

# Weefseldonatie in de eerste lijn

Nienke Kessels, Marieke de Bruijn

**In de media is donatie een geregeld terugkerend thema. Donatie in het algemeen, en weefseldonatie in het bijzonder, is echter zelden onderwerp van gesprek bij de huisarts. Daardoor wordt de donatiewens van vele overledenen niet nageleefd, worden potentiële donoren gemist en blijven er onnodig wachtlijsten voor transplantatie bestaan. Dit verbeterproject laat zien dat weefseldonatie in de eerste lijn goed mogelijk is, mits goed gefaciliteerd door nascholing, praktische ondersteuning en taakdelegatie.**

## EEN GEMISTE KANS

In 2015 overleden er 147.134 mensen, van wie ruim 100.000 niet in het ziekenhuis.<sup>1</sup> In datzelfde jaar waren van het totaal van 1727 weefseldonoren slechts 107 (6%) donoren afkomstig uit de huisartsenpraktijk. Dit is vergelijkbaar met het jaar 2000, toen van alle weefseldonaties slechts 7% afkomstig was van donoren die niet in het ziekenhuis waren overleden. Bij deze laatste groep is 1 op de 3 overledenen potentieel donor.<sup>2</sup> In 15 jaar tijd is er dus weinig veranderd.

Orgaandonatie kan alleen plaatsvinden als een patiënt in het ziekenhuis overlijdt, terwijl weefseldonatie ook bij overlijden thuis aan de orde kan zijn. Mensen kunnen verschillende weefsels doneren: oogweefsel (cornea, sclerae), huid, hartkleppen, grote bloedvaten en bot- en peesweefsel.

Uit onderzoek blijkt dat huisartsen het gesprek over donatie niet aangaan omdat ze de materie niet goed kennen, er praktische bezwaren zijn en de procedure tijdrovend is.<sup>2</sup> Ook circuleren er veel mythen en onjuiste aannamen over dit onderwerp. Daarnaast is er geen wetgeving die huisartsen verplicht om donatie te bespreken en richt de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS) zich tot nu toe vooral op ziekenhuizen als het gaat om bewustwording, onderwijs en ondersteuning rond donatie.

## PROJECTBESCHRIJVING

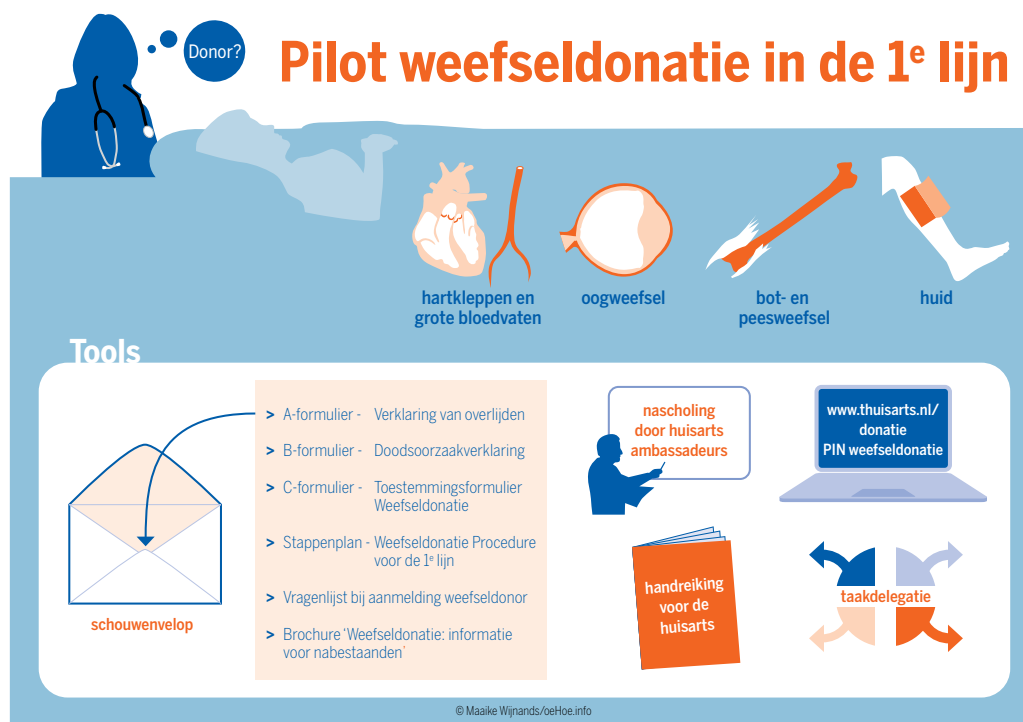
Om het bespreken van donatie bij overlijden in de eerste lijn vanzelfsprekender te maken, is in 2016 het project 'Weefseldonatie in de eerste lijn' gestart, een samenwerking tussen



Weefseldonatie buiten het ziekenhuis is goed mogelijk, mits gefaciliteerd door nascholing, ondersteuning en taakdelegatie. Foto: Margot Scheerder

**Figuur 1**

Overzicht van de pilot 'Weefseldonatie in de eerste lijn'



**Tabel**

Evaluatie van de nascholing (n = 178)

| Stellingen over de nascholing weefseldonatie in de eerste lijn   | Cijfer (schaal 1-5)* |
|--|----------------------|
| Heeft mijn redenen/bezwaren om donatie niet te bespreken weggenomen  | 3,7                  |
| Zou ik aan een collega-huisarts aanbevelen   | 4,2                  |
| Is een goede aanvulling op de PIN-weefseldonatie (indien niet van toepassing overslaan)                                  | 4                    |
| Kent een goede opbouw en afwisseling   | 4,2                  |
| Is voldoende interactief   | 4,2                  |
| Is prima voor wat betreft de duur van het programma (niet te kort of te lang)  | 4,1                  |
| Enthousiasmeert mij om in de praktijk een weefseldonatie-procedure op te starten   | 4,1                  |
| Heeft mij doen inzien dat weefseldonatie een vanzelfsprekend onderdeel is van de patiëntenzorg                           | 4                    |
| Geeft mij de benodigde kennis en vaardigheden om in de praktijk een weefseldonatieprocedure op te starten                | 4,1                  |
| Geeft mij handvatten voor het voeren van het juiste gesprek met nabestaanden   | 4                    |
| Geeft mij handvatten voor het verdelen van taken met betrekking tot een weefseldonatieprocedure binnen de huisartsenpost | 4,1                  |

\* 1 = absoluut mee oneens, 5 = absoluut mee eens

huisartsen (NHG, InEen) en de NTS. Het is voortgekomen uit een verbeterproject in de huisartsopleiding, dat de vraag 'waarom stellen we de donatievraag niet bij overlijden thuis?' als uitgangspunt had.

De doelen van het project kwamen voort uit de eerdergenoemde bezwaren en waren tweeledig: enerzijds huisartsen bewust maken van de mogelijkheid van weefseldonatie in de eerste lijn, anderzijds praktische handvatten en ondersteuning bieden bij het aanmelden van een potentiële donor, waardoor de hele procedure zo makkelijk en kort mogelijk wordt gemaakt. Middels de ontwikkeling van praktische hulpmiddelen, geaccrediteerde nascholing en taakdelegatie werden huisartsen tijdens ANW-uren gefaciliteerd in de procedure van weefseldonatie bij overlijden [figuur 1].

De schouwenvelop is het belangrijkste hulpmiddel. Deze bevat alle documenten die nodig zijn bij een schouw en kan zo in de dokterstas. Naast de bekende A- en B-formulieren bevat de envelop een C-formulier (toestemmingsformulier donatie), een stappenplan voor de eerste lijn, een vragenlijst bij aanmelding van een donor en een brochure voor nabestaanden, die ook dient als naslagmiddel voor de huisarts.

Getrainde huisartsen (ambassadeurs) geven de nascholing, die interactief en praktisch is. De nascholing omvat een quiz, achtergrondinformatie, uitleg van het gebruik van de schouwenvelop, casuïstiek, een korte communicatietraining en implementatie in de praktijk. Deze nascholing wordt sinds 1 januari 2018 aangeboden als NHG StiP-cursus.

Omdat de huisarts het raadplegen van het donorregister aan de triagist en chauffeur delegeert (uitleg en werkinstructie), hoeft hij dit niet zelf te doen. De handreiking leidt de huisarts stap voor stap door het proces en bevat een uitgebreide beschrijving van het stappenplan uit de schouwenvelop. Tot slot geven de Thuisarts-pagina's zowel de huisarts als de nabestaanden de nodige informatie.

De hulpmiddelen hebben we in 2016-2017 gedurende drie maanden in twee pilotregio's getest bij twee huisartsenposten: de Huisartsenposten Oost-Brabant (verzorgingsgebied 1,1 miljoen inwoners, ongeveer 1000 aangesloten huisartsen, inclusief waarnemers) en Huisartsenposten Medrie (regio Zwolle, Hardenberg, Flevoland, verzorgingsgebied 600.000 inwoners, 477 aangesloten huisartsen inclusief waarnemers). We kozen voor de ANW-setting omdat het grootste deel van de overlijdens plaatsvindt tijdens ANW-uren. Tevens bereikten we op deze manier meer huisartsen en was de effectmeting eenvoudiger te organiseren.

### ERVARINGEN VAN BETROKKENEN

Gedurende de pilotonderzoeken volgden 202 huisartsen de nascholing, die enthousiast werd ontvangen. Aansluitend op de training namen we een vragenlijst af, die 178 huisartsen hebben ingevuld [tabel 1]. Volgens de meeste huisartsen verzag de training hen van de benodigde kennis en vaardigheden voor het opstarten van een donatieprocedure en bood deze handvatten voor het voeren van het gesprek met nabestaanden en het verdelen van taken.

Na afloop van de pilots stuurden we een online enquête aan de huisartsen in de pilotregio's Oost-Brabant (58) en aan de deelnemers van de nascholing in de Medrie-regio (42), van wie bijna de helft (n = 44) met nabestaanden over weefseldonatie had gesproken. De schouwenvelop vonden ze een bruikbaar hulpmiddel (n = 77); een deel (n = 20) had de envelop nog niet gebruikt.

De huisartsen gaven de volgende redenen waarom het bespreken van donatie nog geen vanzelfsprekend onderdeel was

#### DE KERN

- Weefseldonatie is zelden onderwerp van gesprek bij de huisarts, terwijl het goed mogelijk is buiten het ziekenhuis.
- Redenen hiervoor zijn onbekendheid, praktische bezwaren en tijdgebrek.
- Het bespreken van donatie is onderdeel van de huisartsenzorg rond het levenseinde.
- Dit verbeterproject wil donatie in de eerste lijn op de kaart zetten en huisartsen maximaal faciliteren bij het bespreken en uitvoeren van een weefseldonatieprocedure.
- Op deze manier kunnen we recht doen aan de laatste wens van de patiënt en de wachtlijsten voor donorweefsel verkorten.

geworden van de procedure rond het overlijden: het kost nog te veel tijd (n = 13), het is lastig om erover te beginnen (n = 4), ze hebben onvoldoende ervaring/routine (n = 10), hebben er niet aan gedacht (n = 4) of hebben nascholing gemist (n = 2). Ook hebben we gekeken hoe in deze twee regio's het raadplegen van het donorregister door de triagisten en het terugkoppelen naar chauffeurs waren verlopen. De triagisten (respons n = 55) vonden het raadplegen van het donorregister werkbaar en waren bereid deze taak in de toekomst te blijven verrichten. Wel was de tijdsinvestering substantieel en was er tijdens een drukke ANW-dienst niet altijd genoeg tijd voor. De chauffeurs (respons n = 17) vormden de meest kritische groep. Ze gaven aan dat ze vaak niet in de gelegenheid waren om de uitslag van de raadpleging telefonisch aan te nemen en deze door te geven aan de huisarts, omdat ze aan het rijden waren of assisteerden bij een patiënt. Daarnaast vond de meerderheid dat de procedure tijdens de dienst een te grote tijdsinvestering van de huisarts vereiste.

### BEWUSTWORDING ZICHTBAAR IN HIS EN CIJFERS NTS

Gedurende de pilotonderzoeken zijn er 827 schouwingen verricht, waarbij huisartsen 272 maal een notitie over donatie in het HIS hadden gemaakt. Ter vergelijking: bij een eerdere HIS-analyse in 2014 vonden de onderzoekers bij 527 schouwingen slechts tweemaal een notitie in het HIS.

**Slechts 6 tot 7% van alle weefseldonaties is afkomstig uit de huisartsenpraktijk**

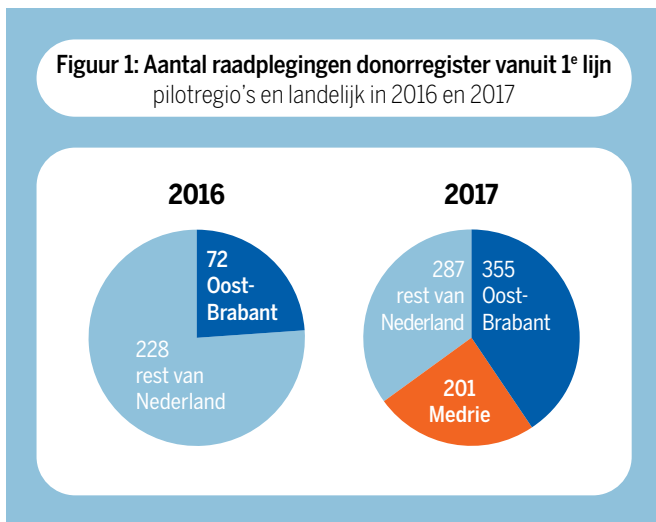
Tijdens de pilotonderzoeken is het donorregister 210 keer geraadpleegd; voorheen gebeurde dat nauwelijks. [Figuur 2] laat het totaal aantal landelijke raadplegingen vanuit de huisartsenpraktijk in 2016 en 2017 zien. Het aantal raadplegingen sinds de start van de pilotonderzoeken is duidelijk toegenomen. Gedurende de twee pilotperiodes van drie maanden waren er in totaal 29 donoraanmeldingen. Gezien het totale aantal donormeldingen van 107 in 2015 en het gegeven dat dit slechts twee regio's betreft gedurende drie maanden, is dit een substantieel aantal. Ook zagen we na het beëindigen van de pilotonderzoeken in de betreffende regio's een toename van het aantal meldingen van donoren. In dezelfde periode een jaar eerder hadden huisartsen in deze pilotregio's slechts vijf donoren aangemeld.

### BESCHOUWING EN VERVOLG

Dit project laat zien dat weefseldonatie in de eerste lijn goed mogelijk is, mits goed gefaciliteerd met praktische ondersteuning, nascholing en taakdelegatie. De HIS-analyse en de NTS-cijfers laten duidelijk zien dat er sprake is van bewustwording. Tijdens de pilots werd het donorregister structureel geraadpleegd (taakdelegatie) en

## Figuur 2

Aantal raadplegingen van het donorregister vanuit de eerste lijn, pilot-regio's en landelijk in 2016 en 2017



huisartsen hebben weefseldonatie daadwerkelijk veelvuldig met nabestaanden besproken en veel meer donoren dan voorheen aangemeld. Doordat de triagist het donorregister bij iedere overledene tot 86 jaar standaard raadpleegt, neemt deze de huisarts werk uit handen. Daardoor is de huisarts bij aanvang van een schouw al op de hoogte van de eventuele donatiewens van de overledene en is het gesprek hierover makkelijker te beginnen.

## Het gesprek over donatie wordt niet aangegaan vanwege onbekendheid, praktische bezwaren en tijdgebrek

Tijdgebrek en onbekendheid met de patiënt tijdens de ANW-dienst bleken de grootste bezwaren. We adviseren huisartsen om de procedure alleen te starten als er voldoende tijd en informatie voorhanden zijn, zoals medische voorgeschiedenis en medicatiegebruik. Het proactief bespreken van (weefsel-) donatie (in een palliatief traject) bij een eigen, bekende patiënt zou het meest geschikt zijn. De werkinstructie voor triagisten kan overdag door de eigen doktersassistente gebruikt worden. Bij de overdracht van een verwacht overlijden aan de ANW-dienst is te overwegen om ook de reeds ingevulde donatie-papieren over te dragen.

In de toekomst zou een pop-up in het HIS kunnen helpen als reminder om het donorregister te raadplegen. De NTS heeft

### Meer informatie

- Bel de NTS bij vragen over donatie: 071-5795795.
- Bestel gratis brochures en schouwenveloppen op: <https://www.transplantatiestichting.nl/bestel-en-download>. [De inhoud van de schouwenvelop en de werkinstructie zijn hier ook als pdf te downloaden.]
- Vraag nascholing aan over de weefseldonatie in de eerste lijn [NHG StiP-cursus, geaccrediteerd voor 2 punten] op: <https://www.nhg.org/scholing/nhg-nascholing-weefseldonatie-de-1e-lijn>.
- De online handreiking is te vinden op: [www.nhg.org/weefseldonatie](http://www.nhg.org/weefseldonatie).
- Raadpleeg de Thuisarts-pagina's: [www.thuisarts.nl/donatie](http://www.thuisarts.nl/donatie).

zich voorgenomen om het raadplegen en aanmelden met behulp van een app sneller te maken. Ook wordt onderzocht in hoeverre huisartsen een deel van het werk aan een andere zorgverlener kunnen delegeren, bijvoorbeeld aan een gespecialiseerde regionale verpleegkundige.

Het zou mooi zijn als het bespreken van (weefsel)donatie een vanzelfsprekend onderdeel wordt van de zorg rond het levenseinde. Op deze manier kunnen we recht doen aan de laatste wens van de patiënt en wachtlijsten voor donorweefsel verkorten! ■

### DANKWOORD

Veel werk is verzet door huisarts-ambassadeurs Evelien Hoving, Eva Snijder, Myrte Zomerdijk en Marie Christine Zuidwijk. De stuurgroepleden Harrie Geboers, Joop Blaauw, Lucas Koch en Brigitte Schaefer hebben geholpen om van dit verbeterproject een landelijk samenwerkingsproject te maken.

### LITERATUUR

1. <http://statline.cbs.nl/StatWeb/publication/?VW=T&DM=SLN-L&PA=82899NED&LA=NL>.
2. Van Dijk EC, Bosman J, Groeneveld Y. Gemiste kansen. Med Contact 3 december 2001. <https://www.medischcontact.nl/nieuws/laatste-nieuws/artikel/gemiste-kansen-1.htm>.

Kessels N, De Bruijn M. Weefseldonatie in de eerste lijn. Huisarts Wet 2018;61:DOI: 10.1007/s12445-018-0216-y.  
Eindhoven: N. Kessels, waarnemend huisarts, [nienke.kessels@gmail.com](mailto:nienke.kessels@gmail.com). Nederlandse Transplantatie Stichting, Leiden: M. de Bruijn, arts [ten tijde van het project]  
Mogelijke belangenverstrengeling: dit project is gesubsidieerd door het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport [VWS].