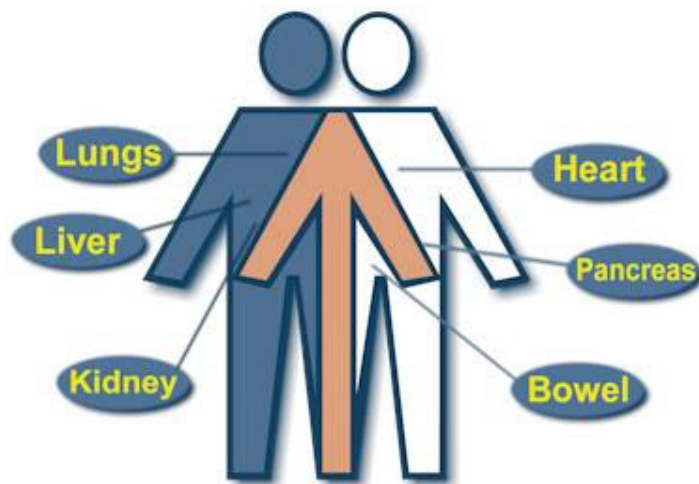


**Als donatie je (een) zorg is.**

## **Postmortale orgaan- en weefseldonatie in Nederland**



Transplantatie Coördinatoren Nederland



## Inhoudsopgave

<b>Inleiding</b>			blz. 3
<b>Hoofdstuk</b>	<b>1.0</b>	<b>Wat is donatie?</b>	blz. 4
<b>Hoofdstuk</b>	<b>2.0</b>	<b>Hersendood</b>	blz. 5
	2.1	Inleiding	blz. 5
	2.2	Het vaststellen van de hersendood ten behoeve van een orgaandonatie procedure	blz. 5
<b>Hoofdstuk</b>	<b>3.0</b>	<b>Orgaandonatie</b>	blz. 6
	3.1	Inleiding	blz. 6
	3.2	Heart Beating orgaandonatie	blz. 6
	3.3	Non Heart beating nierdonatie	blz. 7
<b>Hoofdstuk</b>	<b>4.0</b>	<b>Weefseldonatie</b>	blz. 9
<b>Hoofdstuk</b>	<b>5.0</b>	<b>Nabestaandenzorg</b>	blz. 10
	5.1	Nabestaandenzorg orgaandonatie	blz. 10
	5.2	Nabestaandenzorg weefseldonatie	blz. 10
<b>Hoofdstuk</b>	<b>6.0</b>	<b>Donatie en de maatschappij</b>	blz. 11
	6.1	Inleiding	blz. 11
	6.2	Doelstellingen van de Wet op de Orgaandonatie (WOD)	blz. 11
	6.3	Uitvoering van de WOD	blz. 11
	6.4	Raadplegen donorregister	blz. 12
	6.5	Resultaten van de wet en de discussie	blz. 13
<b>Hoofdstuk</b>	<b>7.0</b>	<b>Nabeschouwing</b>	blz. 14
<b>Hoofdstuk</b>	<b>8.0</b>	<b>Bijlagen</b>	blz. 15
	Bijlage 1	Hersendoodcriteria	blz. 15
	Bijlage 2	Criteria orgaandonatie (Heart Beating)	blz. 16
	Bijlage 3	Transplantatie centra Nederland	blz. 16
	Bijlage 4	Criteria weefseldonatie	blz. 17
		Tijdschema weefseldonatie	blz. 18
		Weefseldonatieprocedure	blz. 18
	Bijlage 5	Niet natuurlijke dood en donatie	blz. 19
		Juridische kaders	blz. 20
		Raadplegen donorregister	blz. 22
		Orgaandonatie in een multiculturele samenleving	blz. 23

## Inleiding

Transplantatiegeneeskunde is een medische verworvenheid die de fase van experimentele geneeskunde reeds geruime tijd is ontgroeid. De mogelijkheden van orgaantransplantaties breiden zich uit en de resultaten worden steeds beter. Hierdoor kunnen steeds meer patiënten met een transplantatie geholpen worden.

De keerzijde van dit succes is dat het tekort aan te transplanteren organen alleen maar groter wordt. De laatste jaren is er in Nederland een gestage daling van de postmortale donaties; deze verklaart mede de steeds groter wordende wachtlijsten. Wachtlijsten die zich, behalve bij de patiënten die in afwachting zijn van een niertransplantatie, zelf reguleren doordat de wachtenden uiteindelijk vaak overlijden zonder dat hen ooit kans op een transplantatie geboden is.

De “Wet op de Orgaandonatie” die in september 1998 actief werd heeft vooralsnog niet geleid tot de gehoopte stijging van het aantal te transplanteren organen. Zeven jaar na invoering blijkt deze wet voor velen die er mee moeten werken nog onduidelijkheden te bevatten. Daarnaast blijkt in de praktijk dat veel artsen en verpleegkundigen over onvoldoende kennis inzake orgaan- en weefseldonatie beschikken. Bewustwording van de mogelijkheden en herkenning van potentiële donoren is van groot belang voor alle patiënten op de transplantatiewachtlijsten. Deze reader is ontwikkeld door de Transplantatie Coördinatoren Nederland voor artsen en verpleegkundigen, OK- en anesthesieassistenten die meer over het onderwerp orgaan- en weefseldonatie willen weten.

In deze reader besteden wij aandacht aan postmortale orgaan- en weefseldonatie. Andere ontwikkelingen op het gebied van donatie zoals donatie bij leven, xenotransplantatie en klonen vallen buiten de context van deze syllabus.

Getracht is de chronologie van een donatieprocedure te volgen.

De reader begint met een algemeen verhaal wat we onder donatie verstaan. Vervolgens wordt in het tweede hoofdstuk de hersendood behandeld, waarna de orgaandonatieprocedure aanvangt. In hoofdstuk drie en vier worden achtereenvolgens orgaan- en weefseldonatie besproken. In hoofdstuk 5 komt de nabestaandenzorg aan bod. Hoofdstuk 6 sluit af met donatie en maatschappij, hierin wordt gekeken naar de wet, tekorten, maatschappelijk debat en religie.

Na dit algemene gedeelte is er in bijlagen nog verdiepende informatie opgenomen.

Transplantatiecoördinatoren  
Januari 2005

## Hoofdstuk 1. Wat is donatie?

Volgens de “Dikke van Dale” betekent het Latijnse woord donatie “schenking” en dat is ook precies waar het over gaat als we praten over orgaan- of weefseldonatie na iemands overlijden. Het zonder eigenbelang afstaan van weefsels of organen ten behoeve van iemand die je niet hebt gekend om zijn of haar leven in kwaliteit te verbeteren of zelfs te redden.

De weefsels die na overlijden gedoneerd kunnen worden zijn de cornea's (hoornvlies), grote bloedvaten, hartkleppen, huid en bot- en peesweefsel. De organen die na overlijden gedoneerd kunnen worden zijn hart, longen, nieren, lever, pancreas en dunne darm. Geschiktheid is sterk afhankelijk van leeftijd en de medische voorgeschiedenis.

Al 300 jaar na Christus zou volgens een oude legende de eerste transplantatie hebben plaatsgevonden. Twee later heilig verklaarden geestelijken Cosmas en Damianus transplanteerden het been van een overleden neger bij hun koster wiens been was aangetast door gangreen. Volgens deze legende functioneerde het been nadien naar behoren. Het was wel de bedoeling dat de getransplanteerde na zijn overlijden het been weer terug zou geven aan de donor.

Het zou vervolgens zo'n 1600 jaar duren voor dit pionierswerk werd voortgezet. Enkele grootse feiten zullen we hier vermelden.

De eerste postmortale niertransplantatie werd in 1933 in Rusland uitgevoerd. De ontvanger overleed na 3 dagen. De eerste succesvolle niertransplantatie was een familietransplantatie bij een eeneiige tweeling in de VS in 1954.

De ontdekking van het Human Leucocyte Antigens (HLA) in 1965 gaf veel inzicht in het immuunsysteem van de mens en was een zeer belangrijke doorbraak voor de transplantatiegeneeskunde omdat er veel meer inzicht kwam in het afweersysteem van het lichaam.

In 1967 werd door Dr. Barnard in Zuid-Afrika de eerste harttransplantatie uitgevoerd. De ontvanger bleef enkele maanden in leven.

Een volgende doorbraak kwam met de ontwikkeling van cyclosporine, een zeer sterk middel om de afweer te onderdrukken. Na de introductie van cyclosporine steeg de één-jaarsoverleving van bijvoorbeeld levertransplantatie van 35% naar 70%.

De eerste transplantatie in Nederland betrof een corneatransplantatie in 1939. Het zou echter nog enkele decennia duren voor orgaan- en weefseltransplantaties in Nederland veelvuldig werden uitgevoerd.

In 1966 werd in Leiden de eerste niertransplantatie uitgevoerd. Pas na de introductie van cyclosporine werden ook andere organen getransplanteerd.

In 1967 nam prof. van Rood uit Leiden het voortouw bij de oprichting van Eurotransplant, een internationale non profit organisatie die de verdeling en matching van organen regelt in België, Nederland, Luxemburg, Oostenrijk, Duitsland en Slovenie.

De laatste 25 jaar hebben zich wereldwijd enorme ontwikkelingen voorgedaan op het gebied van orgaan- en weefseldonatie en transplantatie. Voor vrijwel alle orgaantransplantaties ligt de vijfjaars overleving tussen de 60 en 70%. In alle westerse landen zijn er orgaan- en weefseltransplantatieprogramma's gestart.

In de meeste landen heeft zich de afgelopen jaren een verschuiving voorgedaan van alleen nierdonatie naar multi-orgaandonatie. Hierbij worden naast de nieren ook, indien mogelijk, hart, longen, lever, pancreas en dunne darm uitgenomen.

Verbeteringen op het gebied van kennis en techniek hebben geleid tot een toenemende vraag naar postmortale organen en weefsels voor transplantatie. In veel landen wordt dan ook gezocht naar middelen om mensen te motiveren tot postmortale orgaandonatie.

## Hoofdstuk 2. Hersendood

### 2.1. Inleiding

Tot midden jaren vijftig gold als enig overlijdenscriterium het moment waarop het hart irreversibel stopte met het rond pompen van het bloed. Met de toename van de medisch / technische mogelijkheden (reanimatie techniek, beademing, opkomst intensive cares) voldeed de hartsdood niet meer als enige overlijdenscriterium. Het bleek dat bij de beademde patiënt de hersenen hun functie konden verliezen, terwijl de circulatie intact bleef.

Tegenwoordig spreekt men dan ook van de dood bij het vaststellen van:

- een irreversibele circulatoire en respiratoire stilstand of
- een irreversibel verlies van alle functies van de totale hersenen inclusief de hersenstam.

Het is deze tweede groep van hersendode overledenen met een intacte lichaamscirculatie die uitermate geschikt zijn voor orgaandonatie.

Van het grootste belang is echter dat de hersendood met absolute zekerheid kan worden vastgesteld. Hoe dit moet worden vastgesteld is neergelegd in het Protocol Hersendood Criteria (bijlage 1) van de Nederlandse Gezondheidsraad 1996.

### 2.2. Het vaststellen van de hersendood ten behoeve van een orgaandonatie procedure

Indien het vermoeden bestaat dat iemand hersendood is zal dit bevestigd moeten worden door middel van een klinisch neurologisch onderzoek. (Bijlage 1) Dit moet worden uitgevoerd door een neuroloog of neurochirurg. Het klinisch neurologisch onderzoek mag alleen worden uitgevoerd als de patiënt aan de prealabele voorwaarden voldoet, de zogenaamde uitsluitingscriteria (Bijlage 1). Beoordeeld wordt of er nog hersen activiteit is. Dit wordt onder andere gedaan door te kijken of de patiënt nog spontaan ademt en door bepaalde reflexen te testen. Bijvoorbeeld de hoestreflex en corneareflex. Aan de hand van dit onderzoek kan de neuroloog / neurochirurg beoordelen of de betreffende patiënt klinisch hersendood is.

Indien er vervolgens toestemming is voor orgaandonatie dan moeten er zogenaamde aanvullende onderzoeken worden uitgevoerd. Een van deze aanvullende onderzoeken is het electro encephalo gram (EEG). Het EEG geeft een beeld van de activiteit van de schors van de grote hersenen. Bij een hersendode patient moet het EEG iso-electrisch zijn. Dat wil zeggen dat er geen hersenactiviteit meer aantoonbaar is. Het EEG moet door een neuroloog of neurofysioloog beoordeeld worden. Naast het EEG wordt er een apneutest uitgevoerd. Bij een apneutest wordt de patiënt na 10 minuten met 100% O<sub>2</sub> te zijn beademd los gelegd van de beademingsmachine. Er wordt gekeken of de patiënt ademhalingsbewegingen maakt. In de periode dat de patiënt niet wordt beademd en zelf ook niet ademt zal de CO<sub>2</sub>-spanning in het bloed oplopen. Als de arteriële CO<sub>2</sub>-spanning een bepaald niveau bereikt (bijlage 1) en de patiënt nog niet ademt wordt aangetoond dat het ademhalingscentrum onherstelbaar is beschadigd. De apneutest wordt afgenomen door een intensivist, een anesthesist of een longarts met verstand van mechanische beademing. Samen met het klinisch neurologisch onderzoek en het EEG is dit de definitieve bevestiging van de hersendood (volgens de Gezondheidsraad). Indien EEG en/of apneutest niet kunnen worden uitgevoerd mag dit vervangen worden door een cerebrale angiogram. Hierbij wordt bepaald of er nog bloedvoorziening is naar de hersenen. Het tijdstip waarop het laatste aanvullende onderzoek de hersendood bevestigd is het officiële tijdstip van overlijden.

Te allen tijde moet echter het klinisch neurologisch onderzoek uitgevoerd zijn alvorens verdere diagnostiek plaats mag vinden. Als dit niet mogelijk is, bijvoorbeeld doordat de potentiële donor niet aan de prealabele voorwaarden voldoet omdat hij met een barbituraat wordt behandeld of ernstig onderkoeld is kan op dat moment de hersendood diagnostiek niet worden uitgevoerd zoals de wet dit eist. De hersendood kan dan niet worden bevestigd en diagnostiek zal herhaald worden als de patiënt wel aan de prealabele voorwaarden voldoet.

Per 1 oktober 2006 heeft een aanpassing plaatsgevonden van het protocol hersendooddiagnostiek bij barbituraatcoma (Gezondheidsraad, april 2006). In het geval van een barbituraatcoma kan men de hersendood vaststellen indien naast een iso-electrisch EEG en een positieve Apneutest, tevens een transcranieële dopler en CT-angio aantonen dat geen cerebrale circulatie meer aanwezig is. Deze extra onderzoeken kunnen ook de wettelijk verplichte herhaaltesten bij kinderen jonger dan 4 jaar vervangen waardoor geen observatieperiode meer vereist is.

## **Hoofdstuk 3. Orgaandonatie**

### **3.1. Inleiding**

Wanneer men spreekt over postmortale orgaandonatie kan dit in twee groepen worden onderscheiden.

- 1) Orgaandonatie na hersendood, waarbij sprake is van een intacte circulatie en de donor beademd wordt. Hierbij kunnen hart, longen, lever, nieren, pancreas en dunne darm gedoneerd worden. We spreken hierbij over Heart Beating (HB) orgaandonatie.
- 2) Orgaandonatie na hartdood, waarbij in Nederland op dit moment nier- en eventueel lever-, long- en pancreasdonatie kan plaatsvinden. Het handelt hier dus om donoren waarbij de circulatie is uitgevallen. Daarom wordt dit de Non Heart Beating (NHB) donatie genoemd.

### **3.2. Heart Beating orgaandonatie**

Orgaandonatie bij een hersendode donor is de meest bekende vorm van orgaandonatie. Het betreft donoren die beademd worden op de intensive care en waarbij is vastgesteld dat zij hersendood zijn. Zij zijn overleden maar hebben nog een intacte lichaamscirculatie en worden kunstmatig beademd. Hierdoor lijken zij nog te leven.

De belangrijkste oorzaken van hersendood zijn hersenbloedingen (58%) (of meer medisch de cerebrale vasculaire aandoeningen (CVA) ) en schedel/hersenletsel (29%).

Wanneer iemand hersendood is en na controle van eventuele contra-indicaties (bijlage 2) toestemming is verkregen voor orgaandonatie zal de behandelend arts contact opnemen met de transplantatiecoördinator. Afhankelijk van leeftijd, ziektegeschiedenis en orgaanspecifieke contra-indicaties (bijlage 8) kunnen de volgende organen voor transplantatiedoelinden worden gebruikt: hart, longen, lever, nieren, pancreas en dunne darm. Samen met de afdelingsarts en andere specialisten beoordeelt de transplantatiecoördinator (TC) de mogelijke geschiktheid van de donor. Dit noemt men de donorevaluatie. Wanneer alle gegevens van de donor zijn verzameld meldt de TC de donor aan bij Eurotransplant (ET). Met deze gegevens gaat ET aan de hand van de wachtlijsten de organen bij de transplantatiecentra aanbieden. In Nederland zijn de transplantatiecentra Amsterdam, Groningen, Nijmegen, Utrecht, Maastricht, Rotterdam, Leiden. (bijlage 3) Dit aanbieden kan in binnen- en buitenland plaats vinden. Het zijn uiteindelijk de transplantatiecentra die bepalen of het aangeboden orgaan al dan niet voor transplantatie geschikt is. Het is mogelijk dat het ene transplantatiecentrum een orgaan afwijst en een volgend centrum dit orgaan wel accepteert. Dit heeft te maken met de conditie, urgentie en leeftijd van de potentiële ontvanger in relatie tot de kwaliteit van het te doneren orgaan. Vanaf het moment van intrede van de hersendood tot de uitname van de organen moet men op de Intensive Care en later tijdens de operatie rekening houden dat bij een hersendode patiënt tal van regelmechanismen niet meer werken. Bijvoorbeeld warmteregulatie, bloeddrukregulatie, ademhaling en de hormoonhuishouding. Het is van groot belang de zorg voor de donor optimaal te continueren zodat de kwaliteit van de organen die getransplanteerd kunnen worden goed blijft en zo de kans op een succesvolle transplantatie wordt vergroot. De directe patiëntenzorg is hier indirecte patiëntenzorg voor de toekomstige ontvanger van de organen. Deze zorg wordt in onderling overleg bepaald door de arts van de donor, de TC en de verpleegkundige. Dit noemt men het donormanagement.

Nadat duidelijk is welke transplantatiecentra organen accepteren kan de donoroperatie worden gepland. De operatie kent 2 fasen nl: een circulatiefase, dit is de periode waarin de organen worden vrij geprepareerd en waarbij de donor nog steeds een intacte circulatie heeft en wordt beademd. De tweede fase is de circulatieloze fase, dit is de periode waarbij de organen geperfundeed worden met een koude vloeistof waarbij er geen circulatie meer is en de beademing is beëindigd.

De perfusie met koude vloeistof heeft tot doel stolselvorming in de organen te voorkomen en het zorgt voor een sterke afkoeling van de organen waardoor het metabolisme in de organen wordt vertraagd en de daarmee samenhangende ischemische schade wordt verkleind.

Voor de uitnameoperaties zijn er Landelijke Donorteam (LDT) die in een bepaalde regio alle uitnames van de buikorganen verrichten. Zij zijn verbonden aan de transplantatiecentra. Voor de uitname van hart en longen komen teams vanuit de transplantatiecentra die deze organen zelf gaan transplanteren. Donoroperaties zijn vaak zeer langdurige operaties (2-6 uur). Dit geldt zeker wanneer er sprake is van een multi-orgaan uitname.(MOD) Het vraagt een grote mate van flexibiliteit van het OK-personeel omdat zij met allerlei onbekende teams, die soms geen Nederlands spreken moeten samenwerken.

Enkele weken na de orgaanuitname, wanneer de transplantatie resultaten bekend zijn, krijgen de ziekenhuismedewerkers die bij de donatie betrokken waren een brief waarin vermeld staat hoe de transplantaties zijn verlopen.

### **3. 3. Non Heart Beating nierdonatie**

Hierbij handelt het om patiënten die zijn overleden ten gevolge van een circulatiestilstand. Van groot belang is dat de tijd niet te groot is tussen het moment van circulatiestilstand en start van de donorprocedure. Als de verstreken tijd te lang is kunnen de organen niet meer voldoende snel gekoeld worden met koude vloeistof (perfusie) en zal het bloed in de organen gaan stollen. De organen lopen door de lange periode van warme ischemie te veel schade op om voor transplantatie geschikt te blijven.

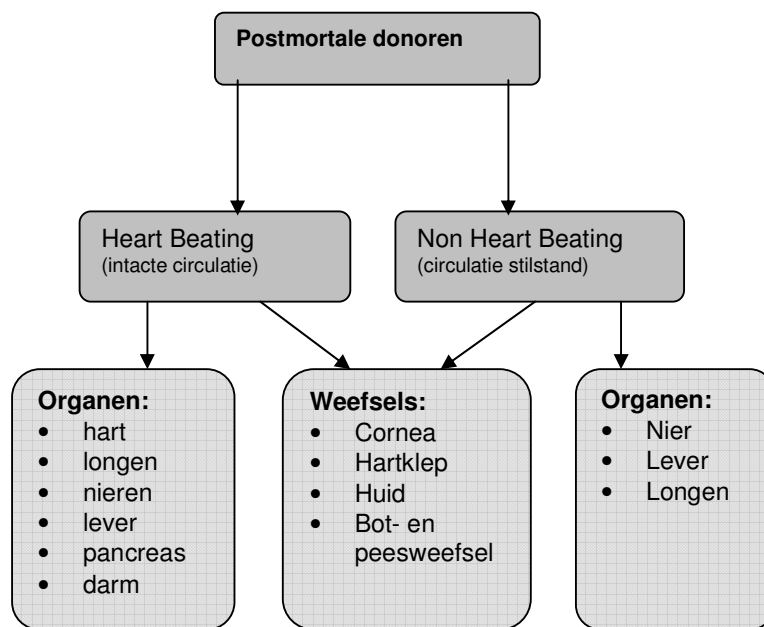
Men kan stellen dat zo snel mogelijk maar maximaal 45 minuten na de circulatiestilstand de nieren gespoeld moeten worden met een koude perfusievloeistof. De overige organen vereisen een nog kortere interval. Na de hartstilstand dient de wettelijk verplichte 5 minuten "no touch" te worden aangehouden. Hierna wordt middels een spoedlaparotomie de aorta gecanuleerd en afgeklemd waarna via de canule koude perfusievloeistof wordt toegediend. Hierdoor daalt de temperatuur in de organen en wordt het bloed uit de organen gespoeld. Dit is de starttijd van de koude ischemie. De tijd van koude ischemie is veel minder schadelijk voor de organen. Het metabolisme ligt dan lager en de zuurstof behoefte is zeer gering.

De belangrijkste groep van potentiële donoren waarbij NHB donatie wordt uitgevoerd zijn de patiënten die op de IC worden behandeld en waarbij sprake is van een medisch zinloze behandeling. De patiënten zijn niet hersendood of dit kan niet worden vastgesteld volgens de pre-alabele voorwaarden van het Hersendoodprotocol. Indien er, nadat de behandeling wordt gestaakt, de verwachting is dat bij deze patiënten binnen korte tijd een circulatiestilstand zal optreden is er bij medische geschiktheid de mogelijkheid voor NHB donatie (bijlage 4). Ook patiënten die acuut in het ziekenhuis al dan niet na een reanimatie overlijden zijn potentiële NHB-donoren (in een beperkt aantal ziekenhuizen) . De overige groepen potentiële NHB donoren staan in bijlage 4.

Hoewel NHB-donatie in de media vaak wordt belicht als een nieuwe ontwikkeling bestaat de techniek al langer dan de Heart Beating donatie. Door de grote tekorten aan beschikbare organen en door de verbeterde NHB technieken en de goede transplantatieresultaten staat deze vorm van donatie nu weer sterk in de belangstelling. Ook de lange termijn transplantaat overleving is zeer hoopgevend.

## Opbaren van de overledene

Zowel na Heart Beating als Non Heart Beating donatie kan de overledene normaal worden opgebaard. Wel is het belangrijk te weten of de nabestaanden nog wensen hebben t.a.v. het opbaren of de verzorging van de overledene. Het is altijd belangrijk de nabestaanden voor te bereiden op de wasachtig bleke kleur van de donor na de uitname operatie. Door de uitname operatie treed er verbloeding op en ziet de donor na de operatie zeer bleek. Ook zal hij koud aanvoelen wat versterkt wordt door de koeling tijdens de perfusie van de organen.



Bijlagen bij hoofdstuk 3:

- ◆ Criteria en contra-indicaties Heart Beating orgaandonatie. Transplantatiecentra in Nederland. (3)
- ◆ Criteria en voorwaarden Non Heart Beating Orgaandonatie

## Hoofdstuk 4. Weefseldonatie

Naast orgaandonatie bestaat de mogelijkheid weefsels te doneren en te transplanteren. Cornea (hoornvliezen), huid, hartkleppen, grote bloedvaten en bot- en peesweefsel (incl. gehoorbeentjes) komen in aanmerking voor weefseldonatie.

Weefseldonatie kan plaatsvinden bij elke overledene mits aan een aantal voorwaarden kan worden voldaan. Als de patiënt is overleden en in aanmerking komt voor weefseldonatie moet het lichaam zo snel mogelijk en liefst binnen 3 uur gekoeld worden. Wanneer het lichaam niet binnen deze termijn gekoeld wordt is de beschikbare tijd voor weefseldonatie aanmerkelijk korter. (Bijlage 6)

Net als bij orgaandonatie wordt de mogelijkheid van weefseldonatie bepaald door criteria en contra-indicaties. Ook voor verpleegkundigen is het erg belangrijk om van deze criteria op de hoogte te zijn. Nog vaak worden potentiële donoren niet als zodanig herkend of afgewezen op onterechte gronden. De lijst met contra-indicaties is groter dan die van de orgaandonatie. Dit heeft er alles mee te maken dat orgaantransplantatie levensreddend is en weefseltransplantatie de kwaliteit van leven verbetert en dus minder urgent is te noemen. Hierdoor worden bij weefseldonatie strengere criteria toegepast die er toe kunnen leiden dat van donatie moet worden afgezien. (bijlage 5)

De stichting Bio Implant Services (B.I.S.) houdt zich bezig met de organisatie rondom de verschillende vormen van weefseldonatie. B.I.S. werkt samen met verschillende weefselbanken. Weefsels worden na uitname en of afname nooit direct getransplanteerd. Zij worden bewaard en geschikt gemaakt voor transplantatie bij de weefselbanken:

- corneabank (Amsterdam en Rotterdam) - hartkleppenbank (Rotterdam)
- huidbank (Beverwijk) - botbank (Leiden)

Wanneer toestemming is verkregen voor orgaan- en weefseldonatie vindt hartklepdonatie tijdens en botdonatie na de orgaandonatie plaats op de operatiekamer. Als alleen weefseldonatie plaatsvindt dan zal dit veelal in het mortuarium uitgevoerd worden. Bot- en peesweefsel moet steriel worden uitgenomen op de operatiekamer. Huidweefsel en bot-/peesweefsel worden nooit gezamenlijk uitgenomen. Bij toestemming voor beide weefsels bepaald B.I.S. in overleg met de weefselbanken of huid of bot-/peesweefsel wordt gedoneerd.

Wanneer de weefseldonor thuis is overleden wordt de overledene naar het mortuarium of operatiekamer vervoerd van het dichtstbijzijnde ziekenhuis voor uitname van de weefsels. Bij opbaring thuis wordt de donor na de weefseluitname weer vervoerd naar huis. Huiddonatie wordt afgeraden wanneer iemand thuis wordt opgebaard in verband met de kans op lekkage van wondvocht.

Voor weefseluitname en/of afname zijn speciaal opgeleide teams beschikbaar. B.I.S. draagt zorg voor de inzet van deze teams.

Voor hartklepdonatie dient het hart in zijn geheel te worden uitgenomen. De kleppen worden bij de hartkleppenbank vrij geprepareerd en geschikt gemaakt voor transplantatie. De aortaklep en de pulmonaalklep kunnen na goedkeuring gebruikt worden voor transplantatie. In geval van corneadonatie worden de oogbollen uitgenomen en daarvoor in de plaats worden prothesen geplaatst. Bij botdonatie worden de lange pijpbeenderen uitgenomen m.u.v. de onderarmen en worden prothesen teruggeplaatst. Wanneer huid wordt gedoneerd wordt deze afgenomen van rug en bovenbenen. Bij weefseldonatie is het net als bij orgaandonatie mogelijk de overledene normaal op te baren. Hier worden speciale maatregelen voor getroffen. Na huiddonatie krijgt de overledene een soort overall aan om lekkage van wondvocht tegen te gaan. Bij hartklepdonatie en bot en/ of peesweefseldonatie geldt dat er operatiewonden ontstaan die na weefseluitname zorgvuldig worden gehecht.

Het is belangrijk om te weten dat de overledene na weefseldonatie, net als bij orgaandonatie, normaal kan worden opgebaard. Wel is ook hierbij belangrijk om te weten of de nabestaanden nog wensen hebben met betrekking tot de opbaring of verzorging van de overledene.

### Bijlage bij hoofdstuk 4:

- ◆ Criteria en algemene en specifieke contra indicaties weefseldonatie
- ◆ Tijdschema weefseldonatie
- ◆ Weefseldonatie procedure

## Hoofdstuk 5. Nabestaandenzorg

### 5.1 Nabestaandenzorg orgaandonatie

Sinds 1982 is de (na)zorg voor de nabestaanden van orgaan- en weefseldonatie onderdeel van de reguliere taak van de transplantatiecoördinator. Deze zorg bestaat uit het informeren en begeleiden van de nabestaanden tijdens en na de donatieprocedure. Dit zal gedurende de ziekenhuis periode altijd gebeuren in samenspraak met de verpleging en de behandelende artsen. Met name wordt er veel aandacht besteed aan de vragen rondom hersendood en het verloop van de donatieprocedure. Het is erg belangrijk om duidelijkheid hierover aan nabestaanden te verschaffen. Het moet voor hen helder zijn dat hun dierbare is overleden. Omdat de donor nog lijkt te leven is dit zeer moeilijk voor hen te accepteren. Familie moet de tijd krijgen om zich dit overlijden te realiseren. Onzekerheid dan wel onduidelijkheid hierover staat verwerking van het verlies in de weg.

Ook is het erg belangrijk de nabestaanden goed voor te bereiden op de confrontatie met de overledene na de uitnameprocedure. Lijkt hun dierbare voor de operatie nog te leven, na de operatie zal hij/zij zeer wit en er zichtbaar overleden uit zien. Voor de nabestaanden zijn twee brochures beschikbaar uit de reeks *Leven door geven* met als onderwerp "orgaandonatie". Hierin is alle relevante informatie opgenomen zodat zij de mogelijkheid hebben deze nog eens door te lezen. In deze, mede door de transplantatiecoördinatoren ontwikkelde, brochure staat ook aangegeven waar nabestaanden terecht kunnen voor hulp of vragen. Nabestaanden kunnen desgewenst enkele weken na de donatie informatie krijgen over de transplantatieresultaten. Deze informatie is anoniem. De informatie wordt in principe per brief verstrekt. Indien nabestaanden hieraan behoefte hebben kan de transplantatiecoördinator een huisbezoek brengen. Hij/zij is ook altijd voor de nabestaanden telefonisch bereikbaar. Om de drie jaar organiseren de transplantatiecoördinatoren een nabestaandendag. Op deze dag kunnen nabestaanden van orgaandonoren elkaar ontmoeten en ervaringen uitwisselen met elkaar en met anderen bij donatie betrokkenen.

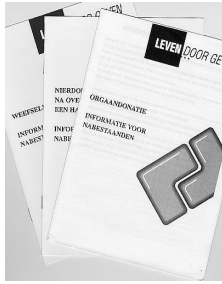
Omdat de donatievraag door artsen en verpleging wordt gesteld en deze door hen als zeer moeilijk wordt ervaren organiseren de transplantatiecoördinatoren regelmatig zogenaamde Communicatievaardigheidstrainingen (CVT) waarin de vraagstelling rondom donatie en obductie met behulp van psychologen en acteurs wordt geoefend.

### 5.2 Nabestaandenzorg weefseldonatie

Wanneer alleen weefseldonatie plaats vindt worden de nabestaanden begeleid door de behandelend arts en de verpleegkundigen. Op welke wijze dit gebeurd zal o.a. afhangen van kennis, ervaring en betrokkenheid. De behandelend arts zal bij de nabestaanden nagaan of zij een brief willen met daarin de transplantatieresultaten. Deze brief wordt verzorgd door de donatiefunctionaris van het ziekenhuis. Indien er ook orgaandonatie heeft plaatsgevonden verzorgt de transplantatiecoördinator de brief. Van belang is dat de arts het donatieformulier, toegevoegd aan de overlijdenspapieren, volledig invult.

Ook voor de nabestaanden van weefseldonoren is een brochure ontwikkeld in de reeks *Leven door geven* onder de titel "weefseldonatie".

Sinds 2000 zijn er in verschillende ziekenhuizen donatiefunctionarissen aangesteld. Zij organiseren en structureren in hun eigen ziekenhuis het beleid rondom donatie. Daarnaast proberen zij nieuwe ontwikkelingen te stimuleren en artsen en verpleegkundigen te motiveren. In hun takenpakket neemt de nabestaandenzorg en informatievoorziening van de nabestaanden van weefseldonoren een belangrijke plaats in.



## Hoofdstuk 6. Donatie en de maatschappij

### 6.1 Inleiding

Hoewel donatie door velen als zeer belangrijk wordt beschouwd en we al vanaf de 60-er jaren met donatie en transplantatie in Nederland te maken hebben, heeft het tot 1998 geduurd voordat er duidelijke wetgeving met betrekking tot donatie kwam. Tot 1998 werd juridische regelgeving gehaald uit de Wet op de Lijkbezorging die zijn oorsprong nog kende in de 19<sup>e</sup> eeuw en die dus zeker niet bedoeld was voor postmortale orgaan- en weefseldonatie.

Voor alle betrokkenen bij donatie was het belangrijk dat er goede regelgeving kwam. Ook ging men ervan uit dat betere regelgeving zou leiden tot meer donaties wat een positieve uitwerking zou hebben op de alsmaar groeiende wachtlijsten. De Wet op de orgaan- en weefseldonatie (WOD) is ontwikkeld om duidelijkheid te scheppen rondom donatie en het tekort aan donoren te verkleinen.

De duidelijkheid moet er zijn voor iedereen die met donatie te maken krijgt beroepsmatig dan wel privé.

### 6.2 Doelstelling van de Wet op de Orgaandonatie (WOD)

De belangrijkste doelstelling van de WOD is het bieden van rechtszekerheid aan alle betrokkenen. Dat geldt dus voor de donor en zijn familie maar ook voor de ziekenhuizen, artsen en verpleegkundigen.

Het tweede doel is het verhogen van het aantal donororganen. Verwacht werd dat de komst van goede regelgeving in combinatie met een donorregister zou leiden tot meer donoren. Gedeeltelijk is dit gelukt. Voor weefsels zijn er weliswaar nog wachtlijsten maar na de invoering van de WOD is er een stijging van het aantal weefseldonoren waarneembaar. Het aantal beschikbaar gekomen organen is echter niet gestegen. De oorzaak hiervan is niet geheel duidelijk is en vraagt om nader onderzoek. Een van de factoren die een belangrijke rol lijkt te spelen is een toenemend aantal weigeringen van nabestaanden van overledenen die niet geregistreerd stonden.

Het derde doel is het voorkomen van commercie rondom orgaandonatie. Toewijzing van organen mag alleen geschieden op medische gronden. Financieel belang mag geen rol spelen. Dit was in Nederland ook voor de totstandkoming van de WOD al zo geregeld.

### 6.3 Uitvoering van de WOD

In 1998 werd de WOD volledig van kracht. Met name artsen (specialisten, arts-assistenten) en de ziekenhuizen, verpleeginrichtingen als ook huisartsen kregen nieuwe en belangrijke plichten en rechten.

De belangrijkste punten uit de wet worden hieronder beschreven.

In de wet is bepaald hoe de vraagstelling met betrekking tot donatie is geregeld. De arts die de dood constateert is verplicht om te beoordelen of de overledene voor orgaan- en/of weefseldonatie in aanmerking komt. Bij geschiktheid moet de arts het donorregister raadplegen en zal hij het onderwerp naar aanleiding van de uitkomsten met de nabestaanden moeten bespreken. Indien de overledene niet in het register voorkomt moet de toestemming via de nabestaanden worden verkregen

Verder staat in de wet hoe een arts op de juiste wijze de hersendood moet (laten) vaststellen. (Hoofdstuk 2)

De WOD verplicht verder dat in de ziekenhuizen een protocol aanwezig is rondom organen en weefseldonatie. Het modelprotocol Orgaan- en weefseldonatie (CBO) is hiervoor ontwikkeld.

Door deze wettelijke eisen aan het protocol ontstaat er landelijk uniformiteit.

Ook is in de WOD geregeld hoe toestemming met betrekking tot donatie wordt verkregen. In Nederland is gekozen voor het volledig beslissysteem. Iedereen van 18 jaar en ouder wordt gevraagd te laten registreren wat hij of zij na het overlijden wil m.b.t. orgaan- en weefseldonatie.

In september 1998 werd het mogelijk voor artsen om via het donorregister na te gaan wat een overledene zelf rondom donatie had laten vastleggen. Men heeft vier keuze mogelijkheden:

- I. Toestemming voor donatie met eventueel uitsluiting van bepaalde weefsels of organen.
- II. Bezwaar tegen donatie
- III. Beslissing over laten aan de nabestaanden.
- IV. Beslissing overlaten aan een nader te bepalen persoon.

Jongeren vanaf 12 jaar kunnen zich op eigen initiatief laten registreren. Tussen de 12 en 16 jaar hebben de ouders op een keuze voor donatie een vetorecht. Vanaf 16 hebben ouders op de keuze's van een minderjarige geen vetorecht meer. Onder de 12 jaar is geen geregistreerde eigen wilsverklaring mogelijk. (Bijlage 9)

Een wilsverklaring kan te allen tijde worden herroepen door het opnieuw invullen en laten registreren van een donorformulier.

Iemand die wilsonbekwaam is kan zijn wil niet laten opnemen in het donorregister. Indien de registratie plaats heeft gevonden voordat hij wilsonbekwaam raakte is de registratie wel rechtsgeldig en wordt er ook naar gehandeld. Bij een wilsonbekwaam persoon jonger dan 12 jaar mogen ouders of voogd toestemming geven voor donatie. Vanaf 12 jaar mag dit niet meer en is er geen donatie mogelijk.

In de wet is geregeld dat andersoortige wilsbeschikkingen ook rechtsgeldig zijn zoals het oude donorcodicil. Zo'n wilsbeschikking moet eigenhandig geschreven, gedateerd en ondertekend zijn. De laatst gedateerde wilsbeschikking is rechtsgeldig.

Verder werd nog in de WOD geregeld dat de toewijzing van de organen in Nederland moest plaatsvinden door de Nederlandse Transplantatie Stichting. (NTS) De toewijzing van weefsel moest plaatsvinden door Bio Implant Services.(BIS) Hierdoor wordt der doelstelling van de eerlijke verdeling gegarandeerd.

#### **6.4 Raadplegen donorregister**

Een arts mag raadplegen wanneer dat met het oog op de voorgenomen verwijdering van organen en/of weefsels noodzakelijk is. Dit kan dus al enkele uren voor het daadwerkelijke overlijden plaats vinden. In het geval van algemene contra-indicaties is het niet nodig het register te raadplegen.

Bij het raadplegen (bijlage 10) zijn de personalia van de donor en de arts (BIG-nummer of huisadres) nodig. Een arts kan het raadplegen ook delegeren aan een verpleegkundige die dan onder de naam van de arts het register kan raadplegen.

Voor informatie uit het donorregister dient men contact op te nemen met de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS) in Leiden

De NTS raadpleegt en geeft de uitslag telefonisch terug. Door de verbinding te verbreken en nadien weer via het ziekenhuis contact op te nemen met de raadplegende arts verzekert BIS zich ervan ook daadwerkelijk te doen te hebben met een arts of diegene die in zijn opdracht raadpleegt. Indien gewenst kunnen de bevindingen uit het register ook direct gefaxt worden.

## 6.5 Resultaten van de wet en de discussie

De mogelijkheid om zich te laten registreren is helaas door veel mensen onbenut gelaten. Ongeveer 4,5 miljoen (35%) van de aangeschreven mensen heeft zich laten registreren. Hiervan heeft 55% ja gezegd tegen donatie, 35% nee en 10% laat het aan de nabestaanden of derden over. Hierdoor is van veel inwoners van ons land (65%) nog niet bekend wat hun wens is na overlijden met betrekking tot donatie. Via voorlichting wordt geprobeerd hen alsnog een keuze te laten maken. Zoals al eerder vermeld heeft de WOD dan ook niet geleid tot meer orgaandonaties en zijn de wachtlijsten van te transplanteren patiënten dan ook alleen maar gegroeid. Bij steeds meer patiënten is technisch en medisch een transplantatie mogelijk maar komt er geen orgaan ter beschikking. In het geval van nier falen is er nog de mogelijkheid van dialyse, bij alle andere patiënten die in afwachting zijn van een orgaantransplantatie zal het niet beschikbaar komen van een orgaan uiteindelijk leiden tot het overlijden van de patiënt.

Voor iedereen moet het duidelijk zijn dat het niet raadplegen of vragen om donatie gelijk staat met het onthouden van een laatste wil of het onthouden van een keuze voor de nabestaanden. Uit onderzoek blijkt dat nabestaanden bijna altijd, ondanks verdriet en extreme omstandigheden, tot een weloverwogen besluit konden komen. Ook gaven zij vaak aan dat de donatie en de goede transplantatieresultaten hen troost gaven in de periode na het overlijden. (uit *“Leven na Geven I, II en III*)

Hoewel er vanuit de Wet op de Orgaandonatie geen verplichtingen in de richting van de verpleegkundigen zijn gesteld, hebben zij natuurlijk bij uitstek een signalerende taak. Net als de arts zullen zij bij elke overledene zich de vraag moeten stellen of er de mogelijkheid van orgaan- dan wel weefseldonatie is. Hiermee wordt recht gedaan aan de wilsbeschikking die vele miljoenen Nederlanders hebben laten vastleggen in het donorregister.

Bijlagen bij hoofdstuk 6:

- ◆ Niet natuurlijke dood en orgaandonatie.
- ◆ Juridische kaders en vetorecht.
- ◆ Raadplegen donorregister.
- ◆ Orgaandonatie in een multiculturele samenleving.

## **Hoofdstuk 7. Nabeschouwing**

Met deze reader hebben de transplantatiecoördinatoren iets willen doen aan het door haar geconstateerde tekort aan informatie voor de professionele hulpverleners in ziekenhuizen. Wij hopen dat deze reader zal bijgedragen aan meer kennis en bewustwording rondom het onderwerp donatie.

Donatie is een recht welke een overledene en zijn of haar nabestaanden niet mag worden onthouden door gebrek aan kennis en kunde. Niet alleen helpt donatie velen die wachten om getransplanteerd te worden maar ook kan zij veel troost schenken aan nabestaanden van een overledene.

In de volgende bijlagen wordt nog dieper op de al behandelde onderwerpen in gegaan.

## Hoofdstuk 8: De Bijlagen

### **BIJLAGE 1**

#### **Hersendoodcriteria\***

Het definitief aantonen van de hersendood berust op drie pijlers, te weten:

- I. de prealabele voorwaarden
- II. het klinisch neurologisch onderzoek
- III. het aanvullend onderzoek

Ad I. Prealabele voorwaarden. Zowel bij het klinisch-neurologisch onderzoek (zie onder) als bij het EEG dient voorkomen te worden dat bepaalde omstandigheden de beoordeling beïnvloeden.

- hypothermie (temperatuur  $\leq 32^{\circ}$  C)
- intoxicaties (iatrogene)
- blokkade neuromusculaire overgang (hypovolemische) shock
- metabool / endocrien coma

Ad II. Het Klinisch-neurologisch onderzoek.

Blijkens het klinisch-neurologisch onderzoek moet er sprake zijn van:

- afwezigheid van bewustzijn, blijkend uit het ontbreken van reacties op (pijn)prikkels, zoals vastgelegd in de Glasgow Come Scale (GCS). Voor kinderen jonger dan 4 jaar geldt de Pediatric Come Scale (PDS).
- afwezigheid van hersenstamreflexen, namelijk:
  - geen reactie van de pupillen op licht
  - geen corneareflex
  - geen reactie op vestibulaire prikkels (negatieve oculocefale en oculovestibulaire reacties)
  - afwezige hoestreflex
- aanwijzing(en) voor afwezigheid van spontane ademhaling

Daar waar het beloop in overeenstemming is met de oorzaak, is een éénmalige waarneming volgens bovenstaande criteria voldoende om de klinische diagnose hersendood te stellen. De diagnostiek bij personen jonger dan vier jaar vereist, afhankelijk van de leeftijd, één of meer herhalingen van de onderzoeken.

Ad III. Aanvullend neurologisch onderzoek

De definitieve diagnose "hersendood" komt tot stand met behulp van de zogenoemde aanvullende diagnostiek bestaande uit het aantonen van:

- de afwezigheid van elektrische hersenactiviteit, blijkend uit een iso-electrisch elektro-encefalogram (EEG)
- het ontbreken van spontane ademhaling, aangetoond door de apneutest

**\*Voor de precieze omschrijving van deze aanvullende onderzoeken, en de uitwerking van de prealabele voorwaarden verwijzen we u naar het "modelprotocol postmortale orgaan-en weefseldonatie" hoofdstuk 4b: hersendoodprotocol.**

## **BIJLAGE 2**

### **Criteria orgaandonatie**

#### **Algemene criteria**

- hersendood met intacte circulatie heartbeating procedure (HB)
- of
- staken behandeling/beademing bij een infauste prognose non heartbeating procedure (NHB)

#### **Leeftijdcriteria**

Leeftijd	HB	NHB
- Hart	0 - 65 jaar	niet mogelijk
- Longen	0 - 65 jaar	0 – 65 jaar
- Lever	0 - 70 jaar	0 – 55 jaar
- Nieren	0 - 75 jaar	0 – 75 jaar
- Pancreas	5 - 55 jaar	0 – 75 jaar (eilandjes)
- Dunnedarm	0 - 50 jaar	niet mogelijk

#### **Contra-indicaties voor orgaandonatie.**

##### Algemene

- onbehandelbare sepsis met multi orgaanfalen, niet adequaat reagerend op antibiotisch behandeling.
- Maligniteiten m.u.v. enkele primaire niet gemetastaseerde hersentumoren
- Positieve serologische testuitslag voor human immune deficiency virus (HIV) of behorende tot en risicogroep voor HIV-overdracht.
- Onbekende oorzaak of onbekende identiteit.
- anencefalie

##### Orgaanspecifieke

**Hart:** angina pectoris, myocard infarct, CABG, ernstig kleplijden, maligne ritmestoornissen, cardiomyopathie.

**Longen** chronisch obstructief longziekte, astmha bronchiale, aspiratie, pneumonie, ARDS, dubbelzijdige pneumothorax of longcontusie.

**Lever:** HbsAg dragerschap

**Pancreas:** diabetes mellitus, pancreatitis.

**Nieren:** cystenieren.

**Dunnedarm:** voorgaande darmresectie, inflammatoire darmziekte, coeliakie

## **BIJLAGE 3**

### **Transplantatie centra Nederland**

De transplantatie centra in Nederland zijn verbonden aan de academische ziekenhuizen. In onderstaand overzicht staan de plaatsen waar deze academische centra zich bevinden met daarachter de transplantatieprogramma's. Ook worden er combinaties van organen getransplanteerd.

**Amsterdam:** nieren.

**Groningen:** hart/long, longen, lever, nieren, pancreas, dunnedarm

**Leiden:** lever, nieren, pancreas.

**Maastricht:** nieren, pancreas.

**Nijmegen:** nieren.

**Rotterdam:** hart, longen, lever, nieren.

**Utrecht:** hart, longen, nieren

## **BIJLAGE 4**

### **Weefseldonatie**

	cornea	huid	bot-/peesweef:
Leeftijd:	2 t/m 80jr	20 t/m 80jr	17 t/m 55jr

Naast leeftijdsriteria dient te worden nagegaan door de behandelend arts of er contra-indicaties zijn alvorens een weefseldonor wordt aangemeld bij B.I.S.

#### **Algemene contra-indicaties\***

- sepsis bij overlijden
- actieve systemische infectie
- HIV-infectie, hepatitis B, hepatitis C, of HTLV-infectie, of risicofactoren hiervoor
- recente vaccinatie met verzwakt levend virus (< 4 weken)
- leukemieën en kwaadaardige ziekten van het lymfestelsel
- chemotherapie / immuunsuppressiva binnen 3 voorafgaande maanden
- degeneratieve ziekten van het zenuwstelsel van onbekende oorsprong of risicofactoren hiervoor
- intoxicaties
- hemodilutie: indien wegens bloedverlies >50% van het circulerend volume is vervangen door plasma of plasma vervangende middelen in voorafgaande 48 uur
- onbekende doodsoorzaak, tenzij obductie volgt.
- onbekende identiteit

- *Maligniteiten zijn geen contra-indicatie voor corneadonatie (m.u.v. leukemieën en maligne lymfomen)*

*\*Toelichtingen op deze contra-indicaties staan in het "modelprotocol orgaan- en weefseldonatie: Bijlage IV*

Daarnaast zijn er **de weefselspecifieke contra-indicaties**

#### **Cornea**

- aandoeningen van het hoornvlies
- intrinsieke oogziekten
- oogboloperaties

#### **Huid**

- maligniteiten met uitzondering van bepaalde hersentumoren
- auto-immuundermatosen
- systemische bindweefsekaandoeningen
- uitgebreide dermatosen
- ernstig ondergewicht
- ernstige dehydratie
- alcoholisme
- langer bestaande diabetes mellitus (overleg BIS)
- chronisch gebruik corticosteroïden (overleg BIS)

#### **Bot- en peesweefsel**

- maligniteiten
- acute of chronische infecties
- beademing met tekenen van luchtweginfectie
- tracheostoma tenzij deze vlak voor overlijden is aangebracht in verband met reanimatie
- reumatischeaandoeningen of bindweefselaandoeningen, gewrichtsaandoeningen, auto-immuunziekten
- ziekte van Parkinson
- alcoholisme
- diabetes mellites type 1 (duur >15 jaar)
- endocriene afwijkingen
- verdrinking



## **BIJLAGE 5**

### **Niet natuurlijk dood en donatie**

In geval van (het vermoeden van) niet-natuurlijk overlijden, bijvoorbeeld door een misdrijf, suïcide of ongeval, kan niet zonder meer tot orgaan- of weefseldonatie worden overgegaan. Vóór aanvang van de donoroperatie moet toestemming voor “lijkopening” zijn verkregen van de Officier van Justitie van het Arrondissementsparket van de plaats van overlijden. (behalve in Amsterdam waar men contact moet opnemen met het arrondissementsparket van de plaats waar het ongeval heeft plaats gevonden.) Dat wil nog niet zeggen dat het lichaam volledig is vrijgegeven. Dat gebeurt meestal na afloop van de hele procedure als de schouwarts de papieren heeft ingevuld. Hij/zij meldt dat het lichaam vrij is of in beslag genomen wordt.

In geval van niet natuurlijk overlijden moeten de volgende zaken worden afgehandeld door behandelend arts of transplantatiecoördinator (TC):

- Gemeentelijke lijkschouwer informeren over donatieprocedure.
- toestemming vragen via de gemeentelijke lijkschouwer aan de dienstdoende Officier van Justitie in het arrondissement waartoe het donorziekenhuis behoort voor donoroperatie
- Afspraken maken politie en GG&GD arts over het tijdstip van schouwen en confrontatie.
- post-operatieve verklaring van bevindingen tijdens de donoroperatie door chirurg laten invullen. (TC)

Het is overigens goed denkbaar dat toestemming voor orgaanuitname uitblijft, omdat de officier besluit dat het stoffelijk overschot eerst nog een gerechtelijke sectie moet ondergaan. Het is dan aan bijvoorbeeld de schouwarts en/of gerechtelijk patholoog om te besluiten op welke wijze zij deze sectie willen uitvoeren.

Indien een hersendode bijvoorbeeld nog beademd wordt en indien er voorbereidende maatregelen zijn getroffen voor orgaanuitname, ligt het voor de hand dat de schouwarts de voor Justitie relevante rapportage van de behandelend arts of TC krijgt en niet zelf het onderzoek uitvoert. Dit hele verzoek voor toestemming kost tijd maar hoeft donatie niet uit te sluiten.

**NB:**

In de praktijk wordt vrijwel altijd toestemming gegeven voor orgaanuitname al dan niet gevolgd door in beslagname van het lichaam.

## Juridische kaders

Er zijn aan het “volledig beslissysteem” zoals dat nu in Nederland is geïmplementeerd, veel politieke discussies vooraf gegaan. De wet bepaalt dat de burger zelf moet beslissen of hij toestemming voor donatie geeft, of daartegen bezwaar maakt.

Sommige vormen van orgaandonatie zijn wettelijk verboden, ongeacht de wilsbeschikking. Dat geldt voor commerciële orgaandonatie. Ook is het verboden om bestanddelen van een menselijke vrucht, of bestanddelen van iemand - al dan niet overleden - bij wie de hersenen ontbreken, voor transplantatie te gebruiken.

De WOD stelt ook regels voor orgaandonatie bij leven. Anders dan bij postmortale orgaandonatie is het vanzelfsprekend dat de donor **zelf** beslist over orgaandonatie.

Minderjarigen en wilsonbekwamen mogen bij de in de wet genoemde uitzonderingsgevallen zelf beslissen over donatie bij leven.

Figuur: Beslissysteem voor postmortale orgaan- en weefseldonatie

Overledene is	Geen wilsverklaring aanwezig beslissing door	Wilsverklaring aanwezig	Veto mogelijk
< 12 jaar	Ouders / voogd (consensus tussen de ouders vereist)	Nietig	Niet van toepassing
12 – 16 jaar, wilsbekwaam	ouders / voogd (consensus tussen de ouders vereist)	Conform wilsverklaring	Ouders / voogd bij positieve wilsverklaring overledene
16 – 18 jaar, wilsbekwaam	ouders / voogd (consensus tussen de ouders vereist)	Conform wilsverklaring	Neen
> 18 jaar	echtgenoot / levensgezel, anders: meerderjarige bloed-, resp. aanverwanten. (consensus vereist)	Conform wilsverklaring	Neen
> 12 jaar en wilsonbekwaam	donatie niet toegestaan	Nietig (indien wilsverklaring is opgemaakt ten tijde van wilsonbekwaamheid)	Niet van toepassing

Door de toepassing van de WOD is in de praktijk gebleken dat er ook een andere benadering naar nabestaanden is. Indien er uit het donorregister blijkt dat de overledene toestemming heeft gegeven voor donatie dan mag hiertoe worden overgegaan, mits de overledene aan de criteria voldoet. Het is echter niet ondenkbaar dat nabestaanden ernstige emotionele problemen met donatie hebben waardoor de arts kan besluiten de donatie geen doorgang te laten vinden. Dit kan later bij nabestaanden problemen geven als ze na enige tijd beseffen dat een wens van de overledene niet is gerespecteerd. In het donorregister kan ook vermeld staan dat de overledene zijn beslissing omtrent orgaandonatie overlaat aan de nabestaanden. In dat geval moet de vraag aan deze personen worden voorgelegd.

Nabestaanden zijn in eerste plaats de echtgenoot/ levensgezel met wie de betrokkenen samenleefde of de persoon die door overledene in het register is aangewezen toestemming te verlenen. Wanneer deze onbereikbaar is, bestaat er een volgorde van personen die daarna toestemming mogen verlenen.

Als eerste mogen beslissen:

-De meerderjarige bloedverwanten tot en met de tweede graad (1<sup>o</sup> graad: ouders en kinderen; 2<sup>o</sup> graad: (half)broers, (half)zussen, grootouders en kleinkinderen)

Zijn deze ook niet bereikbaar, dan komt de beslissing toe aan:

-Aanverwanten tot en met de tweede graad (1<sup>o</sup> graad: schoonouders, stiefouders, stiefkinderen; 2<sup>o</sup> graad: broer/zus van de echtgenoot, echtgenoot van broer/zus, grootouders van echtgenoot en echtgenoot van kleinkinderen.

Bij verschil van mening tussen bloedverwanten die beslisbevoegdheid hebben kan volgens de wet geen toestemming worden verleend. Indien geen beslisbevoegde wordt bereikt, kan evenmin toestemming verkregen worden.

Als blijkt dat de overledene niet in het donorregister voorkomt, moet er toestemming gevraagd worden aan de nabestaanden. In dezelfde volgorde als boven wordt aangegeven.

Indien de overledene bezwaar heeft aangetekend dan kunnen nabestaanden daar niets aan veranderen. De donatie zal niet door gaan. De arts hoeft daarover ook niet te praten met familie.

### **Vetorecht.**

Een wilsverklaring, getekend en gedateerd is rechtsgeldig. Nabestaanden kunnen geen veto uitspreken over deze verklaring.

Er is echter één uitzondering en dat is die van kinderen tussen 12 en 16 jaar.

Een positieve registratie van een kind in deze leeftijd kan door de ouders of voogd teniet gedaan worden.

Als het kind echter heeft aangegeven geen donor te willen zijn dan zal er geen uitname plaatsvinden. Ook niet als de ouders het wel graag zouden willen.

## **Raadplegen donorregister**

Het raadplegen van het donorregister gebeurt wanneer dat met het oog op de voorgenomen verwijdering van organen / weefsels noodzakelijk is.

Voordat het register geraadpleegd wordt, dient de arts zich te vergewissen of de patiënt binnen de criteria valt en of er geen contra-indicaties zijn.

Om het donorregister te raadplegen is het noodzakelijk minimaal de volgende gegevens te verstrekken:

- naam en telefoonnummer ziekenhuis en arts
- faxnummer ziekenhuis (afdeling)
- BIG registratienummer arts. Is dat niet bekend dan postcode, huisnummer en geboortedatum van de arts.
- achternaam + voorletters patiënt.
- geboortedatum en geslacht patiënt
- adres en woonplaats patiënt.

Binnen 15 minuten wordt de arts terug gebeld en krijgt hij/ zij te horen of en zo ja, hoe de potentiële donor geregistreerd staat. Enkele dagen nadien volgt hier een schriftelijke bevestiging van. Zonodig kan de uitkomst ook gelijk naar de arts gefaxt worden.

Het ministerie van VWS is verantwoordelijk voor het beheer van het donorregister. In dit register kunnen de burgers hun wilsbeschikking met betrekking tot orgaan- en weefseldonatie laten registreren. Registratie zal alleen mogelijk zijn door middel van een donorformulier. Het invullen en opsturen van het formulier is niet verplicht. In 1998 kregen alle burgers van 18 jaar en ouder zo'n formulier thuis gestuurd. In de jaren daarna kreeg en krijgt ieder die in het voorgaande jaar 18 is geworden zo'n formulier  
Het donorregister is sinds september 1998 volledig operationeel.

## **Orgaandonatie in een multiculturele samenleving.**

### **Inleiding**

Orgaandonatie bij allochtonen gebeurt vooralsnog erg weinig. Net als bij autochtonen Nederlanders zijn de redenen die hiervoor worden gegeven soms heel reëel, maar vaak ook zijn ze door onbekendheid met het onderwerp ingegeven.

Redenen die door autoch- en allochtonen worden aangevoerd zijn o.a.:

Donatie een eng idee vinden.

De wens het lichaam na de dood intact te houden.

Onvoldoende kennis van het onderwerp.

De angst dat ten behoeve van de donatie iemand sneller wordt dood verklaard.

Niet willen denken over de dood.

Hersendood niet kunnen begrijpen.

Bij allochtonen komen er nog enkele barrières bij o.a.

- Andere uiting van emoties en verdriet.

- Taalproblemen.

- Gebrek aan kennis van de cultuur en religie vanuit de vraagsteller.

### **Belemmerende factoren voor medisch personeel**

Het ontbreken van kennis over religieuze en culturele verschillen kan tot vooroordelen leiden. Vaak vult men al in dat orgaan- en weefseldonatie niet van "hun" geloof mag en stelt men de vraag niet. Verder kan kennisgebrek omtrent de manier waarop allochtonen hun verlies verwerken een belemmering zijn. De soms heftige reacties na het overlijdensbericht kunnen de arts er toe doen besluiten de donatievraag achterwege te laten.

Ook een aanwezig taalbarrière is een reden de vraag achterweg te laten. Of, indien die wel gesteld wordt, vaak niet duidelijk is omdat de informatie niet begrepen wordt.

De extra tijd en moeite die artsen zullen moeten doen om bij allochtonen de donatievraag te stellen kan er toe leiden dat men afziet van de donatievraag

### **Belemmerende factoren vanuit allochtone groeperingen**

Transplantatie en orgaandonatie zijn minder bekende fenomenen onder de allochtone bevolking. Voor veel allochtone groeperingen in Nederland geldt dat religie en cultuur in meerdere of mindere mate verweven is met het dagelijks leven. De meeste religies staan niet afwijzend tegenover donatie. Sommige propageren donatie zelfs als een daad van naastenliefde. Echter, door de onwetendheid van de meeste mensen over wat hun religieuze leiders over donatie vinden, is men terughoudend m.b.t. toestemming geven voor donatie.

Op de volgende pagina staat beschreven wat de visie is van de grote godsdiensten en enkele grote denkrichtingen met betrekking tot donatie. Deze informatie is overgenomen van de website van de NIGZ Donorvoorlichting: [www.donorvoorlichting.nl](http://www.donorvoorlichting.nl)

### **Christenen:**

De kerken oordelen over het algemeen positief.

Enkele citaten vanuit christelijke levensbeschouwing:

"Wij juichen het geven van toestemming voor donatie toe, hebben uiteraard begrip voor mensen die toestemming bewust weigeren, maar betreuren het wanneer geen bewuste keuze wordt gemaakt".

*Commissie Kerk en Gezondheidszorg van het Samenwerkingsorgaan van het Pastoraat SOW Kerken (Samen op Weg kerken)*

"Orgaandonatie is goed, maar orgaandonatie mag niet beschouwd worden als een vanzelfsprekende plicht van naastenliefde. De vrijheid en vrijwilligheid van de donor dient, ook na diens dood, gerespecteerd te worden, evenals de wensen van de nabestaanden."  
*Paus Pius XII, in Leven door de dood: de visie van het leergezag in de Rooms Katholieke Kerk ten aanzien van orgaandonatie, TGE 4 (1994) 2.*

---

### **Jehova Getuigen:**

In de vertaalde uitgave 'Hoe kan bloed uw leven redden?', uitgegeven door de Watchtower Bible and Tract Society in 1990, staat het volgende over transplantaties:

"De Getuigen geloven niet dat de bijbel zich rechtstreeks uitlaat over orgaantransplantaties; beslissingen ten aanzien van de transplantatie van een hoornvlies of ander weefsel moeten daarom door de individuele Getuige genomen worden.

Het geweten van sommige Getuigen staat hun toe een orgaantransplantatie te aanvaarden indien hierbij geen bloed wordt gebruikt. In een rapport over dertien niertransplantaties werd geconcludeerd: 'Uit de algemene resultaten blijkt dat niertransplantatie bij de meeste Getuigen van Jehovah veilig en doeltreffend kan worden toegepast' (Transplantation, juni 1988). Insgelijks heeft het weigeren van bloed zelfs succesvolle harttransplantaties niet in de weg gestaan."

---

### **Moslims:**

Evenmin als andere wereldgodsdiensten is de Islam een eenvormig geheel: men vindt er diverse stromingen en substromingen. De meningen over orgaan en weefseldonatie lijken onder de moslims sterker verdeeld dan onder bijvoorbeeld de christenen. De Koran bevat verschillende uitspraken, waarbij de een voor en de ander tegen donatie uitgelegd kan worden. Een positieve houding komt voort uit een streven naar behoud van leven, het helpen van anderen, en naastenliefde. Een negatieve houding t.o.v. orgaan- en weefseldonatie heeft deels te maken met het waarde hechten aan de lichamelijke integriteit, het idee dat men het lichaam slechts in beheer heeft en dat het lichaam in intacte staat nodig is voor de wederopstanding. Ook speelt het feit dat voor sommige niet-westerlingen het vervangen van organen of weefsels niet aansluit bij hun lichaamsbeeld. Daarnaast speelt het feit dat veel (oudere) moslims in Nederland een kennisachterstand hebben wat betreft het functioneren van het menselijk lichaam in het algemeen en orgaandonatie in het bijzonder. Vaak weten zij ook niet hoe de religieuze leiders denken over orgaandonatie en om zeker te zijn houden zij zich er afzijdig van.

(Bronnen: Lichamelijke integriteit, autopsie en orgaandonatie in islamitisch perspectief, Hoffer, Centrum voor Ethiek, Universiteit Nijmegen, 1997; Workshop 'Orgaandonatie en cultuurverschillen, Van der Driessche e.a. Vakgroep Klinische en Gezondheidspsychologie, Universiteit Leiden, 1996)

"Zoek genezing want Allah heeft zeker geen ziekte op deze aarde toegestaan zonder er een geneesmiddel voor te geven"

*Hadieth*

"Verwijderen van organen na het overlijden is ontheiliging van het lichaam."

*S. Athar, The Islamic Perspective in Medical Ethics, Hamdard Medicus 1989 uit Zwart en Hoffer, Vragen van westers en islamitische ethiek*

"Als levenden in staat zijn om te doneren, dan zijn de overledenen dat des te meer; geen kwaad wordt aan het stoffelijk overschot berokkend als het hart, de nieren, ogen of slagaders worden uitgenomen voor een nuttig gebruik bij een levende persoon. Dit is werkelijke naasten-liefde"

*Islamic Code of Medical Ethics, 1991.*

"Degene die een mens vermoordt, een mens die zelf niet gedood heeft en geen geweld heeft gepleegd, wordt beschouwd als iemand die de hele mensheid heeft gedood. Degene die hem het leven redt is iemand die als het ware het leven van de hele mensheid redt." *Koran hoofdstuk V, vers 32*

---

### **Humanisten:**

Het Humanistisch Verbond is van mening dat het afstand doen van organen na de dood een uiting is van solidariteit met de medemens. Het betekent in ieder geval voor de begunstigde patiënt een voor het leven noodzakelijk goed. Bovendien heeft orgaandonatie een positieve betekenis voor de samenleving als geheel wanneer die solidariteit tot over de dood heen blijft bestaan ter bevordering van het welzijn van de medemens. Dit, gekoppeld aan het feit dat de meeste humanisten niet geloven in een leven na de dood, leidt ertoe, dat het Humanistische Verbond zeer positief staat tegenover het afstand doen van organen na het overlijden.

---

### **Antroposofen:**

Sommige antroposofen zijn niet tegen donatie op zich, maar zijn van mening dat een hersendode niet dood is, maar stervende. Het lichaam is nog levend aanwezig, maar de persoon, het wezen dat het bewoont is op weg [...] Het doodsproces is begonnen, dood is het lichaam nog niet.

*Uit Jonas Magazine, Spiritueel & Maatschappelijk onafhankelijk maandblad, 21-3-97.*

Rudolf Steiner (grondlegger antroposofie): Bij de dood maken levenskrachten zich los van het lichaam. Die levenskrachten zijn van cruciaal belang voor de tijd na de dood en in het volgende aardeleven. Hoe moet dat gaan met iemand bij wie de levenskrachten het lichaam niet kunnen loslaten, omdat de medische techniek dit verhindert?

*Uit artikel Arie Bos, Jonas Magazine, Spiritueel & Maatschappelijk onafhankelijk maandblad, 21-3-97.*

---

### **Adviezen**

Hieronder volgen enkele adviezen die mogelijk als handvatten kunnen dienen voor de donatievraag bij allochtonen

- Indien nabestaanden geen Nederlands spreken kan het gebruik van tolken uitkomst bieden. Het is belangrijk te controleren of alle informatie begrepen is. Mensen zeggen snel ja terwijl achteraf blijkt dat ze het niet begrepen hebben. Dus altijd terug vragen wat er verteld is.
- Maak gebruik van tolken, maatschappelijk werkers en geestelijke verzorgers
- Neem rustig de tijd. Er zal soms een langere inleiding en uitleg noodzakelijk zijn. Ook het onderwerp donatie zal vaak meer uitleg nodig hebben.
- In sommige culturen mag een vrouw niet openlijk mee beslissen. In de besluitvorming speelt ze vaak wel een rol.
- Een vrouwelijke arts wordt niet altijd als gesprekspartner geaccepteerd. het is dan nodig een mannelijke verpleegkundige of een mannelijke arts het gesprek te laten voeren.
- Het begrip hersendood is moeilijk en familie kan (wil) niet mee beslissen over hoe nu verder.

Vaak wenst men van de arts een directieve opstelling. Men is niet gewend mee te beslissen en wil van de arts horen wat men moet doen.

- Veelal zijn er grote groepen mensen aanwezig, familie maar ook burens, kennissen, vrienden. Bij Antilliaanse en Surinaamse mensen hoeft de aanspreekpersoon niet perse iemand van de familie te zijn. Het is de kunst die persoon te vinden en het gesprek mee te voeren. Deze persoon bespreekt het dan weer met degene(n) die toestemming moeten geven.
- Een praktisch probleem is dat bij Moslims de overledenen binnen 24 uur horen te worden begraven. Dat is in Nederland een probleem omdat de wet zegt dat er minimaal 3 x 24 uur moet worden gewacht alvorens iemand begraven of gecremeerd mag worden. Voor Moslims is een uitzondering gemaakt. Zij mogen hun overledenen na 36 uur begraven. Als er dus sprake is van een donorprocedure moet met deze tijdslijmit rekening worden gehouden in de planning.

### **Conclusie:**

Belangrijk is de mensen te benaderen naar hun cultuur en gewoonten. Hoe meer je laat zien begrip en respect te hebben voor hun cultuur, gewoonten en levenswijze des te beter zal de verstandhouding worden en ontstaat er meer wederzijds begrip en vertrouwen. Alleen dan kan een vraag mogelijk leiden tot een positief besluit ten aanzien van donatie.