

Weefsel- donatie

Informatie voor naasten

Waarom krijgt u deze brochure?

Iemand in uw naaste omgeving is overleden. Heel veel sterkte met het verwerken van dit verdrietige bericht. Misschien heeft de arts u al verteld hoe weefseldonatie in zijn werk gaat. In deze brochure kunt u hier meer over lezen.

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

Aad, ontvanger van donorhuid



Toestemming voor weefseldonatie

Orgaan- of weefseldonatie mag alleen doorgaan als er toestemming is. Dit betekent dat de overledene in het Donorregister staat met 'ja' of 'geen bezwaar'. Er kan ook ingevuld staan dat de familie of een bepaalde persoon toestemming mag geven. Dan kan donatie doorgaan nadat deze toestemming is ontvangen.

Bij een mogelijke donor belt de arts met de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS) voor de registratie in het Donorregister. De arts vertelt de naasten welke keuze is vastgelegd. Als er toestemming is, meldt hij* de donor aan bij de NTS. Is de persoon ook orgaandonor? Dan vindt eerst orgaandonatie plaats.

Nabestaanden zijn:

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

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

** We vinden het belangrijk dat lezers zich in de teksten herkennen. We proberen daarom een verwijzing naar geslacht te vermijden. Als dit niet kan, gebruiken we hij.*

Registratie bij wilsonbekwaamheid

Bij donatie moet iemand kunnen begrijpen waar het over gaat en wat het betekent als hij een keuze in het Donorregister heeft ingevuld. Kan iemand dat niet, bijvoorbeeld door een verstandelijke beperking? Dan noemen we deze persoon wilsonbekwaam. De registratie is ongeldig als iemand op het moment van registratie wilsonbekwaam was. De wettelijk vertegenwoordiger (ouders, voogd of een mentor) kan wel een keuze namens hem hebben ingevuld vóór overlijden. De keuze is dan wel geldig. De arts in het ziekenhuis vraagt nog wel aan de nabestaanden om bevestiging van deze keuze.

Keuze van kinderen onder de 18 jaar

Kinderen onder de 12 jaar kunnen nog geen keuze maken in het Donorregister. Vanaf 12 jaar kan dit wel, maar dit is niet verplicht. Pas van 18 jaar word je actief benaderd om een keuze vast te leggen.

Bij kinderen onder de 12 vraag de arts aan de ouders of voogd wat hun keuze is. Heeft een kind tussen de 12 en 18 jaar toestemming gegeven voor donatie in het Donorregister? Dan vraagt de arts beide ouders of voogd aanvullend om toestemming. Bij een 'nee'-registratie kunnen de ouders of voogd deze keuze niet wijzigen.

Met welke weefsels kunnen mensen geholpen worden?

Weefsels die kunnen worden gedoneerd zijn: huid, oogweefsel (hoornvlies en oogrok), botweefsel, kraakbeen, pezen, hartkleppen en bloedvaten. Deze weefsels kunnen de kwaliteit van het leven van ontvangers sterk verbeteren.



Oogweefsel

Als door een ziekte of aandoening het hoornvlies

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



Hartkleppen

Hartkleppen zorgen ervoor dat het bloed niet kan

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



Bloedvaten

Bij donatie van bloedvaten gaat het vaak om de lichaamsslagader (aorta). Dit bloedvat is van levensbelang. Een arts kan deze bloedvaten gebruiken om patiënten

te helpen bij wie de eigen bloedvaten beschadigd zijn.



Botweefsel, kraakbeen en pezen

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



Huid

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



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

Turan, ontvanger donorslagader

Hoe gaat weefseldonatie?

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

Hoe gaat het uitnemen van weefsels?

Een uitnameteam van WUON (Weefsel Uitname Organisatie Nederland) neemt de weefsels uit. Als het lichaam van de overledene binnen 6 uur wordt gekoeld, dan kan het uitnameteam nog tot 24 uur na overlijden starten met de uitname van de weefsels. Als het lichaam niet wordt gekoeld, kunnen niet alle weefsels uitgenomen worden.

Uitnemen van oogweefsel, huid, bloedvaten en hartkleppen gebeurt in een speciale ruimte in een ziekenhuis, of in het uitvaartcentrum. Bij botweefsel-, kraakbeen- en pezen gebeurt het uitnemen altijd in een operatiekamer. Bij deze weefsels moet de ruimte volledig steriel zijn, dus vrij van bacteriën en virussen.

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

Hoelang duurt weefseldonatie?

Weefseldonatie gebeurt zorgvuldig en kost daarom tijd. De totale tijd voor weefseldonatie vanaf het aanmelden van een donor kan oplopen tot 30 uur.

Dit heeft te maken met diverse omstandigheden:

- Er is niet altijd meteen een ruimte vrij voor de uitname in het ziekenhuis, het uitvaartcentrum of mortuarium.
- Er kunnen tegelijkertijd meerdere weefseluitnamen zijn in verschillende ziekenhuizen. Hierdoor kan het even duren voordat één van de beschikbare teams aanwezig is op de locatie waar de uitname plaatsvindt.
- Soms is er meer informatie nodig om te bepalen of het weefsel nog bruikbaar is. Deze informatie komt dan van een behandelend huisarts of specialist, die vaak alleen overdag bereikbaar is.
- Soms duurt het uitnemen van weefsel wat langer omdat het een moeilijke operatie is. Bijvoorbeeld: het uitnemen van bot duurt langer dan bij de huid.
- Soms is er bij een niet-natuurlijk of onverwacht overlijden een onderzoek nodig naar de oorzaak. Dit heet obductie. Bij voorkeur vindt dit na de donatie plaats, maar dit is niet altijd zo.

Hoe ziet de donor eruit na de donatie?

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

Oogweefsel

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

Hartkleppen en bloedvaten

De weefselbank heeft het hele hart nodig om te onderzoeken of de hartkleppen goed zijn. Bij de donatie van hartkleppen neemt het uitnameteam daarom het hele hart uit. Soms worden tegelijkertijd ook grote bloedvaten rond het hart uitgenomen.

Het uitnameteam maakt hiervoor een y-vormige snede in de borst. Daarna hechten ze de wond en gaat er een pleister overheen. Als de overledene kleding met een hoge hals aan heeft, dan is het verband niet te zien.

Botweefsel, kraakbeen en pezen

Botweefsel kan van veel plaatsen in het lichaam komen. Ook kraakbeen en pezen zijn geschikt voor transplantatie en worden gelijktijdig met het botweefsel uitgenomen. Bij de uitname wordt alleen weefsel uit de bovenarmen, de benen en/of het bekken genomen. Soms wordt ook het kraakbeen van de ribben uitgenomen.

De botten worden vervangen door biologisch afbreekbare botprotheses. Zo blijft de vorm van het lichaam er zoveel mogelijk hetzelfde uitzien. Er worden sneden gemaakt op de plaatsen waar het bot wordt uitgenomen.

Na de uitname worden de wonden gehecht en afgeplakt met grote pleisters. Hier overheen worden kousen geplaatst. Het team doet er alles aan de overledene er verzorgd te laten uitzien. Het advies is om bij het opbaren te kiezen voor kleding met lange mouwen en een lange broek of rok. De persoon die het lichaam van de overledene aankleedt, moet rekening houden met de prothesen in het lichaam. Armen en benen zijn minder stabiel dan voorheen.

Huid

Bij de uitname wordt huid van de rug, de benen, de billen en van de zij van de overledene afgenomen. Dit zijn hele dunne laagjes huid. Van de rug kunnen ze soms ook een wat dikkere laag halen. Deze laag wordt afgenomen vanaf de schouderbladen tot aan de onderrug. Na het wegnemen van de huid krijgt de overledene een pak aan. Het pak is nodig, omdat het lichaam na de operatie vocht kan verliezen. De uitvaartverzorgers of de naaste kan het lichaam van de overledene niet meer wassen na huiddonatie.

Verzorging

Soms willen nabestaanden helpen met de verzorging en het aankleden van hun overleden dierbare. Dit kan pas na de donatieprocedure. Bij donatie van huid, botweefsel, kraakbeen en pezen is het niet aan te raden om als nabestaande de overledene zelf te verzorgen.

Tatoeages op de plek van de weefseluitname

Soms is het voor het uitnemen van weefsels nodig om door een tatoeage te snijden. Bespreek met uw naasten of u dit een bezwaar vindt. Dan kunnen zij dat overleggen met de arts.

Lichte balseming na donatie

Thanatopraxie is een lichte vorm van balseming die ervoor zorgt dat het lichaam langer toonbaar is. Deze vorm van balseming is mogelijk in combinatie met donatie van alle weefsels, behalve van de huid. Vertel de arts en de uitvaartverzorger of thanatopracteur dat de overledene weefsels doneert.

Lichaam ter beschikking stellen aan de wetenschap

Wanneer iemand als donor geregistreerd staat en ook zijn lichaam beschikbaar heeft gesteld aan de wetenschap, dan krijgt orgaan- en/of weefseldonatie altijd voorrang. Soms neemt een anatomisch instituut ook na een donatieprocedure een lichaam aan voor de wetenschap. Ieder instituut heeft een eigen beleid voor lichaamsdonoren.

'Ik heb mijn oude leven weer op kunnen pakken'

Narda, ontvanger van hoornvliezen



Wat gebeurt er na de donatie?

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

Wat gebeurt er daarna met de weefsels?

De weefsels van de overledene gaan naar een weefselbank. Dat is een organisatie die de weefsels eerst onderzoekt en de kwaliteit beoordeelt. Hiervoor gelden strenge eisen. Na goedkeuring worden de weefsels hier bewerkt en bewaard. Artsen kunnen bij de weefselbank weefsel aanvragen. De weefselbanken ontvangen hiervoor een vergoeding van het ziekenhuis.

Hoelang kun je weefsels bewaren?

- **Hoornvliezen:** drie tot vier weken
- **Oogrokken:** een jaar
- **Huid:** tot twee jaar
- **Bot- en peesweefsels:** drie tot vijf jaar
- **Hartkleppen en bloedvaten:** vijf jaar

Strenge controle op kwaliteit

De weefselbank doet strenge kwaliteitscontroles. Een weefselbank kan beoordelen dat een weefsel toch niet geschikt is voor transplantatie. Bijvoorbeeld omdat de kwaliteit niet goed genoeg is. Dan bewaart de weefselbank het weefsel niet.

Onderzoek

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

Wie krijgt donorweefsel?

Een arts vraagt via het Orgaancentrum (NTS) of bij een weefselbank weefsel aan voor zijn patiënt.

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

Resultaten van de donatie

Als naaste wilt u misschien weten wat de resultaten zijn van de weefsel-donatie. U kunt dit dan laten weten aan de arts of huisarts die betrokken is bij de weefseldonatie. U krijgt dan vlak na de donatie een brief van de NTS waarin staat welke weefsels wel en niet zijn uitgenomen. En een brief 6 tot 8 weken na de donatie, waarin staat of de uitgenomen weefsels goed zijn voor transplantatie en of er al weefsels zijn getransplanteerd. U krijgt niet te horen wie de weefsels heeft gekregen, dit is anoniem. Het kan ook gebeuren dat mensen die weefsels hebben gekregen u een bedankbrief willen sturen. U beslist altijd zelf of u de brief wilt krijgen. De brief is anoniem en u krijgt hem via de NTS.

Geen kosten voor u

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

Welke wet regelt orgaan- en weefseldonatie?

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

De wet geldt als u 18 jaar of ouder bent en in Nederland woont. De overheid vraagt aan iedereen die in Nederland woont om in het Donorregister aan te geven of hij bij overlijden wel of geen organen en weefsels wil afgeven voor transplantatie. Als u niets invult, komt bij uw naam 'geen bezwaar tegen orgaan- en of weefseldonatie' te staan. Dat betekent dat uw organen en weefsels na uw overlijden naar een patiënt kunnen gaan.

NabestaandenContact

De NTS maakt twee keer per jaar een magazine voor naasten van donoren: NabestaandenContact. Hierin staan verhalen van nabestaanden en ontvangers. Wilt u dit magazine thuis gestuurd krijgen? Dan kunt u het aanvragen via nabestaanden@transplantatiestichting.nl.

Bedankbrievenboek

In het boek 'Hoe kan ik je ooit bedanken?' staan brieven van mensen die een weefsel- of orgaantransplantatie hebben gehad. Naasten van donoren kunnen het boek gratis aanvragen op transplantatiestichting.nl.

Meer vragen over donatie?

Heeft u persoonlijke vragen over weefseldonatie? Neem dan contact op met de donatiecoördinator in het ziekenhuis.



Wilt u meer informatie? Op transplantiestichting.nl vindt u meer uitleg over weefseldonatie.

'Oogweefsel is een bijzonder geschenk'

Wendy, ontvanger
van donor oogwit





Nederlandse Transplantatie Stichting

Postbus 2304 • 2301 CH Leiden

info@transplantatiestichting.nl

0900 – 821 21 66

op werkdagen van 8.30 tot 19.00 uur

transplantatiestichting.nl

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



Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

Januari 2023