

Vragen gesteld door de leden der Kamer, met de daarop door de regering gegeven antwoorden

1541

Vragen van het lid **Tellegen** (VVD) aan de Minister voor Medische Zorg over *het artikel «Nabestaanden houden steeds vaker orgaandonatie tegen»* (ingezonden 15 januari 2020).

Antwoord van Minister **Bruins** (Medische Zorg) (ontvangen 30 januari 2020).

Vraag 1

Bent u bekend met het bericht in Medisch Contact «Nabestaanden houden steeds vaker orgaandonatie tegen»?¹

Antwoord 1

Ja.

Vraag 2

Wat is uw algemene reactie op de jaarcijfers van de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS) die in dit artikel genoemd worden?

Antwoord 2

Helaas heeft de stijging van 2018 (15% meer transplantaties dan 2017) zich niet doorgezet in 2019. Een daling van 6% orgaantransplantaties in 2019 hoeft echter niet te wijzen op een negatieve trend. Zoals de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS) ook aangeeft, een dergelijke schommeling is niet ongebruikelijk. Verder ben ik verheugd dat er meer hoornvliestransplantaties hebben plaatsgevonden. Ook laten de cijfers zien dat mijn investeringen in de innovatieve behandeling met machineperfusie resultaten opleveren.

Vraag 3

Wat vindt u ervan dat in het jaar 2019 nabestaanden in 19 procent van de gevallen een donatie tegenhielden, terwijl de overledene zelf expliciet een «ja» als keuze had vastgelegd in het donorregister?

¹ Medisch Contact, 13 januari 2020, «Nabestaanden houden steeds vaker orgaandonatie tegen», <https://www.medischcontact.nl/nieuws/laatste-nieuws/nieuwsartikel/nabestaanden-houden-steeds-vaker-orgaandonatie-tegen.htm>

Antwoord 3

Iedere situatie is anders. Uitgangspunt is de wens van de overledene en deze dient zoveel mogelijk uitgevoerd te worden. Maar er is ook een andere kant. Nabestaanden worden op een vaak zeer emotioneel moment geconfronteerd met orgaandonatie. In goed overleg met de nabestaanden worden dan de opties besproken. Als zij een weloverwogen besluit nemen om geen donatieprocedure te starten, bijvoorbeeld doordat de kans dat hun dierbare een geschikt orgaan heeft voor donatie heel klein is, is dat ook een «weiger-ing» die we terug zien in de cijfers. Maar die is wel heel goed overwogen. Daarnaast lijken percentuele schommelingen groter omdat het bij orgaandonatie om een relatief klein aantal patiënten gaat. In 2019 hebben de nabestaanden in 35 gevallen nee gezegd tegen donatie, terwijl hun dierbare met een «ja» in het Donorregister stond. In 2018 ging het om 29 gevallen (13%).

Vraag 4

Verwacht u dat de rol van de nabestaanden, wanneer per 1 juli 2020 de nieuwe donorwet (actieve donorregistratie) in werking treedt, groter zal worden, aangezien dan naar alle waarschijnlijkheid naast de groep «ja»-geregistreerden een grote groep zal ontstaan van mensen die zelf geen keuze hebben gemaakt en daardoor als «geen bezwaar» worden geregistreerd in het donorregister? Zo ja, vindt u dat wenselijk?

Antwoord 4

Ik verwacht niet dat de rol van nabestaanden groter zal worden bij de invoering van de nieuwe donorwet. Om te waarborgen dat de rol van nabestaanden duidelijk is voor de professionals is de Kwaliteitsstandaard opgesteld. Na invoering van de nieuwe donorwet wordt bij een «geen bezwaar» registratie (mensen die in de huidige situatie niet geregistreerd zijn), net als nu bij een «ja» registratie, de donatie besproken met de nabestaanden en worden zij hierin begeleid. In beide gevallen gaat het om een geregistreerde toestemming. De arts voert dus uiteraard altijd een gesprek met nabestaanden om hen te informeren over de registratie en hoe deze tot stand is gekomen. Daarbij: in de situaties waarin de nabestaanden wél moesten beslissen over donatie, hebben ze in 2019 ongeveer net zo vaak toestemming gegeven als in 2018 (32% vs. 29%).

Vraag 5

Vindt u dat het recht op zelfbeschikking en het eerbiedigen van de wens van de orgaandonor voldoende zijn gewaarborgd in de Richtlijn Kwaliteitsstandaard Donatie, waarin onder andere staat dat ook bij een geregistreerde donor niet tot donatie wordt overgegaan wanneer nabestaanden het onderling oneens zijn over de vraag of donatie wenselijk is?

Antwoord 5

De Kwaliteitsstandaard komt voort uit de politieke wens om invoering van de nieuwe donorwet en de positie van nabestaanden duidelijk te beschrijven. De standaard probeert een balans te vinden tussen het recht op zelfbeschikking van de donor enerzijds en de positie en belangen van de nabestaanden anderzijds. In de Kwaliteitsstandaard staat nadrukkelijk dat de wens van de overledene het uitgangspunt moet zijn van het gesprek met nabestaanden. Als er toestemming is voor donatie, is het gesprek met nabestaanden informerend en zij hoeven niet meer de vraag te beantwoorden of zij wel of niet voor donatie willen kiezen. Wel kunnen nabestaanden aannemelijk maken dat de registratie niet overeenkomt met de wens van de potentiële donor, of kan uit de gesprekken met de nabestaanden blijken dat zij mogelijk emotionele/psychische schade lijden als de procedure toch doorgaat.

Vraag 6

Hoe gaat u ervoor zorgen dat de wens van mensen die zich actief als donor hebben geregistreerd, beter wordt gewaarborgd?

Antwoord 6

De wens van de donor is zowel in de nieuwe situatie als in de huidige situatie goed gewaarborgd. Zoals hierboven aangegeven, is in de Kwaliteitsstandaard nadrukkelijk opgenomen dat de wens van de overledene het uitgangspunt moet zijn van het gesprek met nabestaanden. Ook past de NTS momenteel

de donatie scholingsmodules aan voor artsen die te maken krijgen met het donatiegesprek en nabestaanden, zodat zij de Kwaliteitsstandaard en daarin gehanteerde uitgangspunten toepassen in de praktijk.

Vraag 7

Kunt u deze vragen voor het algemeen overleg Orgaandonatie op 5 februari 2020 beantwoorden?

Antwoord 7

Ja.