



Rijksoverheid

# Zo zit het

Hoe beslis je of je donor wilt zijn?

**Er komt een  
nieuwe donorwet  
op 1 juli 2020.**

Meer informatie op  
[www.rijksoverheid.nl/orgaandonatie](http://www.rijksoverheid.nl/orgaandonatie)



NEDERLANDSE TRANSPLANTATIE STICHTING

## Inhoud

Hoe beslis je of je donor wilt zijn?.....	3
Waarom donor worden? .....	4
Welke organen en weefsels kun je donoren?.....	8
Wie kan donor worden? .....	13
Orgaandonatie in de praktijk .....	15
Weefseldonatie in de praktijk .....	27
Wie krijgt een orgaan .....	29
Afscheid nemen.....	33
Je keuze vastleggen in het Donorregister .....	36
De Wet op de orgaandonatie (WOD).....	45
Geloof en levensbeschouwing .....	48



## Hoe beslis je of je donor wilt zijn?

Niet iedereen vindt het gemakkelijk om een keuze te maken over orgaan- en weefseldonatie. Veel mensen stellen het daarom steeds uit. We helpen je graag met je keuze door meer te vertellen over het onderwerp.

In deze brochure leggen we uit wat orgaan- en weefseldonatie is en wat er allemaal bij komt kijken. Je vindt in deze folder informatie over de volgende onderwerpen:

- Wanneer kun je donor zijn en wanneer niet?
- Hoe gaat donatie in de praktijk?
- Afscheid nemen vóór en na donatie.
- Registreren als donor.

Deze informatie kan de keuze, wel of geen donor worden, gemakkelijker maken. Misschien heb je na het lezen van de brochure toch nog vragen. Kijk dan eens op onze website [transplantatiestichting.nl](http://transplantatiestichting.nl). Of stuur deze naar [vragen@transplantatiestichting.nl](mailto:vragen@transplantatiestichting.nl). Bellen mag ook via onze informatielijn 0900 - 821 21 66. We zijn bereikbaar op werkdagen van 8.30 tot 19.00 uur. Je kunt hier ook met alle vragen over je registratie terecht.

**‘Ik vind het een gesprek voor nu en niet voor later. Bespreek het met je familie.’**

— Souad

## Waarom donor worden?

Meer dan 6 miljoen mensen in Nederland hebben al in het Donorregister gezet of ze na hun overlijden hun organen en weefsels willen doneren. En meer dan 3,5 miljoen Nederlanders zeggen 'ja'. Meer dan genoeg zou je denken. Toch is dat niet zo. Iedere donorregistratie is belangrijk. Waarom?

Van de 3,5 miljoen mensen die een 'ja' in het Donorregister hebben gezet, worden per jaar maar een paar honderd echt orgaandonor. De speciale omstandigheden om organen te kunnen doneren komen niet zo vaak voor. Iemand moet medisch geschikt zijn en in het ziekenhuis op een intensive care overlijden. Meer daarover lees je in het hoofdstuk *Orgaandonatie in de praktijk*.

In Nederland wachten ruim 1000 mensen op een nieuw orgaan. Ongeveer 150 mensen per jaar overlijden terwijl ze wachten op een nieuw orgaan. Als een donor alle organen kan doneren, dan kan hij 8 levens redden: met het hart, 2 nieren, 2 longen, de lever, de alvleesklier en de dunne darm. Gemiddeld doneert een donor 3 organen. Ieder jaar redden orgaandonoren zo de levens van ongeveer 1200 mensen.

Orgaandonatie is bijzonder. De omstandigheden waarin dat kan, komen maar weinig voor. De kans dat je zelf ooit een orgaan nodig hebt, is veel groter dan dat je na overlijden organen kunt doneren.

### Waarom donor worden?

Er zijn allerlei redenen waarom mensen donor willen zijn, of juist liever niet. Sommigen willen er nog geen besluit over nemen. We geven je een aantal redenen:

#### *Je kunt levens redden*

Er staan ieder jaar rond de 1000 mensen op de wachtlijst voor orgaandonatie en rond de 150 mensen gaan dood terwijl ze wachten. Terwijl je als donor wel 8 levens kunt redden. Ieder jaar redden een paar honderd orgaandonoren zo de levens van ongeveer 1200 mensen. De meeste mensen die hun keuze in het Donorregister zetten, kiezen voor 'ja'. Omdat ze het belangrijk vinden mensen op de wachtlijst een nieuwe kans te geven.

## Een orgaandonor kan wel **8 levens** redden

- 2 Longen
- 1 Hart
- 1 Lever
- 1 Alvleesklier
- 2 Nieren
- 1 Dunne darm

= 8

### *Afscheid is anders*

Een reden om 'nee' te zeggen tegen orgaandonatie is bijvoorbeeld de bezorgdheid dat familie afscheid kan nemen. Of ze zijn bang dat het voor familie te moeilijk of te naar is om hun lichaam te zien na de donoroperatie. Hierover kun je meer lezen in het hoofdstuk *Afscheid nemen*.

### *Vertrouwen in de medische wetenschap*

Soms hebben mensen te weinig vertrouwen in de medische wereld, of zijn bang dat je nog niet echt dood bent als je organen uit je lichaam gaan. Sommige mensen horen verhalen waarin de begrippen 'coma en hersendood' door elkaar worden gehaald. Voor die mensen laten we stap voor stap zien wat er precies gebeurt bij donatie. Zo kan iedereen zijn besluit nemen op basis van feiten. Je leest het in hoofdstuk *Orgaandonatie in de praktijk*.

### *Onbekend wie het orgaan krijgt*

Sommige mensen zeggen dat ze niet willen doneren aan iemand die ongezond leeft, een roker of een alcoholist. Rokers of (alcohol)verslaafden komen niet op de wachtlijst voordat zij gestopt zijn met roken, drinken of het gebruiken van drugs. Het is niet bekend naar wie je organen gaan. Dat kan voor sommige mensen ook een reden zijn om geen donor te willen zijn.

Zelf bepalen aan wie je doneert kan niet. Een reden daarvoor is dat in Nederland iedereen dezelfde gezondheidszorg krijgt. Eurotransplant kijkt bij wie een orgaan het best past. Ze kijken naar de bloedgroep van de patiënten op de wachtlijst en naar andere medische kenmerken. Daarbij speelt ook mee welke patiënt een transplantatie het dringendst nodig heeft.

### *Persoonlijke kijk op hersendood*

Sommige mensen vinden dat de ziel van een mens niet zomaar los te zien is van het lichaam bij het overlijden. Voor hen is hersendood niet het moment waarop iemand is overleden. Meer informatie over hersendood lees je in hoofdstuk *Orgaandonatie in de praktijk*.

### *Past donatie bij het geloof*

Bij bepaalde godsdiensten of geloofsovertuigingen maakt het uit of het lichaam na de dood wel of niet compleet is. Maar de meeste godsdiensten zijn positief over orgaandonatie. Zowel bij leven als na overlijden. Lees er meer over bij *Geloof en levensbeschouwing*.

### *Snijden en narcose*

Voor sommige mensen is het een naar idee dat er in hen gesneden wordt, ook na hun dood. Zij moeten voor zichzelf beslissen of dit een reden is om geen donor te willen zijn. Anderen willen zeker weten dat er narcose is bij de donoroperatie. De anesthesist die bij de donoroperatie betrokken is dient altijd narcose toe. Niet omdat de donor pijn kan voelen maar om andere redenen. Waarom er narcose wordt gebruikt lees je in hoofdstuk *Orgaandonatie in de praktijk*.

## **‘Twijfel je? Bespreek het met elkaar. Donor worden is een belangrijke beslissing.’**

— Handan, Cihan en Metin



## Welke organen kun je na overlijden doneren?



**Hart**

Het hart pompt het bloed door het lichaam. Iemand heeft een harttransplantatie nodig bij een zeer ernstige hart- of hartspierziekte.



**Longen**

De longen zorgen voor zuurstof in ons bloed. En via de longen ademen we de afvalstof CO<sub>2</sub> uit. Patiënten met een ernstige longziekte krijgen te weinig zuurstof of kunnen de afvalstoffen niet uitademen. Daardoor kunnen ze stikken en dan zijn donorlongen de enige oplossing.



**Nieren**

De nieren maken het bloed schoon. Ze verwerken afvalstoffen en laten die uit het lichaam verdwijnen, samen met vocht dat te veel is: plas (of urine). Als de nieren niet goed werken, vergiftigt het lichaam zichzelf. Bij een niertransplantatie kan één nier het werk voor het hele lichaam doen.



**Lever**

De lever maakt giftige stoffen onschadelijk. Ook maakt hij gal, dat zorgt voor een betere opname van vet in de darm. Ook maakt de lever belangrijke eiwitten die het lichaam nodig heeft. Is de lever ziek, dan kan hij de giftige stoffen niet meer onschadelijk maken en afvoeren. Dan is er een levertransplantatie nodig.



**Alvleesklier**

De alvleesklier heet ook wel pancreas. Dit orgaan maakt het hormoon insuline. Insuline regelt de energie van het lichaam. Als er te weinig insuline is, noemen we dat suikerziekte, of diabetes.



**Dunne darm**

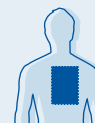
De dunne darm haalt alle voedingsstoffen uit het eten. Een transplantatie is nodig als de dunne darm veel te kort is geworden door een ziekte.

## Welke weefsels kun je na overlijden doneren?



**Oogweefsel**

Mensen met een troebel hoornvlies kunnen alleen weer zien met een nieuw hoornvlies. Een bril of contactlenzen helpen dan niet. Hoornvliezen maken deel uit van de ogen, net als de oogrok. De oogrok is het buitenste witte laagje van het oog. Artsen kunnen dit soms gebruiken om beschadigde ogen en oogleden te herstellen. Bij donatie wordt het hele oog verwijderd en vervangen door een kunst oog. De ogen worden daarna gesloten.



**Huid**

Huid is nodig voor brandwonden. Bij getransplanteerde huid heeft iemand minder pijn en minder grote littekens. Artsen halen bij de donor een heel dunne laag huid van de rug, de linker- en rechterzij en van de achterkant van de benen; nooit van andere plaatsen op het lichaam. Soms kunnen ze ook een dikkere laag van de rug halen. Deze kunnen ze bewerken en gebruiken voor mensen met diepe wonden.



**Hartkleppen en bloedvaten**

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. Voor hartklepdonatie halen artsen het hele hart uit het lichaam. Bij donatie van bloedvaten gaat het vaak om de lichaamsslagader (aorta). Dit bloedvat is van levensbelang. Ook het bloedvat uit de dijbeen kan worden gebruikt voor transplantatie. Een arts kan een dijbeenbloedvat gebruiken om patiënten te helpen bij wie de eigen bloedvaten beschadigd zijn.



**Bot-, kraakbeen- en peesweefsel**

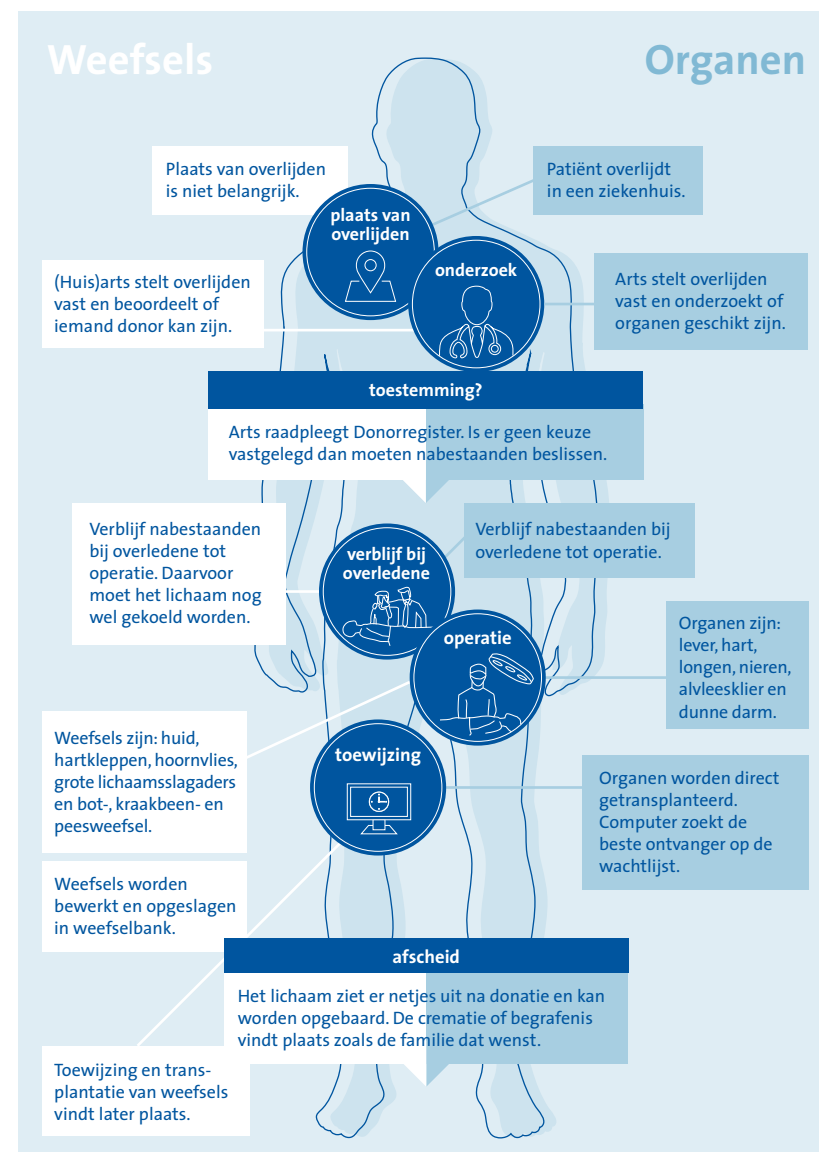
Donorbot is nodig om beschadigd bot te vervangen, bijvoorbeeld als iemand kanker heeft, of bij heupoperaties. Als artsen bepaalde ziektes bij iemand behandelen, kan er kraakbeen of pezen nodig zijn. Artsen kunnen verschillende botten uit het lichaam van een donor halen. Ze zetten er een kunstbot voor terug.

### Wat is het verschil tussen organen en weefsels bij donatie?

Het verschil bij donatie tussen organen en weefsels heeft te maken met zuurstof. Organen hebben de hele tijd bloed met zuurstof nodig om geschikt te blijven voor transplantatie. Daarom moet de transplantatie snel gebeuren. Voor weefsels is zuurstof niet zo belangrijk. Na een donoroperatie bewerken artsen de weefsels, zodat ze die daarna voor langere tijd kunnen bewaren. Daarom kan weefseldonatie ook als iemand buiten een ziekenhuis is overleden.

‘Ik heb ook niet het gevoel dat ik door het oog van iemand anders kijk. Ik ben de donor wel enorm dankbaar voor het herstel van mijn zicht. Omdat ik een gezin heb, is het niet alleen voor mijzelf, maar ook voor mijn omgeving een geschenk. Ik ben voorzichtig met mijn oog. Natuurlijk omdat ik er goed mee wil blijven zien, maar zeker ook omdat er een cadeau van iemand in zit, waar ik goed voor moet zorgen.’

— Jolande, ontvanger hoornvlies



**‘Ik vind dit te belangrijk om voor je uit te schuiven en geen besluit over te nemen.’**

— Yurena



## Wie kan donor worden?

### Als ik ziek ben of medicijnen gebruikt

Heb je een ziekte of gebruik je medicijnen? Dan kun je soms toch donor zijn. Een arts onderzoekt na je overlijden zorgvuldig of organen en weefsels geschikt zijn voor transplantatie. Soms zijn organen of weefsels niet meer geschikt voor transplantatie. Bijvoorbeeld door een beschadiging, een ziekte of door medicijngebruik. Maar andere organen en weefsels zijn dan misschien nog wél geschikt voor transplantatie. En er kan in de toekomst ook nog iets veranderen. Een ziekte die vandaag nog zorgt dat donatie niet mogelijk is, is in de toekomst misschien geen probleem meer. Want de medische wetenschap lost steeds meer problemen op. Dus ook als je ziek bent, kun je je als donor registreren.

### Kan ik donor zijn met hiv of hepatitis?

Bij een infectieziekte zoals hiv of hepatitis is weefseldonatie meestal niet mogelijk. Maar de behoefte aan organen is zo groot, dat soms ook iemand met bijvoorbeeld hiv nog wel geschikt kan zijn voor orgaandonatie. Niet transplanteren van de organen zou anders kunnen leiden tot het overlijden van patiënten op de wachtlijst.

Wie het hepatitis-B-virus of het hepatitis-C-virus in zijn lichaam heeft, kan geen weefsels doneren, maar wel organen. Bijvoorbeeld als de ontvanger het virus ook in zijn lichaam heeft. Of wanneer de patiënt zou overlijden als hij nog langer op de wachtlijst moet blijven staan.

### Hoe zit het met tatoeages en piercings?

Ook met een tatoeage of piercing kun je gewoon donor zijn. Overlijdt iemand binnen 6 maanden na het zetten van de tatoeage of piercing? Dan is er nog wel een kans op een infectieziekte. Daar moet een arts rekening mee houden.

### Is leeftijd belangrijk?

Je kunt van je geboorte tot op hoge leeftijd donor zijn. Voor de lever en voor nieren is er geen maximum leeftijd om te doneren. Je bent dus nooit te oud voor orgaandonatie.

Als artsen beoordelen of iemand donor kan zijn, letten ze wel op leeftijd. Maar de kwaliteit van de organen is veel belangrijker. Om te beoordelen of organen geschikt zijn onderzoekt een arts de organen of weefsels. Die kunnen natuurlijk versleten zijn, maar ook ouderen hebben vaak nog geschikte organen.

Transplantatieartsen hebben wel richtlijnen met elkaar afgesproken voor leeftijd en donatie. Die kun je vinden op [transplantatiestichting.nl](http://transplantatiestichting.nl).

### Kan ik nog donor zijn als ik ongezond leef?

Als je ongezond leeft, kun je ook nog donor zijn. Een patiënt met een dodelijke taaislijmziekte zal overlijden door zijn eigen zieke longen. Met andere longen heeft hij meer kans om te overleven, ook met longen van een roker. En iemand anders kan zo ernstig ziek zijn dat hij een nieuwe lever nodig heeft om te kunnen blijven leven. Dan maakt het niet uit of de donor tijdens zijn leven alcohol dronk.

Roken of drinken hoeft dus niet meteen te betekenen dat iemand zijn of haar organen niet kan doneren. Wat wel belangrijk is, is dat het orgaan nog geschikt is om te transplanteren. Een arts zal dit van tevoren goed onderzoeken.

### Als ik 'ja' in het Donorregister zet, word ik dan ook altijd donor?

Als je besluit dat je donor wil zijn, betekent dat niet automatisch dat je het ook echt wordt. Dat hangt af van de situatie waarin je overlijdt. Bijvoorbeeld van het moment, de plaats en oorzaak van overlijden. Organen doneren kan alleen als iemand in een ziekenhuis overlijdt. Lees er meer over bij *Orgaandonatie in de praktijk*.

Ook is het belangrijk waaraan en hoe iemand is overleden. Overlijdt iemand bijvoorbeeld na een auto-ongeluk, dan zijn misschien niet alle organen bruikbaar, omdat ze door het ongeluk beschadigd zijn. Pas als iemand is overleden of heel binnenkort gaat overlijden, bepaalt een arts of organen of weefsels geschikt zijn om te transplanteren.

## Orgaandonatie in de praktijk

Als iemand orgaandonor kan zijn, dan meldt de arts deze persoon als donor bij de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS). De procedure kan op twee manieren verder gaan:

- Als de arts vermoedt dat de donor hersendood is, komt er een onderzoek om dat vast te stellen. Dit heet het hersendoodprotocol. Als iemand na hersendood organen kan doneren heet dit ook wel Donation after Brain Death (DBD).
- Als het niet is vast te stellen dat de donor hersendood is, dan volgt de arts een procedure om de dood vast te stellen na een hartstilstand en het stilvallen van de bloedsomloop. Orgaandonatie na het stoppen van het hart en de bloedsomloop heet ook wel Donation after Circulatory Death (DCD).

### Orgaandonatie na hersendood

Orgaandonatie kan alleen als iemand is overleden in het ziekenhuis. Het gaat dan bijvoorbeeld om mensen die zijn overleden aan ernstig hersenletsel; zoals bijvoorbeeld een hersenbloeding of door een verkeersongeval. Bij deze mensen moeten artsen eerst zorgvuldig onderzoeken of de hersenen nog functioneren. Als blijkt dat dit niet zo is, dan stellen artsen officieel hersendood vast. Hersendood is onomkeerbaar. Iemand die hersendood is, is overleden en kan niet meer zelf ademen. Daarom zorgen artsen dat de hartslag, de bloedsomloop en de ademhaling kunstmatig door blijven gaan. Hierdoor blijven de organen geschikt voor transplantatie. Iemand die hersendood is, kan in principe hart, longen, lever, alvleesklier, nieren en dunne darm doneren.

### Wat is hersendood?

Hersendood betekent dat alle functies van de hersenen zijn gestopt en ook nooit meer kunnen herstellen. Iemand is met deze hersenbeschadiging op de intensive care van een ziekenhuis gekomen. Deze persoon heeft geen bewustzijn meer en hij kan geen pijn meer voelen. Hij ligt aan een beademingsapparaat. Daardoor blijft het hart nog wel kloppen. Er stroomt bloed door het lichaam en het lichaam blijft warm.



Bij hersendood is het volgende zeker:

- Alle delen van de hersenen zijn dood.
- De hersenen kunnen niet meer herstellen.
- Er is geen elektrische activiteit in de hersenen.
- Er gaat geen bloed meer door de hersenen.
- Dit is onomkeerbaar.

Iemand die hersendood is en aan het beademingsapparaat ligt, ziet er heel anders uit dan hoe we een overledene normaal gesproken zien. Iemand die is overleden aan een hartstilstand is stil en koud en ademt niet meer. Bij iemand die hersendood is gaat de borstkas op en neer. Dat komt doordat een beademingsapparaat lucht in de longen blaast. Daardoor blijft het hart kloppen en het bloed stromen. Ook houden artsen onder andere de temperatuur en de bloeddruk van de donor kunstmatig op peil.

### Hoe weet een arts of iemand hersendood is?

In Nederland zijn er heel precieze afspraken waaraan artsen zich moeten houden om te bepalen of iemand hersendood is. Bij het vaststellen van hersendood mag natuurlijk niets fout gaan. Artsen werken daarom altijd op dezelfde manier. Alle afspraken daarover staan in het Hersendoodprotocol. In de wet staat dat er zo'n vaste procedure moet zijn. En dat alle ziekenhuizen zich eraan moeten houden. In de procedure staan alle onderzoeken die artsen stap voor stap moeten uitvoeren om hersendood vast te stellen. In Nederland gebruiken ziekenhuizen het Hersendoodprotocol alleen bij orgaandonatie.

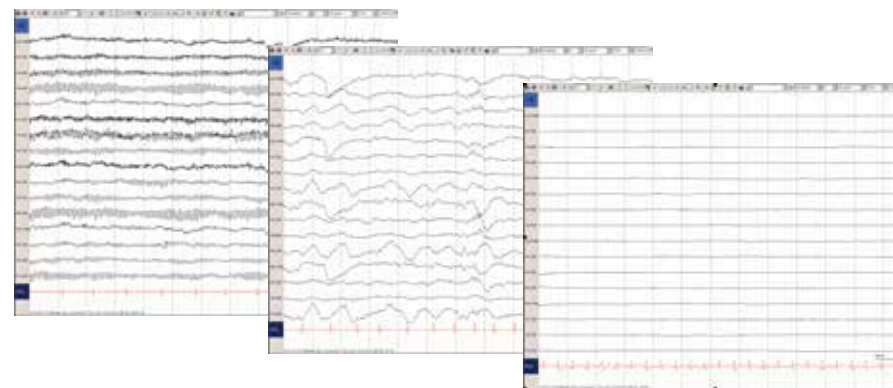
Volgens de medische wetenschap is iemand die hersendood is, echt dood. Ook voor de wet is hij dood. Stelt een arts vast dat iemand hersendood is? Dan is dat het officiële tijdstip waarop iemand is overleden.

### Wie stelt de hersendood vast?

Degene die hersendood vaststelt is een specialist op het gebied van hersenen: een neuroloog of een neurochirurg en soms ook een kinderneuroloog. Het kan ook de arts van de intensive care zijn. Hersendood moet altijd door meerdere artsen worden vastgesteld. De medisch specialisten die hersendood vaststellen, zijn niet betrokken bij de transplantatie die misschien daarna nog gebeurt.

### Wat is het verschil tussen hersendood en coma?

Bij hersendood is er geen elektrische activiteit meer in de hersenen. En die kan ook niet meer terugkomen. Je kunt de hersenactiviteit zien op de afbeeldingen hieronder. Bij coma is er meestal nog wel elektrische activiteit in de hersenen. Dat betekent dat de hersenen nog werken. De verschillen tussen coma en hersendood kunnen heel klein zijn. Maar het Hersendoodprotocol zorgt er juist voor dat hersendood zonder twijfel kan worden vastgesteld.



**Links:** elektrische activiteit in de hersenen van een gezond persoon.

**Midden:** elektrische activiteit in de hersenen van iemand in coma. Deze persoon kan geen orgaandonor zijn, want hij heeft nog hersenactiviteit en is niet overleden.

**Rechts:** iemand die hersendood is. Er is al 15 tot 30 minuten geen enkele elektrische activiteit in de hersenen van deze persoon. De activiteit in de hersenen is voor altijd gestopt.

### Orgaandonatie na stilvallen van de bloedsomloop

Als iemand op de intensive care ligt, kan er een moment komen waarop blijkt dat er geen kans meer is dat de patiënt zal herstellen. Een team van artsen besluit dan dat doorbehandelen geen zin meer heeft.

Artsen overleggen met de familie van de patiënt over het moment om de behandeling te stoppen. De patiënt gaat dan van het beademingsapparaat af, hij krijgt geen infusen of medicijnen meer. Als de patiënt binnen twee uur overlijdt, kan hij organen doneren.

Als het hart is gestopt en de bloedsomloop is stilgevallen, moeten de artsen altijd 5 minuten wachten voordat de dood kan worden vastgesteld. Dit is nodig om zeker te weten dat het hart niet meer vanzelf begint te kloppen en dat iemand niet meer vanzelf begint te ademen. Artsen noemen dit 5 minuten 'no touch'. Pas na deze 5 minuten kan de arts van de intensive care vaststellen dat iemand is overleden.

Zodra het bloed niet meer door het lichaam gaat, krijgen organen geen zuurstof en worden ze minder geschikt voor transplantatie. Om ze zo geschikt mogelijk te houden, gaat de donor meteen na deze 5 minuten naar de operatiekamer. Dat betekent ook dat voor de familie het afscheid op dat moment maar heel kort is. De familie krijgt hierover vooraf goede uitleg, maar toch kan het moeilijk zijn.

Om de organen zo goed mogelijk te houden, gaat de patiënt direct na het overlijden naar de operatiekamer. Daar staat het uitnameteam klaar om de donoroperatie te starten. Het hart is dan niet meer geschikt voor transplantatie, maar de nieren, lever, longen en alvleesklier vaak nog wel.

### Als ik donor word, doet een arts dan nog wel zijn best voor me?

Ja, een arts doet altijd alles wat mogelijk is voor de patiënt. Iedere arts wil natuurlijk het leven van zijn of haar patiënt redden. Een arts onderzoekt pas of

iemand donor is als duidelijk is dat de patiënt gaat overlijden. Dan kijkt de arts ook in het Donorregister of iemand donor wilde zijn. De arts die de organen transplanteert is altijd een andere arts dan de arts die in het Donorregister kijkt.

### Kijken in het Donorregister

Kijken in het Donorregister of en hoe iemand geregistreerd staat gaat via de NTS. Dat kan 24 uur per dag, zeven dagen in de week. Alleen iemand die daar bevoegd voor is, mag kijken in het Donorregister. Een arts mag alleen in het register kijken als iemand medisch gezien donor kan zijn. En hij kan alleen kijken als de patiënt al is overleden, of binnen een korte periode zal overlijden. Als iemand in het Donorregister heeft gekozen dat hij geen donor wil zijn, is dat meteen het einde van de procedure.

Staat er een ja-keuze in het Donorregister? Of als er geen keuze in het Donorregister is vastgelegd maar de familie geeft toestemming. Dan mag dan mag het medisch personeel op de intensive care al beginnen met voorbereidingen. Ze doen wat nodig is om te zorgen dat de organen van de donor geschikt blijven om te doneren. Bijvoorbeeld urineonderzoek of bloedonderzoek. Of zorgen dat het lichaam van de donor op de goede temperatuur blijft. Maar ze mogen dit alleen als het niet kan wachten tot na het overlijden. En het moet passen bij de rest van de behandeling van de persoon.

### Onderzoek

Om te kunnen beoordelen of een orgaan geschikt is voor transplantatie, is onderzoek nodig. Bijvoorbeeld met röntgenfoto's of een echo. Ook stelt een transplantatiecoördinator, verpleegkundige of arts vragen aan de familie. Deze vragen gaan bijvoorbeeld over ziektes die de donor heeft gehad en hoe hij heeft geleefd. Artsen zoeken ook in het bloed naar overdraagbare ziekten.

## Beademing

Tot aan de donoroperatie ligt de donor aan een beademingsapparaat op de intensive care. De kunstmatige beademing is nodig om te zorgen dat de organen voldoende zuurstofrijk bloed krijgen. Zo blijven de organen geschikt voor transplantatie. De donoren die na een hartstilstand in het ziekenhuis overlijden gaan niet aan een beademingsapparaat. Bij hen start de procedure sneller, om de organen geschikt te houden voor transplantatie.

## De transplantatiecoördinator

Bij een melding dat iemand is overleden die organen kan doneren, schakelt de NTS een transplantatiecoördinator in. De transplantatiecoördinator komt naar het ziekenhuis van de donor. Hij zorgt dat de donatieprocedure goed verloopt.

Wat doet een transplantatiecoördinator?

- Zorgt dat de onderzoeken naar de organen goed verlopen.
- Verzamelt alle gegevens van de donor.
- Meldt de donor aan bij Eurotransplant.
- Maakt een schema voor alles wat er moet gebeuren.
- Houdt contact met de familie.

## Naar wie gaan de organen?

De transplantatiecoördinator zorgt ervoor dat Eurotransplant alle gegevens krijgt over de donor en over de organen die hij kan doneren. Met deze gegevens bepaalt Eurotransplant wie de meest geschikte ontvangende patiënt is. Dat gebeurt met een computerprogramma dat speciaal daarvoor gemaakt is. Een van de belangrijkste eisen is dat de medische kenmerken van de donor en ontvanger zo veel mogelijk overeenkomen. We zeggen dan dat ze 'optimaal matchen'.

Daarna krijgt de gekozen patiënt zo snel mogelijk een oproep om naar het ziekenhuis te komen. Het ziekenhuis waar de transplantatie zal gebeuren,



**‘Twee mannen hebben de nieren van mijn vader ontvangen en een jong meisje heeft zijn lever gekregen. Daar zijn we heel blij mee.’**

— Lydia, nabestaande

begint direct met voorbereidingen. De transplantatiecoördinator regelt ook zo snel mogelijk het vervoer voor het orgaan naar dat ziekenhuis.

### Hoe lang duurt het?

Een procedure voor orgaandonatie moet zorgvuldig gaan. Dat kost tijd. In totaal kan de procedure 10 tot 24 uur duren en soms nog wel langer. Dit hangt af van hoe snel het medisch team voor de donoroperatie bij elkaar is. Ook moet er een operatiekamer vrij zijn. De familie kan meestal bij de overledene blijven tot aan de donoroperatie.

Een donoroperatie duurt 3 tot 6 uur. Wanneer iemand in het ziekenhuis is overleden na een hartstilstand, is het belangrijk dat de donoroperatie zo snel mogelijk gebeurt.

Organen die eenmaal uitgenomen zijn, kunnen maar korte tijd buiten het lichaam worden bewaard. Bij hart en longen mag het gehele proces vanaf de uitname tot het moment van transplantatie niet langer duren dan vier tot zes uur. Voor een lever en pancreas is maximaal twaalf uur beschikbaar, terwijl de nieren van een donor zo'n 24 uur buiten het lichaam kunnen blijven.

### Donoroperatie

Er zijn speciale teams die donoroperaties doen: het Zelfstandig Uitname Team (ZUT). Het team bestaat uit een chirurg, een assistent-chirurg, een anesthesist, een anesthesiemedewerker en twee operatiekamerassistenten.

De donoroperatie gebeurt in een operatiekamer van het ziekenhuis waar de donor is overleden. Staat de donor ook weefsels af? Dan gebeurt dat direct na de operatie.

Soms is er ook nog een onderzoek naar de doodsoorzaak van de donor. Dit heet obductie. Ook dit gebeurt direct na de operatie. Na de operatie gaat het lichaam van de donor terug naar de intensive care of het lichaam gaat naar het mortuarium.

### In welke volgorde werkt de chirurg?

Als de chirurg de buik van de donor heeft geopend, maakt hij eerst de organen los. Dit duurt 1 uur tot 1,5 uur. Dan maakt het team de organen klaar voor de uitname door ze te koelen en te spoelen met vloeistof. Dit heet perfusie. Dan wordt het hart stilgezet en het beademingsapparaat gaat uit. Alleen als de donor ook longen doneert, blijft het beademingsapparaat nog wat langer aanstaan.

De chirurg neemt één voor één de organen uit die de donor doneert. Bepaalde organen hebben sneller weer bloed nodig dan andere. Het hart kan bijvoorbeeld maar 4 tot 6 uur zonder bloed. Nieren kunnen veel langer goed blijven. Daarom is de volgorde bij het uitnemen altijd hetzelfde: hart, longen, dunne darm, lever, alvleesklier en als laatste de nieren.

### Neemt de chirurg ook iets anders uit dan alleen het orgaan?

Voor een goede transplantatie is het nodig om meer dan alleen de organen van de donor uit het lichaam te nemen. Als de chirurg dit niet zou doen, dan is de kans groot dat de transplantatie niet goed kan worden uitgevoerd.

### Organen zijn aan elkaar verbonden

Organen in het lichaam zijn op verschillende manieren met elkaar verbonden; ze liggen niet 'los' in het lichaam. Geen mens is bovendien hetzelfde. Het varieert dus van persoon tot persoon hoe een orgaan er precies uitziet en hoe het in het lichaam 'vastzit'. Per donor kan het dus verschillen wat er precies aan extra weefsel wordt uitgenomen om een succesvolle transplantatie mogelijk te maken.

Bij elke donor neemt de chirurg een stukje van de milt mee en een stukje van de bloedvaten die vast zitten aan de organen die gedoneerd worden. Meestal zitten hier ook vetweefsel en lymfeklieren bij.

Doneert de donor de alvleesklier, dan neemt de chirurg de hele milt mee uit. Dit is nodig omdat de alvleesklier hier dicht tegenaan ligt en heel kwetsbaar

is. Pas bij de operatie van de ontvanger haalt een chirurg de milt los van de alvleesklier.

Er wordt ook bloed afgenomen bij de donor. Dit is nodig om een paar testen te kunnen doen. Bloed afnemen gebeurt meestal al op de intensive care. Met elk orgaan gaat een buisje bloed mee.

### Waarvoor neemt de chirurg weefsel van de milt uit?

Met ieder orgaan dat getransplanteerd wordt, gaat een stukje miltweefsel mee. Dit is nodig om een aantal onderzoeken te kunnen doen. Bijvoorbeeld een 'kruisproef'. Dit is een onderzoek dat laat zien hoe groot de kans is dat het lichaam van de ontvanger het donororgaan afstoot. Als die kans erg groot is kan het orgaan beter naar iemand anders gaan. Of een arts kan na de transplantatie doen wat nodig is zoals bepaalde medicijnen geven om de kans op afstoting te verkleinen.

### Waarvoor neemt de chirurg bloedvaten mee uit?

Bloedvaten die vastzitten aan het orgaan, gaan mee om het orgaan aan te sluiten op het lichaam van de ontvanger. Soms is daar ook nog een extra stuk bloedvat voor nodig.

### Is er narcose nodig bij een donoroperatie?

Bij 'normale' operaties kunnen anesthesisten verschillende soorten narcose geven:

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

Bij donoroperaties kunnen dit soort middelen ook nodig zijn. Niet omdat de donor nog pijn kan voelen, want dat is niet zo. De anesthesist gebruikt deze middelen met een ander doel dan bij een normale operatie.

### Middel om spieren te verslappen

In het lichaam komen niet alleen reflexen vanuit de hersenen voor. Ook het ruggenmerg geeft bepaalde reflexen. Bijvoorbeeld de reflex van de kniepees: de huisarts tikt met een hamertje tegen je knie en daardoor schiet je onderbeen een beetje omhoog. Daarom maakt een operatieteam iedere patiënt bij een normale operatie veilig vast op de operatietafel. Die is namelijk heel smal. Omdat iemand die hersendood is dit soort reflexen ook kan hebben, geeft de anesthesist een middel om de spieren te verslappen.

### Middel tegen pijn

Tijdens de donoroperatie zorgt een machine dat het bloed door het lichaam van de donor blijft stromen. Dat kan veranderingen in de bloeddruk veroorzaken. Middelen tegen pijn kunnen deze veranderingen juist verminderen. De anesthesist geeft dit middel dus niet tegen pijn maar met een ander doel: veranderingen in de bloeddruk verminderen.

### Slaapmiddel

Slaapmiddel is voor een hersendode donor niet nodig om te slapen. De hersenen werken namelijk niet meer. Maar slaapmiddelen kunnen zorgen dat de bloedvaten wijder worden. Dit kan bij een donoroperatie nodig zijn om de bloeddruk te verlagen.

Na een hartstilstand en het stilvallen van de bloedsomloop is geen van deze middelen nodig. De donor ligt niet aan een beademingsapparaat en er gaat geen bloed door het lichaam. Dat betekent dat ook het ruggenmerg niet meer werkt. Daardoor zijn er geen reflexen en is er geen narcose nodig.

### Wat gebeurt er na de donoroperatie?

Na de donoroperatie gaat het lichaam van de donor terug naar de intensive care. Daar kan de familie nog in alle rust afscheid nemen.

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

— Bianca, nabestaande



## Weefseldonatie in de praktijk

Donatie van weefsels is donatie van huid, hoornvlies en oogrok, botweefsel, kraakbeen, pezen, hartkleppen en bloedvaten. Dit is bijna altijd mogelijk als de weefsels nog in goede conditie zijn. Het maakt daarbij niet uit of de persoon thuis of in het ziekenhuis overlijdt. Weefseldonatie kan nog tot 24 uur na overlijden, als het lichaam gekoeld is. Weefsels krijgen een speciale behandeling. Daardoor kunnen ze langer worden bewaard. Dit gebeurt in weefselbanken.

### Kijken in het Donorregister

Als een arts of huisarts heeft vastgesteld dat iemand gaat overlijden, kijkt hij in het Donorregister. Dat gaat via de NTS. Als de overledene heeft gekozen om donor te zijn, dan meldt de arts de donor aan bij het Orgaancentrum van de NTS. Bij weefseldonatie komt er geen transplantatiecoördinator bij. Wanneer de donor in een ziekenhuis overlijdt, zorgt een donatiecoördinator van het ziekenhuis vaak voor de informatie en begeleiding van de familie na de donatie. Als de donor buiten het ziekenhuis is overleden, doet de huisarts dit.

### Onderzoek

Het Orgaancentrum van de NTS stelt vragen aan de arts over bijvoorbeeld ziekten die de donor heeft gehad. En over zijn leefstijl. Als het nodig is stelt de arts hierover ook vragen aan de familie. De gegevens zijn belangrijk om te kunnen beoordelen of de weefsels van de overledene geschikt zijn voor transplantatie. Er is ook een bloedonderzoek.

### Hoe lang duurt het?

Wordt het lichaam van de overledene binnen 6 uur gekoeld? Dan is het vaak tot 24 uur na het overlijden nog mogelijk om weefsels uit te nemen voor transplantatie. De totale tijd voor weefseldonatie vanaf het overlijden van een donor kan variëren van 8 tot 28 uur. Een begrafenis of crematie loopt nooit vertraging op door weefseldonatie.

### Wat gebeurt er met de weefsels?

Speciale weefselbanken beoordelen, bewerken en bewaren de weefsels. En ze bieden ze weer aan voor transplantatie. Weefsels worden meestal niet direct getransplanteerd. De weefselbank bewaart ze totdat een patiënt het weefsel nodig heeft. Weefsels blijven na uitname langere tijd goed.

Oogweefsel (hoornvlies en oogrok) blijft tot ongeveer 4 weken na donatie goed. Bot, kraakbeen en peesweefsel kunnen 3 tot 5 jaar goed blijven, maar dat hangt wel af van de bewerking. Hartkleppen, de grote lichaamsslagader en dijbeenbloedvaten blijven 5 jaar goed. Huid kan tot ruim 2 jaar na uitname goed blijven.

Het laboratorium van een weefselbank doet strenge kwaliteitscontroles. De NTS regelt naar welke ontvangers de weefsels gaan. De weefselbanken in Nederland maken geen winst.

Ondanks dat weefsels vooraf uitgebreid en zorgvuldig worden beoordeeld, komt het helaas voor dat het toch nog na donatie wordt afgekeurd. Bijvoorbeeld omdat de kwaliteit toch niet voldoende bleek.

Het Orgaancentrum benadert de behandelend arts van iemand die wacht op weefsel. De behandelend arts beslist om dit weefsel wel of niet te accepteren. De naam van de donor van weefsel wordt nooit bekend gemaakt. Ook de ontvanger van weefsel krijgt niet te horen wie de donor was.

## Wie krijgt een orgaan?

Als een patiënt niet meer op een andere manier kan worden geholpen, dan kan een orgaantransplantatie een laatste redmiddel zijn. De arts van de patiënt beoordeelt of een transplantatie nodig is en zin heeft. Helaas zijn er meer patiënten die een donororgaan nodig hebben, dan er organen beschikbaar zijn. Daarom is er een wachtlijst voor transplantaties. Eurotransplant beheert deze wachtlijst. De NTS is verantwoordelijk dat dit op een goede manier gebeurt.

### De wachtlijst

Je komt op de wachtlijst als de uitslagen van de onderzoeken goed zijn en als je de operatie aankunt. Er mogen geen grote risico's zijn waardoor een operatie weinig kans van slagen heeft. Iemand van het transplantatieteam zet de gegevens van de patiënt in een centraal computersysteem.

Bijvoorbeeld de bloedgroep en weefseltypering. Sommige lichaamscellen kunnen een reactie opwekken in het afweersysteem. Dit noemen we ook wel antigenen. Met weefseltypering kunnen we zien welke dat zijn. Het afweersysteem reageert, als er een vreemde stof in het lichaam komt. Bijvoorbeeld een virus of een bacterie, maar ook een orgaan uit een ander lichaam. Het lichaam maakt dan antistoffen tegen de vreemde stof. Bij een transplantatie kan dit ertoe leiden dat het lichaam het orgaan afstoot.

Een computerprogramma kan een geschikte ontvanger zoeken bij een orgaan. De ontvanger heeft zoveel mogelijk dezelfde kenmerken als de donor. Zo wordt de kans op afstoting van het donororgaan zo klein mogelijk.

Het onderzoek gebeurt in een transplantatiecentrum van een academisch ziekenhuis. Daarna meldt de arts de patiënt aan voor de wachtlijst. Zodra Eurotransplant alle persoonlijke en medische gegevens heeft, staat de patiënt op de wachtlijst.

### Komt iedereen op de wachtlijst?

Organen gaan naar de patiënten op de wachtlijst die ze het dringendst nodig hebben. En hoe vreemd het ook klinkt, mensen die niet 'gezond' genoeg zijn om een transplantatie aan te kunnen, komen soms niet op de wachtlijst. Of ze worden even 'in de wacht' gezet en tijdelijk van de wachtlijst afgehaald. Je kunt ook nog te gezond zijn om op de wachtlijst te komen. Rokers, alcoholisten en drugsverslaafden komen niet op de wachtlijst zolang zij nog roken, drinken of drugs gebruiken.

### Bovenaan de wachtlijst?

Je hoort wel eens: ik ben als eerste aan de beurt als er een orgaan beschikbaar komt. Wanneer iemand precies aan de beurt is, is niet te zeggen. Artsen kunnen wel een verwachting uitspreken, maar niemand weet wanneer er iemand overlijdt die een orgaan kan doneren dat past bij de patiënt.

### Welke patiënt krijgt een donororgaan?

Als iemand is overleden die donor kan zijn, zoekt Eurotransplant met een computerprogramma de meest geschikte patiënt. Het programma kijkt naar een aantal medische eisen. Voor ieder orgaan kunnen andere eisen gelden.

- Is er overeenkomst in bloedgroep tussen de donor en de patiënt?
- Is er overeenkomst in weefselmerken tussen de donor en de patiënt?
- Komen de lengte en gewicht van de donor en de patiënt overeen? Dit geldt bij transplantatie van een hart, longen en lever.
- Hoe dringend is de transplantatie voor de patiënt? Dit heet medische urgentie.
- Hoe goed is de conditie van de patiënt die het orgaan nodig heeft? Deze moet ook een goede 'basisgezondheid' hebben om de transplantatie aan te kunnen.
- Wat is de wachttijd? Als er twee patiënten op de wachtlijst staan die erg op elkaar lijken, gaat het donororgaan naar de patiënt die het langste wacht.
- Praktische dingen zoals hoe ver weg de patiënt woont, of hoeveel tijd er nog is voor transplantatie van de organen.

Bij een melding van iemand als orgaandonor, schakelt de NTS een transplantatiecoördinator in. De transplantatiecoördinator komt naar het ziekenhuis van de donor. Hij zorgt dat de donatieprocedure goed verloopt.

De transplantatiecoördinator meldt de donor aan bij Eurotransplant. Er is 4 tot 6 uur nodig voordat de donoroperatie kan beginnen. In die tijd zoekt Eurotransplant welke patiënt of patiënten op de wachtlijst medisch het meest geschikt zijn om het orgaan te krijgen. Die gaan dan naar het ziekenhuis voor een transplantatie.

### Als er een geschikte patiënt is gevonden

Is er een patiënt op de wachtlijst bij wie het orgaan past? Dan neemt Eurotransplant direct contact op met de arts van het ziekenhuis waar de transplantatie zou kunnen gebeuren. Deze bekijkt alle gegevens van de donor zorgvuldig en beoordeelt of het orgaan medisch gezien geschikt is voor de patiënt. Zo beslist de arts om het orgaan wel of niet te accepteren. Als de arts het orgaan accepteert, moet de patiënt zo snel mogelijk naar het transplantatieziekenhuis komen.

Ongeveer zes weken na de procedure laat de transplantatiecoördinator de resultaten van de transplantaties weten aan de familie van de donor en aan de mensen die betrokken waren bij de donatieprocedure. Namen van ontvangers van organen of weefsels blijven daarbij geheim. Ook de ontvanger van een orgaan of weefsel krijgt niet te horen wie de donor was.

### Hoe lang leven mensen met een donororgaan?

De kans dat een donororgaan lang en goed blijft werken, kan voor iedere ontvanger anders zijn. Dat hangt namelijk ook af van bijvoorbeeld de leeftijd en de gezondheid van de patiënt. Ook de overeenkomsten tussen het weefsel van de patiënt en dat van de donor en de leeftijd van de donor hebben invloed op het succes.



Gemiddeld leven mensen met een nieuwe long 5 tot 8 jaar langer. De jaren voor iemand met een nieuwe nier kunnen soms oplopen tot 40 jaar. De gemiddelde tijd van andere organen is te zien op de website van de NTS onder *Hoe lang werkt een orgaan?*

### Wie maakt de regels voor de verdeling van organen?

Een landelijk team van medisch specialisten maakt de regels voor de verdeling van donororganen. Op basis van deze regels voert een computerprogramma berekeningen uit om te bepalen welke organen naar welke patiënten gaan. Als er een orgaan beschikbaar komt, zitten er dag en nacht mensen klaar om contact op te nemen met een ziekenhuis. De NTS is er verantwoordelijk voor dat de regels goed toegepast worden en de verdeling goed verloopt.

### Organen van en naar andere landen

Nederland werkt met een aantal landen samen. Eerlijke verdeling van de organen tussen de landen is belangrijk. De computerberekening telt dit mee als er een orgaan is. Bijvoorbeeld: een donororgaan uit Nederland gaat naar een patiënt in België die dodelijk ziek is en bij wie dat orgaan precies past. De volgende keer dat er in België een orgaan beschikbaar komt, kijkt de computer of er in Nederland een patiënt is die dodelijk ziek is en bij wie het orgaan goed past.

## Afscheid nemen

Afscheid nemen van iemand die is overleden is belangrijk. Er is altijd tijd om afscheid te nemen van de overledene als hij of zij organen of weefsel doneerde. Vóór en na de donoroperatie kan familie bij de overledene zijn. Na de donoroperatie bepaalt de familie zelf wat er met de overledene gebeurt. De familie van iemand die donor is, hoeft de begrafenis of de crematie niet uit te stellen.

### Wanneer is er tijd voor afscheid?

Als bij een donor hersendood is vastgesteld, duurt het 4 tot 6 uur voordat de donoroperatie begint. Vaak kan de familie bij de overledene zijn en afscheid nemen. Het is niet mogelijk om als familie aanwezig te zijn bij het uitschakelen van de beademingsapparatuur als de donoroperatie begint. Sommige mensen vinden het moeilijk om al afscheid te nemen vóór de donoroperatie. De donor ziet er dan niet dood uit en dat kan heel moeilijk zijn voor de familie. Na de donoroperatie kan de familie ook nog in alle rust afscheid nemen van de overledene.

Als iemand aan een hartstilstand (stoppen van de bloedsomloop) overlijdt, moet de donoroperatie snel beginnen. Organen blijven namelijk niet lang goed als ze geen zuurstof meer krijgen. Er is dan vóór de operatie weinig tijd voor afscheid. Na de operatie is er wel alle tijd voor de familie om afscheid te nemen.

Als iemand buiten het ziekenhuis overlijdt en weefsels kan doneren, dan is er ook tijd voor afscheid. Dit kan vóór en na de donoroperatie. Als iemand thuis is overleden, dan wordt hij of zij voor het uitnemen van de weefsels overgebracht naar een uitvaartcentrum of een ziekenhuis.

### Worden alle organen en weefsels uitgenomen?

Het gebeurt bijna nooit dat alle organen of weefsels waar toestemming voor is gegeven geschikt zijn. Wanneer iemand gaat overlijden die organen kan doneren doet een arts eerst zorgvuldig onderzoek naar welk orgaan of weefsel nog geschikt is om te transplanteren. Als een orgaan of weefsel niet geschikt is blijft het in het lichaam.

### Hoe ziet je lichaam eruit na donatie?

De artsen die organen en weefsels uit het lichaam halen doen dat altijd met veel aandacht voor het uiterlijk van de overledene. Zij halen niets weg op plaatsen die je kunt zien bij het opbaren. Na de operatie hechten en bedekken zij de wonden zorgvuldig.

Ook als iemand huid en oogweefsel doneert, zorgen zij ervoor dat je dat niet kunt zien. De huidbank verwijdert huid van rug, en boven- en onderbenen. Na het doneren van huid krijgt de overledene beschermende onderkleding aan. Voor donatie van hoornvlies en oogkroon verwijdert de arts het hele oog. Hij vervangt deze door kunstogen. Daarna sluit hij de ogen.

### Anonimiteit en informatie over de donatie

Namen van donoren en ontvangers blijven altijd anoniem. Soms stuurt de ontvanger van een orgaan of weefsel een anonieme brief uit dankbaarheid naar de partner of familie van de donor. Dat kan via de transplantatiecoördinator. De familie van een donor kan als ze dat willen informatie krijgen over het resultaat van de donatie en transplantatie. De transplantatiecoördinator of arts die de donor heeft aangemeld, neemt na ongeveer 6 weken contact met de familie op.

### Opbaren, begraven of cremeren

Thuis opbaren is altijd mogelijk. Dat kan gewoon in een open kist. Na een donoroperatie kan het lichaam worden begraven of gecremeerd. Uitstel van de begrafenis of crematie is ook niet nodig. De overledene blijft soms een halve tot hele dag langer in het ziekenhuis. Dit hangt af van wat de overledene doneert.

### Geen kosten

De familie van de donor betaalt uiteraard niets voor de donatie. De ziektekostenverzekeraar van de ontvanger betaalt de kosten van orgaan- en weefseldonatie. Familie van de overledene hoeft nooit extra kosten te betalen.

### Zorg voor familie

De familie van de donor krijgt tijdens en na de donatie begeleiding. De transplantatiecoördinator geeft informatie over wat er gaat gebeuren. Ook in de periode na de donatie kan de familie met vragen terecht bij de transplantatiecoördinator of contactpersoon in het ziekenhuis.

Voor nabestaanden van donoren is er een nieuwsbrief, Nabestaanden Contact. Hierin staan verhalen van andere nabestaanden. Zij vertellen hoe zij met hun verdriet en het donorschap zijn omgegaan. Of hoe zij achteraf terugkijken op de donatie. En hoe ze hun verdriet hebben verwerkt na de donatie. Er zijn ook verhalen van mensen die een orgaan hebben ontvangen. Zij vertellen hoe ze deze nieuwe kans op leven ervaren.

### Brievenboek

Ontvangers van een orgaan of weefsel schrijven steeds vaker een brief om de familie van de donor te bedanken. Dat kan anoniem via de NTS of de transplantatiecoördinator. Zij zorgen er dan voor dat de brief op de juiste plek terecht komt. Een selectie bedankbrieven met persoonlijke verhalen is gebundeld in een boek 'Hoe kan ik je ooit bedanken' dat verkrijgbaar is bij de NTS of de transplantatiecoördinator.

## Je keuze vastleggen in het Donorregister

### Wat is het Donorregister?

Het Donorregister registreert alle beslissingen van mensen over donor worden of niet. Iedereen kan zijn beslissing vastleggen met een digitaal donorformulier. Het Donorregister beantwoordt ook vragen over je registratie. Niet iedereen kan zomaar kijken wat er in het Donorregister staat. Via de NTS kan een arts of verpleegkundige 24 uur per dag zien wat iemand heeft besloten. Alleen bevoegde artsen of verpleegkundigen mogen dit doen, na het overlijden of vlak daarvoor. Het Donorregister geeft nooit informatie aan anderen en gaat altijd zorgvuldig met je gegevens om. Niet alleen bij je keuze, ook bij je persoonlijke gegevens worden de wettelijke richtlijnen rondom privacy altijd gevolgd.


Registratie in het Donorregister zorgt ervoor dat de familie van een donor op een emotioneel moment geen moeilijk besluit hoeft te nemen. Dat is prettig voor hen en voor de arts. Als de overledene niets heeft geregistreerd in het Donorregister moet de familie beslissen. Families die niet weten wat de overledene wilde, zeggen vaak nee tegen donatie. Meer informatie over het Donorregister vind je op [donorregister.nl](https://donorregister.nl).

### Wie kan zich registreren als donor?

Iedereen boven de 12 jaar kan zich registreren als donor. Oude mensen, jonge mensen, gezonde mensen en ook zieke mensen. Met een donorregistratie geef je aan dat je bereid bent na je dood organen of weefsels te doneren voor transplantatie.

### Zijn er uitzonderingen?

De wet geldt voor alle mensen die in Nederland wonen. Er zijn uitzonderingen. Alleen personen die 'wilsbekwaam' zijn, mogen een keuze vastleggen. Personen die wilsonbekwaam zijn, mogen dat niet. Iemand die wilsonbekwaam is, mag volgens de wet zijn wil over orgaan- en weefseldonatie niet vastleggen. Deze persoon mag zich niet registreren als donor omdat hij niet voldoende begrijpt en overziet wat orgaan- en weefsel- donatie inhoudt. Hij of zij kan ook



**'Ik wil het mijn familie niet aandoen om die beslissing te moeten nemen als ze net te horen hebben gekregen dat ik ben overleden.'**

— Jacqueline

**'Je moet een balans vinden tussen je eigen wens en die van je familie. Dat kan alleen als je er met elkaar over praat.'**

— Arthur

geen redelijke afweging maken over donatie. Kinderen jonger dan twaalf jaar worden beschouwd als wilsonbekwaam. Ze mogen orgaan- en weefseldonor zijn, maar alleen als beide ouders of voogd daarvoor toestemming geeft.

Het vastleggen van je besluit om donor te worden is belangrijk. Ook als je de keuze aan je familie wilt overlaten, of als je juist geen donor wilt zijn. Er gebeurt dan na je overlijden precies wat je wilt. Familie hoeft dan niet plotseling te beslissen, en artsen kunnen sneller handelen.

### Beslis zelf

Registratie is een eenvoudige manier om te laten weten wat je wilt: wel of geen donor worden. Beslis zelf, dan ben je er bovendien van verzekerd dat er volgens jouw keuze wordt gehandeld en voorkom je dat je familie op een emotioneel moment een moeilijk besluit moet nemen.

### Met DigiD

Op *donorregister.nl* kun je direct je keuze in het Donorregister vastleggen. Hiervoor heb je een digitale handtekening nodig: DigiD. DigiD staat voor Digitale Identiteit. Het is een beveiligd systeem waarmee de overheid op internet kan controleren of je wel bent wie je zegt dat je bent. Je kunt een DigiD inlogcode aanvragen op *digid.nl*. Je kunt daarna je registratie op ieder moment bekijken. En ook veranderen als je dat wilt. Van iedere verandering in het Donorregister krijg je een bevestiging.

### Online registreren zonder DigiD

Op *donorregister.nl* staat ook een digitaal donorformulier. Als je dit invult en verzend, krijg je van het Donorregister een ingevuld formulier thuisgestuurd. Jouw gegevens staan erop en je moet het nog ondertekenen. Wanneer je dit formulier met je handtekening opstuurt naar het Donorregister komt je keuze in het Donorregister te staan.

### Papieren formulier

Heb je geen computer? Dan kun je ook een papieren donorformulier ophalen bij je gemeente en bij de meeste ziekenhuizen. Of bel 0900 - 821 21 66 om een formulier aan te vragen. Vul het formulier in en zet je handtekening. Stuur het dan naar het Donorregister om je keuze in het register vast te leggen.

### Bevestiging in een brief

Het Donorregister stuurt je altijd een brief om je te laten weten dat ze het formulier of de digitale aanmelding hebben gekregen.

### Welke keuzen zijn er?

Je kunt kiezen uit vier mogelijkheden:

1. **Ja, ik geef toestemming**  
Je bent donor. Wil je een bepaald orgaan of weefsel niet doneren? Dan kun je dat hier ook aangeven.
2. **Nee, ik geef geen toestemming**  
Je bent geen donor. Je familie krijgt hier geen vragen meer over.
3. **Mijn partner of familie beslist**  
Je familie mag beslissen of je wel of geen donor bent.
4. **De door mij gekozen persoon beslist**  
Iemand die jij kiest, mag beslissen of je donor bent of niet.

### Donorpasje

De registratiebevestiging die je krijgt van het Donorregister bestaat uit een brief met een pasje. Ook wanneer je via internet je keuze hebt vastgelegd. Het is niet nodig het pasje bij je te dragen. Het is alleen bedoeld voor jezelf, zodat je de registratie nog eens kunt nakijken. Als iemand overlijdt, zullen artsen altijd via het Donorregister uitzoeken wat je keuze is.



**‘Veel mensen maken niet de keus om hun organen of weefsels af te staan. Deze persoon heeft dat wel gedaan. Zonder hem of haar was ik er niet meer geweest.’**

— Nico van der Meij, ontvanger donorlongen

### Waarom is je registratie belangrijk?

Als er geen registratie is, moet je familie na je overlijden beslissen over donatie. Als je echt geen donor wil zijn: kies dan nee op het formulier. Dat maakt het duidelijker voor iedereen.

### Kun je je keuze in het Donorregister later nog veranderen?

Ja, je kunt je keuze altijd nog veranderen. Dat kan het makkelijkste via internet met je DigiD-code. Je kan ook een nieuw donorformulier invullen, op papier of via internet.

### Geen adreswijziging nodig

Verandert je naam of adres? Geef dat dan door aan de gemeente waar je woont. Het Donorregister ontvangt dan automatisch je nieuwe gegevens.

### Speciale wensen

Je kunt kiezen welke organen je wil doneren. En ook welke niet. Maar wat *niet* kan, is iets extra's op het donorformulier schrijven. Bijvoorbeeld: Ik wil graag maar één nier doneren. Als je zo'n wens hebt, kun je dat het beste laten weten aan je familie. Zij zijn dan van je wensen op de hoogte en kunnen daar rekening mee houden. Maar let op, artsen kunnen niet altijd alle wensen uitvoeren.

Je kunt bijvoorbeeld niet bepalen *aan wie* je je organen wilt doneren, of aan wie niet. Dit gebeurt anoniem en alleen op basis van medische gegevens en medische eisen. Bijvoorbeeld de bloedgroep, het weefseltype, de lengte of het gewicht van de donor en de ontvanger, hoe ziek iemand is, en hoe lang iemand al op een orgaan wacht.

### Is mijn registratie ook in het buitenland geldig?

De Nederlandse registratie is niet geldig in het buitenland. Ieder land heeft zijn eigen wetten op het gebied van orgaan- en weefseldonatie. Als iemand in het buitenland overlijdt, geldt de buitenlandse wetgeving. Ook als je in het buitenland overlijdt, worden niet zomaar je organen uitgenomen als men niet weet of je donor wil zijn. Ook al is het in dat land wettelijk toegestaan. Er is altijd eerst overleg met de naaste familie.

Als iemand verhuist naar het buitenland, blijft de registratie in het Donorregister staan. Maar dan wel geblokkeerd. Op het moment dat iemand weer in Nederland komt wonen, laat hij zich weer inschrijven bij een gemeente. Hij krijgt dan automatisch een bericht van het Donorregister. En de registratie wordt weer geldig.

### Wordt er ook wetenschappelijk onderzoek gedaan met organen?

Weefsels en organen van donoren zijn alleen bedoeld voor een transplantatie. Als ze daarvoor niet geschikt zijn, blijven ze in het lichaam. Soms blijkt pas na de donoroperatie dat een orgaan of weefsel toch niet geschikt is voor transplantatie. Dan zullen de artsen het orgaan willen onderzoeken om meer kennis over transplantatie te krijgen. Dit onderzoek moet wel gericht zijn op transplantatiegeneeskunde. Denk aan microscopisch onderzoek naar de samenstelling van het orgaan of onderzoek naar bewaartechnieken van organen. Het orgaan of weefsel mag niet gebruikt worden voor onderzoek als de donor of zijn familie hier bezwaar tegen heeft gemaakt.

Daarvoor kun je bij het Donorregister een formulier 'Bezwaar wetenschappelijk onderzoek aanvragen'. Daarop kun je aangeven dat je niet wilt dat artsen onderzoek doen met je weefsels of organen. Of je vinkt het aan bij het registreren met DigiD.

## De Wet op de orgaandonatie (WOD)

### Wat staat er in de Wet op de orgaandonatie (WOD)?

De regels voor orgaandonatie zijn in 1996 vastgelegd in de Wet op de orgaandonatie (WOD). Het doel van deze wet is vooral om juridische zekerheid te geven aan iedereen die bij donatie betrokken is. In de WOD staat wat de voorwaarden en procedures zijn bij donatie door een levende donor en bij donatie door een overleden donor. Ook staan hierin de regels waarmee wordt bepaald welke persoon op de wachtlijst een orgaan krijgt.

Op **1 juli 2020** komt er een nieuwe donorwet die regelt dat iedereen vanaf 18 jaar in Nederland geregistreerd wordt in het Donorregister. Jouw keuze over orgaandonatie kun je zelf maken, vastleggen en wijzigen. De keuzes zijn: **ja, nee, mijn partner of familie beslist** of **een door mij gekozen persoon beslist**. Als je nog geen keuze hebt gemaakt voor 1 juli 2020, dan kun je worden geregistreerd met 'geen bezwaar tegen orgaandonatie'. Ook deze registratie kun je wijzigen.

Meer informatie over deze wet vind je op [rijksoverheid.nl/orgaandonatie](http://rijksoverheid.nl/orgaandonatie)

### Hoe hebben andere landen het geregeld?

Ieder land heeft zijn eigen wetten voor orgaan- en weefseldonatie. Sommige landen hebben een ja-tenzij donorsysteem, of geen-bezwaarsysteem. Hierbij moet je juist iets doen als je géén donor wilt zijn. Als je geen donor wil zijn laat je dat vastleggen met een geschreven document of in een nationaal register. Spanje, Oostenrijk, België, Frankrijk, Italië en Zweden hebben een ja-tenzij-systeem. Bij dit systeem is het uitgangspunt dat iedereen na overlijden donor is als iemand daarvoor medisch geschikt is. Als iemand geen donor wil zijn, kan hij bezwaar hiertegen vastleggen. Dat kan bijvoorbeeld bij de gemeente, zoals in België.

### Is orgaanhandel in Nederland mogelijk?

Orgaanhandel kennen we vooral uit het buitenland. Toch zijn er ook in Nederland soms patiënten die geen andere mogelijkheid meer zien dan orgaanhandel. Ze kopen dan bijvoorbeeld een nier in het buitenland.

In Nederland is orgaanhandel strafbaar gesteld in de Wet op de orgaandonatie. Deze wet zorgt dat het verkopen van een orgaan verboden is. Ook regelt deze wet dat bij een transplantatie altijd bekend is waar het orgaan vandaan komt.

Alleen een gespecialiseerd team van artsen kan een orgaantransplantatie uitvoeren. In Nederland gebeuren orgaantransplantaties alleen in de academische ziekenhuizen. Ook in andere Europese landen is orgaanhandel verboden. Al deze landen registreren waar een orgaan vandaan komt, van wie het is en naar wie het gaat. Daardoor kan er geen illegale handel in organen ontstaan.

## Geloof en levensbeschouwing

Bij veel geloven vragen mensen zich twee belangrijke dingen af: moet mijn lichaam compleet blijven na mijn dood of is naastenliefde belangrijker? Als gelovige wil je graag antwoord op deze vragen voordat je je als donor registreert. Hieronder vind je een globaal overzicht van wat de verschillende geloven en levensbeschouwingen vinden.

### Katholicisme

De rooms-katholieke kerk is positief over orgaandonatie. De katholieke kerk ziet orgaandonatie als een goede daad, zonder eigenbelang en volledig gericht op de ander. Maar donatie van je organen of weefsels mag nooit een plicht zijn.

### Protestantisme

De protestantse kerken vinden de keuze om donor te worden iets persoonlijks. Er bestaan verschillende meningen binnen de kerk. Sommigen vinden dat het menselijk lichaam compleet moet blijven en dat orgaandonatie daar niet bij past. Anderen zien donatie vooral als naastenliefde. De meeste protestanten vinden wel dat het ontbreken van organen geen bezwaar is voor de wederopstanding.

### Islam

In de islam is het belangrijk om iemand die ziek is te helpen. Maar voor veel moslims is het ook belangrijk dat het lichaam na de dood compleet blijft. Geleerden in de islam komen daarom vaak tot verschillende conclusies over orgaandonatie. De meeste moslimgeleerden vinden dat orgaandonatie is toegestaan. Zij raden het zelfs aan. Ze vinden dat het goed past bij de Korantekst: 'En wie haar (de ziel) redt, is als zijnde hij het gehele mensdom redt' (Koran vers 5:32).

### Jehova's Getuigen

Jehova's Getuigen vinden dat mensen zelf over donatie moeten beslissen. Zij vinden wel dat bij transplantatie van organen of weefsels bij Jehova's Getuigen geen donorbloed mag worden gebruikt.

### Jodendom

Binnen de Joodse geloofsgemeenschap zijn verschillende stromingen. De orthodoxe stroming denkt duidelijk anders over orgaandonatie dan de liberalen. Liberalen vinden de zorg voor het leven belangrijker dan de eer van het dode lichaam. Volgens de orthodoxe Joden is het lichaam de buitenkant van de mens. Donatie past daar niet bij.

### Humanisme

Het Humanisme heeft geen officiële mening over donatie. Maar ze vinden het belangrijk dat mensen over zichzelf beslissen. En dat niemand zomaar aan een lichaam mag komen. Ieder moet dus zelf beslissen of hij donor wil zijn. Dat orgaandonatie veel levens kan redden, is hierbij belangrijk.

### Boeddhisme

Het Boeddhisme zegt dat in de mens, het lichaam en de geest samen een eenheid vormen. Als iemand doodgaat komt er langzaam een einde aan die eenheid. Als er organen uit het lichaam gaan, zou dat niet eervol zijn voor het lichaam. Toch zijn er ook voorstanders. Zij wijzen erop dat het in het Boeddhisme belangrijk is om met anderen mee te leven.

### Hindoeïsme

Volgens het Hindoeïsme blijft iemands ziel leven in een nieuw lichaam. Orgaandonatie past bij de regels van het hindoeïsme. Het redden van een leven speelt een belangrijke rol binnen het hindoeïsme.

### New age

Binnen de verschillende stromingen die we samenvatten onder de term 'new age' zijn er verschillende meningen over orgaandonatie. De meeste stromingen zijn kritisch of zelfs negatief over orgaandonatie. Daarbij is er vooral aandacht voor het bewustzijn tijdens het sterven. Sommige mensen vragen zich af wat het begrip 'hersendood' precies inhoudt.



**'Orgaandonatie past volgens mij vanuit het principe van naastenliefde prima binnen de islam. Daarom wil ik mij als donor laten registreren.'**

— Alia



## Donatie bij leven

### Waarom donatie bij leven?

Door een nier te doneren, kun je het leven van een nierpatiënt redden. Of ervoor zorgen dat hij of zij een beter leven krijgt. Zij zeggen zelf vaak: 'De donor gaf mij mijn leven terug.'

### Wat kan een levende donor doneren?

Een levende donor kan een nier afstaan, een deel van de lever of een deel van de long. Dit laatste kan nog niet in Nederland.

### Nieren

Een gezond persoon heeft twee nieren. En één nier kan in z'n eentje het bloed zuiveren voor het hele lichaam. Leven met één nier is dus heel goed mogelijk. Mensen kunnen er daarom voor kiezen om tijdens hun leven een nier te doneren aan iemand die een donornier nodig heeft. Vaak doet iemand dat omdat de wachttijd voor een donornier van een overleden donor erg lang is. Het aantal nierdonaties van levende donoren is op het moment hoger dan van overleden donoren.

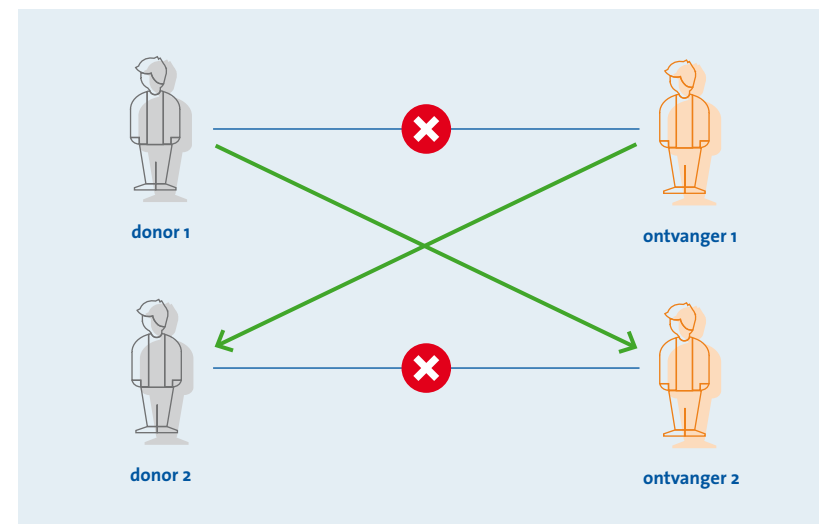
Transplanteren is over het algemeen beter voor de patiënt dan dialyseren. Dialyse heeft een grote invloed op het leven van nierpatiënten en mensen in hun naaste omgeving. Dialyse neemt maar 15-20% van de nierfunctie over. Daardoor hebben mensen weinig energie en voelen ze zich ziek.

Wanneer iemand een nier wil doneren wordt goed gekeken naar de motivatie en de gezondheid van de donor. Meestal staan mensen een nier af aan een familielid of een partner. Het komt ook voor dat vrienden aan elkaar een nier afstaan. Steeds vaker willen mensen tijdens hun leven een nier doneren aan iemand die ze niet kennen. Dat noemen we Samaritaans of altruïstisch doneren, maar het wordt ook wel anoniem doneren genoemd.

### Wanneer donorruil of cross-over?

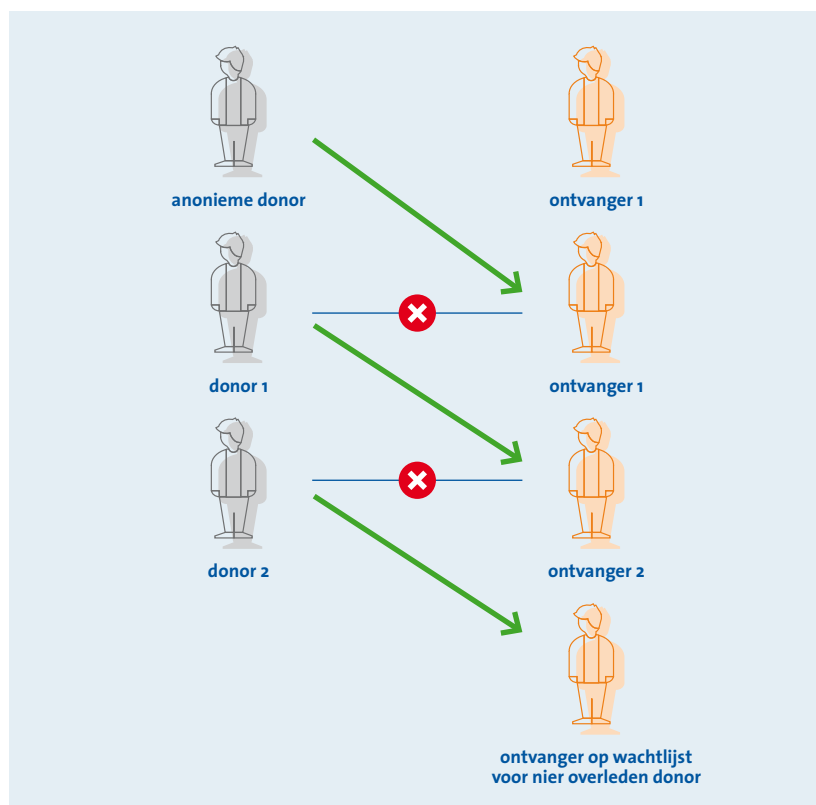
Als directe donatie niet kan, zijn er andere mogelijkheden om toch te doneren. Bij cross-overdonatie meld je je als koppel (donor en ontvanger) aan voor ruiltransplantatie.

Bij cross-over donatie meld je je als koppel (donor en ontvanger) aan voor ruiltransplantatie. De donor van koppel 1 doneert dan aan de ontvanger van koppel 2. De donor van koppel 2 doneert aan de ontvanger van koppel 1. Dit kan ook met drie of (maximaal) vier koppels. Alle transplantatieziekenhuizen in Nederland melden hun cross-over kandidaten aan bij de NTS. Een computerprogramma zoekt elke drie maanden naar ruilmogelijkheden. Soms is er pas na meerdere keren meedoen in het ruilprogramma een 'match'. Voor ongeveer één op drie koppels wordt op die manier een transplantatie mogelijk.



## Dominodonatie

Als Samaritaanse donor kun je nog meer mensen helpen via dominodonatie. Je kunt je hier als koppel (donor en ontvanger) niet apart voor aanmelden, maar doet 'gewoon' mee aan het cross-over programma. Bij dominotransplantatie krijgt 'jouw' ontvanger een nier van een anonieme donor en gaat jouw nier naar een ontvanger op de wachtlijst. Of naar iemand die wel een donor heeft, maar bij wie directe donatie niet mogelijk is. Dominotransplantatie maakt dus meerdere transplantaties mogelijk. Het gebeurt anoniem.



## Lever

Als bij een lever een deel wordt weggehaald, groeit het orgaan binnen enkele weken weer tot de oorspronkelijke grootte. Omdat er te weinig donorlevers zijn, voor kinderen, staat een volwassene soms een deel van de lever af aan een kind. Dit is vaak de vader of moeder. Het is ook mogelijk om de helft van een volwassen lever te transplanteren naar een andere volwassene. Maar leverdonatie heeft veel meer risico's op problemen dan nierdonatie.

## Informatie over donatie bij leven?

Wil je meer weten over donatie bij leven? Kijk dan op [transplantatiestichting.nl/donatie-bij-leven](http://transplantatiestichting.nl/donatie-bij-leven). Je leest hier alles over de risico's, de gevolgen en de financiële en maatschappelijke kant van donatie door een levende donor. De informatie is bedoeld voor mensen die geïnteresseerd zijn in het onderwerp en voor mensen die erover denken om tijdens hun leven een orgaan af te staan.

## **Nederlandse Transplantatie Stichting**

Postbus 2304 • 2301 CH Leiden  
vragen@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

Oktober 2018