



H.-Hartziekenhuis Roeselare - Menen vzw  
Wilgenstraat 2 - 8800 Roeselare

Stefaan Desmet  
*Coördinator sociale dienst*



**Begeleiding van de familie van potentiële donoren**  
Deel van een groter geheel



### ♦ **Ter inleiding**

- ♦ aanpak in HHR-M is vanuit de werking gegroeid en is dynamisch
- ♦ er zijn meerdere wegen die naar Rome leiden
- ♦ sociaal werker is één speler binnen een team
- ♦ persoonlijke ervaring: > 150 begeleidingen van donorfamilies



- ◆ **Uitgangspunten**
  - ◆ de mens is een relationeel wezen
  - ◆ donatiebegeleiding ligt ingebed in een veel bredere begeleidingsaanpak t.a.v. kritisch zieken
  - ◆ multidisciplinaire aanpak
  - ◆ continuïteit
  - ◆ open communicatie
  - ◆ standaard procedure



- ◆ **Mens als relationeel wezen**
  - ◆ mens vormt zijn identiteit in de relatie met anderen
  - ◆ ‘cruciale’ anderen: ouders, kinderen, partner,.....
  - ◆ deze naasten zijn essentieel in de begeleiding
  - ◆ naasten moeten verder na een overlijden



## Donatiebegeleiding staat niet op zichzelf

- ◆ **Donatiebegeleiding staat niet op zichzelf**
  - ◆ onderdeel van systematische opvang, ondersteuning en begeleiding van familie van kritisch zieke patiënten
  - ◆ begeleiding bij potentiële donatie is geen start, maar een verderzetten van



**Geen cavalier seul wel teamwork**

**Artsen**

**Verpleegkundigen**

**Sociaal werker**

**Pastor / lekenbegeleider**



- ◆ 24u/24u 7d/7d wachtdienst sociale dienst, responstijd max. 30 min, ong.100 interventies per jaar buiten kantooruren
- ◆ spoed – o.k. – icu – mortuarium – nazorg



- ◆ **tussen alle medewerkers:** iedereen wordt betrokken in de aanpak, alle communicatie wordt neergeschreven in het digitaal medisch dossier
- ◆ **naar de familie toe:**
  - ◆ 10 huisregels bij crisiscommunicatie
  - ◆ eerlijke info in aangepast taalgebruik dat homogeen geheel vormt





- ♦ **donatieprocedures zijn geen dagelijkse aangelegenheid**
- ♦ **aantal procedures per vpk ligt zeer laag**
- ♦ **belang van een duidelijke door iedereen gekende procedure**
- ♦ **niettemin flexibel toe te passen**
- ♦ **nuttig bij evaluatie van een donatie**
- ♦ **jaarlijks heropfrissing via educatie**



## Mod-dossier

IDENTIFICATIE PATIËNT

rijksregisternummer .....

Exacte gegevens volgens identiteitskaart, nodig voor raadpleging databank  
 Ministerie van Volksgezondheid i.v.m. eventueel geregistreerd verzet tegen  
 Orgaandonatie.

	Datum	uur	Paraf staflid
Diagnose en klinische bevindingen: .....			
.....			
.....			
.....			
1. Sterk vermoeden door staflid-coördinator van hersendode patiënt	.....	.....	.....
2. In functie van familiebegeleiding Sociale Dienst inlichten ( <i>wachtdienst beschikbaar</i> )			
3. Contact met transplantcoördinatie. Geschikte donor? Ja <input type="checkbox"/> Neen <input type="checkbox"/> Mogelijk <input type="checkbox"/>	.....	.....	.....
4. Verzet in rijksregister Ja <input type="checkbox"/> Neen <input type="checkbox"/>			
5. Vaststellen cerebraal overlijden in functie van prelevatie op basis van klinische criteria door 3 artsen waarvan een neuroloog of neurochirurg <b><i>Vul nu ook "vaststelling van overlijden HBD" (3 artsen – te bewaren in                  medisch dossier) en de overlijdensakte III C in.</i></b>	.....	.....	.....
F Vlak E.E.G. Ja <input type="checkbox"/> Neen <input type="checkbox"/>			
A Lichaamstemperatuur voldaan Ja <input type="checkbox"/> Neen <input type="checkbox"/>			
C Medicatievoorwaarden voldaan Ja <input type="checkbox"/> Neen <input type="checkbox"/>			
U Naam verantwoordelijke neuroloog : .....			
L			
T Afwezige intracerebrale circ. op 4-vatenstudie Ja <input type="checkbox"/> Neen <input type="checkbox"/>			
A Naam verantwoordelijke radioloog : .....			
I			
E			
F			
6. Behandelend arts inlichten over de hersendood van de patiënt en de mogelijkheid van prelevatie	.....	.....	.....
7. Contact met politionele diensten door: ( <i>steeds noodzakelijk bij niet natuurlijk overlijden</i> )			
Patiënt vrijgegeven voor prelevatie Ja <input type="checkbox"/> Neen <input type="checkbox"/>			
Patiënt vrijgegeven voor begrafenis Ja <input type="checkbox"/> Neen <input type="checkbox"/>			
Patiënt vrijgegeven voor crematie Ja <input type="checkbox"/> Neen <input type="checkbox"/>			
8. Contacteren dienst heelkunde	.....	.....	.....
Naam chirurg: .....	.....	.....	.....

	Datum	uur	Paraf staflid
9. Doorgeven identiteit en aard procedure (plaatsen op operatielijst)		.....	.....
10. Mededeling van hersendood van de patiënt aan de familie in de beste omstandigheden door staflid-coördinator		.....	.....
11. Regeling afscheid familie Afgesproken uur: .....		.....	.....
Afgesproken uur overledene in: mortuarium .....		.....	.....
12. Beslissing mededeling prelevatie	Ja <input type="checkbox"/>	Neen <input type="checkbox"/>	.....
Orgaanprelevatie besproken	Ja <input type="checkbox"/>	Neen <input type="checkbox"/>	Verzet <input type="checkbox"/> Geen verzet <input type="checkbox"/>
Bot- en weefselprelevatie besproken	Ja <input type="checkbox"/>	Neen <input type="checkbox"/>	Verzet <input type="checkbox"/> Geen verzet <input type="checkbox"/>
<b>NIET BESPROKEN OF VERZET = GEEN TOESTEMMING</b>			
Wetenschappelijke orgaanprelevatie besproken	Ja <input type="checkbox"/>	Neen <input type="checkbox"/>	Verzet <input type="checkbox"/> Geen verzet <input type="checkbox"/>
13. Indien verzet (reden en verwantschap)		.....	.....
.....			
.....			
.....			
14. Wenst familie resultaten van de prelevatie?	Ja <input type="checkbox"/>	Neen <input type="checkbox"/>	.....
Naam: .....		Verwantschap: .....	
Telefoon: .....			
15. Gepland vertrek patiënt naar operatiekwartier		.....	.....
16. Overdracht ICU aan OK		.....	.....
<b>verantwoordelijke verpleegkundige ICU:</b> .....			
<b>verantwoordelijke verpleegkundige OK:</b> .....			
17. Start prelevatie		.....	.....
18. Staflid-coördinator geeft Dr. Heelkunde de opdracht tot post-operatieve controle van het lijk op esthetisch vlak		.....	.....
19. <b>Goedkeuring esthetiek</b>	Ja <input type="checkbox"/>	Neen <input type="checkbox"/>	.....
<b>Naam en handtekening dr. Heelkunde:</b> .....			
20. Overbrenging naar mortuarium		.....	.....
21. Dit dossier wordt op I.C.U. afgegeven door .....			
Voor ontvangst op I.C.U.: naam verpleegkundige .....			
21. Verslag Procureur indien gevraagd .....			



## Opname van de patiënt op een kritische dienst

- ◆ snelle opstart van professionele begeleiding
- ◆ weet dat je *'niets weet'*
- ◆ iedere patiënt is een unieke persoon met unieke naasten: gepersonaliseerde aanpak
- ◆ multidisciplinaire aanpak
- ◆ correcte info m.b.t. toestand patiënt, ook aangeven wat we niet weten
- ◆ taalgebruik personaliseren
- ◆ duidelijke afspraken met de familie m.b.t. communicatie, bezoek, verblijf in het ziekenhuis.....
- ◆ sw zal vaak de rode draad zijn doorheen het verblijf van de patiënt.

**Hier wordt de basis gelegd voor een vertrouwensrelatie met de familie die verder cruciaal zal zijn bij een eventuele donatieprocedure**



## Evolutie naar therapeutische uitzichtloosheid

- ◆ **Vorbereiding van het multidisciplinaire slecht nieuwsgesprek**
- ◆ **Multidisciplinair gesprek met de relevante naasten**
- ◆ **Geen tijdsdruk, herhaal waar nodig, laat vragen komen, specificeer op maat**
- ◆ **Begrijpt de familie de uitzichtloosheid? Zoniet, welke factoren maken het begrip niet mogelijk? ( onvoldoende geduid, ongeloof, emoties.....)**
- ◆ **Naasten begrijpen de therapeutische uitzichtloosheid: afspraken m.b.t verder bezoek (steeds vrije bezoeken), regeling afscheidsmoment**



## Patiënt voldoet vermoedelijk aan de voorwaarden voor heartbeating, non-heartbeating of bot en weefseldonatie

- ◆ **Is er verzet aangetekend door patiënt zelf?**
- ◆ **Gesprek met de relevante naasten over de mogelijkheden op vlak van donatie**
- ◆ **Wat was de houding van de patiënt t.a.v. donatie?**
- ◆ **Wat is de houding van de naasten t.a.v. donatie?**
- ◆ **Toon respect voor de gevoeligheden, de gedachten die de familie naar voorbrengt**
- ◆ **Voorzie ruim tijd**



## Houdingen van de naasten t.a.v. de donatievraag

- ◆ **Verzet**
- ◆ **Twijfel**
- ◆ **Positief**

Neem steeds een empathische en respectvolle houding aan  
t.a.v de familie





- ◆ **Toon respect**
- ◆ **Peil naar de redenen:**
  - ◆ Emotioneel?
  - ◆ Wens patiënt?
  - ◆ Esthetisch?
  - ◆ Religieus?
  - ◆ Zinvolheid?
  - ◆ Wantrouwen t.a.v. transplantatiewerking?
  - ◆ Negatieve ervaringen?



- ◆ **Man 57jaar, hersenbloeding met hersendood tot gevolg binnen de 48u na opname**
- ◆ Gesprek met echtgenote m.b.t donatie
- ◆ Aanvankelijk pertinente weigering met heel wat emotie
- ◆ Gepeild tijdens lang gesprek naar de gronden van de emotie
- ◆ Enige zoon 20 jaar terug acuut overleden na verkeersongeval in Brussels ziekenhuis
- ◆ Geen degelijke opvang van familie
- ◆ Zeer arrogante arts / mod procedure doorgegaan, verzetsrecht niet vermeld
- ◆ Overlijden van zoon is blijvend geconnoteerd met slechte opvang en begeleiding
- ◆ Na lang gesprek toestemming tot MOD
- ◆ Toestemming gekoppeld aan intensieve opvang van de echtgenote de voorbije 48uur!



- ◆ **geen waarde oordelen**
- ◆ **verdere begeleiding blijft even intens voorzien**



- ◆ **Toon respect**
- ◆ **Peil naar de redenen:**
  - ◆ Emotioneel?
  - ◆ Wens patiënt?
  - ◆ Esthetisch?
  - ◆ Religieus?
  - ◆ Zinvolheid?
  - ◆ Wantrouwen t.a.v. transplantatiewerking?
  - ◆ Negatieve ervaringen?



- ◆ **16 jarige jongen hersendood na verkeersongeval**  
medisch instabiel
- ◆ twijfel bij één van de ouders
- ◆ sociaal werker met wachtdienst had de familie de ganse nacht bijgestaan
- ◆ sociaal werker thuis heropgeroepen
- ◆ uitgebreid gesprek met beide ouders
- ◆ toestemming



- ◆ **verkeersongeval echtpaar**
- ◆ aanvankelijk voor beiden hoopvolle prognose
- ◆ plots onverwachte deterioratie van man
- ◆ beiden op icu, vrouw goed aanspreekbaar
- ◆ man niet hersendood wel medisch instabiel,
- ◆ bespreking therapiestop gelet op extreme hersenletsels echter zonder hersendood
- ◆ bespreking mogelijkheid non heartbeating donatie
- ◆ twijfel bij echtgenote (twee dagen terug nog gelukkig samen, nu.....)
- ◆ meerdere besprekingen met echtgenote en kinderen
- ◆ toestemming
- ◆ meerdere nabesprekingen
- ◆ echtgenote tevreden met keuze



## Positie houding t.a.v. donatie

- ♦ diverse redenen: wens patiënt, familie, vrienden of kennissen op wachtlijst of reeds getransplanteerd,....
- ♦ uitleg verdere procedure
- ♦ nogmaals duiding van de esthetische aspecten
- ♦ appreciatie voor de instemming
- ♦ resultaten van de prelevatie gewenst?
- ♦ afspraken m.b.t. verder bezoek, afscheid, regeling m.b.t. funerarium.....



- ◆ **15jarig meisje evolueert naar hersendood na bromfietsongeval**
- ◆ na uitleg van de hopeloze toestand stelt de familie spontaan voor al het mogelijke te doen om tot een donatie te komen
- ◆ donatie wordt als ‘enige zinvolle” beleefd in de dramatische situatie waarin men zich bevindt





- ◆ **steeds mogelijkheid tot nagesprek samen met de betrokken arts, s.w. en vpk**
- ◆ **99% wenst de resultaten**
- ◆ **bedankingsbrieven van receptoren worden positief onthaald**



## Professionele aanpak donatie binnen een ruimer kader, consequenties:

- ♦ voorkomt dat een aanvankelijk positieve houding omslaat in een verzet
- ♦ kan twijfel doen omslaan in een positieve houding
- ♦ naasten worden niet aangekeken op een blijvend verzet
- ♦ kwalitatief betere dienstverlening
- ♦ grotere professionele tevredenheid bij alle medewerkers
- ♦ maximaliseert het aantal donoren