



Nederlandse Vereniging voor Intensive Care

Leden van de Eerste Kamer der Staten-Generaal
Postbus 20017
2500 EA Den Haag

Correspondentieadres:
Postbus 2124
3500 GC Utrecht

Bezoekadres:
Domus Medica
Mercatorlaan 1200
3528 BL Utrecht

Telefoon: 030 - 282 38 38
E-mail: secretariaat@nvic.nl
Website: www.nvic.nl

Utrecht, 15 december 2016

Betreft: advies Raad van State initiatiefwetsvoorstel tot wijziging op de Wet op
orgaandonatie in verband met het invoeren van een actief donorregistratiesysteem

Geachte leden van de Eerste Kamer der Staten-Generaal,

Op 2 december jl. bracht de Raad van State (RvS) haar voorlichting uit aan de Eerste Kamer over het initiatiefwetsvoorstel tot wijziging van de Wet op orgaandonatie in verband met het invoeren van een actief donorregistratiesysteem.¹

De Nederlandse Vereniging voor Intensive Care (NVIC) vertegenwoordigt de beroepsgroep van intensive care specialisten. Vrijwel alle orgaandonatie na overlijden, vindt plaats vanaf de intensive care. Wij behandelen de potentiële donoren en begeleiden hun families. Jaarlijks voeren wij honderden donatiegesprekken met de families. De NVIC heeft de RvS aangeboden haar praktijkervaring te delen. Helaas heeft de RvS bij het opstellen van haar commentaren geen gebruik gemaakt van dit aanbod. Het gevolg is, naar onze mening, dat in de voorlichting van de RvS een aantal belangrijke praktijkinzichten ontbreekt. Wij hopen met onderstaande aanvulling op de commentaren van de RvS onduidelijkheid weg te nemen en inzicht te geven hoe de praktijk in zijn werk gaat zodat dat u als Eerste Kamer hiermee een goed geïnformeerde en gedegen beslissing kunt nemen over het voorliggende wetsvoorstel.

Het huidige registratiesysteem leidt in de praktijk tot een aantal belangrijke problemen waar de RvS aan voorbijgaat. Zo is de positie van de potentiële donor en zijn nabestaanden juist in de huidige wetgeving problematisch. De RvS stelt over het huidige stelsel, *"De huidige Wet op orgaandonatie kent een toestemmingsstelsel. Dit houdt in dat het uitnemen van organen na de dood in beginsel alleen is toegestaan na uitdrukkelijke toestemming van de donor."*

Echter, de praktijk leert ons dat sinds de invoering van het huidige stelsel in 1998, ondanks vele initiatieven, slechts 40% van de bevolking zijn wens omtrent donatie vast heeft gelegd in het donorregister. In de 60% waar niets geregistreerd staat, kunnen organen worden uitgenomen ook al heeft de potentiële donor geen uitdrukkelijke toestemming gegeven. In de 60% niet-geregistreerden wordt de familie verplicht een keuze te maken op een emotioneel zwaar moment, net voor of net na het overlijden van hun dierbare. Vaak is de familie niet op de hoogte van de donatiewens van hun dierbare. Deze families, die midden in hun rouw zitten, hebben logischerwijs veel moeite om de keuze voor hun dierbare te maken. Uiteindelijk weigert 66% van deze families donatie.

¹ Advies W13.16.0328/III/Vo. vrijdag 2 december 2016. <https://www.raadvanstate.nl/adviezen/zoeken-in-adviezen/tekst-advies.html?id=12386>

Helaas blijkt dat een aanzienlijk deel van deze families achteraf spijt heeft van deze weigering. Zodoende leidt de huidige wet er in de praktijk vaak toe dat, ten eerste de keuze tot wel/niet doneren gemaakt wordt zonder uitdrukkelijke toestemming van de patiënt, ten tweede de begeleiding van families tijdens de intense rouwfase op de intensive care wordt verstoord, ten derde een aanzienlijk deel van de families in de nasleep hiervan ook nog met een schuldgevoel achter blijft.

Het voorliggend wetsvoorstel is gestoeld op adviezen die door veldpartijen en ervaringsdeskundigen zijn gedaan en komt daarmee tegemoet aan de bezwaren die in het werkveld met de huidige wet worden gevoeld.²

De Raad van State merkt in haar voorlichting op dat "...de tweede nota van wijzigingen zorgt voor een meer gebalanceerd beslissingssysteem voor orgaandonatie dan het oorspronkelijke initiatiefwetsvoorstel. Zo is een regeling voor wilsonbekwamen opgenomen, wordt de positie van nabestaanden versterkt en is de procedure bij tegengestelde wilsuitingen over orgaandonatie duidelijk beschreven."

De RvS vervolgt haar voorlichting met een aantal specifieke aandachtspunten dat duidelijk op het gebied van de intensive care ligt.

Zo gaat de RvS in haar voorlichting in op de rol van nabestaanden. De RvS stelt; "... de tweede nota van wijziging de rol van nabestaanden wel vergroot, maar dat tegelijkertijd onduidelijk is op welke wijze zij hun rol moeten vervullen. Niet helder is welke eisen aan nabestaanden en artsen worden gesteld in het geval dat de registratie in het donorregister afwijkt van de wens van de eventuele donor."

Als ervaringsdeskundigen lijkt het ons logisch dat dergelijke zaken niet in detail in een wet vast te leggen zijn. Donatiegesprekken zijn intensieve persoonlijke gesprekken tussen intensive care specialisten en families die net gehoord hebben dat hun dierbare gaat overlijden. Geen enkel gesprek verloopt hierbij hetzelfde. Hier past niet een afvinklijst waar een gesprek aan dient te voldoen, wil de familie door ons gehoord worden. Begeleiding van rouwende families is een kerntaak van intensive care specialisten aangezien 1 op de 6 patiënten op de intensive care komt te overlijden. In dergelijke gesprekken past naast respectvol omgaan met de registratiekeuze van de potentiële donor ook respectvol omgaan met de gevoelens en wensen van de familie. Een besluit dat afwijkt van de registratiekeuze wordt in de praktijk pas genomen na het voeren van vaak meerdere intensieve gesprekken met de familie. Dit is een verantwoordelijkheid van het behandelend team en de inschatting die zij maakt waarbij de familie gehoord wordt en specifieke wensen en gedachten gerespecteerd worden. Dit zal niet veranderen met een wetswijziging.

In tegenstelling tot het initiatiefwetsvoorstel waarin beschreven staat dat nabestaanden bij een 'geen-bezwaar' registratie donatie mogen weigeren, is in de huidige wet zelfs niet beschreven dat nabestaanden bezwaar mogen maken wanneer een toestemming geregistreerd staat.³

² https://nvn.nl/files/nvn_nl/brief%20Ministerie%20van%20VWS_mrt2015.pdf

³ Wet op orgaandonatie. Paragraaf 'Toestemming en bezwaar', artikel 9 t/m 13

Desondanks besluit het behandelend team bij potentiële donoren die met de huidige wetgeving een toestemming hebben geregistreerd ('JA' registratie), dat donatie niet uitgevoerd wordt omdat de familie bezwaar maakt tegen donatie.

De RvS gaat verder in op de regeling voor wilsonbekwamen en merkt het volgende op: *"Voor een arts zal na de doodverklaring niet altijd duidelijk zijn of een eventuele donor wilsbekwaam was ten tijde van registratie, terwijl de arts dit volgens het initiatiefvoorstel wel altijd moet nagaan. Uit het initiatiefwetsvoorstel blijkt niet welke procedure geldt wanneer een wettelijk vertegenwoordiger en nabestaanden afwezig zijn en niet duidelijk is of de betrokkene wilsbekwaam was ten tijde van registratie in het donorregister."* De RvS vervolgt; *"Daarnaast maakt de vergewisplicht het voor een arts, met name voor de categorie "geen bezwaar", in de praktijk ingewikkeld om tot uitname van organen over te gaan."*

Op de intensive care liggen vaak patiënten in kritieke levensbedreigende toestand. Volledigheid van kennis over de medische voorgeschiedenis en nevendiaagnoses kan van levensbelang zijn. In de huidige praktijk werken we reeds volgens het principe dat we bij elke patiënt zoveel mogelijk informatie opvragen, via de huisarts of instellingen waar de patiënt bekend is en tevens door de familie of wettelijk vertegenwoordiger op te sporen als deze niet aanwezig zijn. Bij orgaandonatie is dit punt nog belangrijker omdat we ons ervan dienen te vergewissen dat de potentiële donor geen ziektes heeft (doorgemaakt) die het doneren van organen of weefsels uitsluiten. In de praktijk komt het derhalve vrijwel niet voor dat er een onbekende patiënt langdurig, tot zijn overlijden, op de intensive care ligt zonder enige aanvullende informatie. Het moge duidelijk zijn dat een onbekende patiënt nooit kan doneren. De vergewisplicht zoals die in het initiatiefwetsvoorstel is opgenomen, wordt in het geval van donatie derhalve niet als verzwaring van onze werkzaamheden gezien aangezien dit al conform de huidige praktijk is.

Daarnaast willen we opmerken dat mocht het initiatiefwetsvoorstel in de Eerste Kamer worden aangenomen, we als NVIC in samenwerking met de Nederlandse Transplantatiestichting en andere betrokkenen bestaande protocollen zullen herzien waarbij ook specifiek aandacht besteed zal worden aan de bovenstaande punten. Zodoende willen we bij een eventuele overgang naar een nieuw systeem meteen duidelijkheid en uniformiteit behouden.

Het is u mogelijk niet ontgaan dat Wales in navolging van vele andere Europese landen vanaf december 2015 hun toestemingsstelsel heeft gewijzigd naar een actief registratiesysteem dat veel weg heeft van het voorliggend initiatiefwetsvoorstel. Uit berichtgeving van onze contacten in Wales en de mediaberichten, over de eerste paar maanden in dit nieuwe stelsel, komt een duidelijk beeld naar voren. Niet alleen is er sprake van een duidelijke toename in het aantal donoren, maar lijkt de begeleiding van familieleden op de intensive care beter te verlopen en zijn families beter van elkaar donatiewensen op de hoogte.⁴⁵

⁴ Officiële data NHS Wales. Toename in donoren en transplantatie en afname wachtlijst in de 1^e 6 maanden met nieuw systeem. <http://www.iqu.wales.nhs.uk/news/42956>

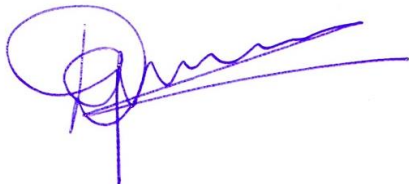
⁵ Verbeterende familiebegeleiding op ICs in Wales. BBC. 1 december. <http://www.bbc.com/news/uk-wales-38144547>

Mocht het wetsvoorstel worden aangenomen in de Eerste Kamer dan bieden de inzichten vanuit Wales en de andere Europese landen, waar een dergelijk systeem reeds jaren succesvol draait, ons als professionals waardevolle informatie die we als NVIC zullen gebruiken om onze protocollen hierop aan te passen.

Tot slot begrijpen we dat in de discussie rondom dit onderwerp ook vragen kunnen leven rondom andere orgaandonatie onderwerpen. Zo hebben we gemerkt dat er bij sommige Tweede Kamerleden aanvankelijk ook vragen bestonden over het vernieuwde hersendoodprotocol, zoals de gezondheidsraad vorig jaar uitgebracht heeft. Het hersendoodprotocol heeft niets te maken met het voorliggend initiatiefwetsvoorstel tot systeemwijziging. De verschillende beroepsverenigingen waren in de gezondheidsraad vertegenwoordigd en hebben meegewerkt aan de actualisatie van hersendoodprotocol volgens de laatste inzichten. Het hersendoodprotocol is geactualiseerd, vanaf augustus 2016 wettelijk vastgelegd, en reeds geïmplementeerd in de Nederlandse ziekenhuizen.

Het bestuur van de NVIC is zich er terdege van bewust dat de praktijk van orgaandonatie een erg specialistisch medisch onderwerp is. Wij zijn dan ook te allen tijde bereid om als ervaringsdeskundigen onze kennis in welke vorm dan ook met u te delen en met u van gedachte te wisselen over het onderwerp orgaandonatie in het algemeen en over het specifieke onderwerp van een systeemwijziging.

Hoogachtend,



prof. dr. D.A.M.P.J. Gommers, intensivist
voorzitter NVIC

Cc

- Vice-President Raad van State, Mr. J.P.H. Donner
- Leden Tweede Kamer der Staten-Generaal
- Ministerie Volksgezondheid, Welzijn en Sport