

Vergaderjaar 2001–2002

28 140

Evaluatie orgaandonatie

Nr. 2

BRIEF VAN DE MINISTER VAN VOLKSGEZONDHEID, WELZIJN EN SPORT

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 28 november 2001

Op 16 november jl. zond ik u de brief van ZonMw met daarbij gevoegd het rapport «Evaluatie van de Wet op de orgaandonatie». In mijn brief gaf ik aan in februari 2002 met een standpunt te komen over het rapport in samenhang met standpunten over andere rapporten die eveneens betrekking hebben op belangrijke aspecten van het dossier. Uit enkele contacten met leden van uw Kamer heb ik echter begrepen dat een eerste reactie op het rapport van mijn kant nog voor de aanstaande begrotingsbehandeling op prijs wordt gesteld. Bij brief van 19 november jl. heb ik toegezegd u voor dat moment mijn reactie op hoofdlijnen te zenden. Deze treft u hieronder aan.

1. Inleiding

Mijn eerste reactie op het rapport «Evaluatie van de Wet op de orgaandonatie» zal ik zoveel mogelijk geven in samenhang met de resultaten van de in het plan van aanpak orgaandonatie genoemde activiteiten (zie mijn brief van 7 april 2000 met kenmerk CSZ/ZT/2058168). Enkele van de activiteiten bevinden zich nu in een afrondende of evaluatiefase waardoor het eigenlijk nog te vroeg is om eindconclusies te trekken. De uitkomsten van deze projecten zijn echter zeer relevant voor de orgaandonatie en de acties die uiteindelijk uit de evaluatie van de wet zullen voortvloeien. Daarom wil ik, alvorens in te gaan op de bevindingen van ZonMw, enkele opmerkingen maken over de voortgang van de activiteiten op het gebied van orgaandonatie die met het plan van aanpak in gang zijn gezet.

2. Plan van aanpak orgaandonatie

Project donatiefunctionaris

Zoals ik u eind augustus jl. (bij brief met kenmerk GMT/MT 2210851) in een voortgangsrapportage over het project donatiefunctionaris heb laten weten, zijn de eerste uitkomsten van dit project bemoedigend. In de

ziekenhuizen waar een donatiefunctionaris werkzaam is, is het aantal raadplegingen van het Donorregister meer gestegen dan in andere ziekenhuizen en ook is het aantal orgaan- en weefseldonatieprocedures gestegen. Daarnaast blijkt een belangrijk effect van het project te zijn dat in de deelnemende ziekenhuizen steeds vaker de juiste volgorde gehanteerd wordt: eerst het Donorregister raadplegen en pas daarna het gesprek voeren met de nabestaanden.

Nog voor het eind van dit jaar verwacht ik de tussentijdse evaluatie van het project te ontvangen. Mede op basis van deze evaluatie beslis ik definitief over de uitbreiding van het aantal donatiefunctionarissen zodat een landelijk netwerk van donatiefunctionarissen ontstaat. Dit heb ik u ook gemeld in mijn reactie op de motie van de heer Oudkerk over dit onderwerp (TK, 2000–2001, 27 400 XVI, nr. 36 en nr. 65). De uitbreiding van het aantal donatiefunctionarissen hangt overigens nauw samen met de gehele organisatie van donorwerving in de ziekenhuizen. Hieronder ga ik daar nader op in.

Organisatie donorwerving in ziekenhuizen

Het efficiënt en effectief functioneren van de donorwerving hangt niet alleen af van het lokale niveau waarop donatiefunctionarissen werkzaam zijn, maar ook van de wijze waarop de donorwerving op regionaal en landelijk niveau georganiseerd is. De Stichting Transplantatie Nu! en ik hebben gezamenlijk initiatief genomen om in juni en oktober jl. een tweetal conferenties te organiseren waarvoor alle partijen die een rol spelen op het terrein van donorwerving uitgenodigd waren. Tijdens die conferenties is een nieuw model ontwikkeld voor de donorwerving in Nederland. In het komende jaar moet het nieuwe model gestalte krijgen. In de eerstkomende vergadering van de Coördinatiegroep Orgaandonatie komen de invoeringsaspecten aan de orde.

Coördinatiegroep Orgaandonatie

De Coördinatiegroep bereidt momenteel een advies over de Wet op de orgaandonatie (WOD) voor. Op basis van ervaringen van de veldorganisaties bij de uitvoering van de WOD zal de Coördinatiegroep aanbevelingen doen over gewenste veranderingen in de WOD. Naar verwachting zal de Coördinatiegroep mij het advies in januari 2002 aanbieden. Uiteraard zal ik daarop reageren in samenhang met het rapport van ZonMw, in het nader uitgewerkte standpunt op de evaluatie.

Herinneringsmailing

Eerder heb ik u al bericht over het experiment dat thans loopt rondom een herinneringsmailing (motie Van Blerck-Woerdman, TK, 1998–1999, 26 200 XVI, nr. 30). In vier gemeenten zijn de inwoners aangeschreven die ouder zijn dan 19 jaar en waarvan geen wilsbeschikking in het Donorregister is geregistreerd. Daarbij zijn verschillende benaderingen getest om na te gaan welke toonzetting en welke meegestuurde informatie leiden tot de hoogste respons. Een aandachtspunt daarbij is welke keuze mensen maken als zij besluiten alsnog een wilsverklaring over orgaandonatie te laten registreren (wel of geen toestemming voor orgaandonatie of overlaten aan nabestaanden). De uitkomsten van het experiment worden op dit moment geanalyseerd en ik verwacht de rapportage nog dit jaar te ontvangen. Het experiment zal waardevolle informatie opleveren over de kansen van een meer grootschalige herinneringsmailing.

Bij de publieksvoorlichting over orgaandonatie zijn tot op heden vele partijen betrokken. Gezamenlijk zijn partijen tot de conclusie gekomen dat verbetering gewenst is. Geconcludeerd is dat er een centrale organisatie moet zijn die functioneert als centrale vraagbaak, als coördinerend campagnebureau en als faciliterend bureau voor publieksvoorlichting over orgaandonatie. Vervolgens is onderzocht op welke wijze de mogelijkheden van de Stichting Donorvoorlichting (SDV) voor de invulling van de centrale organisatie optimaal benut kunnen worden. Als gevolg hiervan is de SDV in een veranderingstraject gekomen dat momenteel in volle gang is. Ik acht het van groot belang dat de gewenste centrale organisatie voortvarend en zorgvuldig tot stand komt.

Rapport Gezondheidsraad

Begin 2002 verwacht ik het advies van de Gezondheidsraad over nieuwe ontwikkelingen op het gebied van orgaantransplantatie. De Raad zal met name ingaan op ontwikkelingen op het gebied van non-heart beating donatie en op donatie bij leven.

3. Rapport van ZonMw «Evaluatie van de Wet op de orgaandonatie»

In algemene zin stelt ZonMw dat de beoogde doelstellingen van de WOD (bieden van rechtszekerheid, bevorderen van aanbod van geschikte donororganen, bevorderen van rechtvaardige verdeling van deze organen en verbod op handel) slechts ten dele zijn bereikt. Dit betreft met name het aantal beschikbaar gekomen donororganen. Dit aantal is de afgelopen jaren niet toegenomen, al is het aantal uitgevoerde donaties in 2000 gelukkig weer gestegen (202, tegenover 165 in 1999). Dit baart mij uiteraard zorgen en ik wil dan ook alles op alles zetten om hier verandering mogelijk te maken. We hebben echter, ook volgens het evaluatierapport, te maken met factoren die wel het aanbod van donororganen bepalen maar die niet goed te beïnvloeden zijn. Ik wil hier het afnemende aantal verkeersslachtoffers noemen en een veranderde behandeling bij intracraniale bloedingen, waardoor er minder potentiële orgaandonoren overlijden. Daarnaast leert de geschiedenis dat het aanbod van donororganen altijd aan fluctuaties onderhevig is, ook in landen waar andere beslissystemen voor orgaandonatie gehanteerd worden. Zo is het aantal postmortaal verkregen nieren in België in de periode 1 januari 2001 tot 1 november 2001 met ongeveer 23 procent afgenomen, en in Nederland met ongeveer twee procent. In januari was het aantal donatieprocedures in Nederland 78 procent hoger dan in 2000. In februari begon echter een daling, wellicht samenhangend met de affaire rond een patholoog. Sinds oktober is er weer een stijgende lijn. In Duitsland is het aantal donornieren juist toegenomen met ongeveer zes procent. Bij nadere beschouwing blijkt overigens dat de betekenis van het aantal postmortale donoren dat in een bepaald land wordt gerealiseerd, niet moet worden overschat. Zo werd in 1999 in Spanje 25 procent van het aantal verkregen donornieren niet voor transplantatie gebruikt. In Nederland was het uitvalpercentage enige procenten. De verklaring daarvoor is vermoedelijk dat in Nederland minder nieren hoeven te worden afgekeurd.

Ik zal hieronder nader ingaan op de belangrijkste conclusies en aanbevelingen van het rapport. Deze hebben betrekking op de publieksvoorlichting, de opleidingen aan medische professionals, de organisatie van donorwerving in de ziekenhuizen en op het beslissysteem van de wet.

Het deelonderzoek «Evaluatie WOD communicatie en voorlichting» is afzonderlijk verschenen in maart 2000. Bij brief van 11 juli 2000 (kenmerk CSZ/ME-2078917) heb ik u mijn standpunt hierop reeds aangeboden. De belangrijkste bevindingen worden nu in het rapport van ZonMw herhaald. ZonMw constateert dat de voorlichting weinig aantoonbare invloed heeft gehad op de meningen van het publiek omtrent orgaandonatie, waarbij opgemerkt wordt dat een van de redenen wellicht het gekozen tweesporen beleid was. De overheid heeft destijds bewust gekozen voor een neutrale voorlichting waarin vooral feitelijke informatie over de WOD werd gegeven. Deze was er op gericht de burger die informatie te verstrekken op basis waarvan men een persoonlijke afweging kon maken om een keuze te laten registreren in het Donorregister. De voorlichting die mensen moest stimuleren een positieve wilsverklaring over orgaandonatie te laten registreren is verzorgd door de partijen in het donatie entransplantatieveld. In de periode van introductie van de Wet op de orgaandonatie lag de scheiding tussen «neutrale» en «wervende» voorlichting voor de hand, inmiddels is echter gebleken dat dit de duidelijkheid niet heeft bevorderd. Daarom heb ik in het plan van aanpak orgaandonatie reeds gemeld dat het helder mag zijn dat de overheid er ook veel aan gelegen is om het aantal orgaandonatieprocedures te verhogen, en dat dit in de voorlichting tot uiting moet komen. We moeten ons in Nederland er nóg meer bewust van worden dat orgaantransplantatie niet mogelijk is zonder orgaandonatie. Indien wij orgaantransplantatie een goede zaak vinden, moeten we ons positiever opstellen over orgaandonatie. Donatie hoort nu eenmaal onlosmakelijk bij transplantatie. Ontwikkeling van nieuwe voorlichtingsactiviteiten met dit uitgangspunt zal in samenhang geschieden met de bevindingen naar aanleiding van het experiment met de herinneringsmailing.

Opleidingen

ZonMw beveelt aan om in het opleidingstraject van artsen en verpleegkundigen orgaandonatie tot een verplicht onderdeel van het curriculum te maken. De medische basiskennis inzake orgaan- en weefseldonatie wordt verkregen via de artsopleiding. Dit belangrijke onderwerp vormt een eindterm van deze opleiding. Begin dit jaar heb ik aan het College Medische specialismen gevraagd orgaan- en weefseldonatie op te nemen in de daarvoor in aanmerking komende medisch specialistische opleidingen. Het College heeft het belang van het opnemen van een opleidingsprogramma orgaan- en weefseldonatie in de curricula van genoemde opleidingen onder de aandacht gebracht van de wetenschappelijke medisch specialistenverenigingen en heeft verzocht hem over de uitwerking ervan te informeren. Ook is dit gevraagd voor het nascholingsbeleid. Daarnaast is in het kader van de modernisering van de huisarts- en verpleeghuisartsopleiding orgaan- en weefseldonatie als een eindterm opgenomen en is een daarop afgestemd curriculum in ontwikkeling. Dit naar aanleiding van mijn verzoek aan het College voor Huisarts- en Verpleeghuisartsgeneeskunde.

Overigens verzorgt de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS) met mijn financiële steun momenteel scholing over orgaandonatie voor iedereen die zich professioneel bezighoudt met orgaan- en weefseldonatie.

Organisatie donorwerving in ziekenhuizen

In het evaluatierapport van ZonMw wordt geconstateerd dat het primaire proces in het ziekenhuis als het cruciale moment bij orgaandonatie wordt

beschouwd. De inrichting van dit proces is bepalend voor een succesvolle en zorgvuldige donatieprocedure. De organisatie van de donorwerving is op dit moment «onder reconstructie», zoals ik in het eerste deel van deze brief heb aangegeven. Met ZonMw ben ik van mening dat er organisatorisch nog wel verbeteringen mogelijk zijn, die ertoe kunnen leiden dat zoveel mogelijk voor donatie geschikte overledenen ook daadwerkelijk orgaandonor kunnen worden. Het herinrichtingproces om de organisatie van donorwerving verder te verbeteren zet ik dan ook op volle kracht voort.

Beslissysteem

De conclusie van ZonMw over het beslissysteem luidt dat het nog te vroeg is om dit nu op de agenda te zetten, omdat de WOD nog maar drie jaar in werking is. Dit is te kort voor een wet om in te slijten. Bovendien stelt ZonMw dat van wijziging van het beslissysteem geen wonderen verwacht mogen worden. Ik sluit me bij deze conclusie aan. Dit mede gelet op de constatering dat er nog verbeteringen mogelijk zijn op het punt van voorlichting, organisatie en opleiding. Het beslissysteem van de WOD wil ik derhalve nu niet ter discussie stellen. Hierboven heb ik al aangegeven welke acties er thans gaande zijn ter verbetering van orgaandonatie.

Verder constateert ZonMw dat de WOD op enkele punten vermoedelijk aangepast zal moeten worden vanwege Europese regelingen en richtlijnen. Ik zal dit ter hand te nemen na ontvangst van het advies van de Coördinatiegroep Orgaandonatie, opdat eventuele wetswijzigingen, op andere punten dus dan het beslissysteem, in samenhang voorbereid kunnen worden.

Ten aanzien van het volledig beslissysteem in samenhang met het Donorregister is in het evaluatierapport een zeer belangrijke conclusie getrokken. Het blijkt dat niet-registratie in het Donorregister door nabestaanden van een overledene veelal geïnterpreteerd wordt als het eigenlijk hebben willen weigeren van orgaandonatie door de overledene. Dit is een niet voorzien maar ongewenst maatschappelijk effect van het Donorregister dat echter wel van grote invloed is op het aantal geëffectueerde donatieprocedures bij overledenen die geen wilsverklaring in het register hebben laten opnemen.

ZonMw stelt dat volgens recente cijfers van de NTS in 85 procent van de gevallen van niet-registratie de donatie niet door gaat. Dit negatieve effect van het Donorregister zou, aldus ZonMw, wel eens de belangrijkste oorzaak van de het tegenvallende aantal donatieprocedures kunnen zijn. Hoewel ik dit onbedoelde effect van het register zeker niet wil bagatelliseren is enige relativering naar mijn mening wel op zijn plaats. In de eerste plaats geven de meest recente cijfers (jaarcijfers 2000 en kwartaalcijfers 2001) van NTS aan dat in 75 procent (en dus niet 85 procent) van de gevallen van niet-registratie de donatie niet door gaat. Uiteraard is dit nog steeds een zeer hoog percentage weigeringen. Uit gegevens van NTS blijkt verder dat wanneer de overledenen zelf toestemming voor donatie hadden laten registreren, er in 85 procent van de gevallen donatie plaats vond. Dit is in elk geval een positief effect van het Donorregister. Wanneer de beslissing was overgelaten aan nabestaanden (keuze 3) was dit 26 procent. Een belangrijk gegeven is verder dat bij 25 procent van de herkende potentiële donoren, donatie door de arts wordt besproken met de nabestaanden zonder het Donorregister geraadpleegd te hebben. Dit is een onjuiste procedure. Opvallend is dat in dergelijke gevallen – dus zonder raadpleging maar wel een gesprek met nabestaanden over donatie – 97 procent van de nabestaanden donatie weigert. Het doet vermoeden

dat een arts die niet het Donorregister raadpleegt een andere houding heeft en dus anders het gesprek ingaat dan de arts die het register wel raadpleegt. Tenslotte wil ik in de herinnering brengen dat ook in de periode vóór het in werking treden van de WOD weigeringen van nabestaanden een belangrijke bron van uitsluiting van potentiële donoren vormden. Uit het Don Quichot onderzoek, een grootschalig onderzoek naar circa 5000 sterfgevallen in Nederlandse ziekenhuizen dat werd gehouden voordat het Donorregister functioneerde, bleek dat wanneer de donatievraag aan de nabestaanden werd gesteld, deze in 73 procent van de gevallen negatief door de nabestaanden werd beantwoord.

Uit het bovenstaande blijkt hoe dan ook dat het consulteren van de nabestaanden één van de belangrijkste momenten in de orgaandonatieprocedure is. Met het tevoren raadplegen van het register en het verbeteren van de gesprekken met nabestaanden valt nog veel winst te behalen. Een actieve voorlichtingscampagne van de overheid, waarin de wederkerigheid van donatie en transplantatie wordt benadrukt, kan hopelijk een positievere houding bij de bevolking teweeg brengen.

4. Afsluiting

Met bovenstaande heb ik u in hoofdlijnen mijn eerste reactie op de evaluatie van de WOD gegeven. Zoals ik heb aangegeven zijn er verschillende ontwikkelingen gaande die momenteel in een eindfase verkeren. De uitkomsten van de experimenten met de donatiefunctionaris en de herinneringsmailing en van de trajecten op het gebied van de organisatie van donorwerving in ziekenhuizen alsmede, zo mogelijk, het advies van de Gezondheidsraad zal ik betrekken bij een meer uitgewerkt standpunt, met concrete beleidsvoornemens op het gebied van voorlichting en organisatie. Zo'n standpunt zal ik u in februari 2002 doen toekomen.

De Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
E. Borst-Eilers