

Vergaderjaar 2014–2015

28 140

Evaluatie orgaandonatie

Nr. 85

BRIEF VAN DE MINISTER VAN VOLKSGEZONDHEID, WELZIJN EN SPORT

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 19 december 2014

Met deze brief informeer ik u over de uitkomsten van de evaluatie van het Masterplan Orgaandonatie in ziekenhuizen, uitgevoerd door KPMG Plexus¹ en licht ik toe hoe ik verder wil met het verbetertraject in de ziekenhuizen. Zoals toegezegd tijdens de behandeling van de begroting van VWS op 19 november jongstleden, zal ik daarbij ook de vraag beantwoorden of de destijds beoogde doelstellingen van het Masterplan ten aanzien van de gewenste groei van het aantal transplantaties met postmortale organen zijn bereikt. Daarmee ga ik tevens in op de brief van de vaste commissie voor VWS van 23 oktober 2014 waarin om een totale evaluatie van het Masterplan werd gevraagd.

Bijgevoegd treft u, naast het rapport van KPMG Plexus, de effectmeting van de donorweek 2014 uitgevoerd door TNS-NIPO² en een panelonderzoek naar het draagvlak en effect van beslissystemen uitgevoerd door Panteia³.

Het Masterplan Orgaandonatie had in 2008 als doelstelling te komen tot 25% meer orgaantransplantaties in 2013 dan het gemiddelde over de jaren 2005 tot en met 2007, bij een gelijkblijvend donorpotentieel. Aangezien in de jaren 2005–2007 gemiddeld 635 transplantaties per jaar zijn uitgevoerd, zou dit betekenen dat in 2013 in totaal 800 transplantaties hadden moeten worden uitgevoerd. Het aantal transplantaties is in 2013 uiteindelijk uitgekomen op 706, een stijging van 11%. Uit de evaluatie van de pilots in de ziekenhuizen is op te maken dat met de inzet in ziekenhuizen positieve veranderingen zijn ingezet en dat daar de komende jaren nog effecten van te verwachten zijn. De ontwikkelingen in 2014 lijken dit te bevestigen aangezien de stijging van het aantal orgaantransplantaties doorzet.

¹ Raadpleegbaar via www.tweedekamer.nl.

² Raadpleegbaar via www.tweedekamer.nl.

³ Raadpleegbaar via www.tweedekamer.nl.

Afgelopen zomer heb ik besloten om de subsidie voor de twee landelijk uitgerolde pilots te verlengen tot en met 2016. De belangrijkste reden hiervoor is dat de pilots tot nu toe positief zijn ontvangen in de verschillende regio's. Het draagvlak voor beide pilots is groot en in alle regio's zijn de pilots uitgerold (ZUT in 2 uitnameregio's met totaal 5 teams). Daarnaast is door zowel KPMG Plexus als de donatieregio's aangegeven dat de pilots te kort lopen om nu al definitieve conclusies te trekken over de resultaten. De resultaten lijken positief, maar de toename moet structureel zijn. Nu stoppen met subsidie zou de inspanning van de afgelopen jaren teniet doen, terwijl vanaf nu de vruchten van de inspanning kunnen worden geplukt.

Mijn inzet is om op de ingeslagen weg verder te gaan en te blijven inzetten op het verbeteren van de verschillende onderdelen van het Masterplan, namelijk de inzet in de ziekenhuizen, de communicatie en voorlichting alsmede het wegnemen van barrières voor donatie bij leven.

Hieronder geef ik een weergave van de oorspronkelijke ambities van het Masterplan Orgaandonatie en de ontwikkelingen rond donatie en transplantatie sindsdien. Voorts schets ik per onderdeel van het Masterplan de ontwikkelingen en resultaten toe nu toe.

Masterplan Orgaandonatie

In 2008 heeft de Coördinatiegroep Orgaandonatie (CGOD) het Masterplan Orgaandonatie gepresenteerd. Doel van het Masterplan was het vergroten van het aantal orgaantransplantaties. In het Masterplan Orgaandonatie werd een integrale aanpak geadviseerd, waarbij in 2013 ten minste 25% meer postmortale orgaantransplantaties moest worden gerealiseerd dan het gemiddelde over de jaren 2005 tot en met 2007, bij een gelijkblijvend donorpotentieel. Dit moest bereikt worden door:

- kwaliteitsverbeteringen in ziekenhuizen,
- invoering van een Actief Donorregistratiesysteem (ADR),
- voorlichting, en,
- maatregelen rond orgaandonatie bij leven.

De doelstelling moest voor 15% door invoering van een ander beslis-systeem (ADR) worden behaald en voor 10% door maatregelen in ziekenhuizen en voorlichting richting de burger.

Het kabinet heeft er destijds voor gekozen de doelstelling van de CGOD te volgen en te komen tot 25% meer postmortale orgaantransplantaties. Het kabinet wilde dit bereiken met kwaliteitsverbeteringen in ziekenhuizen en betere voorlichting aan de burger, zonder aanpassing van het beslissysteem.

Vanaf 2009 zijn verschillende trajecten gestart om invulling te geven aan de gekozen integrale aanpak. Het gaat om:

- de pilots Masterplan Orgaandonatie in ziekenhuizen,
- de campagne «Nederland zegt Ja» en de voorlichting verstrekt door de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS)
- de subsidieregeling Donatie bij leven.

Ontwikkelingen in donatie en transplantatie

Tussen 2008 en 2013 is het donorpotentieel afgenomen. Dit komt enerzijds door een grotere verkeersveiligheid en anderzijds door een verbeterde behandeling van mensen met een hersenbloeding, waardoor minder mensen in het ziekenhuis hieraan overlijden. Het aantal herkende donoren is desondanks toegenomen, vooral door het oprekken van de leeftijds-

grens voor orgaandonatie en een verbeterde donorherkenning op de IC. Dit laatste is een van de resultaten van de pilots Masterplan Orgaandonatie in ziekenhuizen. De pilots in de ziekenhuizen hebben er ook toe geleid dat artsen nu alle kansen benutten. Zo zijn ziekenhuizen zich meer gaan richten op zogenaamde «marginale donoren». Dit zijn donoren waarvan minder organen kunnen worden ingezet voor transplantatie.

De inspanningen van de ziekenhuizen om het maximale uit het gedaalde donorpotentieel te halen, hebben ertoe geleid tot het aantal geëffectueerde orgaandonoren en het aantal orgaantransplantaties met postmortale organen in 2013 zijn gestegen ten opzichte van het gemiddelde van 2005 t/m 2007.

	2005–2007	2013	
Geëffectueerde donoren	224	255	+ 14%
Orgaantransplantaties	635	706	+ 11%

Tot en met de maand november van dit jaar is het aantal geëffectueerde orgaandonoren gestegen met 6% en het aantal transplantaties met 13% ten opzichte van de vergelijkbare periode in 2013. Pas na afronding van alle cijfers over 2014 kan ik met zekerheid zeggen hoe groot de stijging is ten opzichte van 2013. De trend ten opzichte van zowel de periode 2005–2007 als het jaar 2013 lijkt positief.

Naast transplantaties met postmortale organen vinden er steeds meer transplantaties plaats met organen van levende donoren. Het aantal transplantaties met organen van een levende donor is in 2013 met 70% gestegen ten opzichte van 2005 t/m 2007, namelijk van 306 naar 520 transplantaties.

Kwaliteitsverbeteringen in ziekenhuizen

Om de hierboven genoemde doelstelling van het Masterplan Orgaandonatie te halen, zijn de zeven donatieregio's uitgenodigd om ter ondersteuning hiervan voorstellen voor pilots in te dienen. Dit heeft er toe geleid dat vanaf 2009 in Leiden, Groningen, Maastricht en Amsterdam pilots zijn gestart die aanvankelijk liepen van 2009 tot eind 2011. De pilots omvatte de volgende activiteiten:

- Leiden: oprichten van een zelfstandig uitnameteam (ZUT). Het ZUT maakt geen gebruik van het personeel van het donorziekenhuis, enkel van een operatiekamer.
- Groningen: aanpassing van de donorwervingstructuur binnen de donatieregio met als doel verbetering van de herkenning van potentiële donoren, het toestemmingsgesprek met nabestaanden en de donatieprocedure.
- Maastricht: richt zich op een toename van het aantal niertransplantaties door een vergroting van het aantal potentiële donoren met donoren die buiten het ziekenhuis een hartstilstand hebben gekregen en waarbij reanimatie niet succesvol was.
- Amsterdam: gericht op het verbeteren van de herkenning van potentiële donoren door een effectievere communicatie tussen IC-afdelingen van UMC en perifere ziekenhuizen.

Daarnaast is door de regio Rotterdam een analyse gemaakt van knelpunten het gehele proces van orgaandonatie. In 2011 heeft een tussentijdse evaluatie van de pilots plaatsgevonden. Naar aanleiding hiervan zijn de pilots Leiden en Groningen vanaf 2012 uitgerold in alle

donatieregio's. Ik heb u hierover bij brief van 21 december 2011 geïnformeerd (Kamerstuk 28 140, nr. 81).

Uit de evaluatie van de pilots in de ziekenhuizen door KPMG Plexus is op te maken dat de pilots in de ziekenhuizen positieve veranderingen met zich mee hebben gebracht, zoals een toegenomen bewustzijn van artsen op de IC waardoor het aantal herkende donoren is toegenomen. Voor de inzet van de Zelfstandige Uitname Teams (ZUT) is veel draagvlak en het heeft geleid tot een kwaliteitsverbetering van donororganen en optimalere uitnameprocedure. Hoewel de resultaten hiervan uitgedrukt in prestatie indicatoren nog niet significant zijn, adviseert KPMG om door te gaan op de ingeslagen weg. Ik heb dit advies overgenomen en besloten de subsidie voor de twee landelijk uitgerolde pilots te verlengen tot en met 2016.

Dit betekent niet dat deze pilots ongewijzigd door worden gezet. KPMG Plexus heeft een aantal aanbevelingen gedaan dat ik de komende twee jaar wil doorvoeren. Van de aanbevelingen van KPMG Plexus wordt in 2015 de aanpak van de donorwerving in ziekenhuizen doorgevoerd. De afgelopen jaren hebben de donatieregio's ruimte gekregen om een eigen invulling te geven aan de oorspronkelijke pilot Groningen. Dit is eigen aan een pilotfase. Vanaf 2015 wordt echter zo veel mogelijk teruggegaan naar de oorspronkelijke opzet. In de subsidievoorwaarden is dit uitgewerkt. Hierbij is zoveel mogelijk rekening gehouden met verschillen in omvang van de regio's en worden uitzonderingen alleen onder bepaalde voorwaarden toegestaan.

In 2015 zal de NTS op mijn verzoek, samen met de donatieregio's, de volgende acties ondernemen om andere aanbevelingen verder uitwerken zodat deze vanaf 2016 kunnen worden doorgevoerd:

1. Indeling donatieregio's optimaliseren. Op dit moment is de indeling van de kern- en satellietziekenhuizen niet altijd logisch. Een optimalisatie van de indeling kan tot een betere inzet van mensen en middelen leiden en kan ook de uniformiteit versterken.
2. Duidelijkheid creëren over functies, zoals die van de donatiecoördinator (DC) en regionaal teamleider (RTL).
3. Verdere verbetering van de aanpak van het donatiegesprek met nabestaanden. De Communicatie rond Donatie trainingen (CrD trainingen) die de afgelopen jaren door veel professionals op de acute as zijn gevolgd worden als zeer positief ervaren. Deze trainingen moeten een plek krijgen in het reguliere curriculum van artsen. Donatiegesprekken zouden in de toekomst dan ook alleen gevoerd moeten worden door artsen die deze trainingen hebben gehad.
4. Optimaliseer de inzet van de ZUT. Er is veel enthousiasme over de inzet van de ZUT. De toegevoegde waarde is groot. KPMG Plexus komt tot de conclusie dat de kosten van de ZUT relatief hoog zijn. Gelet op de gewenste structurele inbedding in de reguliere zorg vanaf 2017 moet de inzet van de teams worden geoptimaliseerd.

Dit alles moet ertoe leiden dat vanaf 2017 donatiezorg is ingebed in de reguliere zorg. Ik zal hierover de komende twee jaar met alle belanghebbende partijen in overleg treden.

De subsidie voor de pilots Amsterdam en Maastricht zal niet worden voortgezet. KPMG Plexus komt tot de conclusie dat beide pilots geen draagvlak hebben in de rest van Nederland. Daarnaast hebben deze pilots geen bijdrage kunnen leveren aan de toename van het aantal transplantaties of vereisen ze aanzienlijke financiële investeringen en vormen logistieke en organisatorische factoren een belemmering voor verder uitrol. Dit doet overigens niets af aan de grote inzet van beide regio's de

afgelopen jaren om een bijdrage te leveren aan de doelstellingen van het Masterplan Orgaandonatie.

Positieve, op inhoud gericht, voorlichting

In lijn met het Masterplan heeft het kabinet ervoor gekozen om de voorlichting te intensiveren. De voorlichting moest gestoeld zijn op het overbrengen van een positieve boodschap, het wegnemen van misverstanden en het op gang brengen van het gesprek over orgaandonatie. De voorlichtingscampagne diende er toe te leiden dat meer mensen hun keuze registreren en vaker met een positieve keuze.

In 2009 is de Jaofnee campagne gelanceerd. Deze campagne is gericht op de «niet-geregistreerde positieve mensen». Ongeveer eenderde van de niet-geregistreerden vindt dat ze zich eigenlijk als donor zouden moeten registreren. De massamediale communicatiecampagne roept (met name) deze groep op te registreren. De Jaofnee campagne is onder meer uitgewerkt in een logo en beeldmerk, een campagnesite voor de registratie en omvat gerichte campagneactiviteiten, zoals de jaarlijkse Donorweek, de Hyves-campagne in 2010, de Donorstand en de jaarlijkse DigiD campagne. Aanvullend op de massamediale campagne zorgt de NTS voor kennisgerichte publieksvoorlichting. Hiervoor heeft de NTS een uitgebreide aanpak, zoals de inzet van lespakketten voor scholen, de inzet van ervaringsdeskundigen, een publieksinformatiecentrum enzovoorts. De NTS verzorgt ook campagne rond de aanschrijving van de 18-jarigen en de nieuwingezetenen.

Inmiddels staan bijna 5,8 miljoen personen in het Donorregister geregistreerd. De stijging van het aantal registraties in het Donorregister sinds 2009 is ruim 7%. Het aantal mensen dat zich voor het eerst registreert met een «ja» keuze is de afgelopen jaren gestegen van rond de 60% naar rond de 70%. Naar aanleiding van de Donorweek 2014 gaven 46.205 mensen hun keuze aan in het Donorregister. Bij ruim 8 op de 10 registraties ging het om een Ja. Het onderwerp orgaandonatie is bij de burger bekend. Ruim tachtig procent van de Nederlanders weet dat iedereen donor kan zijn (Draagvlakonderzoek 2011). Uit het effectonderzoek van dit jaar blijkt dat van het algemene publiek 90% minimaal één manier van registreren kent. Tegelijkertijd valt op dat meer dan de helft van de niet-geregistreerden niet precies weet welke keuzes je kunt maken. Het aandeel mensen dat niet over orgaandonatie spreekt is nog steeds groot, maar neemt wel significant af. Niet-geregistreerden praten na de campagne iets vaker over orgaandonatie. Het bereik van de massamediale campagne zit meestal zo tussen de 70 en 80% en liep dit jaar wat achter. De uitkomst van de effectmeting van de donorweek wordt elk jaar gebruikt bij het opstellen van de strategie voor het volgend jaar.

Barrières wegwerken voor donatie bij leven

Het beleid rond donatie bij leven is de afgelopen jaren gericht geweest op het wegnemen van financiële drempels voor mensen om bij leven een nier te doneren. Hiervoor is in 2009 de subsidieregeling donatie bij leven ingesteld die tot doel heeft om kosten en onkosten te vergoeden die de donor niet op andere wijze vergoed kan krijgen. Dit moet ertoe leiden dat financiële drempels geen reden zijn om de donatie niet door te laten gaan. De afgelopen vijf jaar is er voor totaal 2,2 miljoen euro aan subsidie verstrekt aan 2350 donoren.

In de eerste helft van 2015 zal deze subsidieregeling worden geëvalueerd. Uit dit onderzoek zal moeten blijken of de beoogde doelstelling van de subsidieregeling is behaald en in welke mate de subsidieregeling heeft bijgedragen aan de stijging van het aantal levende donoren van 306 in de

periode 2005–2007 naar 520 in 2013. De uitkomsten van de evaluatie zal ik u voor de zomer 2015 toesturen.

Daarnaast heeft de NTS samen met de niertransplantatiecentra een gezamenlijk programma voor de uitwisseling van bij leven gedoneerde nieren. Paren van levende donoren en ontvangers kunnen zich voor dit programma aanmelden als directe donatie tussen hen niet mogelijk is als bijvoorbeeld bloedgroep of weefselkenmerken van donor en ontvanger niet overeen komen.

Het programma koppelt twee of meer paren van levende donoren en hun ontvangers aan elkaar, waarbij donornieren worden uitgewisseld en getransplanteerd.

We zien daarnaast een stijging van het aantal zogenaamde altruïstische donoren. Mensen die (anoniem) een nier doneren zonder dat zij dit voor een specifieke ontvanger doen, zoals een familielid. Ook is het zo dat patiënten vaker zelf actief op zoek gaan naar een donor via (sociale) media. Dit leidt er regelmatig toe dat meerdere mensen aangeven bereid te zijn een nier te doneren. Samen met de NTS wil ik de komende maanden onderzoeken of aanvullende maatregelen genomen moeten en kunnen worden om dit soort initiatieven op een goede manier te ondersteunen. Ik verwacht hier in het tweede kwartaal van 2015 meer over te kunnen zeggen en zal u hierover informeren.

Beslissysteem/ADR

In de tijd van het Masterplan is onderzoek gedaan naar het draagvlak en effect van verschillende beslissystemen. Om de discussie op basis van actuele cijfers te kunnen voeren, heb ik Panteia verzocht opnieuw een panelonderzoek uit te zetten. De uitkomst treft u bijgaand.

Ten slotte heb ik u in het vragenuur van 25 november jl. toegezegd u te informeren over de handreiking opgesteld door het Erasmus MC en het UMC Maastricht met als doel de combinatie van euthanasie en orgaandonatie in ziekenhuizen in praktische zin beter mogelijk te maken (Handelingen II 2014/15, nr. 28, item 5). De handreiking is echter nog niet gereed, om welke reden ik u later afzonderlijk zal informeren over dit initiatief.

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