

De Wetswijziging uit 2013 ten aanzien van voorbereidende handelingen gericht op orgaandonatie

Verslag van een onderzoek onder intensivisten

Amsterdam, juni 2016
Projectnummer: 1697

drs. Reynout van der Poel
drs. Eelke Westra



Inhoudsopgave

1	Inleiding.....	1
1.1	Doel- en probleemstelling	1
1.2	Onderzoekopzet en methode	2
1.3	Respons	2
1.4	Selectievragen en steekproefkenmerken	3
1.5	Opbouw van het rapport	4
2	De ervaren onzekerheid.....	5
2.1	De kern van de evaluatie	6
3	Kennis van de wet.....	8
3.1	Kennis van de wet (gesloten vragen)	8
3.2	Kennis van de nieuwe wet (open vraag)	9
3.3	Voorlichting over de wetwijziging	11
4	Samenvatting, conclusies en aanbevelingen	12
4.1	Conclusies.....	12
4.2	Aanbeveling	13
	Bijlage I: Uitnodingsmail	14
	Bijlage II: Vragenlijst	15

1 Inleiding

In opdracht van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport heeft Ergo een onderzoek uitgevoerd: een evaluatie van de wijziging in de Wet op de orgaandonatie per 1 juli 2013¹. De Wetswijziging had tot doel helderheid te verschaffen en onzekerheid weg te nemen die remmend zou kunnen werken op het beschikbaar komen van organen voor donatie.

De Tweede Kamer heeft verzocht om het uitvoeren van deze evaluatie.

“Doel van deze evaluatie is het verkrijgen van zekerheid dat met deze wetswijziging de bestaande onzekerheid onder artsen over de interpretatie van enige onderdelen van de wet WOD voldoende is weggenomen.”²

In het voorjaar van 2013, vóór het in werking treden van de nieuwe wet, is een nulmeting uitgevoerd. Er is toen een online enquête gehouden, waarbij gebruik is gemaakt van het e-mailadressenbestand van de Nederlandse Vereniging voor Intensive Care (NVIC). In de maand mei van 2016 is dit onderzoek herhaald, waarbij opnieuw gebruik is gemaakt van het adressenbestand van de NVIC.

1.1 Doel- en probleemstelling

De doelstelling van dit onderzoek is:

Het aandragen van informatie waarmee het effect van de wetswijziging geëvalueerd kan worden.

De probleemstelling is tweeledig en luidt:

In hoeverre ervaren intensivisten onduidelijkheid over hoe te handelen, gelet op de wet, in situaties waarin voorbereidende handelingen gericht op donatie medisch gezien uitgevoerd zouden kunnen worden?

In hoeverre wijkt de situatie in 2016 af van die in 2013 en in hoeverre is er sprake van een bevordering van het ter beschikking komen van organen voor donatie?

¹ https://www.eerstekamer.nl/wetsvoorstel/32711_wijziging_van_de_wet_op_de

² Tweede Kamer der Staten-Generaal, Vergaderjaar 2012–2013, 32 711: Gewijzigd amendement van het lid Pia Dijkstra ter vervanging van nr. 7 over een evaluatie van voorliggende wetswijziging - Wijziging van de Wet op de orgaandonatie in verband met nieuwe medisch-technische ontwikkelingen.

1.2 Onderzoeksopzet en methode

Om zo goed mogelijk de situatie in 2016 te kunnen vergelijken met die in 2013 is op dezelfde wijze, in grote lijnen dezelfde enquête voorgelegd aan dezelfde doelgroep. De doelgroep bestaat uit de praktiserende intensivisten, aangesloten bij de Nederlandse Vereniging voor Intensive Care. Zij zijn door het secretariaat van de vereniging via e-mail aangeschreven. De e-mail bevatte een link naar een online vragenlijst (zie Bijlagen).

De enquête bestond uit verschillende onderdelen:

- Enkele vragen om zeker te stellen dat de respondent tot de juiste doelgroep behoort (is betrokken bij orgaandonatie, het stellen van de donatievraag behoort tot de werkzaamheden, verricht of is betrokken bij voorbereidende handelingen gericht op donatie).
- Vragen die beogen de ervaren onzekerheid vast te stellen. Deze vragen zijn in beide metingen op precies dezelfde manier voorgelegd. Significante dalingen in de percentages wijzen op een afname van de ervaren onzekerheid.
- Vragen die beogen de kennis van de wet vast te stellen. Uit de antwoorden kan indirect afgeleid worden in hoeverre de wetgeving – of het beeld dat men er van heeft – belemmerend heeft gewerkt bij het voorbereiden van mogelijke donaties.
- Enkele vragen over de informatie die men heeft ontvangen over de wetswijziging.
- Enkele vragen om een beeld te krijgen van de steekproef (specialisme, aantal jaar werkervaring, type ziekenhuis waarin men werkt e.d.).

1.3 Respons

In 2016 zijn 650 leden van de vereniging aangeschreven. Van de leden zijn er 120 aan de vragenlijst begonnen; 111 leden hebben de vragenlijst in zijn geheel ingevuld. Dit betekent een respons van 17%, wat bevredigend te noemen is. De vereniging heeft een groter aantal leden dan 650 (assistenten, fellows, paramedici enz.), maar deze leden zijn niet aangeschreven. (In 2013 zijn 750 leden aangeschreven en toen was de respons 21%.)

1.4 Selectievragen en steekproefkenmerken

Van belang voor een zuivere vergelijking van de resultaten uit 2013 met die uit 2016 is dat de steekproeven qua achtergrondkenmerken voldoende op elkaar lijken. Hieronder worden daarom de gegevens van 2013 en 2016 met elkaar vergeleken.

Tabel 1.1: Steekproefkenmerken

Aantal jaar werkzaam in huidige functie	2013	2016
Minder dan 1 jaar	5%	1%
Tussen 1 en 3 jaar	15%	10%
Meer dan 3 jaar	80%	89%
Totaal	100%	100%
Werkzaam in	2013	2016
Een algemeen ziekenhuis	29%	29%
Een universitair medisch centrum	29%	28%
Een topklinisch ziekenhuis	40%	39%
Meerdere soorten ziekenhuizen	2%	4%
Totaal	100%	100%
Type lidmaatschap	2013	2016
GIC erkende intensivisten	93%	98%
IC-fellow leden	4%	0%
Buitengewone leden	1%	2%
Geen van deze	2%	0%
Totaal	100%	100%
Staat men positief ten opzichte van orgaandonatie?	2013	2016
Ja, in sterke mate	83%	82%
Ja, maar niet in sterke mate	16%	16%
Nee	1%	2%
	100%	100%
Specialisme	2013	2016
Internist	42%	49%
Anesthesioloog	43%	35%
Chirurg	3%	5%
Neuroloog	4%	6%
Longarts	4%	0%
Anders	4%	5%
Totaal	100%	100%
N =	154	111

De steekproeven komen voldoende overeen om de resultaten van 2013 en 2016 met elkaar te kunnen vergelijken en daaruit betrouwbare conclusies te trekken.

1.5 Opbouw van het rapport

Dit verslag bestaat uit de volgende hoofdstukken: hoofdstuk 2 bespreekt de mate waarin onzekerheid ervaren is door intensivisten, en het effect daarvan op de wijze waarop ze met het donatie-proces omgaan. Hoofdstuk 3 gaat over de kennis van de nieuwe wet. In hoofdstuk 4 worden de belangrijkste punten uit het onderzoek samengevat en wordt een aanbeveling geformuleerd.

In de bijlagen zijn de uitnodigings-email en de vragenlijst opgenomen.

2 De ervaren onzekerheid

Er zijn enkele selectievragen gesteld om ervoor te zorgen dat de vragen over de ervaren onzekerheid alleen aan die personen zijn voorgelegd, die hier in de praktijk daadwerkelijk mee te maken kunnen hebben gehad.

- *Maakt het stellen van de orgaandonatievraag aan de naasten van een patiënt deel uit van uw werkzaamheden?*
- *Bent u in uw werk betrokken het verrichten van voorbereidende handelingen met het oog op mogelijke donatie van organen?*

Degenen die op beide vragen “nee” antwoordden, hebben de vragen over de ervaren onzekerheid niet gehad en zijn doorgeleid naar de vragen over de inhoud van de wet (hoofdstuk 3).

Vervolgens is nagegaan hoe vaak men in het afgelopen anderhalf jaar met de volgende situaties te maken heeft gehad:

Situaties waarin een patiënt (die medisch geschikt is voor orgaandonatie):

- *een infauste prognose heeft,*
- *niet hersendood is,*
- *al dan niet beademd wordt,*
- *niet geregistreerd staat als donor.*

Het gaat niet om situaties waarin een hersendode patiënt beademd wordt.

Het onderzoek in 2013 vond plaats aan het eind van juni. Er is toen verzocht om op een periode van anderhalf jaar, dus vanaf begin 2012, terug te kijken. Om in 2016 over een even lange periode terug te laten kijken, is ook in 2016 een periode van anderhalf jaar genoemd.

Tabel 2.1

<i>Hebt u deze situatie van nabij meegemaakt?</i>	2013	2016
Regelmatig	58%	57%
2 tot 5 keer	25%	29%
Een enkele keer	17%	12%
Nee ³	1%	2%
Totaal	100%	100%
N =	164	114

Ook op dit belangrijke punt zijn de steekproeven goed vergelijkbaar. Het is een belangrijk punt omdat het hier om de ‘basis’ gaat voor de vergelijking van de resultaten in de volgende paragraaf, waarin de kern van de evaluatie besproken wordt.

³ Aan degenen die hier “nee” antwoordden, zijn de vragen die in paragraaf 2.1 worden besproken niet voorgelegd.

2.1 De kern van de evaluatie

De antwoorden op de vragen die in dit hoofdstuk aan de orde komen, vormen de kern van de metingen. Om te kunnen spreken van een gunstig effect van de wetwijziging, moeten de percentages bij “Ja, meerdere malen” in 2016 lager zijn dan in 2013. De percentages bij “Nee” moeten bij een gunstig effect hoger zijn. Wanneer er een verschil is in de gewenste richting en er is sprake van statistische significantie⁴, dan is het cijfer van 2016 groen en onderstreept.

Tabel 2.2

Situatie: patiënt met infauste prognose, niet hersendood, niet geregistreerd als donor		
<i>Hebt u zelf in een dergelijke situatie ervaren dat het onduidelijk was wat er wettelijk wel en niet toegestaan was rondom voorbereidende handelingen, gericht op orgaandonatie?</i>	2013	2016
• Ja, meerdere malen meegemaakt	28%	<u>8%</u>
• Ja, een enkele maal meegemaakt	36%	46%
• Nee, niet meegemaakt	36%	<u>46%</u>
N =	164	112

Het aantal intensivisten dat deze onduidelijkheid “meerdere malen” heeft meegemaakt is significant gedaald, en het aantal dat deze onduidelijkheid niet heeft meegemaakt is significant gestegen. Kortom: op dit punt heeft de wetwijziging effect gesorteerd.

Tabel 2.3

Situatie: patiënt met infauste prognose, niet hersendood, niet geregistreerd als donor		
<i>Hebt u in een dergelijke situatie ervaren dat het voor anderen in uw werkomgeving onduidelijk was wat er wettelijk wel en niet toegestaan was rondom voorbereidende handelingen gericht op orgaandonatie?</i>	2013	2016
• Ja, meerdere malen meegemaakt	36%	28%
• Ja, een enkele maal meegemaakt	46%	53%
• Nee, niet meegemaakt	18%	20%
N =	164	112

Bij de vraag of er voor anderen onduidelijkheden waren, doen zich geen (significante) verschillen voor. De daling van het percentage “meerdere malen meegemaakt” is wel “indicatief”, dat wil zeggen betrouwbaar op 90%-niveau.

⁴ Er is éézijdig getoetst op een betrouwbaarheidsniveau van 95%. Omdat de steekproeven relatief groot zijn ten opzichte van de relatief kleine populatie is de correctiefactor voor eindige populaties toegepast.

Tabel 2.4

Situatie: patiënt met infauste prognose, niet hersendood, niet geregistreerd als donor		
<i>Was de vraag hoe te handelen in een dergelijke situatie, gelet op de wet op de orgaandonatie, onderwerp van onderlinge discussie?</i>	2013	2016
• Ja, meerdere malen meegemaakt	16%	10%
• Ja, een enkele maal meegemaakt	47%	57%
• Nee, niet meegemaakt	36%	33%
N =	163	111

Hier geldt hetzelfde als bij de vorige tabel: het percentage voor “meerdere malen meegemaakt” is niet significant gedaald, maar de daling is wel indicatief.

Tabel 2.5

Situatie: patiënt met infauste prognose, niet hersendood, niet geregistreerd als donor		
<i>Hebt u de indruk dat er door de ervaren onduidelijkheid ten aanzien van voorbereidende handelingen minder organen ter beschikking zijn gekomen, dan medisch gezien mogelijk zou zijn geweest?</i>	2013	2016
• Ja, meerdere malen meegemaakt	9%	4%
• Ja, een enkele maal meegemaakt	27%	29%
• Nee, niet meegemaakt	64%	68%
N =	162	111

Net als in tabel 2.2 gaat het hier om onduidelijkheid. Ook hier zien we een significante daling van het percentage bij “meerdere malen meegemaakt”. Een kanttekening is wel dat het percentage al aan de lage kant was (9%), met andere woorden: het opheffen van de onduidelijkheid zal niet een heel groot effect opleveren.

Tabel 2.6

Situatie: patiënt met infauste prognose, niet hersendood, niet geregistreerd als donor		
<i>Hebt u de indruk dat er door de inhoud van de wet minder organen ter beschikking zijn gekomen, dan medisch gezien mogelijk zou zijn geweest?</i>	2013	2016
• Ja, meerdere malen meegemaakt	20%	5%
• Ja, een enkele maal meegemaakt	39%	30%
• Nee, niet meegemaakt	41%	65%
N =	162	111

Waar in 2013 nog één op de vijf intensivisten zegt dat de inhoud van de wet meerdere malen belemmerend heeft gewerkt op het ter beschikking komen van organen, is dat in 2016 nog slechts één op de twintig.

3 Kennis van de wet

Naast “ervaren onduidelijkheid”, een subjectieve beleving, kan er ook sprake zijn van feitelijke onduidelijkheid, of verschillen in kennis van, dan wel interpretatie van de wet. Er zijn daarom ook enkele vragen voorgelegd met als doel na te gaan in hoeverre men bekend is met de ‘ins and outs’ van de Wet op de orgaandonatie.

3.1 Kennis van de wet (gesloten vragen)

De wet zoals die gold tot 1 juli 2013 kenmerkte zich door een eigenaardigheid. De wet zoals die gold tot 1 juli 2013 kenmerkte zich door een eigenaardigheid. Artsen mogen bij een toestemming in het register diverse voorbereidende handelingen verrichten, die er toe bijdragen dat orgaandonatie kan plaatsvinden. Een eerdere wetswijziging in 2006 had als bedoeling de wil van de donor leidend te laten zijn, zodat geen toestemming van anderen meer is vereist. Er ontstonden echter ongunstige implicaties voor donatiemogelijkheden wanneer er geen toestemming in het register voorhanden was. Volgens de letter van de wet, zoals die gold tot 1 juli 2013, waren er namelijk in deze situatie geen mogelijkheden om donatie voor te bereiden en/of te bespreken met de naasten.

Op de vragen, zoals die hieronder zijn geformuleerd is volgens de letter van de wet in 2013 “Nee” het juiste antwoord. In 2016 is na de wetswijziging van 2013, “Ja” het juiste antwoord.

Tabel 3.1: Toegestaan?

	2013		2016	
	Ja	Nee	Ja	Nee
<ul style="list-style-type: none">Is het volgens u wettelijk toegestaan om bij een patiënt in de genoemde situatie (infauste prognose, niet hersendood, niet geregistreerd als donor) voorbereidende handelingen, uitsluitend gericht op orgaandonatie, te verrichten?	47%	<u>53%</u>	<u>86%</u>	14%
<ul style="list-style-type: none">Is het volgens u toegestaan om bij een patiënt in de eerder genoemde situatie (infauste prognose, niet hersendood, niet geregistreerd als donor) met naasten over donatie te spreken?	90%	<u>10%</u>	<u>98%</u>	2%
<ul style="list-style-type: none">Is het volgens u toegestaan om bij een dergelijke patiënt (infauste prognose, niet hersendood, niet geregistreerd als donor) die niet beademd wordt, beademing op te starten?⁵	54%	<u>46%</u>	<u>81%</u>	19%
	N = 156		N = 111	

Statistische analyse van de gegevens laat zien dat de intensivisten in 2016 significant vaker juiste antwoorden geven dan in 2013.

⁵ Bij de antwoordalternatieven was nog een nuancering aangebracht. Men kon daar kiezen uit “ja” en “ja, maar alleen als de naasten geen bezwaar hebben”. In 2013 heeft 17% gekozen voor “ja” en 37% voor “ja” met de hier genoemde toevoeging. In 2016 zijn deze percentages respectievelijk 48% en 19%.

3.2 Kennis van de nieuwe wet (open vraag)

Om na te gaan in hoeverre men de inhoud van de wetswijziging op het netvlies heeft, is een open vraag gesteld. In 2013 luidde die: “Vanaf 1 juli wordt de wet op de orgaandonatie gewijzigd. Wat is volgens u de kern van de wijziging?” Omdat de vrees bestond dat men anno 2016 niet meer precies zou weten wat het onderwerp was van de wetswijziging van 2013, is er een verduidelijking aan toegevoegd: “Op 1 juli 2013 is de wet op de orgaandonatie gewijzigd. Deze wijziging had betrekking op de voorbereidende handelingen (intuberen, behandelen bloeddruk, afname bloed en urine, echo abdomen, x-thorax). Wat is volgens u de kern van de wijziging?”

In 2013 had 59% van de respondenten deze vraag niet beantwoord. Of dat toen uit gebrek aan tijd of uit gebrek aan kennis is gebeurd, is niet meer te achterhalen. In 2016 is de vraag zo geformuleerd dat men aan kon vinken geen antwoord te kunnen geven. Dat blijkt bij 35% het geval te zijn, een substantieel percentage.

Omdat de vraag wat anders geformuleerd is, moet het vergelijken van de resultaten van 2013 en 2016 met de nodige voorzichtigheid gebeuren.

Tabel 3.2: De kern van de wetswijziging (open vraag)

Categorisering	2013	2016
Vorbereidende handelingen zijn vanaf 1 juli 2013 toegestaan,		
... in het algemeen, geen nadere toevoeging	35%	30%
... in afwachting van overleg met naasten	26%	32%
... alleen als naasten toestemming geven voor die handelingen / geen bezwaar hebben gemaakt	2%	12%
... waaronder ook beademing	7%	1%
... voordat de patiënt (hersens)dood is	5%	1%
... overige toevoegingen	5%	9%
Vragen van toestemming voor donatie vóór het overlijden is niet meer verboden	4%	0%
Nu mag, wat in de praktijk al gebeurde	7%	4%
Iedereen is donor, tenzij anders vastgelegd	4%	1%
Overig	5%	9%
N =	57	69

Dat voorbereidende handelingen, ook bij afwezigheid van een positieve donorregistratie, toegestaan zijn, wordt door circa één derde genoemd. Circa één derde voegt daar aan toe dat deze handelingen toegestaan zijn, in de periode voordat de naasten van de patiënt een standpunt over eventuele donatie hebben kunnen innemen. Opvallend is dat ongeveer één op de acht intensivisten in 2016 meldt dat de voorbereidende handelingen toegestaan zijn, mits de naasten daar toestemming toe hebben gegeven of in elk geval geen bezwaar hebben gemaakt. Dat impliceert dat toestemming afgewacht moet worden van de naasten om de voorbereidende handelingen uit te kunnen voeren. Dat is niet de bedoeling van de wetswijziging geweest.

Ter illustratie volgen hieronder enkele voorbeelden van de manier waarop deze kanttekening wordt verwoord (onderstreping door Ergo).

“Vorbereidingen mogen gestart worden zolang familie op de hoogte is van de mogelijkheid tot donatie en zij geen bezwaar hebben gemaakt.”

“Dat voorbereidende handelingen zijn toegestaan mits de patiënt en/of de familie toestemming geven voor donatie.”

“Handelingen bij een patiënt met infauste prognose, zonder behandeldoel zijn vóór het vaststellen van de hersendood toegestaan, bijvoorbeeld om tijd te winnen zodat de familie tot een gewogen beslissing kan komen en de mogelijk te doneren organen in een zo goed mogelijke conditie te houden. Dit is toegestaan mits de familie toestemming heeft gegeven voor het verrichten van dergelijke handelingen en de nog niet overleden patiënt hier geen aanvullend lijden van ervaart of eerder komt te overlijden, dit in tegenstelling tot eerder.”

“Vorbereidende handelingen mogen worden uitgevoerd na overleg en met toestemming van de familie.”

In de wet wordt echter alleen gesproken over “geen bezwaar hebben gemaakt”. In het protocol⁶ van de Nederlandse Transplantatie Stichting staat:

“Er is een aantal wettelijke voorwaarden verbonden aan de uitvoering van de voorbereidende handelingen voor donatie:

- *Het Donorregister is geraadpleegd. Alleen als geen bezwaar wordt aangetroffen, mogen voorbereidende handelingen worden verricht;*
- *Er moet vaststaan dat verdere behandeling medisch zinloos is en dat de patiënt binnen afzienbare tijd zal overlijden;*
- *De voorbereidende handelingen zijn niet strijdig met de medische behandeling;*
- *Met de handelingen kan niet gewacht kan worden tot na het overlijden;*
- *Naasten hebben geen bezwaar gemaakt tegen de handelingen.”*

(...) de voorbereidende handelingen [kunnen] worden verricht in afwachting van contact met de naasten als deze niet direct bereikbaar zijn.

De samenvatting van de NTS laat zien dat deze (kleine) groep intensivisten de nieuwe wet strikter opvat dan nodig.

⁶ Nederlandse Transplantatiestichting: Modelprotocol postmortale orgaan- en weefseldonatie, Versie 9, februari 2015.

3.3 Voorlichting over de wetswijziging

Aan de intensivisten is de volgende is de vraag voorgelegd: *“Heeft u sinds juli 2013 informatie ontvangen over de wetswijziging?”* Hierop antwoordt 31% “ja” (26% zegt “nee” en 43% “weet niet”).

Hieronder staat hoe vaak de verschillende informatiebronnen genoemd zijn (geholpen, meerdere antwoorden mogelijk). De percentages zijn omgerekend naar het totale aantal respondenten.

- gesprekken met collega's (20%)
- artikelen in vakbladen (19%)
- informatie vanuit het ziekenhuis waar ik werk (12%)
- nationale pers: kranten, tijdschriften, radio, TV (5%)
- sociale media (0%)
- andere bronnen (8%)

4 Samenvatting, conclusies en aanbevelingen

In opdracht van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport heeft Ergo in 2013 en 2016 een online enquête uitgevoerd onder leden van de Nederlandse Vereniging voor Intensive Care. Deze leden zijn medisch specialisten die werkzaam zijn op een intensive care afdeling en die met orgaandonatie te maken hebben.

Op 1 juli 2013 is de Wet op de orgaandonatie gewijzigd. Het doel van de wijziging is onder meer het beter doen aansluiten van de wet op de medische praktijk, daar waar het gaat om het verrichten van voorbereidende handelingen met het oog op orgaandonatie. Volgens de letter van de wet, zoals die gold tot 1 juli, was er geen ruimte voor het verrichten van deze handelingen, bij een patiënt met infauste prognose, wanneer de patiënt niet zelf in het register toestemming had gegeven voor orgaandonatie. In de praktijk kwamen dergelijke voorbereidende handelingen in goed overleg met de naasten, echter wel voor. Er zijn signalen geweest dat de discrepantie tussen praktijk en wetgeving voor onduidelijkheid heeft gezorgd. De gewijzigde wet beoogt (onder meer) deze onduidelijkheid op te heffen.

De gewijzigde wet is volgens plan in 2016 geëvalueerd. Om de situatie anno 2016 goed te kunnen vergelijken met de situatie van vóór juli 2013, is destijds een nulmeting uitgevoerd. De kern van de meting bestond uit een aantal vragen over de frequentie waarmee men deze onduidelijkheid zelf ervaren of bij anderen geobserveerd heeft.

Statistische analyse van de kenmerken van de ondervraagden in 2013 en in 2016 laat zien dat de steekproeven voldoende overeenkomen, om op een betrouwbare manier vergelijkingen te maken.

4.1 Conclusies

Ervaren onduidelijkheid

Het aantal intensivisten dat in een periode van anderhalf jaar “meerdere malen” heeft meegemaakt dat onduidelijk was wat wel en niet toegestaan was op het gebied van voorbereidende handelingen, is significant gedaald (van 28% naar 8%).

Ook de frequentie waarmee intensivisten situaties zien ontstaan waarin de wet (de inhoud ervan of onduidelijkheid erover) het aantal beschikbare organen beperkt, is significant afgenomen.

Kennis van de wet

Bij enkele vragen over wat volgens de wet wel en niet toegestaan is, gaf in 2013 minstens de helft van de intensivisten een (feitelijk) onjuist antwoord. In 2016 geeft op elk van deze vragen meer dan 80% het juiste antwoord. Dit toont aan dat de onduidelijkheid over de wet sterk is afgenomen en dat de wet beter aansluit op de praktijk.

Bij een open vraag naar de inhoud van de wetswijziging blijft net als in 2013 een substantieel deel van de intensivisten (35%) het antwoord schuldig. Dat voorbereidende handelingen toegestaan zijn, bij afwezigheid van een positieve verklaring in het donorregister, wordt door de meesten genoemd. Dat deze toegestaan zijn in afwachting van overleg met de naasten over eventuele donatie, wordt daar regelmatig aan toegevoegd.

Er is een kleine groep intensivisten (iets minder dan 10% van het totaal) die ten onrechte meent dat contact met de nabestaanden (verkrijgen van toestemming / weten dat er geen bezwaar is) een voorwaarde is voor het verrichten van voorbereidende handelingen.

Informatieverstrekking

Meer dan twee derde van de intensivisten heeft geen herinnering aan enige vorm van communicatie over de inhoud van de wetswijziging. Slechts één op de vijf herinnert zich gesprekken met collega's en/of publicaties in vakbladen.

4.2 Aanbeveling

Het gegeven dat één op de drie intensivisten de kern van de wetswijziging niet weet te benoemen, en het gegeven dat één op de tien intensivisten de wet strikter interpreteert dan de wetgever voor ogen heeft, lijkt voldoende reden om de kern van de wetswijziging nog eens goed onder de aandacht van de intensivisten te brengen.

De Nederlandse Vereniging van Intensivisten heeft een nieuwsbrief. Het ligt voor de hand om in een bijdrage aan deze nieuwsbrief, samen met de belangrijkste uitkomsten van dit onderzoek, nog eens op een rijtje te zetten hoe deze zaak anno 2016 precies geregeld is waar het gaat om voorbereidende handelingen.

Bijlage I: Uitnodingsmail

Het secretariaat van de Nederlandse Vereniging voor Intensive Care heeft onderstaande mail uitgestuurd naar de leden op 19 mei 2016. Op 27 mei is in de nieuwsbrief van de vereniging nog een herinnering verstuurd. De vragenlijst heeft 'open' gestaan tot en met 30 mei.

Geachte leden van de Nederlandse Vereniging voor Intensive Care,

Op 1 juli 2013 is de Wet op de orgaandonatie gewijzigd. De belangrijkste wijziging heeft betrekking op het verrichten van voorbereidende handelingen voor donatie voordat de patiënt is overleden. De wetswijziging is er mede op verzoek van de intensivisten gekomen en beoogde een eind te maken aan de onzekerheid die er onder intensivisten bestond ten aanzien van voorbereidende handelingen. Tijdens de behandeling van het wetsvoorstel in de Tweede Kamer is besloten om 3 jaar later te evalueren wat het effect is van de wetswijziging op de onzekerheid onder intensivisten. In verband daarmee wordt nu in opdracht van de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (opnieuw) onderzoek verricht in de vorm van een enquête onder intensivisten.

De enquête wordt uitgevoerd door een onafhankelijk bureau en uw gegevens worden anoniem verwerkt. Uw medewerking wordt zeer op prijs gesteld. Het invullen van de vragenlijst duurt niet meer dan enkele minuten. U heeft tot en met 27 mei de mogelijkheid om de vragen te beantwoorden. De vragen hebben vooral betrekking op voorbereidende handelingen. De aankomende wijziging in de regelgeving in verband met de actualisatie van het hersendood-protocol staat er helemaal los van.

Als u op onderstaande link klikt, komt u in de online enquête. (De vragenlijst kan het beste ingevuld worden op een computer of op een tablet. Op een smartphone is het invullen wel mogelijk, maar minder gemakkelijk.)

<https://research2evolve.premiumsurvey.netq.nl/nq.cfm?q=ADC26437-0F4A-49B3-8A73-F267264E2E9A>

(Mocht eventueel het klikken op de link niet goed werken, dan kunt u de link in zijn geheel kopiëren en in de adresbalk van uw browser plakken.)

Met vriendelijke groet,

*Wijnand Smit
Coördinator Lichaamsmateriaal
Directie Geneesmiddelen en Medische Technologie
Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Postbus 20350
2500 EJ Den Haag*

Bijlage II: Vragenlijst

1. Bent u in uw werk betrokken bij orgaandonatie?
 - Ja
 - Nee → 1a

1a) Dit onderzoek is uitsluitend gericht op personen die in hun werk met orgaandonatie te maken hebben. Wij hebben verder geen vragen meer voor u. Hartelijk dank voor uw bereidheid om mee te werken.
2. Maakt het stellen van de orgaandonatievraag aan de naasten van een patiënt deel uit van uw werkzaamheden?
 - Ja
 - Nee
3. Bent u in uw werk betrokken het verrichten van voorbereidende handelingen met het oog op mogelijke donatie van organen?
 - Ja
 - Nee

Indien zowel "Nee" bij 2 als bij 3 → skip naar 10

Bij de volgende vragen, gaat het telkens om situaties waarin een patiënt (die medisch geschikt is voor orgaandonatie):

- een infauste prognose heeft,
- niet hersendood is,
- al dan niet beademd wordt,
- niet geregistreerd staat als donor

Het gaat niet om situaties waarin een hersendode patiënt beademd wordt. De vragen hebben telkens betrekking op de periode van 1 januari 2015 tot en met heden.

4. Hebt u dit soort situaties (patiënt met infauste prognose, niet hersendood, niet geregistreerd als donor) van nabij meegemaakt?
 - Ja, regelmatig (meer dan 5 keer)
 - Ja, 2 tot 5 keer
 - Ja, een enkele keer
 - Nee → *skip naar vraag 10*
5. Hebt u **zelf** in een dergelijke situatie ervaren dat het onduidelijk was wat er wettelijk wel en niet toegestaan was rondom voorbereidende handelingen gericht op orgaandonatie?
 - Ja, meerdere malen
 - Ja, een enkele keer
 - Nee

6. Hebt u in een dergelijke situatie ervaren dat het voor **anderen** in uw werkomgeving onduidelijk was wat er wettelijk wel en niet toegestaan was rondom voorbereidende handelingen gericht op orgaandonatie?
- Ja, meerdere malen
 - Ja, een enkele keer
 - Nee
7. Was de vraag hoe te handelen in een dergelijke situatie, gelet op de wet op de orgaandonatie, onderwerp van **onderlinge discussie**?
- Ja, meerdere malen
 - Ja, een enkele keer
 - Nee
8. Hebt u de indruk dat er door ervaren **onduidelijkheid** ten aanzien van voorbereidende handelingen minder organen ter beschikking zijn gekomen, dan medisch gezien mogelijk zou zijn geweest?
- Ja, meerdere malen
 - Ja, een enkele keer
 - Nee
9. Hebt u de indruk dat er door de **inhoud** van de wet minder organen ter beschikking zijn gekomen, dan medisch gezien mogelijk zou zijn geweest?
- Ja, meerdere malen
 - Ja, een enkele keer
 - Nee

Dan volgen nu enkele vragen over de wet op de orgaandonatie, zoals die geldt op dit moment. De wijziging in de regelgeving die er aan komt met betrekking tot de actualisatie van het hersendoodprotocol (naar aanleiding van het advies van de Gezondheidsraad over vaststellen van de dood bij postmortale orgaandonatie) is voor onderstaande vragen overigens niet van belang.

10. Is het volgens u wettelijk toegestaan om bij een patiënt in de genoemde situatie (infauste prognose, niet hersendood, niet geregistreerd als donor) voorbereidende handelingen, uitsluitend gericht op orgaandonatie, te verrichten?
- Ja
 - Nee
11. Is het volgens u toegestaan om bij een patiënt in de eerder genoemde situatie (infauste prognose, niet hersendood, niet geregistreerd als donor) met naasten over donatie te spreken?
- Ja
 - Nee
12. Is het volgens u toegestaan om bij een dergelijke patiënt (infauste prognose, niet hersendood, niet geregistreerd als donor) die niet beademd wordt, beademing op te starten?
- Ja
 - Ja, maar alleen als de naasten geen bezwaar hebben gemaakt tegen het verrichten van voorbereidende handelingen
 - Nee

13. Op 1 juli 2013 is de wet op de orgaandonatie gewijzigd. Deze wijziging had betrekking op de voorbereidende handelingen (*intuberen, behandelen bloeddruk, afname bloed en urine, echo abdomen, x-thorax*). Wat is volgens u de kern van de wijziging?
- Open vraag met mogelijkheid om "weet niet" aan te vinken*
14. Heeft u sinds juli 2013 informatie ontvangen over de wetswijziging?
- Ja → 15
 - Nee →16
 - Weet niet →16
15. Via welke kanalen heeft u informatie ontvangen over de wetswijziging? (meerdere antwoorden mogelijk)
- artikelen in vakbladen
 - gesprekken met collega's
 - informatie vanuit het ziekenhuis waar ik werk
 - nationale pers (kranten, tijdschriften, radio TV)
 - sociale media
 - anders
16. Bent u iemand die over het algemeen positief staat tegenover orgaandonatie?
- Ja, in sterke mate
 - Ja, maar niet in sterke mate
 - Nee

Tot slot enkele vragen over uw werksituatie.

17. Waar werkt u?
- In een algemeen ziekenhuis
 - In een universitair medisch centrum
 - In een topklinisch ziekenhuis
 - In meerdere soorten ziekenhuizen
 - Elders
18. Onder welk type lid van de vereniging van intensivisten kunt u worden gerekend?
- GIC erkende intensivisten
 - IC-fellow leden (zij die in opleiding zijn tot intensivist).
 - Buitengewone leden (artsen en andere professionals met belangstelling voor Intensive Care Geneeskunde)
 - Geen van deze.
19. Wat is uw specialisme?
- internist
 - anesthesioloog
 - chirurg
 - neurochirurg
 - cardio-pulmonaal chirurg
 - neuroloog
 - longarts
 - cardioloog
 - kinderarts
 - anders, namelijk

20. Hoe lang werkt u in uw huidige functie?

- Minder dan 1 jaar
- Tussen 1 en 3 jaar
- Meer dan 3 jaar

21. Hebt u nog opmerkingen over dit onderzoek?

.....

Afsluiting / Dank