aangemelde donor. Schema 14 geeft weer welke fase van het weefseldonatieproces dit hoofdstuk beschrijft.



Schema 14: Overzicht weefseldonatie: Donor aanmelden

6.1. Het aanmelden van een donor

Een weefseldonor wordt aangemeld bij het Orgaancentrum via 071 579 57 95. Er vindt een aannamegesprek met een medewerker van het Orgaancentrum plaats. Afhankelijk van de complexiteit van de donor en het aantal geschikte weefsels, duurt het aannamegesprek ongeveer 10 tot 15 minuten. Meer informatie hierover staat in paragraaf 6.4.

6.2. Wanneer moet een donor aangemeld worden?

Bij ieder overlijden in het ziekenhuis is het verplicht om te onderzoeken of donatie mogelijk is. Een donor kan worden aangemeld voor weefseldonatie als aan de 3 onderstaande criteria is voldaan:

1. Op het moment van de aanmelding zijn er geen contra-indicaties bekend.
2. Het Donorregister is geraadpleegd.
3. De donor of de nabestaanden hebben toestemming gegeven voor weefseldonatie. Bij een niet-natuurlijke dood is er voor weefseldonatie ook toestemming nodig van de officier van justitie.

6.3. Wie mag een donor aanmelden?

Welke functionarissen binnen uw ziekenhuis een donor mogen aanmelden, is beschreven in Bijlage 1. Degene die de donor aanmeldt, is geregistreerd in het BIG-register of doet dit

onder de verantwoordelijkheid van een functionaris die is geregistreerd in het BIG-register. Belangrijk is dat de persoon die de donor aanmeldt over voldoende medische kennis bezit en het dossier van de overledene kent. Degene die de donor aanmeldt, moet er zeker van zijn:

- dat er toestemming voor weefseldonatie is van de donor of zijn nabestaanden; en
- dat de familie voldoende geïnformeerd is over het proces van weefseldonatie.

6.4. Wat houdt het aannamegesprek in?

Na de aanmelding van een donor vindt er een aannamegesprek met een medewerker van het Orgaancentrum plaats. In dit gesprek wordt besproken of de potentiële donor geschikt is voor weefseldonatie. De medewerker van het Orgaancentrum stelt vragen over de medische en sociale situatie van de donor. Aan de hand van deze informatie beoordeelt hij of de kwaliteit en veiligheid van het weefsel voldoende is om tot donatie over te gaan.

6.5. Welke vragen kunt u verwachten in het aannamegesprek?

Tijdens het aannamegesprek zal de medewerker van het Orgaancentrum een groot aantal vragen stellen. Het is verstandig om hierop voorbereid te zijn door de gevraagde informatie alvast op te zoeken en waar nodig te bespreken met de nabestaanden. In de volgende paragrafen staat een opsomming van de vragen die u kunt verwachten. De vragen die besproken moeten worden met de nabestaanden, staan in paragraaf 6.5.4.

6.5.1. Veelvoorkomende algemene contra-indicaties

LET OP: Als het antwoord op 1 van deze 4 vragen 'JA' is, vindt er geen weefseldonatie plaats.

Tabel 6.1 Vragen over veelvoorkomende algemene contra-indicaties

Vragen	Aanvullende vragen of toelichting
Is de patiënt aan beide ogen geopereerd aan een cataract en is hij tussen de 81 en 86 jaar oud?	
Was er sprake van een degeneratieve neurologische aandoening van onbekende oorsprong?	Denk aan: Parkinson, MS, ALS of Alzheimer.
Was er sprake van een (premaligne) hematologische aandoening?	Denk aan: leukemie, maligne lymfoom, morbus Kahler, MGUS, myelodysplastisch syndroom, polycythemia vera.
Was er sprake van een gemetastaseerde melanoom?	

6.5.2. Toestemming en persoonsgegevens donor

Tabel 6.2: Vragen over toestemming en persoonsgegevens donor

Vragen over toestemming en persoonsgegevens	Aanvullende vragen of toelichting
Wat zijn de gegevens van de donor?	Denk aan: naam, voorletters, geboortedatum, geslacht, adres en BSN.
Wat zijn de gegevens van uw instelling of ziekenhuis?	Denk aan: naam en adres, inclusief het adres waar het lichaam van de overledene zich bevindt.
Heeft u de donor ook aangemeld voor orgaandonatie?	
Hoe is de toestemming voor donatie verkregen?	
Is er aanvullende toestemming verkregen voor donatie van oogweefsel?	Dit is nodig als de donor toestemming voor weefseldonatie heeft gegeven in een wilsbeschikking van vóór 1 juni 2016.

6.5.3. Medische informatie

Deze informatie kan uit het medisch dossier van de donor gehaald worden.

Tabel 6.3. Vragen over medische zaken

Algemene medische vragen	Aanvullende vragen of toelichting
Wat was de datum en het tijdstip van de opname?	
Wat was het tijdstip van overlijden?	
Wat was de reden voor opname?	
Wat is de (vermoedelijke) doodsoorzaak?	
Hoe was het beloop van opname tot overlijden?	
Wat is de lengte en het gewicht van de donor?	Beschrijf het postuur van de donor.
Wat is de ziektegeschiedenis van de donor (inclusief operaties)?	
Heeft de donor antibiotica gebruikt?	Zo ja, op welke indicatie? En met welk effect?
Is er sprake van sepsis?	Zo ja, is de verwekker bekend? Zijn er kweken afgenomen?
Is er sprake van auto-immuunziekten?	Bijvoorbeeld reumatoïde artritis of SLE.
Is er sprake van maligniteiten?	In heden of verleden.
Heeft de donor in de laatste 3 maanden medicatie gebruikt, die tot beenmergdepressie kan leiden?	Bijvoorbeeld cytostatica of immunosuppressiva.
Zo ja, is er beenmergdepressie opgetreden? Wat waren in dat geval de labwaarden voor leuco's?	
Heeft de donor corticosteroïden gebruikt?	Zo ja, chronisch of stootkuren?
Heeft de donor andere medicatie gebruikt?	Thuismedicatie.
Zijn er infusies en/of transfusies toegediend?	Ging het daarbij om bloedproducten en/ of colloïden in de laatste 48 uur voor overlijden?

6.5.4. Vragen aan nabestaanden

Neem onderstaande vragen door met de nabestaanden, voordat u aan het gesprek begint.

Tabel 6.4 Vragen aan nabestaanden

Vragen over de voorgeschiedenis van de donor	Aanvullende vragen of toelichting
Zijn er risicofactoren of aanwijzingen voor bloedinfecties en/of seksueel overdraagbare infecties?	Bijvoorbeeld hiv, hepatitis B of C, HTLV.
Is intoxicatie mogelijk?	Bijvoorbeeld door alcohol of drugs.
Heeft de donor het afgelopen jaar buiten Nederland gereisd?	Om het infectierisico hiervan te kunnen inschatten: heeft de donor de afgelopen 4 weken gereisd? Zo ja, waarheen en wanneer precies?
Is de donor langer dan 6 maanden in het Verenigd Koninkrijk geweest tussen 1980 en 1996?	In dat geval is er een risico op prionziekten.
Vragen over wensen over de nazorg	Aanvullende vragen of toelichting
Willen de nabestaanden brieven ontvangen, met informatie over het weefsel dat is uitgenomen en de uitslagen van het onderzoek van de weefselbank?	De eerste brief ontvangen zij enkele dagen na de uitname en de tweede brief 6 tot 8 weken na de donatie.

6.5.5. Weefselspecifieke vragen

Welke vragen u in deze categorie kunt verwachten, hangt af van de weefsels die (mogelijk) gedoneerd worden.

Tabel 6.5a Weefselspecifieke vragen oogweefsel

Weefselspecifieke vragen	Aanvullende vragen of toelichting
Heeft de donor oogziekten gehad?	Bijvoorbeeld infecties en vormafwijkingen van de cornea, zoals keratitis en keratoconus.
Heeft de donor oogoperaties ondergaan?	Bijvoorbeeld een cataractoperatie of refractieve corneachirurgie, waaronder laserbehandelingen.

Tabel 6.5b Weefselspecifieke vragen huid

Weefselspecifieke vragen	Aanvullende vragen of toelichting
Zijn er aandoeningen of beschadigingen van de huid?	Bijvoorbeeld infecties, psoriasis, eczeem, littekens of tatoeages.
Zijn er bijzonderheden te melden over de huid?	Bijvoorbeeld basaalcelcarcinoom, overmatige moedervlekken en/ of ouderdomswratten, overvulling, decubitus of prednisonhuid.

Tabel 6.5c Weefselspecifieke vragen hartkleppen

Weefselspecifieke vragen	Aanvullende vragen of toelichting
Heeft de donor openhartchirurgie ondergaan?	Bijvoorbeeld een CABG of klepoperatie.
Is er sprake van een infectie van het hart of van cardiomyopathie?	Bijvoorbeeld myocarditis of endocarditis. Als er sprake is van cardiomyopathie, wat was daarvan de oorzaak?
Zijn er klepafwijkingen?	Congenitaal of verworven.

Tabel 6.5d Weefselspecifieke vragen bloedvaten

Weefselspecifieke vragen	Aanvullende vragen of toelichting
Heeft de donor operaties aan de vaten ondergaan?	Is er sprake van aneurysmata van de vaten?
Is er sprake van aneurysmata van de vaten?	

Tabel 6.5e Weefselspecifieke vragen kraakbeen, bot- en peesweefsel

Weefselspecifieke vragen	Aanvullende vragen of toelichting
Is er sprake van actieve infecties?	Ook lokaal of verdenking ervan.
Is de donor beademd?	Zo ja, wanneer is de beademing gestart?
Zijn er lijnen en/of botnaalden toegepast?	Zo ja, wat zijn de locaties van de centrale-, intraveneuze- of botnaalden?
Zijn er infecties ontstaan door lijnen, botnaalden en/of beademing?	
Is er sprake van traumata?	Fracturen en/of wonden.
Is er sprake van bot- of bindweefselziekten?	Bijvoorbeeld morbus Marfan.

6.5.6. Praktische informatie

Tabel 6.6 Praktische informatie

Vragen	Aanvullende vragen of toelichting
Is het donatieformulier volledig ingevuld en ondertekend?	
Wie was de huisarts?	
Was het een natuurlijke dood?	Zo niet, heeft de officier van justitie toestemming gegeven voor donatie? Wat is de naam van de officier van justitie?
Op welk tijdstip is/wordt het lichaam in de koeling geplaatst?	Dit moet bij voorkeur gebeuren binnen 6 uur na het overlijden. Als het later gebeurt, is overleg met het Orgaancentrum nodig.
Is er een obductie gepland?	De donatie moet bij voorkeur voorafgaan aan de obductie; het Orgaancentrum regelt de afstemming met de uitnameteams.
Willen de nabestaanden op kortere termijn dan gebruikelijk weer over de overledene beschikken? De gebruikelijke periode is 8 tot max. 28 uur.	De gebruikelijke termijn is 8 tot maximaal 28 uur. Kunnen de nabestaanden zich daarin vinden of willen ze een kortere termijn?
Is er nog meer relevante informatie?	

6.6. Na de aanmelding van de donor

Nadat u de donor heeft aangemeld, kan hij naar het mortuarium worden overgebracht. In sommige gevallen is dit al gebeurd. Het overbrengen vindt plaats volgens de gebruikelijke procedure van het ziekenhuis. Geef een volledig ingevuld en ondertekend donatieformulier naar het mortuarium mee. Als blijkt dat de overledene geschikt is om weefsels te doneren, moet de overledene binnen 6 uur na de circulatiestop worden gekoeld.

Kijk in hoofdstuk 7 voor meer informatie over de voorbereiding op de weefseluitname.

Als het Orgaancentrum meer informatie nodig heeft

Het kan zijn dat het Orgaancentrum meer informatie nodig heeft om de donor te kunnen accepteren. Daarvoor kan het Orgaancentrum contact leggen met de huisarts, of in specifieke gevallen met een behandelend specialist in een ander ziekenhuis. Of dit nodig is, hangt af van de betreffende weefsels en van de hoeveelheid informatie die u als aanmeldend arts heeft kunnen geven.

6.7. Wat is de procedure bij acceptatie van de donor?

Na acceptatie van de donor door het Orgaancentrum wordt het uitnameteam opgeroepen. Dit team zorgt voor de uitname van de weefsels. Het Orgaancentrum informeert de aanmeldend arts telefonisch over de acceptatie van de donor. De arts hoort dan ook voor welke weefsels de acceptatie geldt. Vervolgens is het de taak van de arts om de nabestaanden van de donor over de acceptatie te informeren.

6.8. Wat is de procedure bij afwijzing van de donor?

Als een weefseldonor is aangemeld en het Orgaancentrum heeft beoordeeld dat de overledene niet kan doneren, wordt het uitnameteam niet opgeroepen. Het Orgaancentrum laat telefonisch aan de aanmeldend arts weten dat de donor is afgewezen. Ook belt het Orgaancentrum het mortuarium om door te geven dat er geen weefsel zal worden uitgenomen. Vervolgens is het de taak van de arts om de nabestaanden van de donor over de afwijzing te informeren.

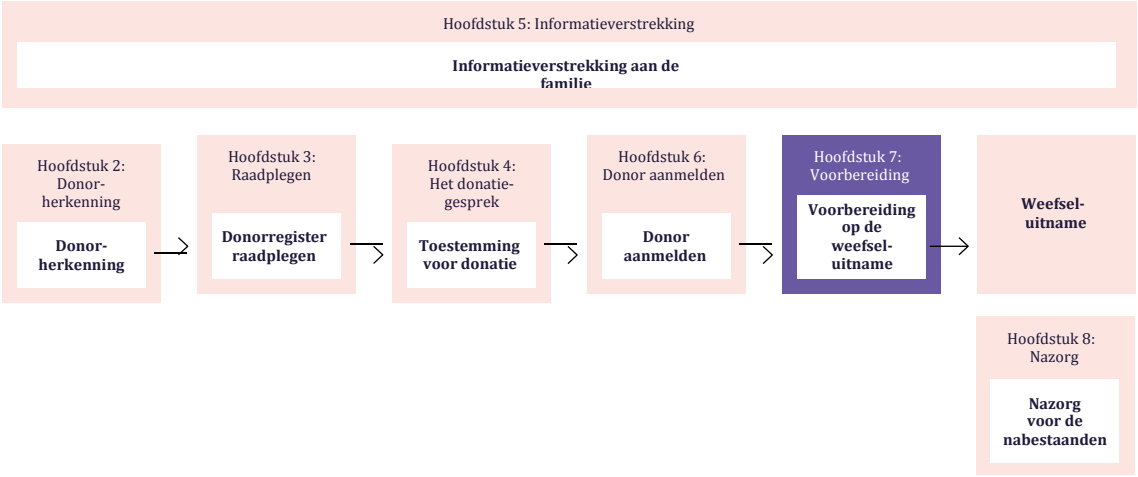
6.9. Welke regels gelden er voor het delen van medische gegevens?

Het Orgaancentrum heeft relevante medische informatie over de donor nodig om te beoordelen of de weefsels geschikt zijn voor donatie. Daarbij staat centraal dat de risico's voor de ontvanger van de weefsel(s) zo klein mogelijk moeten zijn. Daarom is het belangrijk om deze risico's zo volledig mogelijk in kaart te brengen.

Om die reden heeft het Orgaancentrum de bevoegdheid om bij zorginstellingen alle gegevens op te vragen die belangrijk zijn voor de medische screening van weefseldonoren. Dit is vastgelegd in de Wod. Als een instelling deze gegevens niet met het Orgaancentrum deelt, kan de weefseldonatie niet doorgaan. Het Orgaancentrum zorgt ervoor dat de gegevens adequaat worden beschermd.

7. Voorbereiding op de weefseluitname

Dit hoofdstuk geeft (praktische) informatie over de stappen die voorafgaan aan de weefseluitname. Ook beschrijft dit hoofdstuk de prioriteiten die worden gesteld als er meerdere weefsels voor donatie beschikbaar zijn. Ten slotte gaat het hoofdstuk in op de situatie waarin er naast de weefseldonatie ook een obductie op het lichaam moet plaatsvinden. Schema 15 geeft weer welke stap in het weefseldonatieproces hier beschreven wordt.



Schema 15: Overzicht weefseldonatie: Voorbereiding op de weefseluitname

7.1. De donor koelen en het hoofd hoger leggen

De eerste stap in de procedure voor weefseldonatie is het koelen van de donor. Dit moet gebeuren in een koelcel; koeling met alleen een koelplaat is onvoldoende. Hiervoor gelden de volgende richtlijnen:

- Leg de donor bij voorkeur binnen 6 uur na het overlijden in de koelcel.
- Doneert de donor ook oogweefsel? Leg het hoofd dan wat hoger en sluit de oogleden en zorg dat er geen oogkapjes geplaatst worden.

Is de donor niet binnen 6 uur na het overlijden gekoeld? Dan spreken we van een 'ongekoelde donor'. In dat geval is het niet altijd meer mogelijk om (alle) weefsels uit te nemen. Wilt u weten wat de mogelijkheden zijn bij een ongekoelde donor? Neem dan contact op met het Orgaancentrum via 071 579 57 95.

7.2. Weefsels uitnemen: waar, wanneer en hoelang?

Weefsels worden uitgenomen door speciaal opgeleide weefseluitnameteams. Weefsels kunnen worden uitgenomen in een mortuarium of uitvaartcentrum. Alleen bij de donatie van bot, kraakbeen en peesweefsel moet de uitname op een operatiekamer gebeuren.

Ligt het lichaam van de donor niet in een mortuarium of uitvaartcentrum, maar bijvoorbeeld thuis? Dan verzorgt de NTS kosteloos het transport naar een geschikte uitnamelocatie en weer terug naar huis.

In Tabel 7 is per soort weefsel te zien op welke locatie de weefsels uitgenomen kunnen worden, hoelang de procedure duurt en hoe snel de uitname moet beginnen na het overlijden.

Tabel 7: Praktische informatie over uitname van weefsels

Soort weefsel	Plaats van uitname	Duur uitname-procedure	Start uitname-procedure bij donor die binnen 6 uur gekoeld is	Start uitname-procedure bij ongekoelde donor
Oogweefsel	Mortuarium	± 1 uur	Binnen 24 uur	Binnen 12 uur
Huid	Mortuarium	± 1,5 uur	Binnen 24 uur	Binnen 12 uur
Hartkleppen	Mortuarium	± 2 uur	Binnen 24 uur	Niet mogelijk
Thoracale aorta	Mortuarium	± 0,5 uur	Binnen 24 uur	Niet mogelijk
Bot- en peesweefsel	Operatiekamer	± 6 uur	Binnen 24 uur	Binnen 12 uur
Femorale arteriën	Operatiekamer	± 0,5 uur	Binnen 24 uur	Niet mogelijk

Let op:
- Voor afname van huid is een sectietafel met waterafvoer vereist.
- Donatie van de thoracale aorta kan alleen in combinatie met donatie van hartkleppen.
- Donatie van femorale arteriën kan alleen in combinatie met donatie van bot- en peesweefsel.

73. Postmortaal bloed afnemen

Voordat weefsels uitgenomen worden, neemt het weefseluitnameteam postmortaal bloed af bij de donor. Op dit bloed worden serologietesten gedaan. Daarbij wordt gecontroleerd of de donor geen ziekten had die een gevaar kunnen vormen voor de ontvanger.

Kan er geen bloed afgenomen worden bij de donor? Of is dit bloed niet geschikt? Dan gaat het Orgaancentrum na of er in het ziekenhuis bloed van de donor aanwezig is, dat al eerder is afgenomen en dat geschikt is voor deze testen. Als dit bloed er is, zorgt het team dat dit bloed gebruikt kan worden voor de testen. De weefsels kunnen dan alsnog worden gedoneerd. Is er geen geschikt bloed beschikbaar? Dan kan de weefseldonatie niet doorgaan. Het Orgaancentrum informeert de aanmeldend arts hierover.

7.4. Obductie en weefseluitname: volgorde en voorwaarden

Wordt er obductie verricht op het lichaam van de donor? Dan gelden de volgende voorwaarden voor de volgorde van de weefseluitname en de obductie:

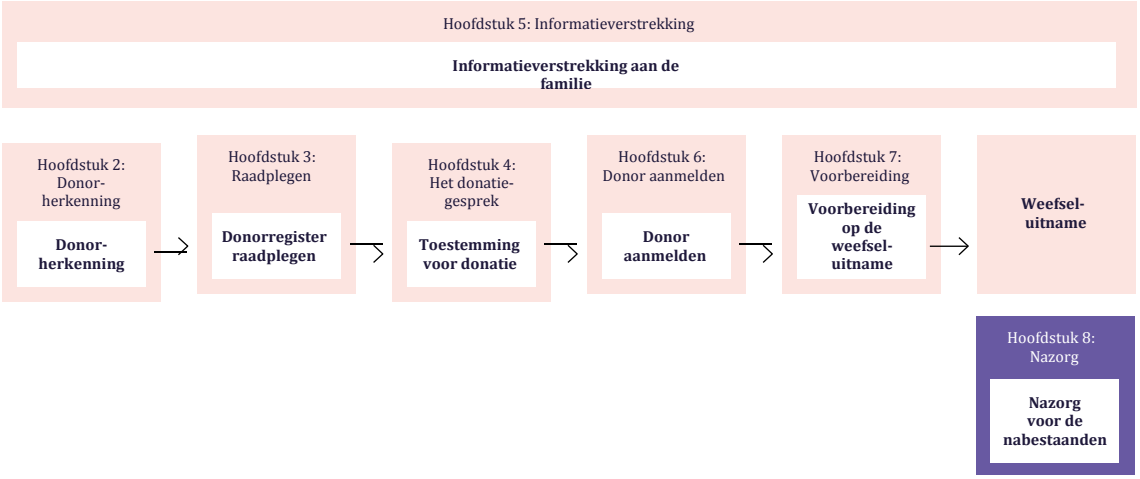
- Oogweefsel en huid kunnen **vóór en na de obductie** worden uitgenomen.
- Hartkleppen en de thoracale aorta kunnen **alleen vóór de obductie** worden uitgenomen.
- Bot-, kraakbeen- en peesweefsel en femorale arteriën worden **bij voorkeur vóór de obductie** uitgenomen, maar dit kan eventueel ook nog erna.

Als de weefseluitname na de obductie plaatsvindt, moet er bloed van de donor worden veiliggesteld voordat de obductie begint. Dit bloed is nodig voor serologisch onderzoek. Het Orgaancentrum zorgt er samen met de uitnameteams voor dat dit gebeurt.

Is er sprake van donatie van hartkleppen, dan bespreken de aanmeldend arts en het Orgaancentrum tijdens het aannamegesprek of het hart beschikbaar moet blijven voor obductie of dat het gedoneerd kan worden. Na de donatie kan er desgewenst een beperkt pathologisch-anatomisch onderzoek gedaan worden op de restanten van het hart. Het Orgaancentrum kan meer informatie verschaffen over welke aandoeningen en afwijkingen er na de donatie nog uit het pathologisch-anatomisch onderzoek gehaald kunnen worden. De uitkomsten van dit onderzoek worden doorgegeven aan de aanmeldend arts of patholoog.

8. Nazorg voor nabestaanden bij een weefseldonatie-procedure

Dit hoofdstuk beschrijft hoe de NTS de nabestaanden van de donor informeert over de resultaten van de weefseldonatie. Dit gebeurt alleen als de nabestaanden dit zelf willen. Het hoofdstuk beschrijft ook waar de nabestaanden terechtkunnen met vragen en hoe wordt omgegaan met bedankbrieven van ontvangers. Schema 16 geeft aan dat deze stap plaatsvindt na de weefseldonatieprocedure.



Schema 16: Overzicht weefseldonatieprocedure: Nazorg voor nabestaanden

8.1. Informatiebehoefte nazorg checken bij de nabestaanden

Als een weefseldonor is aangemeld bij het Orgaancentrum, zal de medewerker van het Orgaancentrum vragen of de nabestaanden behoefte hebben aan informatie over de donatie (zie ook paragraaf 6.5.4). Het gaat dan om informatie over welke weefsels zijn uitgenomen en over de resultaten van het onderzoek door de weefselbank.

Vraag expliciet aan de nabestaanden of ze deze informatie al dan niet willen ontvangen. Zo wordt voorkomen dat zij informatie krijgen waar ze geen prijs op stellen. Willen ze de informatie wel ontvangen, vraag de nabestaanden dan naar het juiste correspondentieadres. Zo waarborgen we dat deze informatie bij de juiste persoon terechtkomt.

8.2. Hoe en waarover worden de nabestaanden geïnformeerd?

Als de nabestaanden van de donor hebben aangegeven dat ze informatie over de donatie willen ontvangen, krijgen ze 2 brieven van de NTS. De informatie in deze brieven is anoniem en niet te herleiden naar de ontvanger.

Binnen 1 week na het overlijden ontvangen de nabestaanden de eerste brief. Hierin laat de NTS weten welke weefsels er bij de donor zijn uitgenomen. Ook de huisarts van de patiënt ontvangt een brief met deze informatie. De donatiecoördinator verzorgt de informatievoorziening aan de aanmeldend arts in het ziekenhuis.

4 tot 6 weken na het overlijden ontvangen de nabestaanden de tweede brief. Hierin staat het resultaat van het onderzoek door de weefselbank: zijn de weefsels goed- of afgekeurd?

Is er oogweefsel gedoneerd, dan staat in deze brief ook of de cornea's daadwerkelijk zijn getransplanteerd. Als de ontvanger van de cornea's hiervoor toestemming heeft gegeven, dan worden de leeftijd en het geslacht van de ontvanger in de brief vermeld.

De nabestaanden vinden bij deze brief 2 aanvraagformulieren, namelijk voor:
- de folder 'Weefseldonatie. Informatie voor nabestaanden';
- het boek 'Hoe kan ik je ooit bedanken? Brieven van getransplanteerden aan de nabestaanden van hun donor'.

Hebben de nabestaanden vragen over de donatie? Dan kunnen zij altijd bellen met de NTS of deze vragen per mail stellen via nabestaanden@transplantatiestichting.nl.

83. Bedankbrieven van ontvangers van gedoneerde weefsels

Met enige regelmaat komt het voor dat een ontvanger van weefsels de nabestaanden van de donor wil bedanken. De donatiecoördinator van het desbetreffende ziekenhuis fungeert dan als intermediair en stuurt, in overleg met de nabestaanden, de bedankbrief geanonimiseerd door.

84. Hoe wordt de familie geïnformeerd als de donor zowel organen als weefsels doneert?

Heeft een donor zowel organen als weefsels gedoneerd? Dan zorgt de betrokken orgaandonatiecoördinator ervoor dat de familie hierover adequaat wordt geïnformeerd.