

Studiereis Bristol 4 en 5 juni 2019

Sinds de Taskforce Organ Donation van 2007/2008:

- 98% meer orgaandonoren (stijgende cijfers bij zowel DBD als DCD)
- Wachtlijstdaling
- Opzet donatie-comité in elk ziekenhuis
- Introductie SNOD vanaf 2008 in Wales, rest UK in 2009.
- Familiebenadering 40% meer bij DBD, 644% meer bij DCD!
- Enorme stijging van toestemmingspercentage bij inzet van de SNOD in the room (>80% versus 35%).
- Donatie is van ongewone/bijzondere naar gewone/verwachte gebeurtenis verschoven (het is een recht bij end of life care).
- Bij de elke Taskforce (elke 5 jaar?) benoeming duidelijke doelen/pijlers met concrete cijfers.

Maandelijkse cijfers t.a.v. potentiële donoren worden gebruikt voor gedragsverandering professionals (gekleurde funnel plots), meerdere KPI's gebruiken van het gehele donatieproces.

Waardering kleinere ziekenhuizen, zorgen te samen voor 45 % van het aanbod orgaandonoren!

Scheiding donatie en transplantatie was nodig voor het opzetten van de nieuwe donatiestructuur. Het is een geleidelijk proces van acceptatie geweest.

Thans weer meer samenwerking tussen donatie- en transplantatiekant, nodig bij de nieuwe innovaties.

In UK enorm goede databasing en snelle interpretatie t.a.v. (nieuwe) donatiestructuur en donorwetgeving: Goede en tijdige bijsturing mogelijk, aanpak bij de oorzaak nog mogelijk.

Donorwetgeving <https://www.organdonation.nhs.uk/>

- Met overtuigende meerderheid aangenomen door parlementen
- Wales: sinds december 2015 Opt Out ingegaan, na 3 jaar voorbereiding
- Engeland: Opt Out gaat voorjaar 2020 in (Max en Keira's Law), 1 jaar voorbereiding
- Schotland: Opt Out is op 11/6 juni aangenomen door parlement, ingang over 1 jaar
- Noord-Ierland: nog Opt In
- Alleen IC professionals worden bij wijziging van de donorwet geïnformeerd door SNOD/CLOD en tevens is er aandacht voor bij nationale meetings (bijv. IC congressen).

Bij Opt Out systeem is registratie niet mogelijk/geldig bij:

- Leeftijd < 18 jaar
- Ontbreken van mentale capaciteit voor begrip van nieuwe donorwet en actie/gevolg daarvan
- < 12 maanden voor hun dood leven in England
- Niet vrijwillig in England leven (bijv. militairen, gevangenen)

Behalve registratie in donorregister ook veel aandacht om dit te vertellen aan familieleden.

Familieleden kunnen alle (ja, geen bezwaar, maar ook een nee!) registraties overrulen, de laatste bekende wens van de potentiële donor is geldig.

Men kan ook registreren dat een speciaal persoon mag beslissen.

Men kan ook bepaalde organen en/of weefsels uitsluiten.

Opmerkelijk verschil: Percentage Nee-registratie in Wales is 6% en in Nederland 31%!

NB Met de verschillen tussen Opt In en Opt Out in de totale UK zijn er maar liefst 13 mogelijkheden mogelijk qua toestemming- en weigeringstrajecten!

Structuur donatie in UK <https://www.odt.nhs.uk/>

- 4 landen, 12 regio's, 168 donatieteams, 270 fulltime SNOD's, 240 CLOD's
- Leiding/aansturing in handen van 7 regiomanagers, 29 teammanagers (2-4 per regio), 18 regionale CLOD's

Donatie-comités

- Samenstelling: CLOD, SNOD en veelal bestuurlijke/niet-clinicus voorzitter en andere professionals
- Overleg 3-4 x per jaar
- Regionaal overleg 3-4 x per 2 jaar

CLOD

- 95% intensivist
- Gemiddeld 4 h/w (kosten 2,5 miljoen Pond/jaar)
- De CLOD is de olie (nodig voor vertrouwen, acceptatie werkwijze) in de machine: richting collega's, OK en transplantatiekant.
- Elke 3 jaar overweging van beide zijden (NHS/regionale CLOD en CLOD) door te gaan als CLOD of vervanging. Altijd dank voor verrichte taak.

HUB/Orgaancentrum

- Raadpleging van donorregistratie.
- Volgt dossiervoering van SNOD, weet hoever het proces is.
- Doet allocatie en logistiek voor de uitname OK i.o.m. SNOD (regelt de OK), uitnameteams, transportdiensten en ontvangende transplantatiecentra.
- Voorkeur voor uitnameprocedure overdag, maar ook dikwijls probleem van OK capaciteit.
- Allocatie duurt langer dan in Nederland, bij thoracale organen wel tot 15 uur!
- Lengte van het donatieproces neemt toe met name bij innovatieve technieken bij DCD long en DCD hart. Soms verlies donor omdat het voor de nabestaanden te langdurig wordt.

SNOD achtergrond en opleiding

- Vanaf 2008 in Wales, in 2009 in gehele UK
 - Ervaren IC verpleegkundigen, fulltime functie, combi SNOD/IC werk is praktisch onmogelijk.
 - Uitgebreide en intensieve opleiding, ook qua communicatie/begeleiding/rouwverwerking, wordt 6 mnd overtallig gepland.
 - Jaarlijks 2 dagen training met SNOD uit hele UK.
 - 24 uren diensten, streven max aantal uren achtereenvolgens 16-18 uur
 - Veel krapte onder IC vpk en disbalans werk-privé bij 24/h SNOD. Daarnaast blijkt uit onderzoek dat 80% van requesting activity plaats vindt tussen 9 en 21 uur. Vanaf 2016/2017 pilot en daarna invoer van Requesters, uit voormalige SNOD's. Momenteel wordt er gekeken naar mogelijkheden van inzet van andere gespecialiseerde verpleegkundigen met communicatie skills, bijv. oncologie, palliatieve zorg.
- Bij donatieprocedure flinke overlap, de Requester en SNOD werken een aantal uren samen op, goed voor continuering van de familiebegeleiding, samen invoer data voor aanmelding.

Grote verschillen UK met Nederland van belang t.a.v. donatie:

- In UK is het gewoon om ernstige neurologie patiënten van SEH voor sowieso 24 uur op de IC op te nemen, infauste prognose wordt daarna pas gesteld.
- In UK ander hersendoodprotocol, geen whole braindeath alleen hersenstam (reflexen en apneust). Tevens worden deze testen gedaan bij alle patiënten met mogelijke hersenstamdood als bevestiging voor de familie. Dus niet alleen bij potentiële donoren en indien in-/toestemming.
- Maximaal 12 uur wachten op ontwikkeling van hersendood, anders definitief DCD traject.

Bovenstaande punten maakt ander tijdstip van benadering over donatie mogelijk en tevens is hierdoor altijd tevoren duidelijk of het een (potentiële) DBD of DCD betreft.

SNOD werkwijze

- Streven is om al aanwezig te zijn bij het slechtnieuws gesprek = meestal tevoren goed in te plannen. Zelfs al voor duidelijkheid is over potentieel en uitslag donorregister.
- Voor slechtnieuws gesprek gestructureerd overleg tussen intensivist, IC vpk en SNOD (wat, wie, hoe, wanneer). Ook bij volgende gesprekken vooraf gestructureerd overleg.
- Introductie als gespecialiseerde verpleegkundige (orgaandonatie wordt niet genoemd), geen vragen hierover door de nabestaanden, mogelijkheid om te zeggen dat deze vpk er is om familie te helpen. Hierdoor is SNOD al vroeg geïntroduceerd, kan vertrouwensband met familie krijgen en kan observeren hoe ver familie is met het accepteren van verlies dierbare of alles goed begrepen is. SNOD heeft tijd voor familie, geen tijdsdruk of (andere) patiëntenzorg.
- Mogelijke fasering door in eerste slechtnieuwsgesprek testen aan te kondigen voor vaststellen hersen(stam)dood. Naar familie toe niet spreken over hersendood, maar over dood.
- Familie bedoelt met vraag 'Wat nu?' niet wat/hoe t.a.v. abstineren, maar wat gebeurt er nu direct. Dus daarop ingaan en faseren (onderzoeken, eerst bekomen, straks weer gesprek, ect)
- Pas als familie daar klaar voor is overgang naar informeren over orgaandonatie. Goede timing is mogelijk door vroegtijdige aanwezigheid SNOD. SNOD doet donatiegesprek, hierin structuur van eerst mededelen van beslissing/keuze overledene (bij opt out is geen registratie ook een keuze voor ja) → deze keus willen nakomen → informatie over orgaandonatie. Nooit als eerste de donatievraag stellen, eerst informeren over keuze en mogelijkheid!

Van groot belang van woordkeuze: niet praten over wens maar over beslissing/keuze, positieve insteek van redden/helpen anderen. Door opleiding/training is SNOD expert in communicatie en timing. Hierdoor grote toename van overeenstemming van familie.

NB SNOD blijft ook indien toch geen donatie (geen potentieel of weigering donorregister/familie).

Donatieproces

- Indien beademde patiënt waarbij verwacht wordt dat er een slechtnieuwsgesprek plaats gaat vinden, 24/7 vroegtijdig aanvraag orgaancentrum voor assistentie door SNOD. Dit doet de IC-vpk (evt. arts), ongeacht medische geschiktheid en donorregister.
- Orgaancentrum seint SNOD in en regelt vervoer. Tevens raadpleging van het donorregister.
- SNOD kan niet op afstand inloggen in medisch dossier van patiënt (enorm veel verschillende EPD's). Wel onderweg al tel. overleg met IC professionals.
- Ter plekke veel tijd aan begeleiding van familie en gesprekken. Ondertussen verdere duidelijkheid over potentieel, DBD of DCD en evt. contact met GGD arts.
- Bij overeenstemming moet er een formulier ondertekend worden door familie. Lijkt op donatieformulier; hierop ook vinkjes voor items als research/gebruik bloedvaten/milt en ruimte voor speciale wensen. Formulier gaat in EPD en naar orgaancentrum. Evt. kopie voor familie.
- SNOD heeft laptop/iPad met speciaal programma voor alle gegevens van patiënt, parameters, uitslagen van (additionele) onderzoeken voor aanmelding bij orgaancentrum.
- SNOD coördineert uitname op OK, zorg voor verpakking en verzending organen. Perfusie wordt meer en meer gedaan door andere leden van uitnameteam of specialisten bij innovatieve technieken.
- SNOD zorgt dat overledene naar mortuarium gebracht wordt. Niet meer naar IC, het is gebruikelijk dat familie naar huis is gegaan. Wel nadien telefonisch contact met familie.

Uitnameteams

- Abdominaal uitnameteams: 10x (=minder dan transplantatiecentra), per 4 on call 24/h
- Thoracale uitnameteam: 6x (waarvan 2 x pediatrisch), per 3 on call 24/h
- Thoracale organen worden niet meer door ontvangende centrum opgehaald, is afgeschaft. Wel tijdens OK contact met ontvangende chirurg, evt. visuele beelden.
- Geen anesthesist in uitnameteam, wordt geleverd vanuit het lokale ziekenhuis.

Follow-up nabestaanden

- Alleen indien nabestaanden dit wensen
- Na 14 dagen brief en gouden speld. Ook gouden speld bij niet geëffectueerde orgaandonor.
- Na 1 jaar weer een brief
- Brieven gaan in dubbele enveloppe, zodat de nabestaanden zelf kunnen beslissen wanneer ze klaar zijn om brief te openen.
- Brieven worden door externe afdeling geschreven, wel ter verificering bij SNOD ook t.a.v. bijzonderheden/personalisering.
- In uitzonderlijke gevallen kan het zijn dat follow up anders gaat, bijv. afspraak met SNOD
- Ontvangers worden heel erg gestimuleerd om een anonieme brief te schrijven aan de nabestaanden en kunnen daar hulp bij krijgen.
- Meer dan 60% van de ziekenhuizen heeft een donatie/transplantatie memorial. Dit wordt gestimuleerd van overheid/NHS.
- Er worden veel regionale ceremonies georganiseerd voor de nabestaanden van orgaandonoren. Hierbij ook uitreiking van speciale postume Koninklijke Onderscheiding (The Order of St John Award for Organ Donation). Komt ook in de media. Indien gewenst kan Award ook per post opgestuurd worden.

WEEFSELDONATIE <https://www.odt.nhs.uk/deceased-donation/tissue-donation/>

In UK 3000 WD per jaar (waarvan 4500 cornea's)

In 2017 vernieuwing van de structuur d.m.v. TES nursing

Proces:

Bij elke overledene in ziekenhuis wordt door afdelingsverpleegkundige een (evt. digitaal) formulier ingevuld en verzonden (digitaal, fax, mail) naar een systeem. Op dit formulier ook vermelding beperkt aantal vragen en invulling voorgeschiedenis (bijv. sprake van maligniteit, zo ja welke)

UK verdeling in 3 regio's. Door 3 Nurse Practitioners (NP) per regio wordt eerste screening gedaan n.a.v. melding. Bij potentiële weefseldonoren vervolgens door NP:

- Raadpleging donorregister.
- Tussen 8 en 21 uur telefonisch contact met nabestaanden, verder uitvragen voorgeschiedenis
- Fax/mail formulier naar huisarts verdere screening d.m.v. aan te vinken items (niet veel werk).
- Er is geen inlog mogelijk door NP in medische patiënten dossier van ziekenhuis.
- Aanmelding bij Weefselcentrum Liverpool (aanmelding weefseldonoren t/m allocatie van de weefsels)
- Weefselcentrum geeft t.a.v. cornea's aan wanneer maximum voor regio bereikt is die dag (uitnameteams, verwerking, afzetmogelijkheid i.v.m. beperkte houdbaarheid).
- Bij combi OD/WD alleen hartkleppen via SNOD aangemeld i.v.m. gelijk uitname op OK. Rest doet NP, heeft toegang tot de gegevens die SNOD heeft ingevoerd.

Nurse Practitioners:

- 15 FTE per regio
- 12 uren dienst, alleen dag/avond
- Achtergrond/ervaring gespecialiseerde verpleegkundigen (IC, SEH, Onco, Verloskunde)
- Salariëring is 1 schaal lager dan SNOD
- Specifieke opleiding: skills t.a.v. telefoongesprek nodig.

Geen weefseldonatie uit eerste lijn tenzij op initiatief van nabestaanden/huisarts

Meerdere weefselbanken, ook per soort weefsel.

Geografische verdeling van de uitnameteams.

Uitname binnen 24 (oog/hartklep) tot 48 uur.

Nabestaanden van elke weefseldonor ontvangen per post een St John Award op papier.