

Protocol Kind als donor

Inclusief richtlijnen voor omgang met ouders

September / versie 4



Colofon

Dit is een uitgave van de Nederlandse Transplantatie Stichting in samenwerking met het Universitair Medisch Centrum Groningen.

Auteurs:

Dr. Marion Siebelink, manager/onderzoeker UMCG Transplantatiecentrum

Drs. Alicija Vileito, onderzoeker UMCG

De Nederlandse Transplantatie Stichting | Haagse Schouwweg 6 | 2332 KG Leiden

info@transplantatiestichting.nl | [Transplantatiestichting.nl](https://www.transplantatiestichting.nl)

September 2024 | versie 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.

Inhoud

Colofon	2
Inhoud	3
Wijzigingsrapport.....	5
Algemene informatie	6
1. Donorherkenning	7
11. Leeftijdscriteria orgaandonatie	7
12. Leeftijdscriteria weefseldonatie	7
2. Donorregister	8
3. Donatiegesprek met ouders	8
31. Algemeen.....	8
32. Verkennend donatiegesprek	8
33. Vervolggesprek bij toestemming voor orgaan weefseldonatie	9
34. Niet-natuurlijk overlijden	9
35. Toestemming voor transplantatiegericht onderzoek	9
36. Vastleggen van de toestemming	10
4. Het orgaandonatieproces en donorbehandeling.....	10
41. Palliatieve zorg.....	10
42. Het orgaandonatieproces	11
43. Donor aanmelden	11
44. Medische onderzoeken	11
5. DBD- donatie na hersendood	11
51. Algemeen.....	11
52. Vaststellen van de hersendood	11
53. Donorbehandeling.....	11
54. Naar de operatiekamer	12
55. Formulieren	12
6. DCD- donatie na circulatoire dood	12
61. Algemeen.....	12
62. Donor aanmelden	12
63. Overstappen naar DBD	12
64. Stoppen van de behandeling: switch-off.....	13
65. Vaststellen van de dood op grond van circulatoire criteria (DCD)	13
66. Vastleggen van dood	13
7. Na de donoroperatie	13
8. Weefseldonatie	14

81.	Algemeen.....	14
82.	Weefseldonatie bij een kind tot 18 maanden oud	14
83.	Bloedafname bij weefseldonatie	14
84.	Aanmelden weefseldonor jonger dan 18 maanden	15
85.	Aanmelden weefseldonor ouder dan 18 maanden	15
86.	Praktische informatie voor aanmeldend arts	15
87.	Palliatieve zorg.....	16
88.	Praktische informatie weefseluitname.....	16
89.	Na weefseluitname.....	16
9.	Nazorg voor ouders en informatieverstrekking	16
10.	Bijlage Kinder IC-verpleegkundige aandachtspunten donatieprocedure	17

Wijzigingsrapport

Datum	Versie	Wijzigingen
April 2022	2	<ul style="list-style-type: none">• Tabel 1 Leeftijdscriteria longdonatie aangepast
Juli 2022	3	<ul style="list-style-type: none">• Femorale arteriën vervallen voor weefseldonatie
September 2024	4	<ul style="list-style-type: none">• Voor hartklepdonatie bij kinderen tot 2 jaar geldt dat alleen op eigen verzoek van de ouders hartkleppen worden gedoneerd

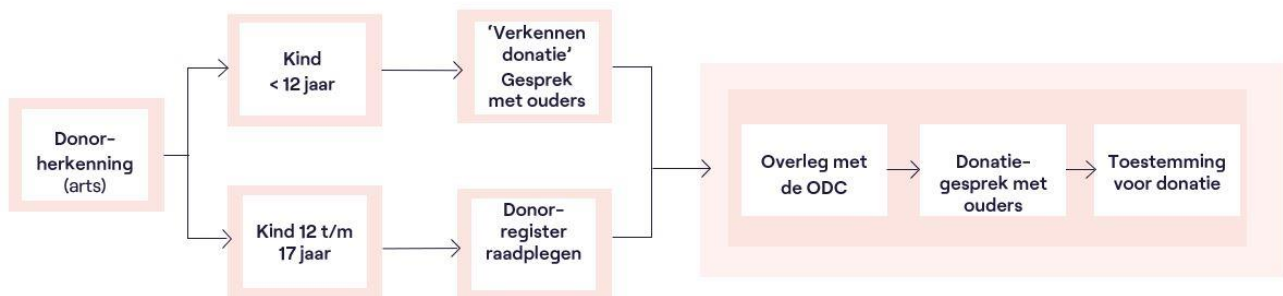
Algemene informatie

Inleiding

De volgorde van dit document is opgebouwd conform de stappen bij een mogelijke donatieprocedure bij een kind vanaf geboorte tot 18 jaar. Het proces start met de verkenning van de geschiktheid van een kind als orgaan- en of weefseldonor gevolgd door het verkennend donatiegesprek van de arts met de ouders en het eventueel raadplegen van het Donorregister (indien het kind ≥ 12 jaar). Hierna wordt contact gezocht met het orgaancentrum van de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS) voor het afstemmen van de mogelijkheden van donatie, waarna het donatiegesprek plaatsvindt. Tenslotte volgt specifieke palliatieve zorg voor het kind als donor.

Hierna worden de verschillende donatieprocedures toegelicht; DBD (Donation after Brain Death), DCD (Donation after Circulatory Death) en weefseldonatie. Er wordt afgesloten met informatie over de nazorg voor ouders. NB. Met ouders wordt bedoeld: ouders die de ouderlijke macht uitoefenen, of de voogd.

Schema 1: Overzicht donatieproces



1. Donorherkenning

1.1. Leeftijdscriteria orgaandonatie

De leeftijdscriteria zijn bij benadering. Zoek altijd na het verkennend gesprek met de ouders eerst contact met het orgaancentrum van de NTS, voor een doorverwijzing met de dienstdoende orgaandonatiecoördinator (ODC), om de mogelijkheden van donatie te verkennen.

Tabel 1. Mogelijkheden orgaandonatie ingedeeld per leeftijdscategorie en DBD- en DCD donatie

Leeftijdscategorie	DBD en DCD donatie
*Pasegeborene tot 3 mnd (zwangerschapsduur > 37 weken en gewicht > 3 kg)	DBD: hart, longen
*Baby 3 mnd tot 1 jaar	DBD: hart, lever, longen DCD: lever
*Kind 1 jaar tot 5 jaar	DBD: nieren, hart, lever, longen, dunne darm DCD: nieren, lever, longen
Kind vanaf 5 jaar	DBD: nieren, hart, lever, longen, pancreas (gehele en eilandjes, gewicht > 20 kg), dunne darm DCD: nieren, lever, longen, pancreas (gehele en eilandjes, gewicht > 20 kg), hart (gewicht > 50 kg)

[Ter informatie: klik hier voor algemene contra-indicaties, relatieve contra-indicaties en orgaanspecifieke contra-indicaties volgens het Modelprotocol](#)

1.2 Leeftijdscriteria weefseldonatie

Controleren mogelijkheden voor weefseldonatie op basis van leeftijd en gewicht.

Tabel 2. Mogelijkheden weefseldonatie ingedeeld per leeftijdscategorie

Leeftijdscategorie	Weefsels
Pasegeborene tot 2 jaar (gewicht > 3000 gr.):	Hartkleppen (voor hartklepdonatie bij kinderen tot 2 jaar geldt dat alleen op eigen verzoek van de ouders hartkleppen worden gedoneerd)
Kind 2 jaar tot 17 jaar:	Hartkleppen, oogweefsel
Vanaf 17 jaar:	Hartkleppen, oogweefsel, bot, kraakbeen en peesweefsel.

[Algemene contra-indicaties op basis van reeds gestelde diagnoses en weefselspecifieke contra-indicaties volgens het Modelprotocol](#)

2. Donorregister

De Wet op Orgaan Donatie is ook rechtsgeldig voor kinderen (Hoofdstuk 3,§1, [artikel 9](#), [artikel 11](#) lid 5,6,7 en [artikel 12](#)). Kinderen kunnen zich registreren in het Donorregister vanaf de leeftijd van 12 jaar. Wanneer een kind tot de leeftijd van 16 jaar zich met toestemming (Ja, ik wil donor worden) heeft geregistreerd, mogen de ouders deze toestemming teniet doen. Een bezwaar (Nee, ik wil geen donor worden) kan niet door ouders worden overruled. Het is altijd noodzakelijk het Donorregister te raadplegen bij een potentiële donor vanaf 12 jaar.

Wilsbekwame kinderen vanaf 12 jaar hebben de mogelijkheid zich te registreren in het Donorregister. [Raadpleeg het Modelprotocol voor verdere handelingen.](#)

Was het kind (vanaf 12 jaar) tijdens (een deel van) zijn leven wilsonbekwaam, ga dan na of de registratie in het Donorregister geldig is. Vraag bij het raadplegen van het Donorregister na wanneer en door wie de registratie is gedaan. [Raadpleeg het Modelprotocol voor informatie over wilsonbekwaamheid.](#)

3. Donatiegesprek met ouders

3.1. Algemeen

Het is belangrijk om als professional te beseffen dat het niet gaat om een donatievraag. Anders gezegd: het gaat niet om de vraag om donatie, maar om het *bieden* van een keuze; het wel of niet instemmen met donatie. De manier waarop deze keuze aangeboden wordt, is cruciaal. Een empathisch goed geïnformeerde professional kan ouders ondersteunen in het maken van de juiste keuze. Wanneer het kind een potentiële donor is moet de optie voor donatie altijd aan de ouders worden aangeboden. De keuze moet daar liggen waar die ook genomen moet worden, namelijk bij de ouders. Voor ouders kan instemmen met donatie ook als troostrijk worden ervaren. Het is belangrijk ouders hierin zo goed mogelijk te begeleiden.



Schema 2: Overzicht donatiegesprekken

3.2. Verkennend donatiegesprek

Het donatiegesprek, gevoerd door een kinderintensivist en een kinder IC-verpleegkundige, volgt na het slechtnieuwsgesprek; dit zijn altijd twee verschillende gesprekken. Soms kan het zijn dat tijdens het slechtnieuwsgesprek ouders een vraag stellen over mogelijkheden voor donatie. Geef dan alleen algemene informatie en laat ouders weten dat in een volgend gesprek specifieke informatie over donatiemogelijkheden worden besproken.

Bij **een kind jonger dan 12 jaar** start een donatiegesprek anders dan bij **een kind van 12 jaar of ouder**. Als **een kind jonger dan 12 jaar** is, kan een openingsvraag aan de ouders zijn of zij wel eens samen over donatie hebben gesproken. Of dat dit eerder een onderwerp van gesprek is geweest met het kind.

Bij **een kind van 12 jaar of ouder** is de opening van het donatiegesprek gericht op de eventuele uitkomst uit het Donorregister of de wilsbeschikking. Hierna kan gevraagd worden of en wanneer er met het kind over is gesproken en wat het kind hierover zelf heeft aangegeven.

Het is belangrijk om in te spelen op de informatiebehoefte van de ouder(s). Geef informatie op geleide van behoefte; ga niet in op details als er niet om gevraagd wordt. Wanneer ouders vragen hebben waar niet direct een antwoord op gegeven kan worden, geef dan aan dat daar later op wordt teruggekomen. Voorkom te allen tijde incorrecte informatie.

Geef de ouders voldoende tijd om na te denken. Benoem dit expliciet. Geef daarbij niet aan dat u na bijvoorbeeld een half uur terugkomt, maar spreek in algemene termen, zoals “neemt u alle tijd om een goede beslissing te nemen, ik kom straks bij u terug”. Ouders kunnen extra druk ervaren als een afgebakend tijdstip wordt genoemd.

Het kan ouders soms helpen als broer/zus of andere familie/vrienden betrokken worden bij het nemen van een beslissing. Daarnaast kunnen paramedische disciplines als ondersteuning worden aangeboden, zoals medisch maatschappelijk werk of geestelijke verzorging.

Ouders verwachten soms dat een eventuele ontvanger ook altijd een kind is. Het is belangrijk in deze fase van het gesprek te benoemen dat ontvangers van de organen en/of weefsels niet altijd kinderen zijn. Hier wordt wel naar gestreefd maar is niet altijd mogelijk.

Ook is het belangrijk in deze fase te benoemen wat de consequenties van een orgaandonatie en/of een weefseldonatie procedure zijn voor het afscheid nemen en het tijdpad (zie specifieke procedure DBD, DCD, weefsel). Alleen op basis van complete informatie kan een goede beslissing worden genomen.

Soms is het wenselijk/noodzakelijk meerdere gesprekken met tussenpozen te voeren. Indien er behoefte is aan specifieke informatie kan in dit stadium al een Orgaandonatiecoördinator (ODC) bij het gesprek betrokken worden. Het is belangrijk om informatie over de procedure zelf alleen te geven als ouders er behoefte aan hebben. Respecteer altijd de beslissing van de familie. Benoem dit ook expliciet. Wanneer de keuze is gemaakt kan het wenselijk zijn om ondersteuning van bijvoorbeeld pedagogische zorg in te schakelen voor eventuele broertjes/zusjes.

3.3. Vervolggesprek bij toestemming voor orgaan weefseldonatie

Wanneer ouders toestemming hebben gegeven voor donatie volgt een nieuw gesprek. In deze fase wordt de ODC bij de ouders geïntroduceerd. [Deze zal met de ouders stap voor stap de donatieprocedure, tijdsduur en de consequenties doornemen.](#)

3.4. Niet-natuurlijk overlijden

Als een kind op een niet-natuurlijke manier is overleden, of als er twijfel bestaat over de doodsoorzaak, kan orgaan- en weefseldonatie nog steeds een mogelijkheid zijn. [Wel is er toestemming van de officier van justitie nodig.](#)

3.5. Toestemming voor transplantatiegericht onderzoek

De ODC bespreekt tijdens het gesprek met de familie de vraag of er [toestemming is voor transplantatiegericht onderzoek.](#)

NB. De arts moet bij een overledene jonger dan 18 jaar na de lijkschouw altijd direct contact opnemen met de gemeentelijke lijkschouwer. Dat moet hij ook doen als hij overtuigd is van een natuurlijke dood. Op de verklaring van overlijden moet de arts invullen met welke gemeentelijke lijkschouwer hij contact heeft opgenomen. De plicht om te overleggen met de gemeentelijke lijkschouwer geldt bij het overlijden van alle personen tot 18 jaar. Een uitzondering geldt voor kinderen die na een

zwangerschapsduur van minder dan 24 weken zijn geboren en die binnen 24 uur na de geboorte zijn overleden.

3.6. Vastleggen van de toestemming

[De toestemming wordt volgens het Modelprotocol gedocumenteerd.](#)

4. Het orgaandonatieproces en donorbehandeling

4.1. Palliatieve zorg

Donorzorg is patiëntenzorg. Palliatieve zorg is een onderdeel van deze patiëntenzorg. Het is belangrijk als medische professional te beseffen dat deze palliatieve zorg wordt beïnvloed door de donatieprocedure.

Wanneer ouders hebben ingestemd met orgaandonatie kan een onrustige periode ontstaan. Vaak zijn er verschillende onderzoeken nodig om de medische geschiktheid van organen te beoordelen ten behoeve van transplantatie. Ouders kunnen in deze fase het gevoel hebben dat het kind 'niet meer van hen is'. Het is belangrijk om deze palliatieve fase goed te begeleiden. Dit kan door onderzoeken te clusteren en ouders rust, ruimte en privacy te bieden. Bespreek met ouders eventuele afscheidsrituelen. Een donatieprocedure mag nooit een goed afscheid belemmeren en hier moet alle tijd voor geboden worden.

Een donatieprocedure kost tijd en loopt uiteen van 12 tot 36 uur. Het is daarom noodzakelijk zo duidelijk mogelijk te zijn naar de ouders over de duur van de procedure. De wijze van afscheid nemen hangt af van de soort donatieprocedure.

Bij een *DBD procedure* wordt het kind op een zeker moment naar de operatiekamer gebracht. Ouders kunnen meelopen tot aan de deur van de operatieafdeling of afscheid nemen op de afdeling. Het is voor sommige ouders heel moeilijk te beseffen dat hun kind echt dood is want de borstkas gaat nog op en neer en het lichaam is nog warm. Dit kan het afscheid beïnvloeden. Het is daarmee ook belangrijk dat ouders weten dat wanneer ze hun kind terug zien het koud en bleek is.

Bij een *DCD procedure* kunnen de ouders bij de circulatiestilstand zijn. Soms is dit een reden om voor DCD te kiezen. Bij de DCD procedure wordt in overleg met de ouders een tijdstip gekozen waarop de behandeling wordt gestaakt. Na het vaststellen van de circulatiestilstand volgt de zogenaamde 'no-touch' periode van 5 minuten. In deze 5 minuten is het belangrijk ouders alle rust en privacy te geven om afscheid te kunnen nemen. Na deze 5 minuten 'no-touch' wordt de dood van het kind door de arts bevestigd en komt de ODC om het overleden kind samen met de verpleegkundige naar de operatiekamer te brengen. Het is belangrijk ouders goed voor te bereiden dat dit na bevestiging van overlijden snel zal gaan. Soms vragen ouders of ze mee kunnen lopen tot aan de operatiekamer. Dit vraagt dan extra opvang voor de ouders van een verpleegkundige.

Bij *weefseldonatie* is het afscheid rondom het overlijden niet anders dan wanneer een kind geen donor is. Wel moet het kind binnen 6 uur gekoeld worden, om uitname binnen 24 uur mogelijk te maken. Dat betekent dat het lichaam naar een mortuarium wordt gebracht waar de wefseluitname zal plaatsvinden.

4.2 Het orgaandonatieproces

[De donatieprocedure start](#) nadat het gesprek met de ouders over donatie is afgerond en toestemming voor donatie is gekregen. Afhankelijk van de situatie en in overleg met de ouders wordt gekeken welke orgaandonatieprocedure mogelijk of wenselijk is.

4.3. Donor aanmelden

[Donor aanmelden en logistiek volgens het Modelprotocol.](#)

4.4. Medische onderzoeken

[Het overzicht te verrichten medische onderzoeken bij een potentiële donor volgens het Modelprotocol](#)

5. DBD- donatie na hersendood

5.1 Algemeen

Wanneer bij een kind een verdenking op hersendood is en ouders hebben ingestemd met orgaandonatie wordt de DBD- procedure gestart. Een DBD-procedure begint met het vaststellen van de hersendood. Geef ouders uitleg over de wettelijk verplichtingen die horen bij het vaststellen van de hersendood. Bij kinderen jonger dan 1 jaar moet het Hersendoodprotocol na een observatieperiode herhaald worden. De duur van observatieperiode is leeftijdsafhankelijk:

- bij kinderen in de 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.

Het is heel belangrijk ouders goed te informeren over deze observatieperiode. Het kan ouders helpen om bij (een deel van) de testen aanwezig te zijn. Met name de apneust laat zien dat het kind niet meer zelfstandig ademt en bevestigt voor ouders de onomkeerbare situatie.

Na het vaststellen van de hersendood start de ODC met de organisatie en coördinatie van de orgaandonatieprocedure. In deze procedure zijn een aantal specifieke aandachtspunten rondom de palliatieve zorg van belang (zie hoofdstuk "[4.1 Palliatieve zorg](#)"). In de bijlage van dit document zijn aandachtspunten voor de [kinder IC-verpleegkundigen](#) samengevat.

5.2 Vaststellen van de hersendood

Het [Hersendoodprotocol](#) moet gevolgd worden om de hersendood vast te stellen. Het meest recente protocol is geldend vanaf 1 juli 2020.

5.3. Donorbehandeling

Het zal een aantal uren duren tot het moment van de orgaanuitname (donoroperatie). In deze periode wordt de palliatieve zorg voor het kind gestart. 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. De donorbehandeling is in grote lijnen gelijk aan de behandeling van IC-patiënten. Er zijn enkele specifieke aandachtspunten, m.b.t. hemodynamische (in)stabiliteit, beademing, elektrolytstoornissen, temperatuurregulatie, infectie preventie en bestrijding, die in [deze paragraaf van het Model protocol](#)

beschreven worden. Geadviseerd wordt om te kiezen voor de behandelingen uit de richtlijn waar u het meest bekend mee bent.

De behandelend kinderintensivist blijft verantwoordelijk voor de behandeling van het kind. De ODC kan de intensivist ondersteunen en adviseren; de ODC [meldt de donor aan bij Eurotransplant](#) en [coördineert de logistiek](#).

5.4. Naar de operatiekamer

Het kind wordt naar de operatiekamer gebracht op het tijdstip dat vooraf door de ODC is afgestemd met de ouders.

5.5. Formulieren

De ODC regelt [de formulieren die vanuit de kinder IC meegestuurd moeten worden naar de OK, als in het Modelprotocol vermeld](#).

6. DCD- donatie na circulatoire dood

6.1. Algemeen

[De DCD-procedure](#) start als er is besloten om de levens ondersteunende behandeling van een kind te beëindigen en als de hersendood niet kan worden vastgesteld. Ook kan een DCD procedure starten als ouders de voorkeur geven om bij het stoppen van de circulatie aanwezig te zijn. Het gaat bij DCD specifiek om een situatie waarin de dood van het kind verwacht wordt en het moment van overlijden binnen bepaalde tijdsgrenzen kan worden voorzien.

In deze procedure zijn een aantal specifieke aandachtspunten rondom de palliatieve zorg van belang (zie hoofdstuk “[4.1 Palliatieve zorg](#)”). In de bijlage van dit document zijn aandachtspunten voor de [kinder IC-verpleegkundige](#) samengevat. Geef uitleg over het beleid en de manier waarop de behandeling gestaakt wordt; wachttijd tot hart- en circulatiestilstand, no-touch periode, transport naar OK en het tijdpad.

De intensivist is verantwoordelijk in de periode van switch-off en de agonale fase en bepaalt tevens wanneer de 5 minuten ‘no-touch’ ingaan.

6.2. Donor aanmelden

[Donor aanmelden en organisatie logistiek volgens het Modelprotocol](#)

6.3. Overstappen naar DBD

[Overstappen naar DBD-procedure volgens het Modelprotocol](#)

Het kan voorkomen dat er gedurende de periode tot het stoppen van de behandeling tekenen zijn die wijzen op hersendood. Er zijn dan 2 mogelijkheden: de DCD-procedure continueren of starten met het hersendoodprotocol om daarna [over te stappen naar DBD-procedure](#). Het besluit hierover wordt genomen in overleg met de kinderneuroloog, de kinderintensivist en de ouders.

6.4. Stoppen van de behandeling: switch-off

Het stoppen van de behandeling vindt bijna altijd plaats op de kinder IC. Gedurende de 'no touch' periode is het ouders toegestaan hun kind vast te houden. Na het overlijden wordt het kind snel vervoerd naar de OK, waar het uitname team klaarstaat.

De switch-off kan ook plaatsvinden op de OK. Dit heeft als voordeel dat de warme ischemietijd korter is. Het besluit hierover wordt altijd in overleg met de ouders genomen. Het is van belang dit goed af te stemmen met het OK personeel zodat zij zich hier op kunnen voorbereiden, meestal wordt dit via de ODC geregeld. Afscheidsrituelen moeten dan ook op de voorbereidingsruimte van de OK kunnen plaatsvinden. De kinderintensivist blijft verantwoordelijk voor de behandeling, het staken van de behandeling en stelt de dood vast.

[De switch-off procedure wordt volgens het Modelprotocol uitgevoerd.](#)

[De agonale fase wordt apart beschreven in het Modelprotocol.](#)

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

[Vaststellen van de dood op grond van circulatoire criteria \(DCD\) volgens het Modelprotocol](#)

6.6. Vastleggen van dood

[Documentatie volgens het Modelprotocol](#)

7. Na de donoroperatie

Het is belangrijk om vooraf met ouders af te spreken of het kind na de donoroperatie terug komt op de Kinder IC. De ouders kunnen op de afdeling wachten of naar huis gaan. Dit gaat in overleg met de ODC en de kinder IC-verpleegkundige. Ook de wens tot het verzorgen van het kind na de donoroperatie dient besproken te worden. In principe wordt het kind na de operatie teruggebracht naar de afdeling en vervolgens naar het mortuarium overgebracht. Ook kunnen de ouders ervoor kiezen hun kind mee naar huis te nemen. Als het kind na de donoroperatie terugkomt naar de Kinder IC is er begeleiding en ondersteuning van de ouders zoals bij gebruikelijke zorg van een overleden kind, met aandacht voor de afspraken zoals eerder met de ouders gemaakt voor de donatieprocedure.

Bij een *DBD procedure* kan het heel confronterend voor ouders zijn dat het kind er nu ook levenloos uitziet, anders dan toen het overleden kind warm en beademd naar operatiekamer ging en vervolgens wit, koud en ademloos terugkomt. Daarom is het belangrijk om ouders daarover vooraf in te lichten.

In deze fase is het heel belangrijk om ouders extra ondersteuning te bieden. Om ze tijd en rust te geven om afscheid te nemen van hun overleden kind.

Bij een *DCD procedure* is de tijd tussen het vaststellen van de dood en vertrek naar de operatiekamer heel kort. Het afscheidsmoment is heel kort en dat kan moeilijk voor ouders zijn. Na de donoroperatie komt het overleden kind terug naar Kinder IC waar de ouders nog in alle rust afscheid kunnen nemen. In deze afsluitende fase, zoals gedurende het gehele donatieproces is ondersteuning en begeleiding van de kinder IC-verpleegkundige essentieel.

8. Weefseldonatie

8.1. Algemeen

Een overleden kind [kan weefseldonor worden](#) als het tijdstip van overlijden bekend is en er geen sprake is van contra indicaties. Weefseldonatie kan ook gelijk met orgaandonatie plaatsvinden. Bij een gecombineerde orgaan- en weefseldonatieprocedure regelt de ODC de aanmelding en logistiek rondom weefseldonatie.

Instemmen met weefseldonatie kan voor ouders, net als bij orgaandonatie, als troostrijk worden ervaren. Het is belangrijk ouders hierin op dezelfde manier te begeleiden als bij een orgaandonatieprocedure ook al is de concrete invulling heel anders.

8.2 Weefseldonatie bij een kind tot 18 maanden oud

Er kan geen weefseldonatie plaatsvinden indien:

- Het kind in de 48 uur voor overlijden een transfusie of een enorme hoeveelheid vocht (500 ml of meer) heeft gekregen wegens bloedverlies (i.v.m. hemodilutie).
- De moeder in de 48 uur voor het overlijden van het kind een transfusie of een enorme hoeveelheid vocht (2 liter of meer) heeft gekregen wegens bloedverlies (i.v.m. hemodilutie).
- Het logistiek niet haalbaar is om bloed te prikken bij de moeder (bijvoorbeeld; de moeder is niet meer in het ziekenhuis of overleden).

8.3. Bloedafname bij weefseldonatie

Bij weefseldonatie wordt altijd bloed bij de donor afgenomen voor serologietesten, in het kader van de veiligheid voor de ontvanger.

8.3.1. Kind tot 2 maanden bloedafname moeder

In het geval van donatie bij een kind jonger dan 2 maanden dient alleen bij de moeder bloed afgenomen te worden. Er wordt geen bloed afgenomen bij de donor. De reden dat er bloed van de moeder wordt afgenomen en getest is dat bij jonge kinderen de aanmaak van antilichamen nog niet voldoende op gang is. Via de placenta en later via de borstvoeding kunnen antilichamen, antigenen en verwekkers van infectieziekten overgebracht worden. Tevens zijn bij het kind nog niet alle antistoffen aanwezig (onrijp immuunsysteem).

8.3.2. Kind van 2 tot 18 maanden

Bij kinderen tussen 2 en de 18 maanden oud en bij kinderen die in de afgelopen 4 maanden borstvoeding hebben gekregen dient óók bij de moeder bloed afgenomen te worden.

8.3.3. Procedure afname moederbloed

De aanmeldend arts regelt dat bloed afgenomen wordt bij de moeder. Dit dient geregeld te worden voordat de donor aangemeld kan worden (1 stol en 1 EDTA buis). Op de buizen moet de naam van de moeder en de geboortedatum geschreven worden. De buizen gaan mee met de donor naar het mortuarium. Het weefsel uitname team neemt bloed af bij de donor.

Indien er geen bloed afgenomen kan worden bij de moeder dan kan de donatieprocedure niet doorgaan.

Weefseldonatie kan plaatsvinden in combinatie met orgaandonatie, maar ook afzonderlijk. In dat laatste geval is er geen ODC bij de procedure betrokken. In geval van een gecombineerde orgaan- en weefseldonor kan de kinder IC-verpleegkundige gevraagd worden om bloed te laten afnemen bij de moeder.

8.4. Aanmelden weefseldonor jonger dan 18 maanden

Als er bloed van de moeder kan worden afgenomen, wordt de aanname voortgezet. De arts meldt de donor telefonisch aan bij het orgaancentrum. Een orgaancentrummedewerker neemt met de arts een aantal vragen door. Voor het kind worden de reguliere vragen in de aanname doorlopen. De belangrijkste vragen zijn na te lezen op de [weefselvragenlijst](#). Tevens worden de volgende vragen gesteld over de **moeder**. Wij raden u aan om deze vragen voor aanmelding alvast met de moeder door te nemen.

- Wat is de naam en de geboortedatum van de moeder?
- Wat is haar medische voorgeschiedenis?
 - Bekend met (Hematologische) maligniteiten?
- Gebruik van medicatie thuis?
- Aanvullende sociale vragen over de moeder:
 - Is er aanleiding om te vermoeden dat de moeder risico heeft gelopen op een seksueel overdraagbare aandoening, zoals HIV, hepatitis etc.?
 - Was er sprake van alcoholisme, drugsgebruik of andere intoxicaties?
 - Is zij het afgelopen jaar op reis geweest (i.v.m. risico op reizigersziekten – plaats en datum van verblijf in het buitenland)?
 - Heeft zij in de afgelopen drie jaar in een malariagebied gewoond?
 - Is zij tussen 1980 en 1996 langer dan zes maanden in het Verenigd Koninkrijk geweest?

8.5. Aanmelden weefseldonor ouder dan 18 maanden

[Aanmelden donor > 18 maanden als weefseldonor bij orgaancentrum volgens het Modelprotocol](#)

- De arts (kinder intensivist/ fellow) meldt de donor telefonisch aan bij het orgaancentrum.

8.6. Praktische informatie voor aanmeldend arts

De aanmeldend arts bepaalt of het hart bestemd is voor hartklepdonatie of obductie. Als er besloten wordt voor obductie dan is hartklepdonatie niet mogelijk. Oogweefseldonatie is wel mogelijk bij obductie.

Als het hart bestemd is voor donatie is uitgebreid PA onderzoek mogelijk op de restanten van het hart. De restanten worden onderzocht door een patholoog gespecialiseerd in cardiale afwijkingen.

8.7. Palliatieve zorg

Palliatieve zorg voor het kind die een weefseldonor wordt is niet anders dan gebruikelijke palliatieve zorg van een kind dat op een Kinder IC overlijdt. Een aantal specifieke aandachtspunten rondom de weefseluitname en de voorbereidingen worden hieronder en in het [Modelprotocol beschreven](#).

Bij weefseldonatie: geef aan dat het kind mogelijk een aantal uren langer in het mortuarium van het ziekenhuis moet blijven vanwege [de weefseluitname procedure](#) (8 tot 24 uur).

- De weefseluitname heeft geen consequenties voor het opbaren. Ook thanatopraxie is nog mogelijk.
- Het kan zijn dat in verband met de veiligheid of kwaliteit het weefsel uiteindelijk niet gebruikt kan worden voor transplantatie.
- Bij een hartklepdonatie wordt het hele hart uitgenomen (middels een incisie ter hoogte van het borstbeen). Explantatie duurt ongeveer 2 uur (excl. reistijd uitnameteam). De kleppen worden op de hartkleppenbank los geprepareerd.
- Bij donatie van oogweefsel neemt het uitname team het gehele oog uit, ze plaatsen passende protheses terug. De oogleden worden gesloten, waarna er niets meer te zien is van de uitname.
- Na een botdonatie kunnen de nabestaanden het kind niet meer zelf wassen.

8.8. Praktische informatie weefseluitname

[Praktische informatie over uitname van weefsels volgens het Modelprotocol](#)

8.9. Na weefseluitname

Weefseluitname vindt plaats in het mortuarium of uitvaartcentrum. Daarna kan het kind naar huis overgebracht worden. Als een gecombineerde orgaan- en weefseldonatieprocedure plaatsvindt, komt het kind na de donoroperatie terug naar de Kinder IC. De ondersteuning en begeleiding van de ouders en de verzorging van het overleden kind gebeurt na [de donoroperatie](#).

9. Nazorg voor ouders en informatieverstrekking

Alle ouders van een overleden kind krijgen een nagesprek met het medisch team van de Kinder IC aangeboden. Dit is meestal zes weken na het overlijden. Het gesprek vindt zoals gebruikelijk plaats op de afdeling Kinder IC. Tijdens dit gesprek kan, als ouders hier behoefte aan hebben, ook het donatieproces worden besproken. Een terugkoppeling over de resultaten van de orgaantransplantatie(s) wordt door de ODC gegeven. Als ouders dat willen, neemt de [ODC zes weken na het overlijden contact op met ze](#). Eventueel kan de betrokken ODC ook bij het nagesprek uitgenodigd worden.

[Er zijn voor nabestaanden verschillende vormen van nazorg beschikbaar vanuit de ODC.](#)

10. Bijlage Kinder IC-verpleegkundige aandachtspunten donatieprocedure

- De zorg voor een kind is zoals gebruikelijk in de palliatieve fase met name gericht op comfort, maar tegelijkertijd worden alle vitale organen optimaal behandeld.
- Spreek duidelijk af wie aanspreekpunt is voor de ouders gedurende de gehele donatieprocedure, ook tijdens en na de donatieoperatie.
- Bied ondersteuning aan: MMW, geestelijke zorg, pedagogische medewerker (voor broertjes en zusjes).
- Bied indien mogelijk aan: Make a memorie, afdrukjes, foto's, haarlokje of andere, naar behoeften van ouders.
- Maak afspraken naar aanleiding wensen en behoeftes om afscheid te nemen voor en/of na de donatieoperatie, en maak, indien gewenst, afspraken met geestelijke zorg (in het ziekenhuis of eigen gemeenschap) of andere ondersteunende disciplines.
- Maak afspraken naar aanleiding van wensen en behoeftes voor het verzorgen van het lichaam voor en na de donatieoperatie.
- Creëer gelegenheid voor ouders/familie om afscheid te kunnen nemen, gelegenheid voor ouder(s) om bij het kind in bed te liggen (naar behoefte en indien technisch mogelijk), en bespreek uitvoering van eventueel specifieke rituelen.
- Geef uitleg over het tijdpad van procedure:
 - DBD: inclusief duur donatieoperatie, moment van afscheid nemen, terugkomst van OK, zorg voor het lichaam
 - DCD: switch-off, agonale fase, no-touch periode, moment van afscheid nemen, duur donatieoperatie, terugkomst van OK, zorg voor het lichaam
- Bij DCD procedure: besteed extra aandacht aan de ruimte waar de donatieprocedure gestart wordt (vanaf switch-off fase tot transport naar OK). Check de mogelijkheden op de Kinder IC of in een ruimte dichterbij de OK.
- Benoem dat het kind er na de donoroperatie anders kan uitzien, bleek en koud zal zijn.
- Besteed extra aandacht aan het overbrengen naar de OK, de route (sleutels van de lift), en tot waar ouders mee mogen.
- Bespreek welke wensen ouders hebben na de donoroperatie: het verzorgen van het overleden kind, afscheid nemen en eventueel meenemen naar huis.