

Vergaderjaar 2015–2016

28 140

Evaluatie orgaandonatie

Nr. 89

BRIEF VAN DE MINISTER VAN VOLKSGEZONDHEID, WELZIJN EN SPORT

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 18 september 2015

In het AO Orgaandonatie van 12 maart jl. (Kamerstuk 28 140, nr. 86) heb ik toegezegd de Tweede Kamer zo mogelijk voor de zomer een reactie te sturen op de nota aanvullende maatregelen orgaandonatie van de VVD-fractie en op andere suggesties die tijdens het AO zijn gedaan ter vergroting van het aantal orgaantransplantaties. Tevens heb ik toegezegd de Tweede Kamer rond de zomer informatie te sturen over de stand van zaken rond de nieuwe meerjaren communicatiestrategie. Ook heb ik in de brief aan de Tweede Kamer over het vervolg Masterplan Orgaandonatie van 19 december 2014 (Kamerstuk 28 140, nr. 85) toegezegd de Tweede Kamer te informeren over de maatregelen van de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS) om in te spelen op de oproepen tot donatie bij leven via sociale media. Met deze brief voldoe ik aan deze toezeggingen.

Het doel van het orgaandonatiebeleid is het aantal orgaantransplantaties te verhogen. Dit wil ik bereiken door het optimaliseren van de inzet in ziekenhuizen, het stimuleren van innovaties, het uitvoeren van (voorlichtings)-campagnes om onder meer het aantal donorregistraties te verhogen, en door het wegnemen van belemmeringen rond donatie bij leven. Op al deze onderdelen blijf ik op zoek naar verbeteringen.

In de nota aanvullende maatregelen orgaandonatie van de VVD-fractie zijn voorstellen voor verbetering gedaan (zie bijlage I)¹, namelijk:

- Stimuleer huisbezoeken familieleden van nierpatiënten
- Verken de voor- en nadelen van match- en fixplatforms
- Optimaliseer de randvoorwaarden voor levende donatie
- Registreer de persoon die geïnformeerd is over de keuze bij orgaandonatie
- Verbeter het gesprek in het ziekenhuis met nabestaanden van potentiële orgaandonoren

¹ Raadpleegbaar via www.tweedekamer.nl

- Informeer mensen beter «geen keuze, is een moeilijke keuze voor je nabestaande»
 - Vaker voorleggen verzoek donorregistratie
 - Potentie medische technieken
- Hieronder ga ik op deze suggesties in.

Inzet in ziekenhuizen

De NTS is samen met de donatieregio's, verbeteringen in het orgaandonatieproces in de ziekenhuizen aan het doorvoeren. Voorbeelden van de verbeteringen zijn;

- het optimaliseren van de indeling van Nederland in donatieregio's
- duidelijkheid over de functies van het medisch personeel betrokken bij orgaandonatie
- het optimaliseren van de Zelfstandige Uitname Teams
- verdere verbeteringen van de aanpak van het donatiegesprek met nabestaanden.

Over deze optimalisaties in de ziekenhuizen heb ik u in de brief van 19 december 2014 over het vervolg Masterplan Orgaandonatie geïnformeerd. Ondanks de inzet van de NTS en de ziekenhuizen om het aantal orgaantransplantaties te verhogen, is het aantal orgaantransplantaties in de eerste helft van 2015 lager dan in de eerste helft van 2014. Het aantal mensen dat op de IC overlijdt en op welke wijze mensen overlijden zijn mede bepalend voor het aantal geëffectueerde orgaantransplantaties. Gelet op de steeds verbeterende zorg en de toenemende verkeersveiligheid neemt het aantal medisch geschikte donoren af. Het aantal toestemmingen voor orgaandonatie door nabestaanden is niet voldoende toegenomen.

Gesprek met nabestaanden

Het belangrijkste is dat zorgverleners orgaandonatie net zo serieus nemen als de zorg voor patiënten. Hiertoe is de afgelopen jaren ingezet op professionele donorwerving in ziekenhuizen. De gesprekken met nabestaanden worden gevoerd door professionals van de Intensive Care (IC) en Spoed Eisende Hulp (SEH) die daarvoor de zogeheten Communicatie rond Donatie (CrD) training hebben gevolgd. Daarnaast vinden er evaluaties van donatiegesprekken plaats zodat het medisch personeel zich blijft ontwikkelen op dit gebied. De komende tijd wordt geïnvesteerd in een verdere verbetering van het donatiegesprek met nabestaanden. Uit de cijfers van de NTS is gebleken dat het toestemmingspercentage door nabestaanden is gestegen naar aanleiding van het gesprek met CrD getrainde artsen ten opzichte van gesprekken met nabestaanden door niet CrD getrainde artsen. Deze trainingen moeten een plek krijgen in het reguliere curriculum van artsen die werken op de IC en SEH. In twee ziekenhuizen lopen aanvullende pilots. Hier vindt extra familiebegeleiding plaats op de IC vanaf het moment van opname tot aan overplaatsing van de patiënt of tot het moment van overlijden. Deze familiebegeleiders hebben een CrD-training gevolgd en begeleiden de familie tijdens en na het gesprek over orgaandonatie. De pilots worden eind 2015 geëvalueerd. Tot slot is de NTS in 2014, aanvullend op de CrD training, gestart met een extra telefonische ondersteuning voor artsen vlak voordat zij het donatiegesprek met nabestaanden hebben. De eerste resultaten van dit initiatief zijn positief.

Innovatie

Medische en technologische ontwikkelingen zijn een belangrijk onderdeel geworden van de aanpak om het aantal orgaantransplantaties te verhogen. De huidige medische en technologische ontwikkelingen zijn

veelbelovend, zoals de ontwikkelingen rond de inzet van stamcellen, het standaard inzetten van machine-preservatie van uitgenomen nieren en het gebruik van de perfusiekamer in het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG) waardoor meer organen geschikt zijn voor transplantatie of kwalitatief beter worden. Ik ben in gesprek met het UMCG om te bekijken of de perfusiekamer ook voor andere transplantatiecentra kan worden ingezet.

Campagnes, voorlichting en de registratievraag

Het doel van de donorcampagne is dat mensen nadenken en met elkaar praten over orgaandonatie en vervolgens zich ook registreren, liefst met een «ja». Mensen moeten bovendien op basis van juiste informatie een beslissing kunnen nemen. Dit wordt ondersteund door de voorlichting van de NTS. De competitie tussen de reclamebureau's voor het uitwerken van de meerjarencommunicatiestrategie heeft voor de zomer plaatsgevonden. Met het reclamebureau Publicis ga ik de nieuwe campagnestrategie ontwikkelen. Onderdeel van de campagnestrategie is de bewustwording dat vergroting van het aantal donoren ook een verhoging van de kans op het ontvangen van een orgaan kan betekenen («wederkerigheid»). Het jaar 2015 is een overgangsjaar om de nieuwe strategie gedegen uit te werken en te testen. Er wordt ook aansluiting gezocht met de werving van donoren voor stamceldonatie. Publicis is allereerst gestart met de voorbereidingen voor de Donorweek die op 12 oktober start. In deze campagne staat wederkerigheid centraal.

Vaker voorleggen van verzoek tot donorregistratie

Onderdeel van de nieuwe communicatiestrategie is dat ik op zoek ga naar het beter benutten van de huidige mogelijkheden en aanvullende momenten waar het gesprek over orgaandonatie kan worden gevoerd en/of de registratievraag kan worden gesteld. Daarbij is het belangrijk dat het gepaste momenten zijn, momenten waarop mensen open staan voor een gesprek over orgaandonatie en de registratievraag.

Huisartsen

Huisartsen zijn belangrijke partners. Zij kunnen betrokken raken bij het opstarten van weefseldonatieprocedures wanneer patiënten in hun thuisomgeving of in een verpleeghuis overlijden. Om diverse redenen melden huisartsen echter zelden donoren aan, bijvoorbeeld omdat ze er niet aan denken of het niet tot hun vaste taak zien. De Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS) zet daarom in op vergroting van kennis en bewustwording onder huisartsen. Vanaf december 2015 biedt NTS een nieuwe (digitale)nascholing over weefseldonatie aan huisartsen. In samenwerking met het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) wordt de scholing onder meer aangeboden aan de leden van de NHG. Huisartsen kunnen ook voorlichting geven over orgaan- en weefseldonatie, bijvoorbeeld bij een intakegesprek met nieuwe patiënten of als jongeren 18 jaar worden. Uit onderzoek blijkt dat patiënten al wel vragen stellen aan hun huisarts over donatie. Daarnaast zijn er lokale initiatieven van huisartsen om dit onderwerp in het gesprek tussen de huisarts en de patiënt terug te laten komen. Ik ben met lokale initiatiefnemers in gesprek om te bekijken of we met een pilot dit breder kunnen uitwerken en monitoren.

Gemeenten

Sinds 2005 zijn gemeenten betrokken bij het stimuleren van donorregistratie. In 2013 had 79% van de gemeenten hier een actieve rol in.

Gemeenten reiken bijvoorbeeld het donorformulier persoonlijk uit aan de balie (37%) of er staat een display met donorformulieren op de balies (30%). Ruim een kwart (28%) van de gemeenten stuurt een donorformulier mee met de herinnering voor het ID-bewijs/paspoort of stuurt het mee in het welkomstpakket voor nieuwe inwoners (5%). De balieambtenaren burgerzaken, beantwoorden geen inhoudelijke vragen omdat ze daarvoor niet zijn toegerust. Zij verwijzen de vragenstellers door naar de NTS. In de Wet op de orgaandonatie (art. 10, lid 1) staat dat de Minister en het College van burgemeester en Wethouders de formulieren kosteloos ter beschikking dienen te stellen. Ieder jaar bestellen gemeenten meer donorformulieren. Daarom zie ik geen aanleiding om gemeenten te verplichten de formulieren uit te delen.

Donorformulieren meesturen en gebruik DigiD

Steeds meer post van de rijksoverheid wordt digitaal verstuurd. De Belastingdienst heeft het voornemen om de uitnodiging voor de belastingaangifte vanaf volgend jaar alleen nog digitaal te versturen. De centrale plek voor toegang tot diensten van de overheid is het portaal MijnOverheid (te vinden op de site mijn.overheid.nl). Ook het Donorregister is op deze site vertegenwoordigd. Uit de gegevens van het Donorregister blijkt dat meer dan de helft van de registraties met DigiD wordt gedaan. In de periode van de Donorweek 2014 was zelfs driekwart van de registraties met DigiD. Ik wil de komende tijd verkennen hoe de registratievraag meer aandacht kan krijgen bij het gebruik van digitale diensten van overheidsorganisaties. Dit is aanvullend op de campagne voor online donorregistratie met DigiD die ik elk jaar voer tijdens de periode van de inkomstenbelastingaangifte.

Informeel mensen beter

De campagne wordt ondersteund door voorlichting van de NTS. Daarbij worden mensen onder meer geïnformeerd over het feit dat «geen keuze» betekent dat hun nabestaande(n) op een moeilijk moment een lastige keuze moeten maken. Hier heb ik tevens op gewezen in de brief aan de 18-jarigen die dit voorjaar is verstuurd. Het lijkt mij niet wenselijk om bij de registratie in het donorregister mensen in te laten vullen met wie de keuze is besproken. Ten eerste is het al mogelijk om de keuze om tot orgaandonatie over te gaan aan een specifiek persoon over te laten. Indien naast de bestaande opties «ik laat de keuze aan mijn nabestaande over» en «ik laat de keuze aan een nader in te vullen persoon over» de optie wordt toegevoegd met wie deze keuze is besproken, kan voor de arts verwarring ontstaan. Deze verwarring kan bijvoorbeeld ontstaan indien er tegenstrijdigheden zijn tussen de persoon die bevoegd is te kiezen en de persoon die geïnformeerd is over de keuze. Ten tweede is het lastig verwijzingen naar concrete personen actueel te houden. Indien een ja-keuze voor orgaandonatie is geregistreerd, dan stemmen nabestaanden doorgaans met de wens van de overledene in (94% in 2014).

Interculturele communicatie; allochtonen, cultuur en religie

Jaarlijks stuur ik nieuw-ingezetenen die drie jaar in Nederland zijn gevestigd een brief met de oproep zich te registreren in het Donorregister. Dit is een wettelijke verplichting. De brief wordt ondersteund met een online campagne. De online campagne richten zich op de meest voorkomende nationaliteiten uit de groep nieuw-ingezetenen. Daarnaast is bij de NTS informatie in verschillende talen te lezen en is er informatie over verschillende religies in relatie tot orgaandonatie. Ook heeft de NTS specifieke acties zoals Ramadancampagnes, ondersteunde de NTS een symposium over orgaandonatie en de islam en een symposium voor

Marokkaanse artsen in Nederland. In 2015 en 2016 voert de NTS samen met een brede maatschappelijke werkgroep een pilot uit gericht op inwoners van de grote steden. Het doel van deze pilot is om met niet-westerse allochtonen, anderstaligen, laaggeletterden en laagopgeleiden een gesprek over orgaandonatie te voeren en ze aan te zetten tot registratie in het donorregister. De pilot vindt plaats in Rotterdam. Het project moet leiden tot een handleiding voor een aanpak die toegepast kan worden in andere steden. In de CrD trainingen voor medisch personeel werkzaam op de IC en SEH heeft de NTS speciale gespreksopstellingen ontwikkeld waarbij de donatievraag gesteld wordt aan een allochtone familie. In speciale expertmeetings voor intensivisten wordt uitleg gegeven over interculturele communicatie.

Donatie bij leven

Levende donoren waren in 2014 verantwoordelijk voor meer dan de helft (53,2%) van het totaal aantal getransplanteerde nieren in Nederland (totaal 1004). Het aantal transplantaties met nieren van levende donoren is in 2014 toegenomen naar een nieuw record van 534. Mede hierdoor is het aantal patiënten dat wacht op een nier eind 2014 (650 personen) 12% lager dan eind 2013 (735 personen). Donoren zijn familieleden, partners, vrienden en onbekende personen die vanuit een altruïstische overweging willen donoren al dan niet naar aanleiding van een oproep van een onbekende. Steeds meer patiënten gaan zelf op zoek naar een donor. Ze plaatsen een oproep via sociale media of zoeken de publiciteit in de media. Ook is er een initiatief van patiënten en donoren om een online donorplatform in te richten, zodat donoren kunnen worden geworven. Het beleid van VWS voor donatie bij leven richt zich op het wegnemen van (financiële) drempels voor mensen om bij leven een nier te doneren en op goede informatievoorziening. Hiervoor is in 2009 de subsidieregeling donatie bij leven ingesteld die tot doel heeft om kosten te compenseren die de donor niet op andere wijze vergoed kan krijgen. De subsidieregeling wordt door de NTS uitgevoerd. Aanvullend heb ik de NTS opdracht gegeven om op een aantal punten meer de landelijke regie te gaan voeren rond donatie bij leven. Daarmee kom ik tegemoet aan mijn toezegging om maatregelen te nemen waarmee we beter inspelen op de oproepen tot donatie bij leven via sociale media. Ook kom ik daarmee deels tegemoet aan de suggesties in de nota van de VVD-fractie met aanvullende maatregelen voor orgaandonatie.

Financiële drempels wegnemen

Het is belangrijk dat een potentiële donor zo min mogelijk financiële drempels ervaart om bij leven te donoren. Om er zeker van te zijn dat de subsidieregeling dit doel voldoende realiseert, is een evaluatie uitgevoerd. Het rapport van de evaluatie heb ik u reeds gestuurd. Uiterlijk in december van dit jaar stuur ik u een brief over de maatregelen die ik naar aanleiding van de evaluatie wil nemen, bijvoorbeeld ten aanzien van ZZP-ers. Naast financiële belemmeringen kunnen er ook andere belemmeringen spelen, zoals gebrek aan kennis of onjuiste aannames over donatie bij leven.

Drempels wegnemen door goede informatievoorziening

Ten behoeve van de bescherming van donoren is volledige, uniforme en objectieve informatie noodzakelijk. De informatie gaat over de verschillende vormen van levende donatie; wat een donatieprocedure inhoudt, wat de verwachte korte en lange termijneffecten zijn en wat de verwachte opbrengst is voor de patiënt. Alle transplanterende centra attenderen potentiële donoren op de algemene informatie op de NTS-site in aanvulling op hetgeen de centra zelf in de spreekkamer aan de patiënten

aanbieden. De NTS-site moet de landelijke, centrale plek zijn voor de informatievoorziening.

Huisbezoeken

De informatievoorziening via huisbezoeken is veelbelovend. Het Erasmus MC en het Maasstad Ziekenhuis hebben een protocol ontwikkeld dat het aantal nierdonaties bij leven drastisch verhoogt. De kern van het protocol is het implementeren van huisbezoeken bij de (pre-dialyse en dialyse) nierpatiënt waarbij ook familie en kennissen aanwezig zijn. Tijdens de groepsbijeenkomst wordt voorlichting gegeven over nierziekten, nierfalen en alle mogelijke behandelopties. Hierbij kunnen in een veilige omgeving vragen, twijfels en de mogelijkheden open en respectvol worden besproken.

Daarbij is ook aandacht voor bijvoorbeeld religieuze of culturele overwegingen. Doordat de interventie tot minder dialyses en meer orgaantransplantaties leidt zorgt de interventie voor een betere kwaliteit van leven en werkt het kostenbesparend. De eerste pilots zijn gefinancierd door de Nierstichting. In de regio's Rotterdam, Amsterdam, Groningen en Nijmegen is draagvlak om deze pilots verder uit te breiden. De huisbezoeken zijn echter geen verzekerbare zorg volgens de huidige bepalingen. Graag ondersteun ik de initiatiefnemers van de huisbezoeken om te zoeken naar financiering voor de verdere uitbreiding van de huisbezoeken. Daartoe gaat VWS het gesprek met de zorgverzekeraars aan en wordt verkend welke rol VWS op zich kan nemen.

Cross-over-programma's

De NTS coördineert het landelijke cross-over-programma voor donatie bij leven waardoor meer patiënten geholpen kunnen worden. Paren van levende donoren en ontvangers kunnen zich voor dit programma aanmelden als directe donatie tussen hen niet mogelijk is omdat bijvoorbeeld de bloedgroep of weefselkenmerken niet overeen komen. Het programma koppelt twee of meer paren van levende donoren en hun ontvangers aan elkaar, waardoor een ruil kan ontstaan die wel tot een passende combinatie voor orgaandonatie leidt. Inmiddels zijn meer dan 250 patiënten via dit programma getransplanteerd.

Landelijke allocatie altruïstische donoren

Daarnaast is het wenselijk dat de NTS ook de regie gaat voeren om te komen tot een landelijke verdeling van beschikbare organen afkomstig van altruïstische donoren. Om patiënten zoveel mogelijk gelijke toegang tot transplantatie te kunnen geven is een landelijke samenwerking nodig bijvoorbeeld bij de informatievoorziening, screening en begeleiding van donoren. Op dit moment gebeurt dit veelal regionaal en is er geen landelijk overzicht van gemelde en geëffectueerde altruïstische donoren. Bij de landelijke allocatie kan ook meer gebruik worden gemaakt van koppelingen met andere wachtlijstpatiënten en anonieme donoren. Hierdoor ontstaan meer mogelijkheden om een patiënt een geschikte nier te bieden.

Goede randvoorwaarden particuliere initiatieven

Het is positief dat er particuliere initiatieven zijn, via sociale media of speciale platforms, die mensen die een orgaan hard nodig hebben en mensen die willen doneren met elkaar in contact brengen. De verbintenissen tussen deze mensen komen veelal tot stand door een aansprekend verhaal en goede relaties. Voorop moet staan dat initiatieven niet in strijd zijn met de wet en dat zwakkeren in onze samenleving een eerlijke kans

krijgen. VWS en NTS zullen zich daarom vooral blijven richten op het wegnemen van belemmeringen voor donatie bij leven en verbinden van mensen op basis van wachttijd of urgentie. Het is daarom vooral mijn taak om rond de particuliere initiatieven te zorgen voor goede randvoorwaarden. Dit betreft goede informatievoorziening over donatie bij leven, het wegnemen van financiële drempels, het mogelijk maken van cross-over en een landelijke regie over de verdelingen van beschikbare organen van altruïstische donoren. Ook heb ik NTS gevraagd landelijk beleid op te stellen. NTS gaat samen met de medische professionals vaststellen hoe de toestroom als gevolg van deze particuliere initiatieven goed kan worden opgevangen. Sommige mensen reageren in eerste instantie primair en emotioneel op mediaoproepen. In een later stadium komt men alsnog terug op het aanbod. Wanneer ziekenhuizen starten met een checklist voorafgaand aan de medische screening, worden verkeerde verwachtingen en tijdrovende procedures bespaard.

De Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
E.I. Schippers