

Ontvangen position papers rondetafelgesprek Orgaandonatie 31 mei 2012

10.00-12.45 uur Groen van Prinstererzaal

Blok I: 10.00-11.15 uur

L.B. Hilbrands, internist-nefroloog en vz. NTV
Mw. M. Sikma, intensivist UMC
R. Friele, adjunct-directeur Nivel
M. Loos, 2 Miljoen Handtekeningen
mw. Y. van der Schaaf, ervaringsdeskundige/redactie NierNieuws

Blok II: 11.30-12.45 uur

T. Oostrom, directeur Nierstichting

L. Hilbrands

Van: L.Hilbrands@nier.umcn.nl
Verzonden: dinsdag 29 mei 2012 13:08
Aan: Commissie VWS

Beste Mw. van Soest,

Ik zal op 31 mei a.s. deelnemen aan het rondetafelgesprek orgaan donatie als voorzitter van de Nederlandse Transplantatie Vereniging .

Afgelopen vrijdag bereikte mij het verzoek om een position paper op te stellen.
De termijn was te kort om een position paper op te stellen namens de Nederlandse Transplantatie Vereniging.

Het hieronder geformuleerde standpunt t.a.v. de voorgesteld wijziging in de Wet op de Orgaandonatie (WOD) wordt zonder twijfel breed gedragen in onze vereniging, maar geldt niet als een formeel position statement.

Een van de doelen van de WOD is bevordering van het aanbod van geschikte organen. Naar mijn mening kunnen de voorgestelde wijzigingen een bijdrage leveren aan dit doel. Het betreft dan met name het scheppen van mogelijkheden om in bepaalde, omschreven situaties, te starten met voorbereidende handelingen die het beschikbaar komen van organen en de kwaliteit van die organen bevorderen.

Tegelijkertijd wil ik benadrukken dat de effecten van de voorgestelde wetswijziging t.a.v. het aantal beschikbare organen niet overschat moeten worden. Voor een substantiële verhoging van het aantal beschikbare organen blijven meer en andere maatregelen noodzakelijk.

Met vriendelijke groeten,
Prof. Dr. L. Hilbrands

Het UMC St Radboud staat geregistreerd bij de Kamer van Koophandel in het handelsregister onder nummer 41055629.
The Radboud University Nijmegen Medical Centre is listed in the Commercial Register of the Chamber of Commerce under file number 41055629.

Position paper : Wetswijziging op de wet op orgaandonatie.

Hartelijk dank voor de uitnodiging mijn mening kenbaar te maken omtrent de wetswijziging op de wet op orgaandonatie. Voor de goede orde, het betreft mijn persoonlijke mening¹.

Als ik de wijzigingen goed begrijp, is mijn verwachting dat de wet na wijziging beter aansluit bij de al geldende praktijk. Echter, twee onderdelen van de voorgenomen wetswijziging wil ik graag onder uw aandacht brengen:

- Art. 11 lid 1 t/m 5, art 20 lid 2 en art 22 lid 1 en 2: Het moment dat donatie ter sprake komt. *Voor het uitvoeren van donatieprocedures zijn onderzoeken en is donorbehandeling vereist. In de praktijk bespreken wij altijd vooraf met betrokkenen waarom en dus in welk kader bepaalde onderzoeken en behandelingen worden gedaan. Dit voorkomt dat er onderzoeken worden gedaan waarvoor geen toestemming is of wordt verleend en scheidt duidelijkheid en vertrouwen.*
 - Gezien het feit dat de benodigde onderzoeken en behandelingen ten behoeve van orgaandonatie voor het overlijden moeten worden gestart is het praktisch gezien niet mogelijk om donatie pas ter sprake te brengen na de dood. Als het dan ter sprake wordt gebracht moet mijns inziens eerst de donatievraag worden gesteld, alvorens onderzoeken ter sprake brengen.
 - Het uitvoeren van onderzoek of donorbehandeling zonder afstemming met betrokkenen is ethisch onwenselijk.
 - Het uitvoeren van onderzoeken zonder de uitkomst op de donatievraag te kennen is ook nog eens praktisch en financieel onwenselijk.
- Artikel 20 en art. 22:
 - Er wordt onderscheid gemaakt tussen toestemming in het register en toestemming via de nabestaanden. Er worden verschillende gevolgen gekoppeld aan de verschillende soorten van toestemming². Dit is een kunstmatige scheiding die in de praktijk foutgevoelig kan zijn. Naar mijn idee is het het beste om elke manier van toestemming te beschouwen als van dezelfde orde.
 - Het is noodzakelijk dat voordat met nabestaanden kan worden gesproken of het register kan worden geraadpleegd, alvast met donorbehandeling kan worden gestart³. Door dit afhankelijk te maken van het soort van toestemming ontstaat complexiteit en kan het in de praktijk toch nog verwarring geven en ertoe leiden dat artsen besluiten een orgaandonatie procedure niet op te starten. Het is dus wenselijk dat je altijd kan beginnen met donorbehandeling in afwachting van het al dan niet verkrijgen van toestemming.

Graag wil ik hierover met u van gedachten wisselen.

Maaïke Sikma, intensivist en supervisor donatie regio Utrecht
Intensive Care Centrum en
Nationaal Vergiftigingen Informatie Centrum, UMC Utrecht
Heidelberglaan 100
3584 CX utrecht
Tel: 0887561116
Email: m.a.sikma@umcutrecht.nl

¹ Omdat er geen overleg is geweest met het UMC Utrecht of de NVIC omtrent de wetswijziging kan ik formeel geen standpunt innemen namens deze organisaties.

² Zo begrijp ik dat er bijvoorbeeld wel gestart mag worden met beademen bij toestemming via het register en niet bij toestemming via nabestaanden.

³ Denk onder meer aan situaties wanneer de familie nog niet in het ziekenhuis aanwezig is.

"Position paper" voor het rondetafelgesprek Orgaandonatie op 31 mei 2012 van 10.00 – 12.45 uur.

R.D. Friele

NIVEL, 29 Mei 2012

Vorbereidende handelingen voordat de dood is vastgesteld.

In mijn reactie beperk ik mij tot één van de onderdelen van de voorgenomen wijzigingen van de Wet op de orgaandonatie (Wod), zoals beschreven in de memorie van toelichting en het voorstel voor wijziging van de Wod, zoals blijkt uit de stukken onder nummer 32 711.

Deze wijziging houdt in dat er binnen de Wod ruimte wordt gecreëerd voor het treffen van voorbereidende handelingen voor orgaandonatie voordat de dood is vastgesteld. Die handelingen zijn niet in het belang van de potentiële donor. Voor het verrichten van deze handelingen is, volgens het wetsvoorstel, geen expliciete toestemming van nabestaanden nodig, noch een registratie van toestemming van de potentiële donor. De handelingen zijn van belang vanwege de toename van het belang van non heart beating donatie. Deze non heart beating donatie zet flinke tijdsdruk op het donatieproces. Met name voor succesvolle transplantatie van lever en longen is het tijdsvenster beperkt. Daardoor is de behoefte ontstaan om al voordat de dood is vastgesteld te kunnen beginnen met voorbereidende handelingen. Uit de memorie van toelichting begrijp ik dat het hier kan gaan om onderzoek en om conserverende handelingen, zoals het koelen van organen. De voorgestelde wetwijziging maakt het mogelijk deze handelingen uit te voeren, voordat de dood officieel is vastgesteld, onder expliciete randvoorwaarden: als redelijkerwijs vaststaat dat de betrokkene binnen afzienbare tijd zal overlijden, de voorbereidingen niet strijdig zijn met de behandeling van betrokkene, uitstel van voorbereidingen tot na het vaststellen van de dood niet mogelijk is en er geen bezwaar tegen donatie is gemaakt door nabestaanden of blijkend uit een registratie van bezwaar van betrokkene.

Voorop staat dat het medische handelen zich voortdurende ontwikkelt. In dit geval gaat het om de toename van het aandeel van non heart beating donatie binnen de post mortale donatie. Die toename heeft als potentieel nadeel dat deze kan leiden tot minder donaties van lever of longen. In de praktijk is vervolgens zichtbaar een werkwijze ontstaan, in de vorm van het treffen van voorbereidende handelingen voordat de dood is vastgesteld, die dit potentiële nadeel van non heart beating donatie (deels?) teniet kan doen. Deze gegroeide praktijk staat echter op gespannen voet met de huidige wetstekst. Gegeven het belang van mensen die op een wachtlijst staan voor een lever of longen is het voorstel de wetstekst aan te laten sluiten bij deze praktijk.

Bedoelde en onbedoelde effecten van wetgeving

Wetgeving heeft altijd twee effecten: bedoelde en onbedoelde effecten. De bedoelde effecten zijn doorgaans gewenst. De onbedoelde effecten kunnen positief maar ook negatief uitpakken. Deze overwegingen zal ik gebruiken in mijn reactie op het, hierboven kort gememoreerde, wetsvoorstel.

De bedoelde effecten

Het bedoelde effect van de wetwijziging is duidelijk. Feitelijk wil de wetgever met deze wetwijziging een gegroeide situatie legitimeren in het belang van mensen op de wachtlijst voor levers en longen. Hoe groot het te verwachten effect is, geeft de wetgever niet aan. Dat is ook lastig, omdat de praktijk die de wetgever wil legitimeren deels al praktijk is. Het zal daarom niet goed mogelijk zijn om op dit moment heldere uitspraken te doen over de te verwachten effectgrootte. En ook achteraf zal dit lastig zijn. Immers het effect van deze wetwijziging kan zijn dat een staande praktijk niet hoeft te worden teruggedraaid (dan is het effect 'geen achteruitgang') of dat een nieuwe praktijk wordt geïntroduceerd (dan is het effect 'toename'). Wel kan gesteld worden dat de effecten getalsmatig beperkt zullen zijn. Uit de cijfers van de Nederlandse Transplantatiestichting blijkt dat het aantal getransplanteerde levers en longen van postmortale donoren in 2011 per orgaan ruim onder de

honderd lag. Het effect van deze maatregel zal naar alle waarschijnlijkheid niet liggen in de honderdtallen, maar eerder in de enkelingen of op zijn hoogst in de orde van 1 of enkele tientallen. Dit zijn weliswaar kleine aantallen, ze doen er wel toe. Het Nederlandse systeem van orgaandonatie is goed georganiseerd, de mogelijkheden om met beperkte maatregelen een grote toename van het aantal donoren te bewerkstelllen zijn lang geleden uitgeput. Op dit moment resten slechts verbeterstappen met een kleinere impact. Die stappen met elkaar kunnen bijdragen aan een zo gunstig mogelijke uitkomst. Dat deze maatregel een beperkte impact heeft, past in situatie waarin we ons nu bevinden. Uitvoerbare maatregelen met een veel grotere impact bestaan niet. Tenslotte, de wet heeft niet tot doel een geheel nieuwe situatie te doen ontstaan, maar veeleer een situatie te legitimeren die in de praktijk al is gegroeid. Feitelijk is de implementatie van de verandering al aan de wetwijziging vooraf gegaan. Waardoor verwacht mag worden dat de wetwijziging in de praktijk zal bijdragen aan het beoogde doel.

De onbedoelde effecten op communicatie

Onbedoelde effecten van wetgeving zijn lastig te voorspellen, maar het vóórkomen ervan moet wel in ogenschouw genomen worden bij het overwegen van een wetwijziging. Bij de tot standkoming van de Wod is overwogen dat een succesvolle praktijk van orgaandonatie afhankelijk is van een gegrond vertrouwen in het systeem. Mensen moeten er zeker van zijn dat ze kunnen vertrouwen op de manier waarop met hun lichaam of hun naaste wordt omgegaan. Dit vertrouwen in een groot goed. Het is vervolgens uitgewerkt in het uitgangspunt dat er geen donatie plaats vindt zonder expliciete toestemming, van de betrokkene of diens nabestaande(n). Met het introduceren van de mogelijkheid van voorbereidende handelingen voordat de dood is vastgesteld en dus voordat toestemming kan zijn verkregen lijkt er een nieuwe element te worden geïntroduceerd. In de memorie van toelichting wordt aangegeven dat nabestaanden bezwaar kunnen maken, en als dit bezwaar niet is gemaakt, dat dan het treffen van voorbereidende handelingen is toegestaan. Dit lijkt op een element van 'geen bezwaar' in de procedure. De vraag hierbij is hoe dit in de praktijk zal uitpakken. Om bezwaar te kunnen maken moeten mensen geïnformeerd worden. En, zeker in het geval van preserveerende handelingen zal bij nabestaande de vraag opkomen wat er gebeurt. Op dat moment zal een arts informatie geven. Als men dan geen bezwaar maakt, dan is dit feitelijk een vorm van geïnformeerde toestemming.

Dit is natuurlijk niet de definitieve toestemming voor donatie. Vast blijft staan dat pas na het vaststellen van de dood expliciet toestemming moet worden gegeven (blijkend uit een registratie of door nabestaanden) als voorwaarde om tot donatie over te kunnen gaan. Wanneer er sprake is van een geregistreerde toestemming, dan is de situatie vervolgens duidelijk en kan het donatieproces worden gestart.

Wanneer sprake is van het ontbreken van een registratie, dan komt de vraag bij de nabestaanden te liggen. De vraag die in deze situatie aan de orde is of en in welke mate het treffen van voorbereidende handelingen de besluitvorming door nabestaanden zal beïnvloeden. Er mag geen situatie ontstaan waarin de nabestaande denken dat, doordat zij geen bezwaar hebben gemaakt tegen de voorbehouden handelingen, zij vanuit overwegingen van consistentie wel moeten instemmen met de donatievraag. Dit speelt denk ik met name als er al zichtbaar voor de nabestaande preserveerende handelingen, zoals het koelen van lever of longen, plaats vinden. Uit onderzoek is duidelijk dat mensen het lastig vinden om eenmaal gegeven toestemming terug te draaien.

Het niet maken van bezwaar tegen een voorbehouden handeling zou gezien kunnen worden als een verkapte vorm van impliciete toestemming. Deze verkapte vorm van toestemming kan een rol gaan spelen op het moment dat de donatievraag wel expliciet gesteld wordt. Is dit gewenst? Het is in ieder geval niet de bedoeling.

Het uitvoeren van voorbereidende handelingen zonder hier nabestaanden bij te betrekken, kan ook contraproductief werken. Het kan achterdocht wekken dat achter de rug om van nabestaanden

alvast met het donatieproces is begonnen. Voor nabestaanden zal het verschil tussen voorbereidende handelingen en de handelingen die daarop volgen lastig te maken zijn. Maar niet alleen voor de individuele nabestaande kan dit vervelend overkomen, het vormt ook een potentiële bedreiging voor het algehele vertrouwen in de manier waarop 'artsen' met donatie omgaan: 'zonder dat je het weet beginnen ze ermee'. Dit is een beeld wat het slecht zou doen in de media.

Het is op grond van het bovenstaande duidelijk dat de manier waarop de communicatie met nabestaanden vorm wordt gegeven cruciaal is. Die communicatie heeft nog maar beperkt aandacht gekregen. Gezien het belang dat is gemoeid met het mogelijk maken van het treffen van voorbereidende handelingen en de mogelijke risico's die hier aan kleven is de beperkte aandacht voor het communicatieproces met nabestaanden niet goed uit te leggen. Deze communicatie verdient meer aandacht, niet alleen in de vorm van een campagne maar ook in een degelijke onderbouwing van de evidence base van deze specifieke vorm van communicatie.

Onbedoelde effecten: Uitbreiding van het indicatiegebied

Voorgestelde regeling is geïndiceerd voor de Non-heart-beating donatie van lever en longen. Het is niet ondenkbaar dat in de praktijk dit indicatiegebied zal worden uitgebreid. Immers tijd is altijd een stressfactor bij orgaandonatie. Laat ik een voorbeeld geven. Uit ons onderzoek naar de praktijken van orgaandonatie in Nederlandse ziekenhuizen komt naar voren dat patiënten die via een Spoedeisende hulp afdeling het ziekenhuis binnenkomen niet altijd herkend worden als donor. Hier zou meer oog voor moeten zijn. Dan speelt de volgende vraag. Wat gebeurt er met iemand die met zwaar letsel een SEH opkomt, waarvan de SEH arts beoordeelt dat er sprake is van een infauste prognose. Intuberen van deze patiënt is dan niet meer in het belang van die patiënt, maar wel van belang voor het donatieproces. Daarmee is intuberen in dit geval ook een voorbereidende handeling. Valt deze situatie ook onder deze vernieuwde regelgeving? Op welke manier wordt uitbreiding van het indicatiegebied voor deze voorbereidende handelingen in de gaten gehouden?

M. Roos

Inbreng 2MHclub in het kader van de ronde tafelgesprekken d.d. 31 mei 2012

Standpunt 2MH

Gezien de teleurstellende resultaten van 4 jaar na (gedeeltelijke) uitvoering van het Masterplan Orgaandonatie uit 2008 is 2MH van mening dat de tijd is aangebroken om het ontbrekende fundamentele punt uit het Masterplan alsnog in te voeren. Dit betreft de invoering van het ADR (Actief Donor Registratiesysteem). De gezamenlijke maatregelen kunnen dan in de toekomst leiden tot het behalen van de oorspronkelijke doelstelling uit 2008 (25% toename van het aantal postmortale transplantaties).

Toelichting:

ADR systeem: Niet te verwarren met een Geen-Bezwaarsysteem!

Het ADR betreft een proactieve benadering van het Nederlandse volk op het gebied van registratie voor orgaandonatie. Niet-geregistreerde ingezetenen worden herhaaldelijk per brief benaderd om hun keuze kenbaar te maken. Reageert iemand uiteindelijk niet, dan vindt registratie als donor plaats. Betrokkene wordt daarvan expliciet op de hoogte gesteld. De keuze kan te allen tijde worden herzien. Uitgangspunt is, dat iedereen zélf, bij leven en welzijn, een bewuste keuze maakt (Ja, ik ben donor / Nee, ik wil geen donor zijn / Mijn nabestaande beslissen / Een specifiek persoon beslist). Nabestaanden weten in zo'n geval beter waar zij aan toe zijn. Op die manier wordt meer recht gedaan aan de uitgangspunten 'zelfbeschikking' en 'verantwoordelijkheid'.

Teleurstellende resultaten

Aantal transplantaties/donaties

Het kabinet heeft in 2008 besloten om tenminste 25% meer postmortale transplantaties in vijf jaar te willen realiseren. Maar wel ten opzichte van het gemiddelde aantal uit de jaren 2005-2007. Als uitgangspunt kiest het kabinet daarmee voor 635 postmortale transplantaties. Dat is aanzienlijk minder dan de 729 uit 2007, waar het Masterplan waarschijnlijk op doelt. Het kabinet stelde zich destijds concreet het - relatief bescheiden - doel om in 2013 tenminste 800 postmortale transplantaties te realiseren, mede door middel van wijziging van het beslissingsysteem.

Na vier jaar blijken in 2011 maar 670 postmortale transplantaties gerealiseerd, nog steeds minder dan de 729 in 2007. Op 7 mei 2012 schreef de minister in antwoord op kamervragen dat de tot en met 2011 gerealiseerde groei 5,5% bedraagt. Let wel, dat is ten opzichte van de lage startpositie van 635 uit het kabinetsstandpunt. Wordt 2007 als basisjaar genomen, dan is het aantal postmortale transplantaties met 8% gedaald.

Aantal registraties

De campagne Nederland zegt Ja in combinatie met de donorweken hebben onmiskenbaar geleid tot positieve aandacht voor orgaandonatie en een eenmalig piekje in de registraties. Voorlopig heeft dit nog niet geleid tot de noodzakelijke verbetering. Zo is nog altijd maar 42% van de volwassen Nederlandse bevolking geregistreerd in het donorregister. Dat betekent dat bijna 60% van de Nederlanders niets heeft aangegeven. Vaak ontbreekt bij hen het besef, dat hun nabestaanden in geval van eventuele orgaandonatie met de beslissing worden opgezadeld. Welke keuze zullen die op dat voor hen moeilijke moment maken? In de praktijk zegt circa 70% 'Nee'. Dat weigeringspercentage is hoog, zelfs in relatie tot andere landen met hetzelfde beslissingsysteem (40% - 50%). Recent onderzoek (Eurobarometer) laat zien dat nog altijd tweederde van de Nederlanders positief staat ten opzichte van orgaandonatie. In een recente vergelijking van acht landen valt op dat met name het hoge percentage weigeringen door nabestaanden ervoor zorgt dat Nederland het laagste aantal postmortale donoren per miljoen inwoners kent.

Een mogelijke verklaring voor het hoge aantal weigeringen is het vroege tijdstip waarop ziekenhuizen met nabestaanden communiceren over orgaandonatie. Daarom is het nodig om het gehele bestaande proces rond vaststelling van de hersendood nog eens grondig door deskundigen onder de loep te laten houden. Alvorens te besluiten om de WOD in lijn te brengen met de huidige praktijk.

Conclusie

De doelstellingen uit het Masterplan zullen volgend jaar (2013) bij lange na niet zijn behaald. De wachttijden blijven onverantwoord lang: te veel patiënten overlijden op de wachtlijst. Het wordt daarom tijd om het eerder terzijde geschoven adviespunt uit het Masterplan ter harte te nemen: het ADR-systeem zal samen met de genomen maatregelen een substantiële bijdrage leveren aan het terugdringen van het donortekort.

Voor de volledige versie van ons rapport verwijzen wij naar
http://2mhclub.nl/tweede_kamer_orgaandonatie/

Hoogachtend.

Menno Loos, voorzitter Stichting 2MHclub
en vele anderen ([zie website](#)) d.d. 28 mei 2012

Noodzaak optimale benadering nabestaanden

Position Paper Rondetafelgesprek (mei 2012) door Yvette van der Schaaf-Visser RA AAG

1- Samenvatting en conclusies

ADR voorwaardenscheppend

De ontwikkeling van het aantal gerealiseerde transplantaties blijft ronduit teleurstellend. Het aanhoudend hoge weigeringspercentage door nabestaanden vormt daarbij de belangrijkste bottleneck. Essentieel is dan ook de wijze waarop – en de onderliggende uitgangspositie van waaruit – individuele zorgverleners nabestaanden benaderen met de moeilijke donatievraag. Zorgverleners hebben bij het stellen van die vraag nog steeds dringende behoefte aan een steun in de rug. En volgens het Masterplan Orgaandonatie is het Actief Donor Registratiesysteem (ADR) nu juist bedoeld om die functie te vervullen.

Daarom bestaat vanuit mijn patiëntenperspectief op korte termijn behoefte aan invoering van het ADR, als voorwaardenscheppende factor voor de effectiviteit van de overige maatregelen uit het Masterplan Orgaandonatie. En door het maken van een bewuste keus te stimuleren doet het ADR ook meer recht aan zelfbeschikking dan het huidige systeem, waar in zeventig procent van de gevallen de moeilijke donatiebeslissing aan nabestaanden toevalt.

Voorstel wetwijziging vergroot risico's

De Nederlandse praktijk rond de donatiebeslissing levert veel kritiek op van buitenlandse artsen. Met name het te vroeg over orgaandonatie communiceren met familieleden zou bijdragen aan het uitzonderlijk hoge Nederlandse weigeringspercentage. De minister van VWS heeft aangegeven dat het niet anders kan. De diverse critici houden geen rekening met de specifieke Nederlandse situatie waar het gehele hersendoodprotocol nu eenmaal alleen wordt doorlopen in geval van orgaandonatie. Daarom moeten naasten, voorafgaand aan de formele vaststelling van de hersendood, worden geïnformeerd over het enige doel van dit proces. Zij geeft daarbij expliciet toe het jammer te vinden dat daardoor soms een kans op een orgaandonatie verloren gaat.

Daarom is het, vanuit mijn perspectief als patiënt, primair noodzakelijk om het huidige proces rond vaststelling van de hersendood kritisch te bezien. En er niet klakkeloos voor te kiezen om de wet daaraan aan te passen. Waardoor niet alleen de huidige praktijk wordt gelegaliseerd. Maar de naasten van een op dat moment levende potentiële donor zelfs nog eerder met orgaandonatie mogen worden geconfronteerd. Met het onvermijdelijke gevaar dat nog meer kansen op orgaandonatie verloren gaan.

Compleet beeld wachtlijstproblematiek essentieel

We moeten er voor waken dat de ernst van de transplantatie-problematiek wordt gebagatelliseerd. Daarom is het essentieel om een belangrijk gegeven als (de ontwikkeling van) het totale aantal geregistreerde wachtenden op een orgaan (actief en niet-actief tezamen) regelmatig prominent te presenteren. De substantiële omvang en gestage groei van deze wachtlijstaantallen vormen immers een effectieve illustratie van het groeiende gat tussen vraag en aanbod van transplantabele organen.

Bovendien wordt, zoals herhaaldelijk bevestigd door de minister van VWS, vanwege het grote orgaantekort(!) lang niet iedereen die medisch geschikt is op die wachtlijst aangemeld. En de meest relevante indicator is en blijft het totaal aantal orgaanbehoefte patiënten dat - uitsluitend volgens objectieve medisch criteria - geschikt is voor transplantatie, maar dat nog wacht totdat een passend orgaan beschikbaar komt.

Het publiek heeft recht op complete en heldere informatie over de ernst en omvang van de wachtlijstproblematiek. Dergelijke informatie vormt ook onmisbare input voor persoonlijke afwegingen over orgaandonatie.

2- ADR voorwaardenscheppend

Vanuit mijn patiëntenperspectief staat voorop dat het aantal transplantaties idealiter gelijke tred moet houden met de groeiende orgaanbehoefte. Maar nog steeds zijn de wachttijden onverantwoord lang. En daardoor komen teveel patiënten op de wachtlijst te overlijden. De ernst van dit probleem vereist een effectieve aanpak, waarbij onvermijdelijk belangenafweging plaatsvindt. Enerzijds heeft iedere mogelijke toekomstige donor recht om zijn eigen keus te maken, zonder enige dwang of plicht. Anderzijds is orgaantransplantatie een belangrijke levensreddende handeling. En daarom mogen van potentiële toekomstige donoren wel degelijk enige concessies worden verlangd. Bovendien is iedere mogelijke toekomstige donor evenzeer een mogelijke toekomstige patiënt.

Het Masterplan Orgaandonatie (2008) beoogt inefficiënties in de diverse schakels van de donatieketen te elimineren, teneinde het orgaanaanbod te optimaliseren. Het kabinet sloot zich daar destijds bij aan, zij het dat wijziging van het beslissysteem achterwege bleef. De in 2008 geformuleerde doelstelling om met ingang van 2013 jaarlijks minimaal 800 postmortale transplantaties te realiseren onderschrijft het huidige (demissionaire) kabinet nog steeds. Zo blijkt uit de recente Nederlandse 'Nationaal Sociale Rapportage' aan de Europese Commissie.

Inmiddels is Nederland er in geslaagd om op meerdere punten verbeteringen in gang te zetten en borduurt daarop voort middels landelijke uitrol van pilotprojecten. Maar de ontwikkeling van het aantal gerealiseerde transplantaties blijft ronduit teleurstellend. In 2011 zijn 670 transplantaties gerealiseerd, nog steeds minder dan de 729 in 2007. Dit ligt met name aan het onveranderd hoge weigeringspercentage door nabestaanden van potentiële donoren. In Nederland valt in zeventig procent van de gevallen de donatiebeslissing aan nabestaanden toe. En al jaren weigert rond de 70% van die nabestaanden om met orgaandonatie in te stemmen. Beduidend meer dan de 40% tot 50% in andere landen met een Toestemmingssysteem. In landen met een Geen Bezwaarsysteem ligt het weigeringspercentage doorgaans tussen de 15% en 30%.

Onbekendheid met de wens van de overledene is een belangrijke reden dat nabestaanden onnodig vaak weigeren. Verhoging van het registratiepercentage in het postmortale donorregister vermindert die onbekendheid. Maar het lijkt het erop dat de grenzen van werving via publieksvoorlichting in zicht komen. Voor een significante verhoging van het registratiepercentage (nu rond de 40%) is waarschijnlijk een wetwijziging nodig, die de mogelijkheid biedt tot een proactieve en meer frequente benadering van de Nederlandse bevolking. Maar dat zal niet binnen afzienbare tijd leiden tot een significante verhoging van het aantal postmortale transplantaties.

Vooralsnog spelen nabestaanden dus een cruciale rol. Essentieel is de wijze waarop – en de onderliggende uitgangspositie van waaruit – individuele zorgverleners nabestaanden benaderen met de moeilijke donatievraag. De manier waarop krijgt momenteel veel aandacht: middels uitrol van de pilot regio Groningen en door het aanbieden van diverse trainingsmogelijkheden. Maar zorgverleners hebben bij het stellen van de moeilijke donatievraag nog steeds dringende behoefte aan een steun in de rug. En volgens het Masterplan is het Actief Donor Registratiesysteem (ADR) nu juist bedoeld om die functie te vervullen. Zoals onlangs ook nog eens benadrukt door de Samenwerkende GezondheidsFondsen, vormt het ADR een voorwaardenscheppend wettelijk systeem, waardoor het tekort aan organen kan worden teruggedrongen. Zodat er minder mensen vroegtijdig hoeven te overlijden.

Bij een weigeringspercentage (door nabestaanden) van 50% kunnen jaarlijks 900 postmortale transplantaties worden gerealiseerd, waarmee de doelstelling voor 2013 ruimschoots zou zijn gehaald. Bij een weigeringspercentage van 30% komt het aantal postmortale transplantaties rond de 1.100 te liggen.

Conclusie: Vanuit mijn patiëntenperspectief bestaat op korte termijn behoefte aan invoering van het ADR, als voorwaardenscheppende factor voor de effectiviteit van de overige maatregelen uit het Masterplan. En door het maken van een bewuste keus te stimuleren doet het ADR ook meer recht aan zelfbeschikking dan het huidige systeem, waar in zeventig procent van de gevallen de moeilijke donatiebeslissing aan nabestaanden toevalt.

3- Voorstel wetswijziging vergroot risico's

Het 'Voorstel tot wijziging van de Wet op de orgaandonatie in verband met nieuwe medisch technische ontwikkelingen' is bedoeld om belemmeringen weg te nemen, die aan het ter beschikking komen van organen in de weg staan. Het gaat met name om onzekerheid in hoeverre bepaalde, om praktische redenen inmiddels gebruikelijke, handelingen al dan niet zijn toegestaan.

Deze wetswijziging is primair gericht op het legaliseren van de bestaande praktijken betreffende de timing van voorbereidende handelingen voor orgaandonatie. De huidige werkwijze is weliswaar in de geest van de bestaande wetgeving, maar in strijd met de letter daarvan. Nadat dit nadrukkelijk in de publiciteit was gekomen, ontstond de vrees dat zorgverleners de bestaande wet voortaan naar de letter zouden gaan volgen. Dit zou leiden tot een daling van het aantal beschikbare transplantabele organen (longen en levers van potentiële non-heart-beating donoren). Deze wetswijziging is dan ook bedoeld om een daling van het aantal transplantaties te voorkomen. Vanuit patiëntenperspectief valt dit uiteraard toe te juichen.

Als bijkomend element omvat dit voorstel tot wetswijziging ook een aantal preciseringen inzake de communicatie rond orgaandonatie. Te weten het informeren van nabestaanden over orgaandonatie en het stellen van de concrete donatievraag. En specifiek deze voorstellen geven - vanuit mijn perspectief als patiënt - aanleiding tot zorg. Omdat die het gevaar met zich meebrengen dat meer potentiële donoren verloren gaan.

Van meerdere kanten wordt bepleit om zo lang mogelijk te wachten, alvorens met naasten over orgaandonatie te communiceren. Idealiter moet dit onderwerp pas na formele vaststelling van de hersendood aan de orde komen. Maar, anders dan in andere landen, wordt in de huidige Nederlandse praktijk de volledige hersendoodprocedure alleen afgerond in geval orgaandonatie gaat plaatsvinden. In de overige gevallen volstaat men met de tweede fase van het hersendoodprotocol (klinisch neurologisch onderzoek). Dit betekent dat reeds na deze tweede fase communicatie met toekomstige nabestaanden plaatsvindt over orgaandonatie. Deze Nederlandse praktijk levert veel kritiek op van buitenlandse artsen. Met name het te vroeg communiceren over orgaandonatie met familieleden zou bijdragen aan het uitzonderlijk hoge Nederlandse weigeringspercentage.

De minister van VWS stelt in haar antwoord op kamervragen van kamerlid Klijnsma (november 2011) dat het niet anders kan. De diverse critici houden geen rekening met de specifieke Nederlandse situatie waar het gehele hersendoodprotocol nu eenmaal alleen wordt doorlopen in geval van orgaandonatie. Daarom moeten naasten, voorafgaand aan de formele vaststelling van de hersendood, worden geïnformeerd over het enige doel van dit proces. Zij geeft daarbij expliciet toe het jammer te vinden dat daardoor soms een kans op een orgaandonatie verloren gaat.

Zou als regel het gehele hersendoodprotocol worden doorlopen - ongeacht of sprake is van orgaandonatie - dan kan communicatie met naasten dus op een later moment plaatsvinden, nadat definitief vaststaat dat de potentiële donor is overleden. En dat vergroot de kans dat nabestaanden met orgaandonatie instemmen. Primair rijst dan toch de vraag waarom dit niet de gebruikelijke gang van zaken is. Bij mijn weten bestaan daar geen principiële redenen voor, maar spelen uitsluitend praktische (efficiency) aspecten. Hier is dus een heel bewuste afweging op zijn plaats. Namelijk of de prak-

tisch gang van zaken binnen een ziekenhuis zwaarder moet blijven wegen dan het belang van een patiënt met een levensbedreigende ziekte die een levensreddend orgaan misloopt.

De voorgestelde wetswijziging splitst de communicatie rond orgaandonatie in twee stappen. Ten eerste het informeren van naasten van een potentiële donor over orgaandonatie en het aftasten of die daar afwijzend tegenover staan. Dat mag in de toekomst nog vroeger gebeuren dan nu al het geval is. Niet pas na klinisch neurologische vaststelling van de hersendood (tweede fase hersendood-protocol) maar al bij een infauste prognose: als redelijkerwijs vaststaat dat de betrokkene binnen afzienbare tijd zal overlijden. De tweede stap is de officiële donatievraag. Die mag pas worden gesteld na formele vaststelling van de (hersens)dood. Dus op een later tijdstip dan nu gebruikelijk.

Conclusie: Vanuit mijn patiëntenperspectief is het primair noodzakelijk om het huidige proces rond vaststelling van de hersendood kritisch te bezien. En er niet klakkeloos voor te kiezen om de wet daaraan aan te passen. Waardoor niet alleen de huidige praktijk wordt gelegaliseerd. Maar de naasten van een op dat moment levende potentiële donor zelfs nog eerder met orgaandonatie mogen worden geconfronteerd. Met het onvermijdelijke gevaar dat nog meer kansen op orgaandonatie verloren gaan.

4- Compleet beeld wachtlijstproblematiek essentieel

Zoals ook het Masterplan Orgaandonatie aangeeft, is het aantal gerealiseerde transplantaties de meest geëigende maatstaf is voor bereikte resultaten op het gebied van orgaandonatie. We moeten er echter voor waken dat ernst van de transplantatieproblematiek wordt gebagatelliseerd. Daarom is het essentieel om een belangrijk gegeven als (de ontwikkeling van) het totale aantal geregistreerde wachtenden op een orgaan (actief en niet-actief tezamen) regelmatig prominent te presenteren. Zoals dat bijvoorbeeld ook in de Verenigde Staten gebruikelijk is. De substantiële omvang en gestage groei van deze wachtlijstaantallen vormen immers een effectieve illustratie van het groeiende gat tussen vraag en aanbod van transplantabele organen.

Tien jaar geleden stonden 2.600 patiënten op de Nederlandse orgaanwachtlijst geregistreerd. Inmiddels zijn dat er maar liefst 3.200 (cijfers Eurotransplant). Gedurende de afgelopen tien jaar is dus sprake van een gestage groei. De door de NTS gepubliceerde officiële wachtlijst toont daarentegen een stabiel beeld. Het daar vermelde aantal orgaanbehoeftegenen fluctueert tussen de 1.300 en 1.450. Dat is ook een geheel andere orde van grootte. Maar de NTS beperkt zich in haar publicaties dan ook tot uitsluitend die wachtlijstpatiënten, die op een bepaald moment direct transplantabel zijn. Tijdelijk niet transplantabele wachtenden, bijvoorbeeld door verkoudheid, griep of vakantie, blijven buiten beschouwing.

Zulke wachtlijstpatiënten blijven echter – ook gedurende een niet-actieve periode – wachttijdpunten opbouwen. Maar mocht er tijdens hun niet-actieve status een passend orgaan beschikbaar komen, dan zijn zij helaas niet in staat daarvan te profiteren. Niettemin voldoen tijdelijk niet transplantabele wachtlijstpatiënten wel degelijk aan de algemeen geldende medische wachtlijstcriteria. Is dat niet meer het geval, dan vindt verwijdering van de wachtlijst plaats en stopt de opbouw van wachttijdpunten.

Bovendien wordt, zoals herhaaldelijk bevestigd door de minister van VWS, vanwege het grote orgaantekort(!) lang niet iedereen die medisch geschikt is op die wachtlijst aangemeld. En de meest relevante indicator is en blijft toch het totaal aantal orgaanbehoeftegenen patiënten dat - uitsluitend volgens objectieve medische criteria - geschikt is voor transplantatie, maar dat nog wacht totdat een passend orgaan beschikbaar komt.

Conclusie: Het publiek heeft recht op complete en heldere informatie over de ernst en omvang van de wachtlijstproblematiek. Dergelijke informatie vormt ook onmisbare input voor persoonlijke afwegingen over orgaandonatie.

Position paper Nierstichting

Ronde Tafel Tweede Kamer 31 mei 2012

Schets omvang probleem:

- Sinds de invoering van de WOD in 1998 is het tekort aan donororganen niet structureel teruggedrongen.
- Jaarlijks overlijden nog 100-200 patiënten omdat een donornier niet op tijd beschikbaar is.
- De incidentie van het aantal patiënten dat start met nierfunctie vervangende behandeling is in de periode 1995-2007 aanzienlijk gestegen:
van 57.6 naar 66.1 p.m.a.r.p (per million age related population) in de groep < 65 jaar
van 277.4 naar 415.2 p.m.a.r.p in de groep ≥ 65 jaar¹
- Deze toename in de incidentie gaat niet gepaard met een vergelijkbare toename in het aantal niertransplantaties.
- Het Nederlandse gezondheidszorgsysteem blijkt derhalve niet in staat om te voldoen aan de behoefte voor niertransplantatie, in tegenstelling tot Noorwegen dat in staat is vrijwel alle patiënten < 65 jaar op de wachtlijst binnen 4 jaar na start van nierfunctie vervangende behandeling te transplanteren.

31 mei as wordt een Ronde Tafel conferentie gehouden in de Tweede Kamer met als onderwerp orgaandonatie. Deze Ronde Tafel is geïnitieerd door de PvdA en zal met name de volgende 2 onderwerpen bespreken: de wijziging van de WOD in verband met nieuwe medisch-technische ontwikkelingen en de pilots in de regio Leiden (zelfstandig uitnameteam) en Groningen (de inzet van een donatiecoördinator en donatie-intensivist).

Deze onderwerpen zetten met name in op 1 van de adviezen uit het Masterplan Orgaandonatie, namelijk de verdere kwaliteitsverbetering in de ziekenhuizen. Het Masterplan Orgaandonatie heeft juist een integrale aanpak voorgesteld, bestaande uit het (tegelijkertijd) creëren van het juiste wettelijke fundament (de overgang naar een ADR systeem), een positieve, meer op de inhoud gerichte voorlichting, het wegnemen van barrières omtrent donatie bij leven en de verdere kwaliteitsverbetering in ziekenhuizen. Deze voorgestelde integrale aanpak is door de minister(s) van VWS niet overgenomen.

De Nierstichting is van mening is dat de wijziging van de WOD (met betere aansluiting op de bestaande praktijk in ziekenhuizen) en de pilots zinvol zijn omdat zij kunnen leiden tot een verbetering van het proces rondom postmortale donatie en wellicht tot een beperkte toename in het aantal orgaandonaties. De Nierstichting verwacht echter niet dat door de wetwijziging en de landelijke uitrol van de pilots het aantal postmortale donaties aanzienlijk zal groeien en het tekort aan donororganen zal oplossen. Een studie in Nederlandse ziekenhuizen heeft namelijk aangetoond dat de donorherkenning al zeer goed is (99% van de donoren wordt geïdentificeerd) en dat de "consent rate" van families die benaderd worden voor orgaandonatie slechts 34% bedraagt ². Deze extreem lage "consent rate" heeft ons inziens te maken met het feit dat de wens van de patiënt niet bekend is bij de behandelend artsen en de nabestaanden. De wijziging van de WOD en de pilots grijpen niet in op dit probleem.

De Nierstichting heeft dan ook de voorkeur voor de integrale aanpak zoals voorgesteld in het Masterplan, waarvan de overgang naar een ADR systeem deel uitmaakt. De overgang naar een ADR systeem kan gezien worden als een belangrijke voorwaardenscheppende verandering die de andere maatregelen kan ondersteunen. Echter, op dit moment moet geconstateerd worden dat een politiek draagvlak voor een wetwijziging naar ADR ontbreekt. Daarom zal de Nierstichting tijdens de Ronde Tafel niet pleiten voor deze wetwijziging, maar wel de verwachting uitspreken dat de medisch-technische aanpassingen en de pilots onvoldoende effect zullen hebben. Daarom is het zinvol om met elkaar het gesprek aan te gaan om te bekijken of andere maatregelen een oplossing voor het tekort aan donororganen kunnen bieden.

De Nierstichting heeft hiervoor een tweesporenbeleid ontwikkeld: niet alleen inzetten op postmortale donatie, maar ook op levende donatie. Levende donatie biedt bijvoorbeeld de mogelijkheid om pre-emptief te transplanteren: transplantatie in een vroeg stadium zodat dialyse vermeden kan worden. Daarnaast speelt de Nierstichting een rol bij de ontwikkeling van medische innovaties, zoals de draagbare kunstnier. Uiteindelijk gaat het erom dat nierpatiënten die behandeling krijgen die het best bij hen past: een vorm van dialyse, (pre-emptieve) transplantatie of wellicht in de toekomst de draagbare kunstnier.

Om het effect van het beleid rondom orgaandonatie te kunnen evalueren is het van belang om meetbare doelstellingen af te spreken. Hieronder volgt een samenvatting van de doelstellingen uit het Masterplan en de doelstellingen van de ministers van VWS:

- Masterplan: toename van het aantal postmortale transplantaties met minimaal 25% in 5 jaar (uitgangspunt: gemiddelde aantal postmortale transplantaties over de periode 2005-2007; eindpunt 2013).
- Kabinetsstandpunt 13 juni 2008 (Minister Klink): toename van het aantal postmortale transplantaties met minimaal 25% in 5 jaar (zie Masterplan). Tenminste 800 transplantaties bij patiënten op de wachtlijst voor postmortale donororganen in 2013, d.w.z. ruim 150 transplantaties per jaar meer dan het gemiddelde van 2005-2007.
- Brief VWS 7 mei 2012 (Minister Schippers): haalt de doelstelling uit het Masterplan aan.

Alhoewel het ijkpunt van 2013 nog niet bereikt is, is het wel goed om te bekijken wat de bereikte resultaten van de afgelopen jaren zijn sinds het verschijnen van het Masterplan. De Nederlandse Transplantatie Stichting registreert het aantal postmortale transplantaties. De gegevens vanaf 2005 worden hieronder weergegeven:

Jaar	Aantal postmortale transplantaties (HB + NHB)
2005	611
2006	567
2007	729
2008	570
2009	634
2010	643
2011	670

Het gemiddelde over de periode 2005-2007 bedraagt 636. Geconcludeerd kan worden dat in 2011 de toename in het aantal postmortale transplantaties ten opzichte van deze periode 5.3% bedraagt. De minister van VWS haalt dit percentage aan in haar brief van 7 mei 2012 en concludeert dan ook dat de doelstelling uit het Masterplan nog niet gehaald is.

¹Stel et al. *Time trend in access to the waiting list and renal transplantation: a comparison of four European countries. Nephrol Dial Transplant. 2012.*

²Jansen et al. *Organ donation performance in the Netherlands 2005-08; medical record review in 64 hospitals. 2010.*

Meer informatie:

Sylvia Shackleton, programmamanager Donatie & Transplantatie Nierstichting

SylviaShackleton@nierstichting.nl

Tel 035-6978000

Van: Anne-Marie Klein [Anne-MarieKlein@nierstichting.nl]
Verzonden: dinsdag 29 mei 2012 14:57
Aan: Commissie VWS; Smeets P.E. (Pauline)
Onderwerp: Orgaandonatie
Opvolgingsmarkering: Opvolgen
Markeringsstatus: Blauw
Bijlagen: Samen het wachten op een donornier bestrijden.pdf

Geachte heer Teunissen en mevrouw Smeets,

De Nierstichting heeft een jarenlange historie van pleitbezorging om het wachten op een donororgaan te bestrijden. Wij zijn verheugd dat dit onderwerp, van levensbelang voor nierpatiënten, deze week in uw commissie wederom op de agenda staat.

Doorbraak in het tekort aan donororganen is naar ons inzien alleen mogelijk door samen te strijden. Hiertoe hebben wij onze visie op dit onderwerp het afgelopen jaar herzien en samengevat in bijgaande uitgave.

Wij hebben deze uitgave voorafgaand aan het Ronde Tafel gesprek aan de leden van de Vaste Kamercommissie en woordvoerders orgaandonatie gestuurd. Bijgaand treft u ter informatie deze uitgave.

Hopelijk inspireert het tot verdere gezamenlijke gedachtevorming over dit onderwerp.

Met vriendelijke groet,

Drs. T.A.J.(Tom) Oostrom
Algemeen Directeur

Nierstichting Nederland	Tel.:	(035) 697 80 10
Postbus 2020	Fax:	(035) 697 80 08
1400 DA Bussum	E-mail:	tomoostrom@nierstichting.nl
	Web:	www.nierstichting.nl



1 AVONDJE UIT 1 WEEK ZIEK

EEN NIERPATIËNT MOET ER HEEL VEEL VOOR
OVER HEBBEN OM EEN BEETJE NORMAAL TE LEVEN.
WAT HEB JIJ OVER VOOR EEN NIERPATIËNT?
KIJK WAT JIJ KUNT DOEN OP NIERSTICHTING.NL



Nierstichting Nederland

Groot Hertoginnelaan 34

Postbus 2020

1400 DA Bussum

info@nierstichting.nl

www.nierstichting.nl

Telefoonnummer 035 697 80 00

ING 88.000

Informatie nieren en nierziekten:

Telefoonnummer 0800 388 00 00 (gratis)

inforierziekten@nierstichting.nl



**Het wachten op een donornier samen bestrijden
Visie van de Nierstichting**



Floranke te Brake:
"Ik leef weer dankzij
transplantatie!"



VOORWOORD

Een transplantatie is voor nierpatiënten letterlijk van levensbelang. Nierpatiënten vieren elk jaar de dag van transplantatie als hun verjaardag, als de start van een nieuw leven. Een transplantatie biedt nierpatiënten weer vrijheid: om te studeren, om te werken, om leuke dingen te doen met het gezin of met vrienden. Dingen die eerder werden beperkt door een strikt dialyseschema, of door steeds verder afnemende energie.

Helaas is transplantatie lang niet voor alle nierpatiënten mogelijk. Soms omdat iemand niet getransplanteerd kan worden, maar in de meeste gevallen omdat er te weinig donornieren zijn. Het overgrote deel van de mensen op de wachtlijst voor een donororgaan betreft mensen die wachten op een donornier. De Nierstichting wil en kan niet accepteren dat er jaarlijks nierpatiënten overlijden doordat een donornier voor hen te laat komt. Vanwege het grote tekort aan donornieren en het feit dat het hier gaat om een onderwerp dat van levensbelang is, is donatie en transplantatie voor de Nierstichting een speerpunt.



Er is in de afgelopen jaren veel veranderd: zo heeft de opkomst van levende donatie gezorgd voor een belangrijke nieuwe behandeloptie voor nierpatiënten. In de cijfers van de afgelopen jaren en de vele prachtige patiëntverhalen die ons bereiken zien we deze opkomst terug; inmiddels vindt er meer nierdonatie bij leven plaats dan nierdonatie na overlijden. Maar nierpatiënten en donoren geven ook dilemma's aan waar zij tegenaan lopen zoals de veranderingen in de relatie of de mogelijke risico's voor de donor. Dilemma's vinden we ook terug bij de keuze om zich wel of niet te registreren als donor na overlijden, bijvoorbeeld het uitstellen van nadenken over de eigen dood.

Ondanks de groei van het aantal levende donaties is er nog steeds een wachttijd voor een donornier, en daarmee is de beste behandeling voor nierpatiënten nog niet voor iedereen beschikbaar. Dit betekent dat de Nierstichting op dit onderwerp zal blijven strijden. We nemen daarin de lessen die we hebben geleerd mee. Door het kritisch beschouwen van ons eigen handelen en de wereld om ons heen blijven we leren en zien we kansen voor de toekomst. Graag delen wij deze kansen en ons donatie- en transplantatiebeleid met u. Hopelijk inspireert het u en wilt u helpen een betere toekomst voor nierpatiënten te verwezenlijken.

Natuurlijk doen we nog veel meer om de kwaliteit van leven van nierpatiënten te verhogen. Het mooiste zou zijn om nierziekten te voorkomen, of te genezen. Daar willen we aan werken. Een toekomst voor nierpatiënten en een toekomst met zo min mogelijk nierziekten.

Helpt u mee?

Tom Oostrom,
Algemeen Directeur Nierstichting Nederland

WAAR STAAN WE IN 2012?

Wat omvatte de inzet van de Nierstichting op orgaandonatie en transplantatie tot nu toe? De Nierstichting initieerde de aanstelling in ziekenhuizen van speciaal opgeleide professionals met gerichte kennis en tijd om de gang van zaken rond orgaandonatie en -transplantatie goed te doen verlopen. Vele acties zijn in de media gevoerd, huis-aan-huis-aanschrijvingen en grote campagnes gericht op bewustwording van de schrijnende gevolgen van het tekort aan het aantal donornieren. Maar ook voorlichting ter bestrijding van fabels die drempelverhogend werken voor de daadwerkelijke keuze donor te willen zijn. Op al die fronten nam de Nierstichting initiatief en mobiliseerde ook andere partijen.

Veel aandacht, veel bereikt, maar een nierpatiënt verdient beter

De wachttijd op een donornier bedraagt nog steeds ongeveer vier jaar. Al vele jaren staan 900 mensen op de wachtlijst voor een donornier. Jaarlijks overlijden 100 – 150 mensen op de wachtlijst. Deze hardnekkige kengetallen kennen hun oorzaak in verschillende factoren. Het aantal mensen met eindstadium nierfalen neemt toe en hiermee het aantal mensen dat een nierfunctieervangende behandeling nodig heeft om te overleven. Groei in kennis en ervaring met niertransplantaties maakt het mogelijk een groter deel van hen in aanmerking te laten komen voor een

transplantatie. Zo groeit de vraag naar donororganen. De laatste 20 jaar is het aantal transplantaties van nieren van overleden donoren ongeveer gelijk gebleven, zo rond de 400 per jaar. Het aantal transplantaties met nieren van levende donoren is in 10 jaar tijd meer dan verdubbeld; van 174 in 2000 steeg dat aantal naar 436 in 2011. Dat is een bijzondere en waardevolle ontwikkeling. In de ogen van de Nierstichting biedt deze ontwikkeling een nieuw perspectief voor honderden nierpatiënten, maar deze behoeft op een geheel andere manier aandacht. Er is veel bereikt, maar er liggen nog kansen!

Kerdoel: optimaliseren kwantiteit en kwaliteit van nierdonatie en -transplantatie

Het kerndoel van de Nierstichting is in 2011 herijkt en aangescherpt aan de eigen ervaringen, die van nierpatiënten en de actualiteit. Kerndoel is het optimaliseren van de kwaliteit en kwantiteit van nierdonatie en -transplantatie, bij leven en postmortaal. Ons ideaalbeeld is dat nierpatiënten – indien mogelijk – een donornier krijgen zonder daaraan voorafgaand te hebben gedialyseerd: de zogeheten pre-emptieve transplantatie. Daarnaast ondersteunt de Nierstichting donoren en getransplanteerden actief, daar waar we mogelijkheden – maar ook moeilijkheden – op het spoor komen.

REFLECTIE OP EIGEN HANDELEN: LESSONS LEARNED

Alles of niets?

De Nierstichting is ervan overtuigd dat een ander beslis-systeem voor orgaandonatie – zoals het Actieve Donor-registratie systeem (ADR)- tot een structureel groter aanbod leidt van postmortale donororganen. Deze discussie willen wij echter niet meer geïsoleerd voeren. Polariserend neerzetten van de wetsverandering werkt verwijderend. Alles of niets is af en toe nodig om een discussie scherp te krijgen, maar kijkend naar heersende politieke opvattingen is dit zinloos. We moeten terug naar de gezamenlijkheid van alle goede dingen die gebeuren op het onderwerp orgaandonatie zoals de professionals die zich met hart en ziel hiervoor inzetten, het stimuleren van het gesprek over orgaandonatie onder jongeren en alle media-aandacht met een positieve ondertoon.

Nierdonatie bij leven of postmortaal?

Nierdonatie bij leven is sinds dit mogelijk is sterk in opkomst. Transplantatie met een nier van een levende donor is een nieuwe wereld die in 10 jaar tijd is uitgegroeid tot de te prefereren behandeling voor nierpatiënten. Bij voorkeur vóór dialyse. Alle kennis verzameld over nierdonatie bij leven, de voordelen, de medische perspectieven, het aantal potentiële donoren, de planbaarheid, maakt al gauw dat kan worden geneigd naar een eenzijdige focus op donatie bij leven. Postmortale orgaandonatie is echter

een belangrijke optie voor hen die geen levende donor beschikbaar hebben of willen. Bovendien biedt postmortale orgaandonatie jaarlijks 400 nierpatiënten een nieuw leven. Dat is niet te onderschatten en onderstreept dat het belangrijk is én blijft dat meer mensen kiezen voor orgaandonatie na de dood. Tevens moeten we solidair blijven met wachtenden op een ander donororgaan. Een longpatiënt heeft immers geen tweede optie.

Te makkelijk of te moeilijk...

Jarenlang zijn mensen op een heel natuurlijke wijze aangesproken om donor te worden na hun overlijden. Veel mensen reageerden hierop: 5,6 miljoen Nederlanders heeft de keuze geregistreerd. Ongeveer 50% van hen liet zich als donor inschrijven. De vraag waarom een groot deel van de Nederlandse bevolking niet op herhaalde verzoeken om zich wel of niet als donor in te schrijven reageert, houdt ons reeds jarenlang bezig.

Postmortale orgaandonatie blijkt complex, moeilijk om een besluit over te nemen en persoonlijk. En zo moet het ook worden benaderd. Dit blijkt uit onderzoek onder mensen die aangeven niet geregistreerd te staan, maar eigenlijk niet weten waarom, de 'twijfelaars'.

Vertwijfeling, angst en het niet na willen denken over de dood spelen bij twijfelaars een grote rol. Maar als je 's nachts geheel onverwacht op de Intensive Care als



**“Het moeilijkste vond ik de
onzekerheid, niet weten
wanneer het eindigt of
hoe lang het nog gaat.”**
Hester Landa, nierpatiënt

nabestaande wordt gevraagd toestemming te geven voor donatie door een dierbare overledene, dan is dat de allermoeilijkste vraag op het meest onmogelijke moment. Vanuit dat besef wil je zorgen dat de wens van de overledene bekend is.

Nierdonatie bij leven kan klinken als een meer vanzelfsprekende, lichtere beslissing. De donoren zien hun naaste letterlijk opknappen van de door hen gegeven donornier. Immers, niet alleen de nierpatiënt is ziek, maar de gehele familie leeft met de ziekte. Toch is ook dit een grote stap, waar zeker niet te licht over moet worden gedacht. De Nierstichting vindt het uitermate belangrijk dat er meer aandacht aan het onderwerp nierdonatie bij leven wordt geschonken zodat de positiviteit hiervan zichtbaar wordt. Maar dat zonder de risico's en de dilemma's rond orgaandonatie bij leven uit het oog te verliezen en te bagatelliseren.

Samenwerken!

Samenwerking zorgt voor draagvlak en voor meer massa. Individueel zaken oppakken kenmerkt zich door slagkracht, door één koers en door specificiteit. Kritisch hebben we gekeken naar de samenwerkingspartners van de afgelopen jaren. Overheid, andere fondsen, Nierpatiënten Vereniging Nederland, de Nederlandse Transplantatie Stichting, de Nederlandse Transplantatie Vereniging, de Vereniging van

Nierdonoren etc. We zijn ervan overtuigd dat we samen met anderen ons doel beter kunnen bereiken. Met een duidelijke koers kristaliseren nieuwe samenwerkingsverbanden zich uit en maken zich nuttig. Want ook in samenwerking kun je divers zijn en gericht te werk gaan zonder de slagkracht te verliezen.

VISIE = HOE KIJKT DE NIERSTICHTING NAAR ORGAANDONATIE

WAAROM INZET OP POSTMORTALE ÉN LEVENDE DONATIE?

Postmortale orgaandonatie

- Jaarlijks gaat een groot aantal orgaandonoren verloren omdat de wens van de overledene bij de familie onbekend was. Hierdoor gaan wellicht donoren verloren.
- Niet elke nierpatiënt heeft een (passende) levende donor beschikbaar.
- Postmortale orgaandonatie betekent elk jaar voor 400 nierpatiënten een nieuw toekomstperspectief.

Orgaandonatie bij leven

- Transplantatie vóór dialyse is voor de meeste nierpatiënten de beste behandeling. Nierdonatie bij leven maakt dat – op dit moment – mogelijk.
- Een nier van een levende donor kent na transplantatie een langere levensduur dan een nier van een overleden donor.
- Orgaandonatie bij leven is een noodzakelijke aanvulling op postmortale donatie.

Maar ook:

- Het aantal nierpatiënten blijft stijgen: jaarlijks starten er bijna 2.000 nierpatiënten een nierfunctievervangende therapie.
- Donornieren zijn eindig. Veel nierpatiënten hebben meerdere donornieren tijdens het leven nodig.

De Nierstichting kiest voor een **tweesporenbeleid met betrekking tot orgaandonatie**. Dit betekent dat we ons onverminderd op zowel het terrein van postmortale orgaandonatie als op het terrein van nierdonatie bij leven inzetten. Wij kiezen hierbij voor een andersoortige inzet dan voorheen:

- Postmortale orgaandonatie: volharden, vernieuwen en gericht
- Nierdonatie bij leven: optimaliseren, patiënt en zijn kring, belangen van de donor en het grote publiek

Postmortale orgaandonatie

Volharden

Postmortale orgaandonatie niet opgeven. De inzet van de Nierstichting op postmortale orgaandonatie wordt gewaardeerd en is van belang. Jaarlijks biedt postmortale orgaandonatie aan veel nierpatiënten een nieuw toekomstperspectief. Als middel blijkt een positieve donorregistratie nog steeds dé manier om daadwerkelijk tot donatie over te kunnen gaan. De wetswijziging naar een minder vrijblijvende vorm van registratie als instrument blijft de Nierstichting bepleiten in de breedte van de boodschap over noodzaak van transplantatie. Zorgvuldige aandacht voor de nabestaande(n) is een even belangrijk aandachtspunt.

“Het leven dat voorbij is gegaan kunnen zien in het licht van andere levens is een grootse en ongelooflijk moedige beslissing.”

Niet opgeven

Positieve registratie krachtigste instrument

Vernieuwen

Een geïsoleerde inzet op wetswijziging is door deskundigen uit het veld afgeraden. Zoals bij meer gevoelige en complexe dossiers is de aanwezige kennis op dit onderwerp beperkt. Daardoor is een debat in de Kamer bij voorbaat geen debat, maar een over en weer noemen van statements. De politieke kansen op een systeemwijziging zijn op dit moment onzeker, ook in een nieuwe coalitie. Wetend dat de discussie steeds terugkeert zet de Nierstichting in op het vergroten van kennis en bewustheid van deze problematiek bij kamerleden en beleidsmedewerkers. De strijd over geëxtrapoleerde (en dus virtuele) onderzoeksuitkomsten van systeemwijzigingen is echter niet zinvol. Die discussies kennen geen winnaar. De Nierstichting gaat uit van de realiteitscijfers.

Daarnaast is het van belang te blijven zoeken naar innovaties. Technische mogelijkheden, zoals verlenging van de levensduur van de donornier, maar ook

communicatieve: alert zijn op het vinden van vernieuwende manieren in het benaderen van professionals, publiek en politiek.

Kennis

Realiteit

Sommige discussies kennen geen winnaar

Innovatie

Gericht

Orgaandonatie is geen rage of hype. Het is een complex onderwerp dat gelukkig voor de meesten van ons ver van het bed staat. Tegelijkertijd is bij confrontatie de beleving en de besluitvorming erover heel persoonlijk, dichtbij en complex. Een belangrijke – nieuwe – stap is de conversie van 'groots' naar 'gericht' in onze benadering van het onderwerp postmortale orgaandonatie. De afgelopen jaren is vaak gebruik gemaakt van grootse campagnes die zich beroepen op collectiviteit of solidariteit. De dilemma's rond orgaandonatie blijken vele malen gecompliceerder te liggen. Mensen hebben existentiële vragen bij orgaandonatie, waardoor zij het moeilijk vinden een keuze te maken. Het is belangrijk om het effect te laten zien: het geluk en de levenskwaliteit die de ontvanger van de donornier ervaart. Dat is wat mensen overtuigt en waar de solidariteit zit: bij

zieke mensen. Die zijn net als u en ik. Door de twijfels van niet-geregistreerden goed te ontrafelen zoeken we naar andere mogelijkheden om het handelen rond postmortale orgaandonatie en registratie in positieve zin te beïnvloeden. De Nierstichting wil de positieve kant van postmortale orgaandonatie nog duidelijker belichten en associaties vinden bij positieve 'life events'. Drempels verlagen en liefst beslechten.

“Het nadenken over organen afstaan na je dood betekent voor mensen existentieel drijfzand.”

**Ver van het bed maar toch heel persoonlijk
Mensen willen het effect zien om een beslissing
te kunnen nemen**

Orgaandonatie bij leven

Optimaliseren

Het is nieuw voor de Nierstichting om in te zetten op het optimaliseren van nierdonatie bij leven. Tot nu toe opereerde de Nierstichting meer in faciliterende zin. Met optimaliseren bedoelen we meedenken over en investeren in het veld om nieuwe ontwikkelingen af te dwingen. En kijken naar

capaciteit en ruimtes, als dat nodig is. Het gaat vooral om het wegnemen van barrières, knelpunten, en zorgen voor randvoorwaarden. Kansen grijpen waar het mogelijk is. Zo is een pre-emptieve transplantatie op dit moment alleen mogelijk met een nier van een levende donor. Met een pre-emptieve transplantatie kan een nierpatiënt de dialyse vermijden. Dit betekent een positievere, betere, gezondere toekomst. De Nierstichting ziet dit als een horizon waar we naartoe werken. Een nierpatiënt verdient immers beter.

“Dialyseuduur is de sterkste onafhankelijke, beïnvloedbare risicofactor voor transplantaatverlies.”

Patiënt en kring

Donatie bij leven brengt dilemma's met zich mee. De Nierstichting vindt het belangrijk – in samenwerking met de Nierpatiënten Vereniging Nederland en de Vereniging van Nierdonoren – nierpatiënten te ondersteunen bij het bespreekbaar maken van donatie bij leven. We investeren in onderzoek om te ontdekken hoe dat te bereiken is en waar nodig in middelen die dit ondersteunen.

**Donatie bij leven is prachtig, maar kent ook risico's
Eerlijke en transparante voorlichting is noodzakelijk
Help de patiënt en help de donor
Balans**

Opkomen voor de belangen van de donor

Donoren hebben een zeer sterke overtuiging om de (naaste) nierpatiënt te helpen. Zij hebben dit graag voor de ander over, of voelen zich daartoe genoodzaakt. De Nierstichting ziet het als haar taak om te zorgen dat (praktische) knelpunten bij donatie bij leven worden weggenomen en dat goede randvoorwaarden worden gecreëerd, zodat een donor geen onnodig risico loopt. Omdat criteria om te doneren steeds ruimer worden, moeten we oog hebben voor de donoren van de toekomst. Dat de keuze tot donatie bij leven zo goed als mogelijk een vrije keuze is. Ook in termen van wachttijd, financiën en verzekeringen is het van belang om een vinger aan de pols te houden. De Vereniging van Nierdonoren en de Nierpatiënten Vereniging Nederland zijn goede samenwerkingspartners hierbij.

“Als ik drie nieren had zou ik het zo nog een keer doen.”

Ondersteun de donor in zijn eigen vastberadenheid

Grote schaal

Het is de wens van de Nierstichting om donatie bij leven algemener bespreekbaar te maken. Om het onderwerp bij een breder publiek dan alleen bij de patiënt en zijn kring uit

te dragen. Transplantatie met een nier van een levende donor is voor steeds meer nierpatiënten een niet weg te denken behandeloptie geworden. Het zijn vaak prachtige verhalen met grote maatschappelijke impact. Het algemener bekend zijn van donatie bij leven kan mensen in de omgeving van nierpatiënten aan het denken zetten over dit onderwerp. Een familielid of bekende vragen om donor te worden kan voor nierpatiënten een grote drempel vormen.

Onbekendheid wegnemen

De winst van donatie bij leven zichtbaar maken

STRATEGIE = HOE HANDELT DE NIERSTICHTING OP HET ONDERWERP ORGAANDONATIE

Vanuit de hier geschetste visie geeft de Nierstichting invulling aan haar beleid. Die visie is de spiegel voor het beoordelen van initiatieven van onszelf en van anderen. Het is de basis voor beslissingen om initiatieven te (helpen) realiseren als ze als zinnig worden beoordeeld. De Nierstichting stelt zich sensitief op naar de buitenwereld. Richting nierpatiënten, het grote publiek, professionals werkzaam in de zorg voor nierpatiënten, de overheid, politici en andere belangenorganisaties zoals Vereniging voor Nierdonoren, Nierpatiënten Vereniging Nederland en andere gezondheidsfondsen.

Met een positieve, proactieve houding beziet, bezoekt, en betreft de Nierstichting samenwerkingspartners en stakeholders. De Nierstichting creëert gezamenlijkheid, functioneert als een netwerkorganisatie, op de weg naar structurele oplossingen voor dit complexe dossier.

We zoeken steun en meedenkers voor ons tweesporenbeleid ten aanzien van orgaandonatie. Met zorg en inzet voor orgaandonatie postmortaal en bij leven. En met oog voor de andere kant van de medaille: de transplantatie. De Nierstichting hoopt besmettelijk te zijn in haar positiviteit: denken in oplossingen en mogelijkheden!

Meld ons uw suggesties of baanbrekende ideeën om samen het wachten op een donornier te bestrijden!

**Zien van kansen en beslechten van barrières
Gezamenlijkheid en positiviteit**

Meer informatie of doorpraten over ons beleid?

Kijk op www.nierstichting.nl/professionals/patientenzorg/donatie-en-transplantatie of neem contact op met Sylvia Shackleton, programmamanager Donatie & Transplantatie sylviashackleton@nierstichting.nl