

Nederlandse Transplantatie Stichting

Evaluatie 2020



TwynstraGudde

Liesbeth Beneder
Sharon Blair-Zuijderhoff
Jaap Groenendijk
Maurits Mares
Sander Merkus

16 december 2020

Inhoudsopgave

1. Inleiding	3
▪ Aanleiding	4
▪ Onderzoeksvraag en aanpak	5
▪ Leeswijzer	5
2. Wat doet de NTS	6
▪ Taken en rollen NTS	7
▪ NTS in de keten	10
▪ Financiering en organisatie	11
3. Conclusies	12
4. Bevindingen	19
▪ Relatie VWS-NTS (governance)	21
▪ Rol- en taakinvulling NTS	23
▪ Doeltreffendheid	30
▪ Doelmatigheid	33
▪ NTS en het veld	36
5. Aanbevelingen	39

Bijlagen	46
▪ Onderzoeksvragen	
▪ Geïnterviewden	
▪ Documenten	



1. Inleiding

1.1 Aanleiding

Transplantatie is een belangrijk en levensreddend onderdeel van ons zorgstelsel. En het is een onderwerp dat in de samenleving 'leeft'. Enerzijds, omdat patiënten en hun familie er rechtstreeks mee te maken hebben (gehad), anderzijds, omdat al jaren het maatschappelijk debat wordt gevoerd over het al dan niet beschikbaar stellen van organen.

De Nederlandse Transplantatiestichting (NTS) is een privaatrechtelijk zelfstandig bestuursorgaan en een organisatie voor donatie en transplantatie. Als ZBO vervult de NTS de taak als orgaancentrum dat toeziet op onafhankelijke verkrijging, uitname en allocatie van organen en weefsels.

Zoals bij ZBO's gebruikelijk is, wordt de NTS periodiek geëvalueerd. De vorige evaluatie is in 2016 (uitgevoerd door Kwink). Het ministerie van VWS heeft nu opdracht gegeven voor een volgende evaluatie. Deze evaluatie richt zich op de governance, organisatie en werkzaamheden van de NTS. Daarbij is ook de samenwerking en rolverdeling tussen VWS en de NTS een belangrijk onderdeel.

Sinds de vorige evaluatie van de NTS in 2016 is er veel veranderd in de orgaan-en weefselketen en de evaluatie vindt plaats in het licht van de volgende ontwikkelingen:

2017

- De NTS en VWS stellen een relatiestatuuut op om afspraken vast te leggen over de P&C-cyclus en onderlinge verhoudingen en verantwoordelijkheden.

2018

- De wet Actieve Donor Registratie wordt aangenomen in de Eerste Kamer. Deze wordt per 1 juli 2020 van kracht. Voor de implementatie van de wet is bij VWS een projectgroep opgezet.
- De regio's met zelfstandige uitnameteams voor organen worden volledig via een beschikbaarheidsbijdrage gefinancierd

2019

- De financiering en organisatie van de weefselketen verandert. De orgaancentrumtaken in de weefselketen worden sinds 2019 gefinancierd door VWS via de instellingssubsidie die de NTS ontvangt van VWS.
- De weefselbanken onderhandelen vanaf 2019 rechtstreeks met ziekenhuizen over de prijs van weefsels die zij leveren (marktwerking wordt geïntroduceerd).
- Uitname van weefsels wordt sinds 2019 verzorgd door WUON en niet langer door de weefselbanken.
- Een project om de financiering van de gehele orgaanketen te herzien is gestart. Als gevolg hiervan zal vanaf 2021 VWS de orgaancentrumtaken in de orgaanketen financieren via de instellingssubsidie. Hierdoor gaat VWS meer dan de helft van de NTS-begroting financieren.
- De NTS levert op verzoek van VWS een advies op over de organisatie van donatie.

1.2 Onderzoeksvraag en aanpak

De hoofdvraag van dit onderzoek is in hoeverre de NTS haar taken en activiteiten doelmatig en doeltreffend uitvoert binnen het complexe speelveld van de orgaan- en weefselketen. Wij gaan hierbij in op de taken en activiteiten van de NTS, de rol van de NTS in de orgaan- en weefselketen en de governance.

Wij zijn begonnen met een *documentstudie*, waarbij wij verschillende documenten hebben bestudeerd omtrent het takenpakket, de kaders, en de doelen en middelen. Ook bestudeerden wij informatie over de veranderende context in de orgaan- en weefselketens. Vervolgens hebben wij *gesprekken* gevoerd met vertegenwoordigers van VWS, de NTS en andere stakeholders. Op basis van onze *analyse* zijn wij gekomen tot een conceptrapportage. Wij vinden het belangrijk om samen met betrokkenen eigenaarschap te creëren voor de uitkomsten van ons onderzoek. Immers, deze partijen zijn mede verantwoordelijk voor het vervolg hierop. Daarom hebben wij twee spiegelsessies georganiseerd waarin gezamenlijk en op interactieve wijze wordt gesproken over de analyse en met name over de aanbevelingen en lessen voor de toekomst. Deze sessies dragen eraan bij dat er praktische en werkbare aanbevelingen worden gedaan en dat er draagvlak ontstaat voor eventuele vervolgstappen.

1.3 Leeswijzer

Wij beginnen ons rapport met een beknopt overzicht van de taken van de NTS. Vervolgens presenteren wij in hoofdstuk 3 onze conclusies. In hoofdstuk 4 beschrijven wij aan de hand van de verschillende onderzoeksgebieden onze bevindingen, waar wij onze conclusies op hebben gebaseerd. Wij geven hierbij aan wanneer er sprake is van meningen. Als het om een enkele mening gaat dan maken we dit expliciet, in andere gevallen betreft het een mening van meerdere respondenten. In hoofdstuk 5 geven wij tot slot onze aanbevelingen weer.



2. Wat doet de NTS

2.1 Taken en rollen NTS

Sinds de komst van de Wet op de orgaandonatie in 1997 heeft de NTS de taak om donatie en transplantatie in goede banen te leiden. De NTS werkt aan de verbetering van orgaan- en weefseldonatie en -transplantatie. Zij ondersteunt de donorziekenhuizen en transplantatiecentra in Nederland. De NTS doet dit door:

- Als orgaancentrum te zorgen dat donororganen en -weefsels zo goed mogelijk terechtkomen bij de meest geschikte ontvanger. Dit betekent onder meer het beheren van wachtlijsten, het raadplegen van het Donorregister en het eerlijk toewijzen van organen en weefsels aan ontvangers.
- Alle ziekenhuizen en andere zorginstellingen in het land te ondersteunen bij donatiewerkzaamheden. Dit betekent onder andere cursussen ontwikkelen en aanbieden aan medische professionals.
- Informatie en voorlichting te geven over orgaan- en weefseldonatie en transplantatie aan het algemene publiek en aan professionals in het medisch werkveld (*transplantatiestichting.nl*).
- Het bijhouden van potentiële en daadwerkelijke donaties en transplantaties (monitoring)

De NTS vervult een essentiële en coördinerende rol als het gaat om de organisatie van donaties en transplantaties. De NTS wil patiënten helpen, zij wil meerwaarde bieden en bijdragen aan succesvolle

transplantaties.

Deze meerwaarde heeft twee aspecten: proces en inhoud. De NTS heeft een ambitie en een rol in beide.

Patiënten helpen met een transplantatie van een donororgaan- of weefsel. Dat is waar de NTS voor staat. Daarvoor is het nodig dat er voldoende goede donororganen en weefsels zijn. In ons werk staat respect voor donoren en nabestaanden centraal. Want alleen door hun medewerking wordt transplantatie mogelijk. Missie NTS, transplantatiestichting.nl

De taken van de NTS kunnen wij onderverdelen in drie type taken:

- Wettelijke taken: de taken die de NTS als ZBO uitvoert.
- Gesubsidieerde taken: taken die NTS uitvoert in opdracht van VWS, waarvoor de NTS subsidie ontvangt van VWS.
- Overige taken: taken die de NTS uitvoert op eigen initiatief of op verzoek van het veld.

In het overzicht op de volgende pagina's geven wij deze taken weer, waarbij wij ons realiseren dat de onderverdeling van taken deels kunstmatig is: de taken hangen nauw met elkaar samen en vloeien ook uit elkaar voort.

Wettelijke taken

Rol: Orgaancentrum

Taken op grond van art. 24 WOD: "het bemiddelen bij het verkrijgen, bij het typeren en bij het vervoeren van organen van donoren, alsmede het toewijzen van die organen aan een daarvoor geschikt ontvanger."

- Raadplegen donorregister
- Aanmelden van donoren
- Screening en goedkeuring van donoren
- Organisatie rondom uitname organen en weefsels, o.a. transport
- Allocatie van organen en weefsels
- Wachtlijstbeheer.

NB: Raadplegen van het donorregister voert de NTS uit voor zowel organen als weefsels. Andere taken voor onderdeel 'organen' zijn gemandateerd aan Eurotransplant.

Taken op grond van de Wet veiligheid en kwaliteit lichaamsmateriaal (Wvkl) rondom organen en weefsels

- Verzamelen van data
- Beheer van datasystemen
- Datamanagement.

NB: per 1 januari 2021 worden de Orgaancentrumtaken volledig via de instellingssubsidie gefinancierd. De NTS ontvangt vanaf 2019 voor de werkzaamheden als orgaancentrum voor de weefselketen een subsidie van het ministerie van VWS.

Gesubsidieerde taken

Rol: Facilitator

Taken:

- Voorlichting en communicatie aan brede publiek (donorvoorlichting)
- Ondersteuning programma/uitvoering subsidieregeling Donatie bij leven
- Communicatie en onderwijs t.b.v. medisch professionals
- Ondersteuning van donatie en donoractiviteiten in ziekenhuizen
- Beheren en ontwikkelen vrijwilligersnetwerk.

Tijdelijke projectmatige taken:

- Inhoudelijk expert ADR (Kaderbrief 2019) o.a.:
 - Inbreng expertise en netwerk bij ADR-communicatie
 - Voorbereiden inwerkingtreding ADR, waaronder aanpassing bestaande communicatiematerialen en scholingsmodules.

Overige taken

Rol: Regisseur weefselketen en orgaanketen

Taken o.a.:

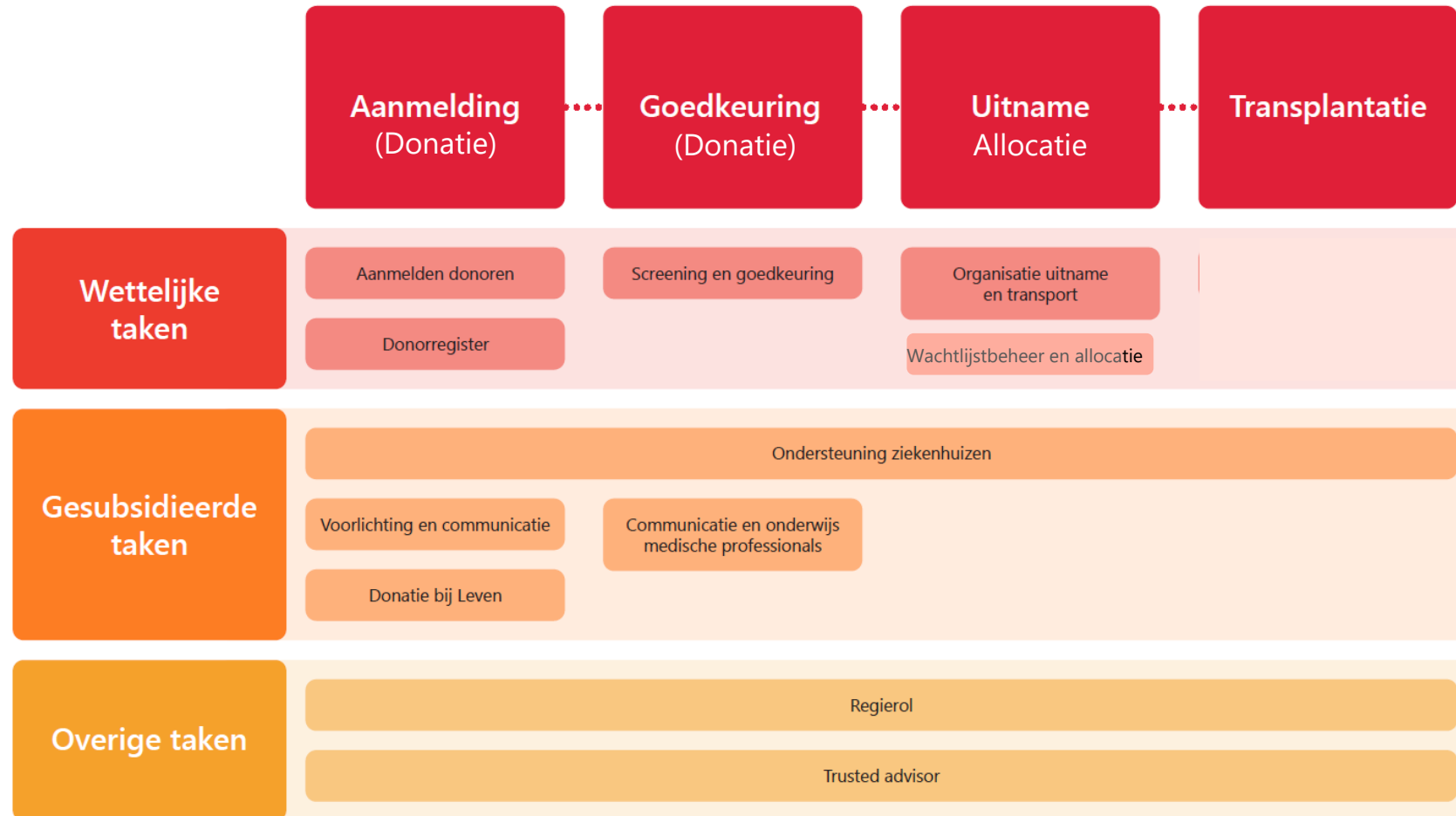
- *Ondernemen:* Opstellen van protocollen, communicatiestrategie, opzetten van nationaal/internationaal netwerk, uniform ICT systeem, etc.
- *Signaleren:* Tijdig signaleren van knelpunten en ontwikkelingen binnen weefselketen, zoeken naar passende oplossingen in samenwerking met het veld.
- *Informeren:* Gevraagd en ongevraagd informeren van partijen zoals orgaanbanken en VWS.
- *Adviseren:* Gevraagd en ongevraagd adviseren van partijen zoals orgaanbanken en VWS.
- *Stimuleren:* Stimuleren van partijen voor het ontwikkelen van (gezamenlijke) standaarden en protocollen, of het opstellen van een (Nederlandse) visie te dienen als input voor bijv. Europese werkgroepen.
- *Faciliteren:* Faciliteren van partijen bij het ontwikkelen van standaarden en protocollen, bijvoorbeeld als het gaat om nieuwe technologieën.
- *Bemiddelen:* Actief bemiddelen en zoeken naar oplossingen samen met betrokken partijen.

- *Monitoren:* De NTS heeft als taak de monitorfunctie rond donatie en transplantatie, zowel kwantitatief als kwalitatief, in nauwe samenwerking met de betrokken stakeholders die criteria en inhoud aanleveren.
- *Samenwerken:* Zorgen voor doelmatige samenwerking met weefselbanken en de centrale uitnameorganisatie.

De NTS monitort samen met IGJ i.o. en de NZa de veranderingen in de weefselketen vanaf 2019. De benodigde informatie die weefselbanken moeten aanleveren, wordt opgenomen in de contracten met de weefselbanken. Daarnaast zorgt de NTS voor doelmatige samenwerking met weefselbanken en de centrale uitnameorganisatie. Als orgaan-centrum blijft de NTS ook de wachtlijst voor allocatieplichtig en schaars weefsel beheren. *'Ik vraag u tijdig problemen en knelpunten te signaleren en ik zie deze signaleringsfunctie bij uitstek als een middel voor de NTS om haar rol van Curatieve Zorgregisseur in de weefselketen te kunnen uitoefenen'.* (Kaderbrief 2019)

De NTS heeft daarnaast ook een rol vervuld als zogenaamd 'trusted advisor' van VWS. Over het doel en de gewenste resultaten van deze rol bestaat geen eenduidig beeld.

Taken NTS in de keten



2.3 Financiering en organisatie

Financiering

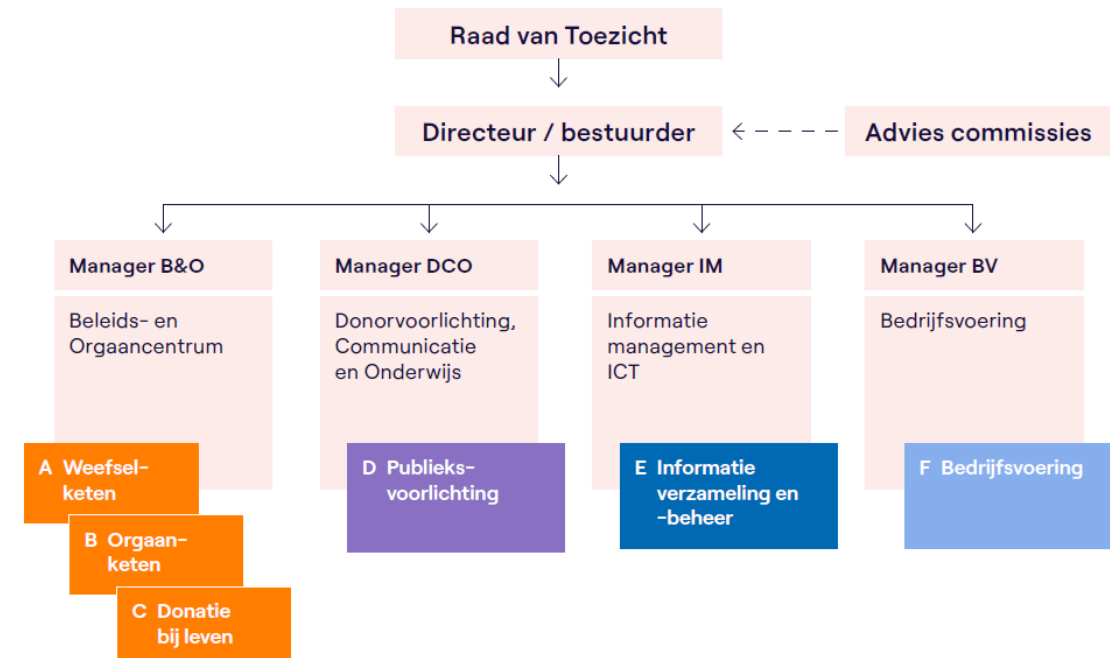
De NTS wordt gefinancierd vanuit meerdere bronnen:

- Voor haar activiteiten in de orgaanketen wordt zij gefinancierd door de zorgverzekeraars.
- Voor haar activiteiten in de weefselketen en publieksvoorlichting wordt zij gefinancierd door VWS.
- Voor ondersteunende taken (bedrijfsvoering en informatiemanagement) wordt zij gefinancierd door VWS en de zorgverzekeraars (financiering van deze taken door zorgverzekeraars stopt per 1-1-21)
- Voor haar grensoverschrijdende (Europese) activiteiten ontvangt de NTS een Europese subsidie. Deze subsidie stopt per 1-1-2021.

Inkomsten in 1000	2016	2017	2018	2019
Budget WTG	16.725	28.009	30.236	16.725
Instellingssubsidie	9.120	3.742	3.880	9.120
Projectsubsidies	85	2	28	14
Donatie bij Leven	14	100	86	85

Organisatie

De NTS kent vier afdelingen: Beleids- en Orgaancentrum, Donorvoorlichting, Communicatie en Onderwijs, Informatiemanagement en ICT, en Bedrijfsvoering. Er is zoals blijkt uit onderstaand figuur een duidelijke relatie tussen de bedrijfsprocessen en de organisatiestructuur.



3. Conclusies



In dit hoofdstuk gaan wij in op de conclusies, die wij in het volgende hoofdstuk nader onderbouwen en toelichten vanuit onze bevindingen. De conclusies die wij op de volgende pagina's nader uitwerken zijn:

1. De NTS is een bevlogen organisatie.
2. De NTS opereert in een complex en dynamisch speelveld.
3. Ketenpartners opereren vanuit verschillende perspectieven.
4. De drijfveren van de NTS kunnen op gespannen voet staan met een onafhankelijke positie.
5. Doeltreffendheid is afhankelijk van de context waarin de NTS opereert en het commitment van de stakeholders.
6. Rollen en taken van de NTS zijn onvoldoende helder gedefinieerd.
7. De opdracht van VWS aan de NTS is onvoldoende scherp geformuleerd.
8. De NTS maakt professionaliseringsslagen die bijdragen aan de doelmatigheid van haar functioneren.

Op de volgende pagina's lichten wij deze conclusies nader toe.

1. De NTS is een bevlogen organisatie

De NTS is een betrokken en bevlogen organisatie. Ze pakt zaken snel op, faciliteert het veld en gaat vol voor het belang van de patiënten en het bieden van gelijke kansen in Nederland. In de praktijk gaat ze daarbij soms voorbij aan haar formele taken, bijvoorbeeld als het veld haar verzoekt additionele ontwikkelingen of projecten op te pakken. Zo ontstaat het risico dat ze te veel hooi op de vork neemt en niet altijd alles even tijdig tot een afronding brengt. Medewerkers hebben de neiging om in hun gedrevenheid veel op te pakken, ook als zij daar niet de capaciteit voor hebben of als hier geen afspraken over zijn gemaakt met VWS. De afgelopen jaren is hier wel een professionaliseringsslag in gemaakt, steeds vaker wordt een nadrukkelijke afweging gemaakt voordat de NTS een taak wel of niet aanpakt (niet zijnde de wettelijke taak). Omdat met VWS geen expliciete afspraken zijn gemaakt over welke vragen NTS wel of niet oppakt, is deze afweging voor VWS niet altijd helder.

2. De NTS opereert in een complex en dynamisch speelveld

De context waarin de NTS haar werkzaamheden uitvoert is complex: er is een groot aantal stakeholders betrokken bij de ketens en er is daarmee sprake van een groot aantal (verschillende) belangen. Bovendien is en blijft orgaan- en weefseldonatie een gevoelig onderwerp.

De NTS streeft het integrale belang na van een goed functionerende keten terwijl bijvoorbeeld artsen in ziekenhuizen vooral het belang dienen van hun ziekenhuis of afdeling en van 'die ene patiënt op mijn afdeling'. Het belang van een goed functionerende keten kan in strijd zijn met het belang van een individu of een ziekenhuis. De NTS heeft de complexe taak om in dit speelveld haar taken goed uit te voeren, zowel waar het gaat om het proces als om de relaties. Dit onderstreept ook de toegevoegde waarde van de NTS.

Voor de NTS is het van belang dat er geen maatschappelijke onrust ontstaat rondom orgaandonatie én dat het proces zorgvuldig verloopt. Dit zorgt voor gevoeligheid als het gaat om beeldvorming, bijvoorbeeld bij het presenteren van cijfers en wachtlijsten. Een voorbeeld dat tijdens de gesprekken naar voren kwam gaat over de hoeveelheid bruikbare corneas die beschikbaar is gekomen doordat de contra-indicatie met betrekking tot sepsis is aangepast. Een positieve boodschap kan ertoe leiden dat mensen minder vaak aangeven dat ze hun cornea willen doneren omdat ze denken dat er genoeg zijn. De NTS moet doorlopend deze verschillende belangen een plek geven, bij elkaar zien te brengen en zorgen dat de kwaliteit van het proces, van de keten, geborgd is.

3. Ketenpartners opereren vanuit verschillende perspectieven

De dynamiek van het speelveld zien wij ook terug in de verschillende perspectieven die er zijn. Vanuit de gezamenlijke drijfveer om levens te redden kennen verschillende partners eigen perspectieven. Zo hanteert VWS een overwegend politiek perspectief, waarbij de politieke opvatting van bewindvoerders een rol spelen. De NTS heeft een missie met een positieve grondhouding als het gaat om orgaandonatie. VWS vindt het belangrijk dat (het proces van) transplantatie in Nederland goed verloopt, NTS streeft ernaar zo veel mogelijk transplantaties te laten plaatsvinden. Het medische veld wil op zijn beurt dat er pragmatisch en op operationeel handige wijze met donatie en transplantatie wordt omgegaan binnen de bestaande systemen van de ziekenhuizen. Deze perspectieven kunnen elkaar versterken, maar kunnen ook op spanning met elkaar staan. Een voorbeeld waar deze verschillende perspectieven in naar voren komt is het programma organisatie van donatie waar de 'knip' tussen donatie en transplantatie een onderdeel van vormt. De NTS hecht aan deze 'knip' vanwege het belang van een transparant proces, mede vanuit het oogpunt van donatiebereidheid. Deze splitsing is vanuit medisch en organisatorisch perspectief niet (kosten)efficiënt. Dit verschil in perspectieven is onvoldoende onderkend, waardoor het niet is gelukt om tot een gedragen advies te komen.

4. De drijfveren van de NTS kunnen op gespannen voet staan met een onafhankelijke positie

Als het proces goed verloopt en de beschikbare organen goed terecht komen dan doet de NTS haar werk goed, puur volgens de letter van de WOD. Het gaat er vooral om dat het proces van donatie en transplantatie goed en eerlijk verloopt. Het wel of niet vergroten van het aantal donaties is niet noodzakelijk datgene waar de NTS mee bezig zou moeten zijn vanuit haar taken als orgaancentrum, al is er niets op tegen dat de NTS positief staat tegenover meer donaties. Toch is niet de uitvoering van het proces leidend in communicatie-uitingen zoals jaarverslagen, maar het aantal transplantaties. De NTS voelt zich verantwoordelijk voor het vergroten van de 'donatiebereidheid'. Medewerkers, bestuurders en toezichthouders dragen orgaandonatie een warm hart toe. Dat is niet vreemd, hun drijfveer is levens redden en daarvoor zijn organen nodig. Tegelijkertijd zien wij dat er spanning ontstaat tussen de (gewenste) onafhankelijke positie van de NTS en haar ambitie het aantal donaties te vergroten. Kortom, het is niet helder of VWS van de NTS een 'wervende' rol verwacht als het gaat om donatie. Als voorbeeld noemen wij communicatie en voorlichting. Hoewel de NTS in principe neutraal invulling geeft aan communicatie en voorlichting, komt de positieve grondhouding over donatie en transplantatie toch wel naar voren.

Wij merken dat de ambities en verwachtingen tussen in ieder geval VWS en de NTS op dit terrein uit elkaar lopen. Er ontstaat een dilemma wanneer donatiebereidheid (en de toename van donaties) als graadmeter wordt gehanteerd in plaats van de continue verbetering van orgaan-/weefselketen. Het is daarnaast lastiger voor de NTS om een regierol in de keten in te nemen wanneer de uitkomst - het aantal donaties - als leidraad wordt genomen, in plaats van het gehele proces van verkrijgen, uitnemen en alloceren.

5. Doeltreffendheid is afhankelijk van de context waarin de NTS opereert en het commitment van de stakeholders

Als het gaat om doeltreffendheid dient een onderscheid te worden gemaakt tussen doelbereik en doeltreffendheid. Doelbereik gaat over de mate waarin de doelen zijn bereikt (beleidsdoelen en eigen doelen NTS), in dit geval bijvoorbeeld het percentage donororganen en weefsels beschikbaar voor transplantatie dat zo goed mogelijk is gebruikt/terecht gekomen bij de meest geschikte ontvangers. Doeltreffendheid gaat over de mate waarin de doelen zijn bereikt dankzij de inzet van beleidsinstrumenten, in dit geval de inspanningen van/ingezette instrumenten door de NTS. In de context van de NTS is de mate waarin doelen worden bereikt niet altijd te beïnvloeden door de NTS zelf, omdat het deels ook te maken heeft met het politieke en maatschappelijke klimaat, maar ook omdat de NTS afhankelijk is van het commitment van stakeholders in het veld.

Een veld waarin, zoals eerder geconstateerd, de belangen uiteen lopen. Daarnaast merken wij op dat om de doeltreffendheid te bepalen, de doelen en gewenste resultaten ook helder en meetbaar moeten zijn. In deze situatie is hier niet altijd sprake van omdat het niet altijd duidelijk welke doelen de NTS nastreeft.

Kwink zegt hierover in 2016 *“Een expliciete ex ante-formulering van opdracht en gewenste resultaten ontbreekt. Bij het ex post bepalen van de effectiviteit van een subsidie, is de vraag aan de orde of de beleidsdoelen van de opdrachtgever (het ministerie) zijn gerealiseerd met het inzetten van de subsidie. Daarvoor is het nodig dat een subsidieverstrekker ex ante expliciteert wat die doelen zijn, en welke taken daaraan vermoedelijk bijdragen. Dit vormt het toetsingskader om de doeltreffendheid van de subsidieontvanger ex post te beoordelen.”*

In dit licht constateren wij dat de orgaancentrumtaken voor zover wij dit kunnen beoordelen doeltreffend worden uitgevoerd. Dit wordt ondersteund door de cijfers en de gesprekken. Over de overige taken zijn de meningen verdeeld.

6. Rollen en taken zijn onvoldoende helder gedefinieerd

De NTS voert in de praktijk een divers palet aan taken en rollen uit, variërend van uitvoerend tot regisserend. Deze vloeien onder meer voort uit de wetten (Wod en Wvkl), de jaarlijkse kaderbrieven en de subsidiebeschikking. Deze taken fluctueren naar aanleiding van vragen uit het veld of actuele ontwikkelingen.

Wij constateren dat het niet helder is welke taken voortvloeien uit de wettelijke taken van de NTS als orgaancentrum, wat de regierol precies inhoudt en wat de rol van trusted advisor inhoudt.

De NTS opereert in een dynamische omgeving en dat heeft ook impact op de invulling van de wettelijke taken. Tegelijkertijd constateren wij dat de grenzen tussen wettelijke en andere taken niet altijd even scherp zijn of even scherp worden gemaakt: in hoeverre vloeien onderdelen van de regierol voort uit de wettelijke taken of zijn dit aanvullende opdrachten aan de NTS? Dit leidt ertoe dat het voor het veld niet altijd helder is 'waar de NTS van is' en dat soms andere dingen worden verwacht van de NTS dan waar zij voor aan de lat staat. Overigens zijn wij van mening dat er sprake is van enige samenhang tussen wettelijke taken en onderdelen van de regierol, bijvoorbeeld als het gaat om faciliteren en bemiddelen. Een scherpe afbakening van wat de NTS wel en niet doet ontbreekt en zorgt voor

onduidelijkheid over de positie van de NTS. Ook voor het veld is het niet altijd helder wat de rol van de NTS precies is. Een voorbeeld is de 'casus' nierperfusie. Hierin had de NTS een rol in een deel van het proces, maar diende deze op enig moment belegd te worden bij het veld. Dit was niet voor iedereen op voorhand helder.

Wij zien dat de opdrachtformulering vanuit VWS verbeterd is sinds de vorige evaluatie (Kwink 2016) met behulp van de kaderbrief. De kaderbrief helpt ook om de P&C-cyclus van de NTS te stroomlijnen. Echter, gewenste resultaten moeten scherper worden geformuleerd en ook is er nog geen sprake van prestatie-indicatoren (zoals Kwink ook constateerde). Tegelijkertijd zien wij dat het concreter maken van de opdracht moeilijk is, gelet op de brede en multi-interpretabele formuleringen, onder meer in de artikelen over het orgaancentrum in de WOD. Bovendien lopen wettelijke en niet-wettelijke taken in elkaar over. Wij constateren ook dat onvoldoende uitwerking is gegeven aan de aanbevelingen van Kwink om de regierol samen nader uit te werken. Nog steeds is er sprake van onduidelijkheid over deze rol, de verwachtingen en de gewenste resultaten. Daarnaast lijkt deze rol inmiddels uit zoveel onderdelen te bestaan dat het de vraag is wat nog reëel is én of al die onderdelen in lijn liggen met de kerntaken van de NTS.

7. De opdracht van VWS aan de NTS is onvoldoende scherp geformuleerd

In aanvulling op het voorgaande zijn wij ook van mening dat de opdrachtverstrekking door VWS aan de NTS niet scherp genoeg is. Wij zien dat in vergelijking met een aantal jaren geleden hier stappen in zijn gezet, met name als gevolg van de kaderbrieven. Echter, er wordt niet voldoende geëxpliciteerd wat wordt verwacht van de NTS, welke prestaties of resultaten dienen te worden geleverd. Hierop aansluitend lijkt het voor de NTS ook niet altijd even duidelijk waar zij op dient te sturen, bijvoorbeeld op kwaliteit van het ketenproces of aantal transplantaties. En, zoals hiervoor al beschreven, is er onduidelijkheid over de invulling van de regierol. Tijdens de implementatie van de ADR is de rolverdeling, na hierover met elkaar te hebben gesproken, scherper vastgelegd. VWS heeft daarbij met een projectteam de voorlichtingscampagne gedaan en de NTS heeft daar inhoudelijk als expert aan bijgedragen.

Wij sluiten hierbij aan op de conclusie van Kwink uit 2016: *“We concluderen dat de opdrachtverlening door het ministerie van VWS (aan de NTS) voor verbetering vatbaar is. De opdracht die het ministerie van VWS aan de NTS verstrekt, zowel als subsidieverstrekker als in de rol van opdrachtgever van het ZBO, is onvoldoende uitgewerkt in concrete verantwoordelijkheden en gewenste resultaten.*

Dit leidt tot onduidelijkheden en verschillende verwachtingen over de rolinvulling door de NTS, en verantwoordelijkheidsverdeling tussen de NTS en het ministerie van VWS. Met name de besluitvormingsstructuur behoeft aandacht.”

8. De NTS maakt professionaliseringsslagen die bijdragen aan de doelmatigheid van haar functioneren

Wij constateren dat de NTS actief aan de slag is met de professionalisering van haar organisatie. Voorbeelden hiervan zijn het processenhuis en de nieuwe begroting (2021). Op het gebied van klanttevredenheid zien wij nog mogelijkheden tot verbetering. Het feit dat de NTS naast haar wettelijke taken ook andere taken op zich neemt, levert synergie op vanuit hun kennispositie. Tegelijkertijd leidt het tot een organisatie waar vele verschillende producten en diensten worden uitgevoerd, wat ook (negatieve) gevolgen heeft voor de doelmatigheid van de organisatie. Specifieke taken kunnen wellicht efficiënter door andere partijen worden uitgevoerd. Hierbij kan in ieder geval de casus ADR worden betrokken, waarbij een andere taakverdeling dan gebruikelijk is overeengekomen tussen VWS en de NTS.

4. Bevindingen

In dit hoofdstukken lichten wij onze bevindingen toe. Dit doen wij aan de hand van een aantal thema's:

- 4.1 Relatie VWS-NTS (governance)
- 4.2 Rol en taakinvulling NTS
- 4.3 Doeltreffendheid
- 4.4 Doelmatigheid
- 4.5 NTS en het veld

Onze bevindingen lichten wij op de volgende pagina's toe. In de bijlagen hebben wij een totaaloverzicht van alle bevindingen per thema opgenomen.



4.1 Relatie VWS - NTS

Er is wederzijdse waardering tussen VWS en de NTS, maar de samenwerking is voor verbetering vatbaar

De contactmomenten tussen VWS en de NTS zijn de afgelopen jaren toegenomen. VWS waardeert de gedrevenheid, de kennis en de expertise van de NTS. Op sommige onderdelen hebben de NTS en VWS heel goed samen opgetrokken, bijvoorbeeld rondom de reorganisatie van de weefselketen waarin de NTS en VWS samen heel goed de lijn hebben doorgevoerd. Echter, er zijn zeker nog mogelijkheden tot verbetering. Dit heeft veelal te maken met de onduidelijkheid over de precieze rollen en taken van de NTS en de verwachtingen die VWS en de NTS van elkaar hebben. Een voorbeeld hiervan is de rol van trusted advisor. Maar ook als het gaat om waar de NTS zich primair op moet richten: de keten, de stakeholders, communicatie. Daarnaast spelen ook de verschillende perspectieven van beiden een rol: de meer politieke blik van VWS en de op haar missie georiënteerde blik van de NTS kunnen leiden tot onderlinge spanningen en spraakverwarring.

Een relatie valt niet te borgen in een statuut

In het relatiestatuuut zijn onder meer de formele en informele momenten van afstemming en overleg weergegeven. Hiermee is het formeel vastgelegd, echter, zegt dit nog niets over de aard of inhoud van deze overleggen. Een relatie wordt opgebouwd en gevoed en kan enkel groeien als er sprake is van vertrouwen. Hoewel het statuut

een basis biedt van waaruit aan de relatie gewerkt kan worden, geeft het geen garantie voor een goede samenwerking of dat er sprake is van vertrouwen.

Er is verschil van interpretatie en verwachtingen als het gaat om de rol van trusted advisor

In de kaderbrieven wordt de laatste jaren gesproken over de rol van trusted advisor van de NTS ten opzichte van VWS. Dit heeft bijvoorbeeld betrekking op de adviesrol die de NTS vervult bij het ontwikkelen van beleid door VWS. Hierbij is het van belang dat duidelijk is vanuit welke positie de NTS dit doet: vanuit haar eigen expertise of met als doel draagvlak in het veld te creëren. Volgens de meeste respondenten lijkt het redeneren vanuit de eigen expertise prominenter dan 'halen en brengen' richting het veld. In de praktijk geeft de NTS daadwerkelijk gevraagd en ongevraagd advies aan VWS. Andere stakeholders doen dit echter ook. Dit geeft VWS een vollediger beeld van de situatie, maar geeft de NTS het gevoel dat zij in hun rol van trusted advisor onvoldoende serieus worden genomen en dat hun autoriteit richting het veld wordt aangetast. Er ontbreekt een eenduidig en gedragen beeld van wat de rol van trusted advisor precies behelst. En daarmee is het ook lastig om deze rol goed in te vullen dan wel te benutten.

Er worden verbeterlagen gemaakt als het gaat om financiële sturing maar volledig inzicht ontbreekt nog

Door de veranderde financieringsvorm is er minder financiering vanuit de zorgverzekeraars en meer financiering vanuit VWS. Volgens de NTS verloopt de sturing op basis van resultaten en financiële verantwoording steeds beter. Wij constateren dat VWS en NTS niet altijd dezelfde sturingsprincipes hanteren: VWS stuurt meer op de (organisatie)kosten en vraagt ook meer verantwoording dan voorheen de verzekeraars. De verzekeraars waren eerder geneigd mee te gaan in de inhoudelijke businesscases van de NTS terwijl VWS behoefte heeft aan meer uitleg en onderbouwing. Ondanks de positieve ontwikkelingen als het gaat om verantwoording, constateren wij tegelijkertijd dat het moeilijk is om precies terug te zien welke kosten gepaard gaan met welke activiteiten. Hetzelfde geldt voor de toename van het aantal fte, het is niet goed in de documenten terug te vinden tot welke aanvullende prestaties dit leidt.

VWS en de NTS kiezen voor andere taakverdeling als het gaat om de invoering van de ADR

Vanwege de politieke gevoeligheid rondom de wet heeft VWS ervoor gekozen om de campagnevoering die specifiek op de ADR is gericht, op zich te nemen. De NTS had hierbij een faciliterende, waarbij VWS verantwoordelijk is voor de voorlichtingscampagne. De NTS is wel door

blijven gaan met het geven van algemene informatie en heeft vanuit hun kennispositie geadviseerd aan de campagne rondom de ADR. Hoewel deze keuze in goed overleg gemaakt is, is het een voorbeeld van de verschillen in perspectieven. De gang van zaken laat ook zien dat de NTS niet noodzakelijk alle taken hoeft uit te voeren als het gaat om donatie en transplantatie. De komende periode, wanneer de ADR campagne minder om projectstructuur vraagt maar meer reguliere communicatie-activiteiten, kunnen deze verhoudingen opnieuw worden bezien. Overigens, daar waar het gaat om de ADR is de verwachting van het veld dat deze op kort termijn geen wijzigingen in de ketens en werkprocessen noodzakelijk maakt.

4.2 Rol en taakinvulling NTS

Er is geen eenduidige beschrijving van rollen en taken

Wij constateren dat het zoeken is naar een volledig overzicht van taken, rollen en verantwoordelijkheden van de NTS. Voor een aantal taken van de NTS is er geen eenduidig beeld of eenduidige beschrijving van wat die taken of rollen precies inhouden en welke verantwoordelijkheden of bevoegdheden daarbij horen. Voor het veld is het niet altijd duidelijk waar de NTS nu echt van is, dan wel wat hun rol en/of taak precies is. Kwink constateert *"dat de opdracht van de NTS complex is en waarbij de effectiviteit deels wordt bepaald door politieke keuzes. Zij constateren verder dat het aantal taken toeneemt en dat de NTS verschillende rollen vervult. En dat in een versnipperd veld."* (2016) Ook in 2020 zijn wij van mening dat deze constatering van toepassing is. Hoe breder het takenpakket en de rolopvatting van de NTS, hoe lastiger het is om duidelijk te maken aan het veld wat de rol en positie van de NTS.

Wij constateren verder dat bij de toename van taken van de NTS, zowel door opdrachtgever als opdrachtnemer niet altijd scherp wordt gekeken of nieuwe taken aansluiten bij bestaande taken en rollen, hoewel dit inmiddels wel meer gebeurt dan in het verleden.

De scope van de wettelijke taken is niet helder

In artikel 24 van de WOD staan de volgende aanwijzingen over de bevoegdheden van het orgaancentrum: *"Het bemiddelen bij het verkrijgen, bij het typeren en bij het vervoeren van organen van donoren, alsmede het toewijzen van die organen aan een daarvoor geschikte ontvanger mag slechts geschieden door een orgaancentrum, ..."*

De NTS is alleen ZBO voor de wettelijke orgaancentrumtaak. Overige taken (zoals communicatie, voorlichting en regie) vervult zij in opdracht van (meestal) VWS. De NTS treedt dus enerzijds op als onafhankelijk ZBO en anderzijds als opdrachtnemer van VWS. Deze dubbelrol van de NTS is ontstaan vanuit een zekere doorontwikkeling van de taken op het gebied van donatie en transplantatie.

Wat *'bemiddelen bij verkrijgen, typeren en toewijzen van organen'* precies inhoudt is niet eenduidig. Meer indirecte taken die samenhangen met 'verkrijgen', zoals publieksvoorlichting of voorlichting aan artsen door DC's, zijn als gesubsidieerde taken belegd bij de NTS. De rol van 'regisseur van de keten' is belegd bij NTS, maar of dit ook te zien valt als behorende bij de taken als Orgaancentrum is niet geëxpliciteerd. Deze onduidelijkheid geldt minder als het gaat om de concrete, operationele taken zoals raadplegen, vervoer, etc. In de huidige situatie zijn deze grotendeels gedelegeerd aan Eurotransplant.

De regierol is complex, veelzijdig en onvoldoende geëxpliciteerd

De rol van regisseur omvat een breed palet aan activiteiten. Het betreft taken die de ketens moeten optimaliseren, zoals het faciliteren van donatiecoördinatoren of het optimaal organiseren van de samenwerkende ketenpartners. Het gaat hierbij om ondernemen, signaleren, informeren, adviseren, stimuleren, faciliteren, bemiddelen, monitoren en samenwerken. Wat de regietaak op enig moment in het proces precies inhoudt is niet helder, noch welke resultaat- of prestatieafspraken hiervoor gelden. Deze multi-interpreteerbare rol is niet gekoppeld aan een budget of prestaties. De taken die samenhangen met de rol als regisseur zijn, zo blijkt uit de gesprekken, veelal onderwerp van discussie. Ook bestaat het risico dat deze rol op onderdelen anders van karakter is dan andere (meer operationele) taken van de NTS. Zo hebben de ondernemende en informerende taken een duidelijk ander karakter dan de signalerende en adviserende taken.

De rol van regisseur verloopt vaak moeizaam binnen de weefsel- en orgaanketens. Zowel vanuit VWS als vanuit het veld wordt kritisch gekeken naar de uitvoering van deze regierol. Dit heeft te maken met het in staat zijn om - te midden van de verschillende belangen en vanuit een onafhankelijke positie - te adviseren, rekening houdende met deze belangen.

De NTS geeft zelf aan mandaat te missen om de regierol goed in te richten. Vanuit veldpartijen wordt dit ook wel benoemd: *'soms ook behoefte aan klap op tafel, van zo gaan we het doen'*.

Tegelijkertijd geven sommige stakeholders aan dat de NTS onvoldoende over de kennis over de medische wereld beschikt om tot verbetervoorstellen te komen

In dit licht constateren wij nog dat de Nederlandse *Transplantatie* Stichting eigenlijk meer met donatie dan met transplantatie te maken heeft. Naar de website en stukken kijkende lijkt het accent op donatie te liggen, waarbij donatie uiteraard wel gericht is op transplantatie.

Er is onduidelijkheid over rol van de NTS in de weefselketen

Er is verschil in de taken die NTS uitvoert voor de weefsel- en orgaanketen. Voor een aantal partijen is niet voldoende duidelijk welke rol NTS speelt bij het beschikbaar krijgen van weefsels. Bij de weefselketen fungeert de NTS als regisseur van het proces, waarbij weefselbanken de ziekenhuizen van weefsels voorzien. Bij schaarse weefsels bepaalt de NTS ook de allocatie maar dit gebeurt niet in alle gevallen.

In de weefselketen is de verhouding tussen ketenpartners verbeterd, maar het veld is kritisch over de regierol van de NTS. Als gevolg van minder schaarste (vooral op het gebied van corneas), staan belangen overigens minder op scherp.

Het is van belang dat NTS goed voeling heeft met verschil in urgentie en handelingssnelheid binnen de ketens. De belangen, zeker in de weefselketen, zijn groot. De weefsels zijn het product voor de banken maar voor zowel voor de 'grondstof' als de afzet zijn ze afhankelijk van de NTS. Beslissingen over contra-indicaties, kan weefsel wel of niet gebruikt worden, en toepassing van weefsels (bijvoorbeeld de bepaling dat donorhuid enkel voor brandwonden wordt gebruikt) heeft effect op de banken. Ook de verhouding waarin de weefsels over concurrerende banken worden verdeeld, is voor die banken van groot belang. De manier waarop de weefsels over de concurrerende banken verdeeld worden, is een onderwerp waar regie op nodig is. De banken zijn verdeeld over de rol die de NTS hierin moet spelen.

Waar de adviescommissies vooral gericht zijn op het leveren van kennis uit het veld, speelt hier dat juist in deze adviescommissies verschillende belangen (bijvoorbeeld van verschillende UMC's) aan tafel komen. Het is niet voor iedereen in het veld helder welke rol NTS speelt of zou kunnen spelen in dit belangenspel.

Communicatie richting professionals behoeft in de ogen van het veld verbetering

De NTS heeft expertise en kennis om het brede publiek te informeren over orgaan- en weefseldonatie. Daarnaast biedt het opleiding en programma's aan medische professionals (ODC, TC's en DC's). Vanuit DC's en TC's worden de lijnen met de NTS als kort beschouwd, ze kunnen faciliteren met werkzaamheden waar zij geen tijd en kennis voor in huis hebben, voor praktische vragen staan ze altijd klaar en zijn ze snel en effectief. Tegelijkertijd geven alle TC's en DC's aan dat tijdigheid van communicatie en responsiviteit verbetering behoeven. TC's en DC's missen soms ook doorzettingsmacht vanuit de NTS om zaken praktisch voor elkaar te krijgen. De DC's hebben naast hun functie nog andere werkzaamheden en hebben geen '9-5' werktijden. Dit vraagt om tijdig informatie aan te leveren, zodat zij dit nog kunnen verwerken in opleidingsprogramma's, etc.

Om goed te kunnen monitoren is betrouwbare data een vereiste

Monitoring van de orgaan- en weefselketen door het verwerven en beschikbaar stellen van data en informatie is een belangrijke taak van de NTS. Informatietechnologie speelt hierbij een belangrijke rol en daar wordt steeds meer op ingezet door de NTS. Tegelijkertijd geven respondenten aan dat de NTS ook goed moet faciliteren bij het invoeren van de data. Data moet correct en gestandaardiseerd worden ingevuld om kwalitatief te kunnen monitoren en professionals moeten daarin begeleid worden. Er wordt aangegeven dat bijvoorbeeld het programma NORD (Nederlandse Overledenen Registratie Donoren) niet door iedere DC op dezelfde wijze wordt ingevuld. Andere respondenten geven aan dat de werkelijkheid van de ketens nooit helemaal in harde cijfers kan worden gestandaardiseerd: de transplantatiewereld is een klein en emotioneel heftig veld, en persoonlijk contact en overleg blijft essentieel.

De NTS heeft rol in het interpreteren en leren van de data

De NTS zou de data ook beter kunnen duiden en interpreteren volgens respondenten, zodat de verzamelde gegevens kunnen worden ingezet om de kwaliteit van zorg te verbeteren. Daarvoor moet in samenwerking met het veld eerst bepaald worden wat goede zorg in de orgaan- en weefselketen eigenlijk inhoudt, om daarna via de gegevens toezicht op de kwaliteit te houden.

Objectief ontwikkelde kwaliteitsindicatoren geven de NTS de mogelijkheid om onafhankelijke beslissingen over 'goede zorg' te nemen.

Het verzamelen van data lijkt nu nog niet te leiden tot verbetering van processen in de keten omdat de uitkomst van plannen en interventies van de NTS niet wordt geanalyseerd. Door meer analyse en interpretatie kan ook worden aangetoond dat een bepaalde werkwijze impact heeft op de keten. Oftewel, respondenten geven aan dat de NTS scherper kan bepalen wat het doel van interventies is en hoe gemeten of geëvalueerd zal worden in hoeverre dat doel is behaald.

Hoewel er stappen worden gezet als het gaat datamanagement zien wij deze ontwikkeling vrij langzaam gaan. Het sterker inzetten van informatiegestuurd werken zoals Kwink aanbeveelt, is nog onvoldoende geïmplementeerd. Het veld geeft aan: *veel data, weinig duiding*. Datagedreven advies ten behoeve van de optimale inrichting van de ketens draagt bij aan de kwaliteit van de processen en mogelijk ook aan de autoriteit van de NTS. Er is verder weinig koppeling tussen gegevens uit de keten en andere databases, bijvoorbeeld als het gaat om diversiteit en socio-economische status van de patiënten. De NTS zou hier voor grote meerwaarde kunnen zorgen, door de juiste context aan de cijfers te bieden en daardoor het proces te verbeteren.

De NTS neemt internationaal een actieve rol aan

In het internationale veld neemt de NTS deel aan congressen en samenwerkingsovereenkomsten. Volgens Eurotransplant nemen ze daar een sturende rol in, d.m.v. het bepalen van de agenda en sturen van de discussie. De NTS is betrokken bij verschillende Europese projecten en speelt geregeld een actieve rol op internationaal vlak. Zo werkt de NTS bijvoorbeeld samen met het LONT aan een efficiënte organisatie van activiteiten rondom donatie bij leven, ook in internationaal verband. Volgens gesprekspartners zijn de inspanningen van directie en MT hierin bepalend.

De actieve internationale rol van de NTS vergroot de formele en informele invloed van Nederland op het internationale en vooral het Europese beleid op het gebied van donatie en transplantatie. Europees beleid heeft effect op het Nederlandse beleid, en de opgebouwde kennis en invloed in het Europese netwerk kunnen nuttig zijn om het Nederlandse beleid op goede wijze te laten aansluiten op het internationale (Europese) beleid.

Goede samenwerking van de NTS met Eurotransplant

Een belangrijk deel van de wettelijke taak van de NTS - het toewijzen van de organen - is gemandateerd aan Eurotransplant. Eurotransplant wijst een orgaan toe aan een patiënt, de behandelend arts beslist vervolgens of het aangeboden orgaan op dat moment geschikt is voor de door Eurotransplant geselecteerde patiënt. De NTS is verantwoordelijk voor de kaders waarbinnen Eurotransplant haar mandaat kan uitvoeren. Ook de 24-uursdienst is uitbesteed aan Eurotransplant. Eurotransplant fungeert als frontoffice van de NTS voor de allocatie van organen en als contractuele opdrachtnemer. Deze afspraken zijn vastgelegd in het Mandaatverleningsdocument. Elke drie jaar worden deze afspraken herzien.

Van oudsher zijn de NTS en Eurotransplant sterk met elkaar verbonden. Oorspronkelijk vormden de twee partijen, samen met BISLIFE, één organisatie. Nog steeds delen ze een pand, hoewel de werkomgeving steeds meer gescheiden wordt ingericht. De organisaties zaten eerst op dezelfde verdieping in hetzelfde pand, maar komen nu steeds meer los van elkaar te staan. Desondanks kunnen ze elkaar snel vinden. De NTS deelde tot een paar jaar geleden ICT-diensten met Eurotransplant en wilde hierin meer zelfstandig gaan opereren.

De ontvlechting is gedeeltelijk geïnitieerd vanwege internationale vraagtekens bij de innige relatie tussen de NTS en Eurotransplant. In 2018 is gestart met het ontvlechten van de IT-systemen. Naar aanleiding hiervan is o.a. een informatiemanager in dienst getreden bij de NTS. Eind 2019 is het werkplekbeheer en het datacenter van elkaar losgekoppeld. Nu wordt gewerkt aan de ontbinding van shared services. Hoewel deze ontvlechting veel tijd en inspanning kost, wordt deze positief beoordeeld.

De samenwerking tussen transplantatiecoördinatoren en Eurotransplant wordt door het veld positief beoordeeld. De rol die de NTS speelt binnen Eurotransplant wordt door het veld gezien als die van linking pin: het faciliteren in richtlijnen, het geven van administratieve ondersteuning en ondersteuning in agendering en planning. Ontwikkelingen die worden gesignaleerd door het veld worden door de NTS vertaald en stakeholders worden in kaart gebracht. Ook de *competent authority* van de NTS op het internationale vlak wordt door het veld gezien als toegevoegde waarde. De NTS is een autoriteit op het gebied van kennis van transplantatie, vertegenwoordigt de Nederlandse belangen in internationale en Europese context en de directie van de NTS wordt internationaal beschouwd als autoriteit. Een voorbeeld hiervan betreft de verandering van governancestructuur binnen

Eurotransplant waarbij de NTS een heel actieve rol heeft gespeeld.

Eurotransplant is voorts van mening dat NTS een meer leidende rol kan vervullen. Nu leidt het veld vaak de NTS en niet andersom. Transplantatiestichtingen in andere landen nemen die leidersrol meer op zich dan de NTS dat doet. Volgens Eurotransplant kan de NTS zich sterker profileren en meer agendavormend zijn, ook in de orgaanadviescommissies. De NTS geeft hierbij aan dat deze organisaties ook een duidelijk mandaat hiertoe hebben. Gebrek aan uniformiteit zorgt volgens Eurotransplant voor vertraging. De NTS is wel bezig met het formuleren van een uniforme werkwijze, maar merkt daarbij dat de verschillende UMC's en daarbinnen de transplantatiecentra vanuit een bepaald professioneel of organisatorisch belang hun eigen professionele werkwijze hebben.

4.3 Doeltreffendheid

De NTS voert haar wettelijke taken adequaat taken uit

De wettelijke taak van de NTS is de objectieve en onafhankelijke toewijzing van organen en weefsels. Uit de documenten en de gesprekken blijkt dat partners in het veld tevreden zijn over de wijze waarop de NTS haar wettelijke taken uitvoert: volgens het veld vervult de NTS de rol van orgaancentrum goed en zorgvuldig. Zeker de meer operationele wettelijke taken, zoals het bijhouden van wachtlijsten, raadplegen van register, allocatie en vervoer worden door de overgrote meerderheid van onze gesprekspartners als goed uitgevoerd gezien. Het bestaansrecht van de NTS, zeker voor haar wettelijke taken, staat niet ter discussie.

Het veld en ook de politiek zien de NTS als onafhankelijke organisatie die staat voor een eerlijke behandeling van alle patiënten en die een belangrijke rol vervult als het gaat om het vervullen van de rol van 'orgaancentrum'. Tegelijkertijd zijn er aspecten die voor verbetering vatbaar, zoals bijvoorbeeld het op de hoogte stellen en bedanken van de nabestaanden van een donateur. De NTS pakt dit tegenwoordig centraal op en de donatiecoördinatoren kunnen zelf niet meer nagaan of dit wel of niet is gedaan. Enkele medische professionals geven aan dat ook een ander de taken van de NTS zou kunnen vervullen, bijvoorbeeld een groep binnen VWS maar verreweg de meeste professionals geven aan dat de NTS is wel nodig is om

dingen voor elkaar te krijgen.

Op de volgende pagina zijn een aantal feiten en cijfers weergegeven, daar waar het gaat om behaalde resultaten. Deze cijfers ondersteunen dit beeld. Wij merken echter op dat de cijfers slechts een beperkt beeld geven, onder meer omdat deze cijfers ook worden beïnvloed door externe factoren, waarop de NTS geen invloed heeft, zoals demografische en technologische ontwikkelingen.

Orgaancentrum

- Het aantal orgaantransplantaties is toegenomen van 689 in 2016 naar 770 in 2019.
- Het aantal orgaandonoren is ongeveer gelijk gebleven van 303 in 2006 naar 304 in 2019. Overigens zagen wij in 2017 en 2018 een toename die in 2019 weer is afgenomen.
- Het aantal patiënten op de wachtlijsten is toegenomen van 1071 in 2016 naar 1210 in 2019.
- Weefseltransplantatie is in alle categorieën toegenomen in de periode 2016-2019.

Donorwerving

- Het aantal registraties in het donorregister is toegenomen van 6.062.237 in 2016 naar 6.939.498 in 2019. In 2016 kwamen er 422.648 registraties bij, in 2019 kwamen er 560.726 registraties bij.
- In 2016 gaf 30% van de nabestaanden toestemming voor orgaandonatie van een niet geregistreerd familielid (30% van 553 gevallen herkend als potentiële orgaandonoren die geen keuze hadden vastgelegd in het Donorregister, of die hadden vastgelegd dat nabestaanden beslissen). In 2019 had 31,6% van de nabestaanden geen bezwaar tegen donatie van een familielid van wie geen registratie in het Donorregister werd aangetroffen (31,6% van 531 gevallen herkend als potentiële orgaandonoren die geen keuze hadden vastgelegd in het Donorregister, of die hadden vastgelegd dat nabestaanden beslissen).

Nierdonatie

- Het totaal aantal nierdonaties bij leven is afgenomen van 564 in 2016 naar 501 in 2019.
- Het aantal nierdonaties bij overlijden is toegenomen van 404 in 2016 naar 440 in 2019.

Voorlichting, communicatie en onderwijs

- In 2016 heeft de NTS 14.676 telefonische vragen binnen gekregen en 1155 vragen via de website. In 2019 waren dat 55.185 telefonische vragen, 3.588 vragen via de website/e-mail en 28.667 berichten via sociale media.
- In 2016 hebben vrijwilligers 588 lezingen verzorgd, in 2019 waren dat 572 lezingen.

Monitoring en kennisfunctie

- In 2016 gebruikten 92 ziekenhuizen de applicatie Nederlandse Overledenen Registratie Donoren (NORD). In 2019 waren dit 87 ziekenhuizen.
- Het aantal raadplegingen van het Donorregister is sterk gestegen, van 8.868 raadplegingen in 2016 tot 14.878 raadplegingen in 2019.

Ten aanzien van de overige taken is het beeld wisselend

Voor wat betreft de overige taken van de NTS is het veld kritischer. Er wordt gesteld dat de NTS pro-actiever kan acteren, een meer leidende rol kan aannemen. Voor het veld is het niet altijd duidelijk wat de NTS doet op het gebied van voorlichting en communicatie. Hetzelfde geldt voor de ODC, TC's en DC's. De DC's krijgen vooral informatie van de NTS, lesmateriaal of informatie over veranderde protocollen of aangepaste contra-indicaties. Ze worden gefaciliteerd vanuit de NTS en de meeste DC's zijn hier tevreden over, al duurt het soms lang en krijgen ze de informatie niet altijd tijdig aangeleverd. Ze voelen zich qua informatie en kennis afhankelijk van de NTS.

Ook als het gaat om de regierol is men kritisch, zoals eerder toegelicht. Tegelijkertijd hebben wij in de gesprekken gehoord dat de NTS ten tijde van de Covid-crisis haar rol als regisseur daadkrachtig en voortvarend heeft opgepakt. De NTS heeft tijdens de Covid-crisis veel gecoördineerd om tot goede afspraken en protocollen te komen. Deze rol voelde op zich heel vanzelfsprekend en vrijwel alle partijen geven aan dat de NTS deze rol ook voortvarend en daadkrachtig heeft vervuld, vanuit gezag en met draagvlak. Hierdoor is duidelijk dat de NTS wel degelijk als regisseur veel voor elkaar heeft kunnen krijgen zonder formeel mandaat. Tegelijkertijd geven meerdere respondenten aan dat het in deze crisissituatie met één nationale

agenda vrij eenvoudig en vanzelfsprekend was voor veldpartijen om boven hun eigen belang uit te stijgen. Ook heeft er veel meer intensief overleg plaatsgevonden in een korte periode, waardoor verschillen bespreekbaar werden en het gezamenlijke belang naar voren kwam. Meerdere respondenten geven aan dat zonder een groot gevoel van urgentie de regierol lastiger is in te vullen. De neiging om in oude patronen te vallen blijft aanwezig.

De NTS draagt bij aan ontwikkelingen

De afgelopen jaren heeft de NTS, binnen haar takenpakket, een bijdrage geleverd aan diverse ontwikkelingen. Zo heeft zij in 2016 een strategienota 'de kracht van de keten' opgesteld voor de periode 2017-2020. Als gevolg van de wijziging in de inrichting en financiering van de weefselketen heeft de NTS een overeenkomst afgesloten met de nationale uitnameorganisatie WUON. De NTS heeft in 2019 een advies uitgebracht aan VWS over een toekomstbestendige donatiestructuur in de ziekenhuizen. Ook heeft de NTS de afgelopen periode met VWS samengewerkt aan de voorbereidingen op de invoering van ADR.

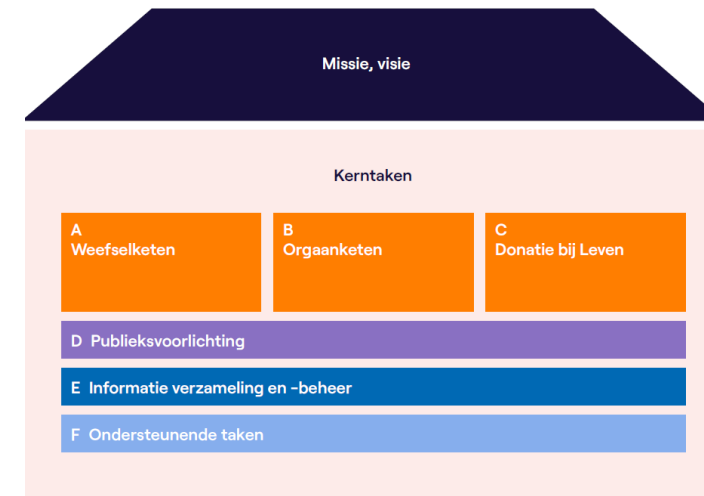
4.4 Doelmatigheid

De NTS is aan het professionaliseren

Als het gaat om de doelmatigheid van de NTS constateren wij dat de NTS de afgelopen twee jaar een professionaliseringsslag heeft doorgemaakt. De begroting geeft veel meer inzicht. Daarnaast wordt nu aan de hand van activiteiten ook een formatiebegroting vastgesteld. Managers kunnen dit budget gebruiken om taken en werkzaamheden uit te laten voeren. Medewerkers schrijven uren zodat verantwoord kan worden hoeveel uur ze aan projecten hebben besteed.

De begroting 2021 is opgebouwd aan de hand van zes kernactiviteiten. Deze activiteiten zijn bepaald aan de hand van de kaderbrief van VWS. De zes kernactiviteiten voor 2021 zijn: weefselketen (2020: 37,1 fte), orgaanketen (6,6 fte 2020), donatie bij leven (2,4 fte 2020), publieksvoorlichting en communicatie (6,7 fte 2020) en informatiemanagement en ICT (8,6 fte) en bedrijfsvoering (9,9 fte 2020).

Voorts constateren wij dat de NTS werkt volgens de ISO 9001 norm en dat de audit in 2019 heeft geleid tot een positief advies en verlening van de certificering tot en met 2022. Ook beschikt zij over een gezonde financiële positie en heeft zij in 2019 een aantal capaciteitsproblemen opgelost en een ontwikkelplan opgesteld.



De NTS meet klanttevredenheid, maar nog niet structureel

Er worden verschillende klanttevredenheidsonderzoeken uitgevoerd, de meeste onder artsen die een aanmelding hebben gedaan. Uit deze onderzoeken blijkt dat zij tevreden zijn over hoe ze geholpen worden; de belangrijkste klacht is de wachttijd. Er zit ook een verschil in de kwaliteit van de gesprekken of klanten worden geholpen door een vaste medewerker of door een flexmedewerker. Bij deze laatste groep is de kwaliteit wisselender. In reactie op de klacht dat gesprekken lang duren is onderzoek gedaan, waaruit blijkt dat een gesprek gemiddeld drie minuten duurt. Verbeterpunt als het gaat om klanttevredenheid is dat deze onderzoeken gestructureerder uitgevoerd kunnen worden. Er ontbreekt nu nog een vaste planning.

De NTS pakt veel op, maar gaat hier steeds bewuster mee om

Sommige partijen in het veld vinden dat de NTS meer oppakt dan waar ze capaciteit voor hebben, waardoor taken niet optimaal of niet tijdig worden uitgevoerd. Andere partijen geven aan dat het voor hen onduidelijk is waar de fte's van de NTS op worden ingezet (dit constateert Kwink in 2016 ook al). Het 'aanpakken' vloeit voort uit de bevlogenheid en betrokkenheid van de medewerkers bij uitvoering. De NTS is op het gebied van bedrijfsvoering de afgelopen jaren gegroeid: wetgeving, kwaliteitsmanagement, HR. Dit heeft ervoor gezorgd dat de werkzaamheden binnen de NTS zijn gestroomlijnd en er stappen zijn gezet om de organisatie te professionaliseren. De prioriteiten zijn duidelijker bepaald en wanneer een nieuwe vraag binnenkomt wordt vaker intern navraag gedaan of dit past binnen gemaakte afspraken.

De NTS professionaliseert P&C-cyclus verder

De NTS heeft de afgelopen jaren hard gewerkt aan het op orde krijgen van het proceshuis en de P&C-cyclus; dit past binnen de gemaakte professionaliseringsslag. De begroting is het belangrijkste P&C-product. Daarnaast wordt gewerkt met een halfjaar- en jaarrapportage. In de begroting zijn verbeteringen doorgevoerd waardoor kosten voor de verschillende taken van de NTS inzichtelijker zijn gemaakt.

De NTS werkt aan de borging van kwaliteit

Alle werkprocessen van de NTS zijn vastgelegd in een proceshuis. Verantwoordelijkheden en stappen die doorlopen moeten worden, worden vastgelegd. De weefsel- en orgaanketen zijn zoveel mogelijk uit elkaar getrokken. Soms is dit procesmatig ingewikkeld: het melden van incidenten kan voor zowel weefsels als voor organen zijn. Hier worden dan intern afspraken over gemaakt, die weer zijn vastgelegd in het proceshuis. Sinds anderhalf jaar is de verantwoordelijkheid voor processen ook bij de procesmanager belegd. Dit maakt dat het niet alleen maar op papier staat maar ook echt in praktijk gebracht wordt. Daarnaast worden er kansen- en risicosessies georganiseerd om ervoor te zorgen dat de kwaliteit van handelen hoog blijft.

Een belangrijke eis is dat de NTS moet voldoen aan de ISO 9001 standaard. Hiervoor wordt alles doorgelicht. De directie wordt beoordeeld, hoe wordt voldaan aan wetgeving, hoe wordt omgegaan met incidenten, hoe klanttevredenheid wordt bepaald, etc. De uitkomsten worden met het MT besproken en op basis daarvan worden verbeteringen vastgesteld die doorgevoerd moeten worden.

Voor het melden van incidenten is ook samenwerking met ICT van belang. Er wordt steeds meer digitaal gewerkt en dat maakt ook dat de NTS digitale problemen snel moet oppakken. Daarvoor is een meldformulier ontwikkeld. Daarnaast is een systeem ontwikkeld waarmee wordt gemonitord hoe lang VITA offline is, waardoor beter gestuurd kan worden op het voldoen aan de SLA.

De NTS heeft steeds meer aandacht voor kennis en evalueren

Om zorg te dragen dat kennis binnen de organisatie op orde blijft, wordt aandacht besteed aan scholing. De doorstroom van personeel is ook een aandachtspunt. Deze was in het orgaancentrum op een bepaald moment groot. Daar is toen veel aandacht naar uitgegaan om dit tegen te gaan omdat dit direct gevolgen heeft voor kennisborging in organisatie.

De procesbeschrijvingen uit het proceshuis worden ieder half jaar geëvalueerd. Daarnaast kan de hele organisatie meldingen doen als procesbeschrijvingen niet goed werken (PDCA-cyclus). Dit wordt binnen de organisatie gestimuleerd en hier wordt gebruik van gemaakt. Ook worden er verschillende audits uitgevoerd. De auditors worden opgeleid en krijgen ook twee keer per jaar de kans om bij te scholen. Projecten worden afgesloten met een projectevaluatie. Er worden beoordelingen uitgevoerd van leveranciers zodat de kennis

hierover in organisatie blijft.

Kwink (2016) beveelt in het licht van leren en evalueren aan om de interne en externe controlemechanismen voor reflectie op het eigen functioneren te versterken en verankeren onder meer door het vernieuwen van de Raad van Toezicht. *‘[.....de lange termijn van de leden van de RvT een risico vormt voor de scherpste van het toezicht en de prikkelende functie die een RvT in onze ogen zou moeten hebben.]’* Hoewel hier stappen in zijn gezet, zijn verdere stappen nodig, met name als het gaat om het versnellen van de vernieuwing binnen de Raad van Toezicht om de genoemde frisse blikken te creëren. Wij constateren dat veelal in eigen netwerken wordt geworven en niet voor open procedures wordt gekozen.

4.6 NTS en het veld

De NTS werkt aan haar relatie met het veld

Het veld van transplantatie en donatie van organen en weefsels is de afgelopen 50 jaar van een groepje pioniers uitgegroeid tot een volwassen en professioneel veld. Het begon met de chirurgen in de UMC's die een nieuwe experimentele techniek ontwikkelde. Deze nieuwe techniek is inmiddels steeds meer verfijnd en het hele proces van donatie tot transplantatie is tot in de details gestroomlijnd. Bij het proces van orgaan- en weefseltransplantatie heeft ook de donatiekant een flinke professionalisering doorgemaakt, hier is een gestandaardiseerde praktijk voor ontwikkeld. Het veld van transplantatie en donatie is daarmee niet meer alleen meer van de chirurgen op de operatiekamer in de UMC's en het speelt zich ook niet meer allemaal af op de operatiekamer. Een belangrijke verschuiving is dat de belangrijke gesprekken vooral ook op de IC worden gevoerd. En het proces speelt zich niet alleen maar meer af op de UMC's, maar ook de andere ziekenhuizen spelen hierbij een belangrijke rol. Naast de ziekenhuizen zijn er ook de verschillende weefselbanken gekomen. Het veld is daarmee flink veranderd de afgelopen periode. Het veld is gegroeid, de belangen zijn groot en hoe zaken historisch en organisch ontstaan zijn passen niet altijd meer bij hoe het nu is. In een veld van pioniers gelden andere

standaarden dan in een veld dat zich bewezen heeft en tot de reguliere zorg behoort.

Sommige veldpartijen vinden veranderingen nog altijd moeilijk, maar ook zij zien de nieuwe situatie als een verbetering.

Betrokkenen geven aan dat de NTS meer moet faciliteren, tegelijkertijd blijkt ook dat het voor betrokken partijen lastig is om te benoemen wat dit precies inhoudt. Vanuit onder meer NFU wordt duidelijk benoemd dat het helpt om duidelijk met elkaar rollen te benoemen en ook dat veldpartijen zelf duidelijker hun rol nemen en met één stem spreken. Dit was de afgelopen periode niet altijd het geval, waardoor bijeenkomsten tot veel discussie en onenigheid kunnen leiden. Als verbeterpunt wordt genoemd meer inzicht te krijgen in de werkzaamheden van andere partijen in het veld, zodat hier meer rekening mee kan worden gehouden.

De meerwaarde van de NTS ligt met name in een onafhankelijke positie in een veld waar sprake is van verschillende belangen

De NTS vervult verschillende rollen. De belangrijkste rol die de NTS speelt en door veel partijen als eerste worden genoemd is dat de NTS onafhankelijkheid kan bieden in een veld waar veel belangen bestaan en dat zij staat voor het behartigen van een uniforme en eerlijke behandeling van patiënten in Nederland. Vanuit het veld klinkt tegelijkertijd weerstand tegen voorstellen van de NTS.

Het belangrijkste argument daarvoor is dat de NTS de kennis van het veld mist en daarmee niet de autoriteit heeft om keuzes te maken of besluiten te nemen. Hierbij gaat het vooral om stakeholders aan de transplantatiekant. Van meerdere andere stakeholders hebben wij gehoord dat zij graag zouden zien dat de NTS zich onafhankelijker van VWS positioneert en dat de gestructureerde NTS meer ook de belangen van het veld behartigt. Hierbij gaat het vooral om stakeholders die verder van VWS af staan en die afhankelijker zijn van de inzet vanuit de NTS. Wij constateren wederom dat de verwachtingen uiteen lopen.

De NTS geeft zelf aan dat ze de interactie met veldpartijen actief zoeken, maar dat ze niet altijd voor volledig draagvlak kunnen zorgen wanneer zij bijdragen aan beleidsontwikkeling.

Ook is het veld geneigd om aan de adviezen van de NTS te twijfelen omdat volgens hen de medische expertise van de NTS minder ontwikkeld is. De NTS geeft van haar kant aan dat het veld niet altijd de wettelijke en beleidsmatige kaders kunnen overzien.

Voor het ophalen van kennis uit het veld wordt gewerkt met adviescommissies, waar vanuit de NTS een programmasecretaris voor wordt geleverd. De NTS levert hierin goed werk. Echter, de NTS pakt veel op wat uit de adviescommissies naar voren komt, waardoor zij worden overladen.

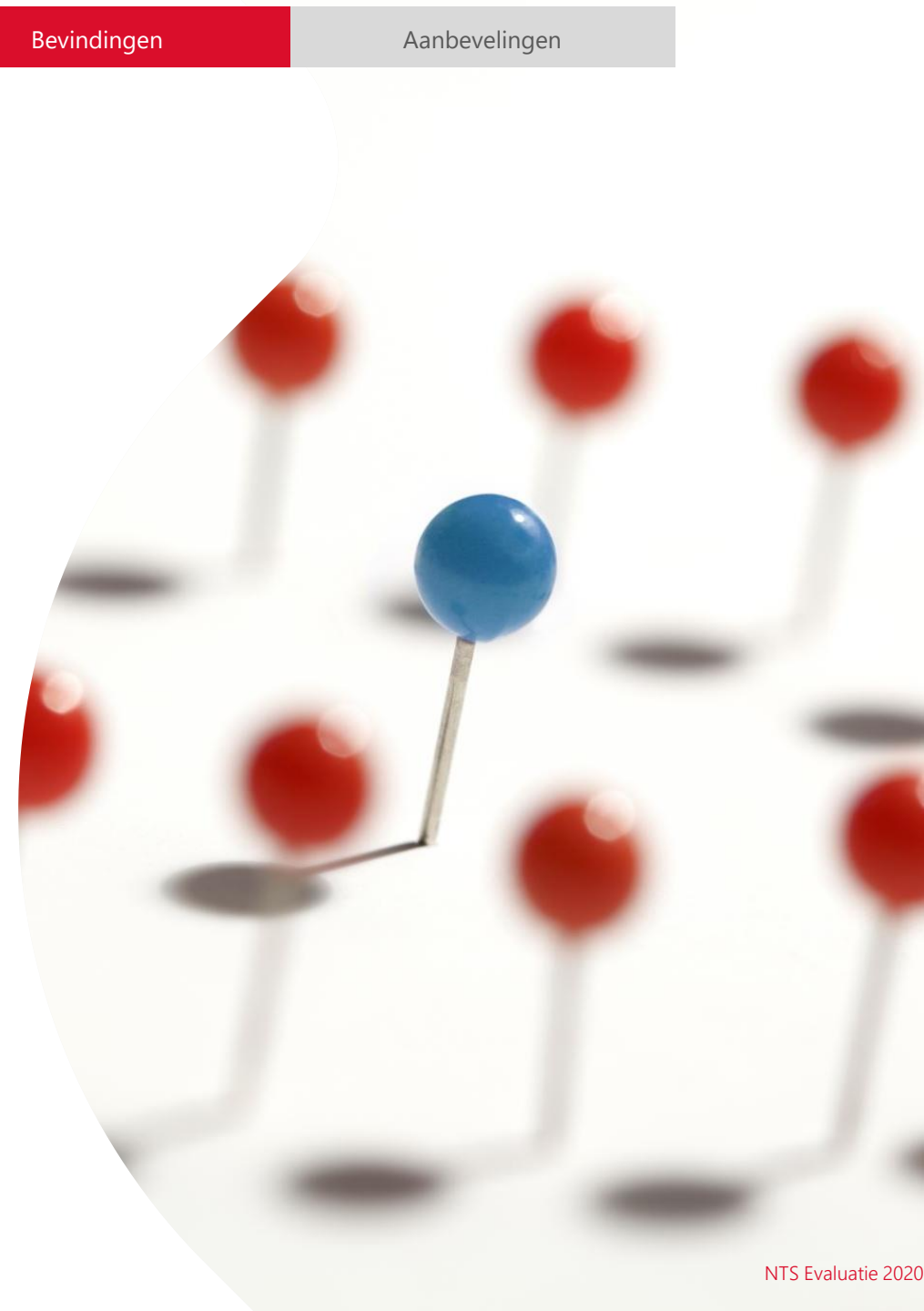
In deze commissies gaat het ogenschijnlijk over de inhoud, maar in de praktijk komen hier de stakeholders en daarmee ook alle belangen bij elkaar.

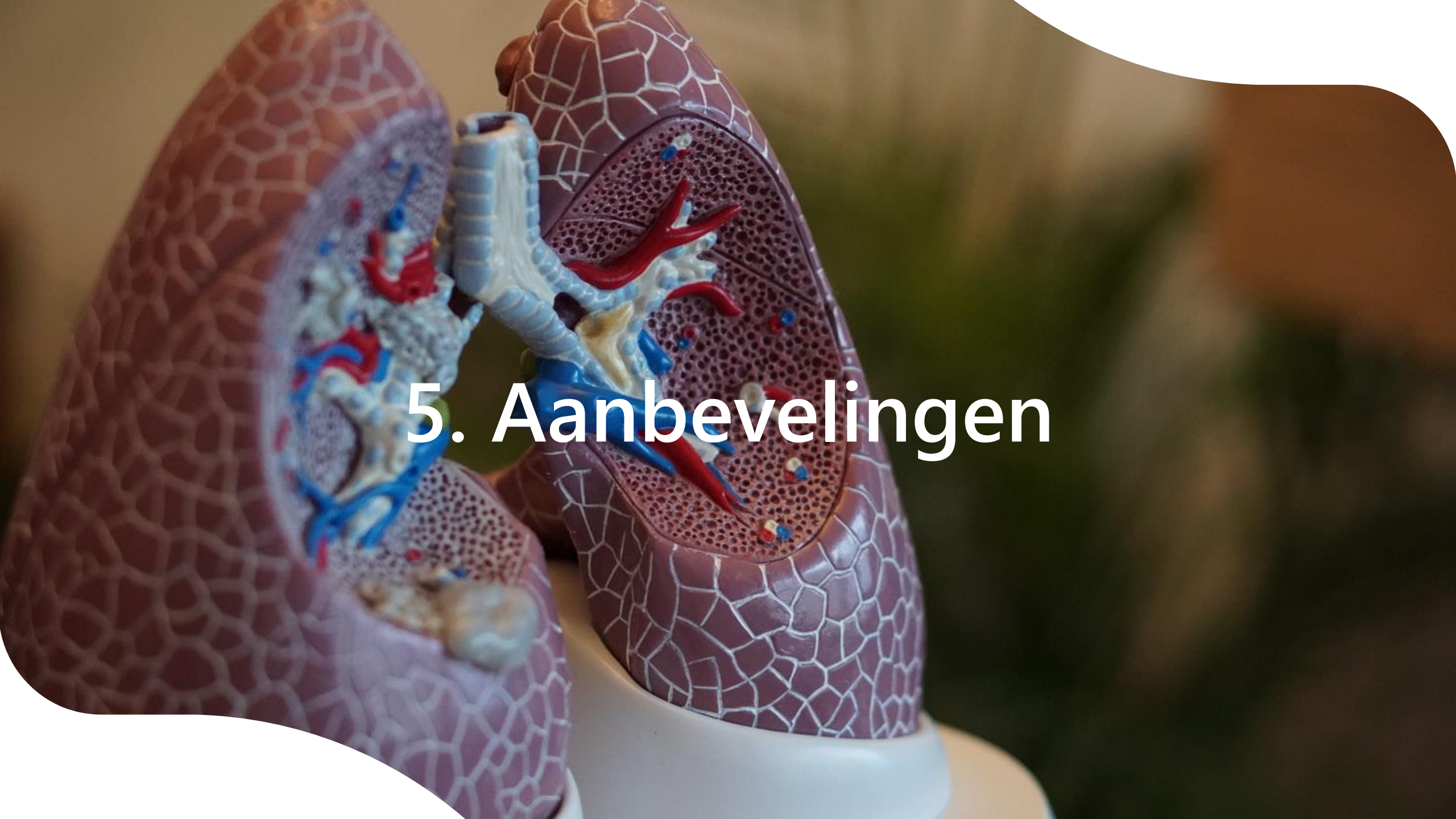
Ten aanzien van de relatie van de NTS met VWS horen wij van stakeholders dat het niet altijd duidelijk is wat de precieze verantwoordelijkheidsverdeling is tussen VWS en de NTS. Ook wordt gesteld dat legitieme escalatie naar VWS altijd mogelijk moet zijn wanneer men zich niet genoeg gehoord voelt. Overigens zijn wij van mening dat de beelden uit het veld deels ook gekleurd zijn vanuit ieders eigen belangen in dit complexe speelveld. Stakeholders in het veld geven ook zelf aan dat ze niet makkelijk op een lijn te krijgen zijn en dat de taak van de NTS complex is.

Verder wordt vanuit het veld de aanbeveling gedaan om ter voorbereiding op de ontwikkeling van beleid meer vanuit de NTS en VWS samen te werken met het veld. Zo is beter geborgd dat de kennis en expertise van de NTS, de ervaring van het veld en de politieke gevoeligheid meegenomen wordt bij nieuw beleid. Neem bijvoorbeeld de positionering van de ODC's: zijn zij onderdeel van het 'bemiddelen bij verkrijgen van organen' of veel meer onderdeel van het transplantatieproces? Hierover verschillen de NTS en de veldpartijen van perspectief en dit heeft voor frictie tussen de partijen gezorgd. Overleg en afstemming kan volgens betrokkenen voor meer gedragen beslissingen zorgen.

De NTS wenst meer met het veld op te trekken als het gaat om nieuwe ontwikkelingen

De NTS ziet zichzelf als sparring partner van VWS, waarbij haar meerwaarde is dat zij voelsprietten in het veld heeft, niet in het politieke veld zit, onafhankelijk is en capaciteit heeft om beleid mee uit te werken. Andere stakeholders hebben het gevoel dat de NTS te veel als spreekbuis van VWS fungeert en onvoldoende hun belangen behartigt. Als verbeterpunt vanuit de NTS is uitgesproken om meer samen op te trekken bij veranderingen.



An anatomical model of human lungs, showing the internal bronchial tree and vascular system. The model is made of a reddish-brown material with a textured surface. The internal structures are colored in blue, red, and white. The text "5. Aanbevelingen" is overlaid in white on the right lung.

5. Aanbevelingen

In dit hoofdstuk formuleren wij onze aanbevelingen, deze zijn als volgt:

1. Zorg voor helderheid over opdracht, rollen en taken
2. Verstevig het opdrachtgever- en opdrachtnemerschap
3. Versterk regierol NTS, waar deze rol wenselijk of nodig is
4. Organiseer periodiek overleg met stakeholders
5. Kom tot advies toekomst NTS middellange termijn

Op de volgende pagina's lichten wij deze aanbevelingen nader toe.



In dit hoofdstuk gaan wij nader in op de aanbevelingen die uit deze evaluatie voortvloeien.

1. Zorg voor helderheid over opdracht, verantwoordelijkheden, rollen en taken

Zoals in deze rapportage toegelicht, is er onvoldoende helderheid over de precieze verantwoordelijkheden, taken en rollen van de NTS. Het is van belang dat er duidelijkheid is over wat de uitvoering van de wettelijke taak precies inhoudt en welke aanvullende taken er zijn. Inmiddels is VWS primair de partij die verantwoordelijk is voor de financiering van de NTS. In deze specifieke context is het van belang dat VWS haar visie bepaalt over de wijze waarop de NTS kan bijdragen aan het realiseren van het beleid en de doelstellingen van VWS. Ook dient VWS hierbij te bezien welke rollen zij wel en niet bij de NTS wenst te beleggen. Zo is de rol van 'trusted advisor' nadrukkelijk een rol die herijkt dient te worden. Ook dienen nieuwe afspraken te worden gemaakt over de taakverdeling tussen VWS en NTS rondom de communicatie ADR.

Wij adviseren hiervoor een brainstormsessie te organiseren met betrokkenen van VWS waarbij vanuit de doelen de gewenste resultaten en prestatie-indicatoren worden geformuleerd. Vervolgens kan de NTS aangeven wat ervoor nodig is (aanpak, kwaliteit, kwantiteit) om deze opdracht te vervullen.

Vanuit deze visie kan VWS vervolgens haar opdracht aan de NTS verwoorden en hieraan de concrete resultaten en prestatie indicatoren koppelen. Hierbij dienen ook goede afspraken te worden gemaakt over de taken, rollen én rolinvulling van de NTS: hoe operationeel is de invulling van de wettelijke taken, heeft de NTS een regierol en zo ja wat houdt dit dan in?

Daarnaast is het ook belangrijk om deze opdracht ook extern uit te dragen zodat ook voor het veld helder is 'waar de NTS van is'. Ook adviseren wij de positie, aansturing en taken van ODC's, DC's, ZUT's en TC's opnieuw vast te leggen en te communiceren, om ook op dit gebied onduidelijkheid weg te nemen.

Eventueel kan - als het gaat om het verhelderen van taken - gebruik worden gemaakt van de aanbeveling van Kwink (2016): *heroverweeg en onderbouw de prioritering van de taken van de NTS, op basis van monitoring en analyse van resultaten en knelpunten. Voer deze feedback loop jaarlijks uit, en deel de uitkomsten met het veld en opdrachtgever. [...]*

2. Verstevig het opdrachtgever- en opdrachtnemerschap

Goed opdrachtgever- en opdrachtnemerschap begint bij het goed definiëren, contracteren en overdragen van eigenaarschap voor te behalen resultaten. Dit vraagt een duidelijke opdracht, duidelijkheid over de relatie tussen beide partijen, werkbare spelregels voor onvoorziene ontwikkelingen én goede informatie-uitwisseling over de uitvoering van de opdracht. Deze afspraken worden vastgelegd in een 'contract', of overeenkomst tussen VWS en de NTS. VWS als opdrachtgever weet wat zij wil en welke rol zij daarin zelf heeft. De NTS als opdrachtnemer neemt verantwoordelijkheid, behaalt resultaten en weet wat de VWS beweegt. Goed opdrachtnemerschap betekent ook van opdrachtnemerszijde borgen dat de opdracht helder en passend is. Het betekent voorts de opdracht en doelstellingen vertalen naar de strategie, structuur en systemen van de organisatie van de NTS. En aansluitend naar budgetten en formatie, en daarover duidelijke verantwoordingsafspraken te maken. Oftewel, de organisatie van de NTS draagt bij aan het behalen van doelstellingen en resultaten. Hier hoort ook bij financiële sturing en verantwoording. Daarnaast zijn periodieke klanttevredenheidsonderzoeken wenselijk.

Met het verlenen van de opdracht ontstaat tevens een relatie tussen opdrachtgever en opdrachtnemer. Een relatie die net als alle andere relaties moet worden opgebouwd, vastgelegd en onderhouden. Het is van belang dat verwachtingen over en weer expliciet worden gemaakt. In eerste instantie tussen VWS en NTS.

Aansluitend daarop ook met het veld. Niet alleen moet het voor VWS en de NTS helder en niet voor meerdere interpretaties vatbaar zijn wat de NTS doet, maar ook voor het veld. Het ontbreken hiervan vergroot de kans op een vicieuze cirkel van gebrek aan vertrouwen. Enerzijds door gebrek aan begrip van elkaars perspectieven en anderzijds door onvoldoende helder uitgesproken verwachtingen. Zo zien wij dat indien de NTS beleidsvoorstellen maakt waarbij het veld zich niet gehoord voelt, wordt aangeklopt bij VWS, waardoor de NTS zich ondermijnd voelt en VWS twijfelt of de NTS het veld goed genoeg betreft. Dit patroon houdt zichzelf in stand en dient te worden doorbroken. Dit begint bij het hebben van begrip voor elkaars perspectieven en drijfveren, en duidelijke afspraken over ieders rol en verantwoordelijkheden. Op deze wijze ontstaat er ruimte om elkaar aan te vullen, wat het proces en de kwaliteit daarvan ten goede komt.

Zoals gezegd, hoort bij goed opdrachtgever-opdrachtnemerschap ook het maken van afspraken over hoe om te gaan met nieuwe vragen of taken. Voor zowel VWS als de NTS betekent dit dat zij een heldere afweging moeten maken welke additionele taken de NTS uitvoert, dan wel welke (deels) elders worden belegd. Van belang hierbij is om te bepalen of deze taken aansluiten bij de wettelijke taken van de NTS. Dit vraagt nader onderzoek naar de aard en omvang van die taken en een analyse om te bepalen of en zo ja, welke andere partijen hiervoor in aanmerking komen. Ook bij het neerleggen van taken bij een andere partij dan de NTS geldt dat een duidelijke en concrete opdracht noodzakelijk is.

3. Bepaal of en wanneer NTS een regierol heeft en versterk deze

Als VWS van mening is dat de NTS ook een regierol heeft ten aanzien van de ketens, is versterking van deze rol nodig. De regierol van de NTS in de ketens vraagt niet noodzakelijk om expertise, maar wel om gezag, vertrouwen en sturen op belangen en daarmee op het proces. Juist als het gaat om deze aspecten valt er nog winst te behalen. Wij adviseren dan ook om niet alleen in te zetten op helderheid over de invulling van deze rol, maar ook om te investeren in deze skills die horen bij de rol van regisseur.

Belangrijk onderdeel van de regierol van de NTS is ook dat zij goed in staat is om zich een beeld te vormen van wat leeft en speelt in het veld, bij de verschillende stakeholders, en dat zij hier – objectief – VWS over kan informeren.

In deze context kan onder meer worden gedacht aan de rol die de NTS heeft ten aanzien van de adviescommissies. Wij adviseren om deze rol te herijken en aan te laten sluiten bij de taken van de NTS. In de adviescommissie komen belangen bijeen. De NTS en VWS zouden samen moeten bepalen of de NTS hierin een meer agendasettende rol moet vervullen.

Om als regisseur ook handvatten te hebben om de kwaliteit van de ketens te verhogen, zijn er ook concrete activiteiten te ondernemen.

Wij adviseren de NTS te werken aan een kwaliteitsomgeving voor de weefselketen. Dit maakt het mogelijk om het functioneren van de keten te monitoren, te toetsen en te verbeteren. NTS kan haar rol als regisseur ook inzetten om te faciliteren bij het gestandaardiseerd invoeren van data en het doorontwikkelen van informatiegestuurd werken.

4. Organiseer periodiek overleg met stakeholders

In de omgeving waarin de NTS actief is lopen verschillende perspectieven en belangen door elkaar: missie versus resultaatgerichtheid en systeem versus individu. Een arts in een ziekenhuis kan bijvoorbeeld bij een advies van de NTS stellen dat de NTS het veld niet goed begrijpt, ook in gevallen dat zo'n advies vooral het belang schaadt van zijn of haar eigen ziekenhuis (terwijl het advies voor het veld als geheel een verbetering kan zijn). Periodiek overleg draagt bij aan een zo volledig mogelijk beeld van de situatie, maar ook aan onderlinge afstemming en begrip. Voor de hand liggende partijen om mee af te stemmen zijn dan bijvoorbeeld de NFU als vertegenwoordiger van de transplantatie centra en de NVIC en de STZ die vooral de brede belangen behartigen aan de donatiekant.

5. Kom tot advies toekomst NTS middellange termijn

Wij constateren dat de beelden over wat de NTS zou moeten en kunnen doen in de context van donatie en transplantatie verschilt. VWS, de NTS maar ook de partners in het veld hebben hier andere meningen over. Het is een dynamische context, zoals ook eerder geschetst en dit vraagt ook een dynamische aanpak. Gelet op de verschillende beelden én met het oog op de verschillende recente en actuele ontwikkelingen adviseren wij om onderzoek te doen naar de toekomstige (middellange termijn)organisatie van de NTS. Wat voor organisatie past bij de ontwikkelingen en bij de wensen en behoeften van VWS en het veld (uiteraard naast de wettelijke taak van de NTS). Neem hierin ook mee welke partijen het beste in staat zijn om bepaalde taken uit te voeren.

TwynstraGudde adviseert overheid en bedrijfsleven op veel van de grote en urgente thema's van deze tijd. Denk aan veiligheid, diversiteit, mobiliteit, duurzaamheid, energie, financiën en gezondheid. wij bieden onze opdrachtgevers unieke, werkbare oplossingen en brengen complexe projecten en programma's tot een goed einde. Iets creëren van blijvende waarde, daar gaan wij voor. Daardoor hebben wij een directe impact op (toekomstige) maatschappelijke en economische ontwikkelingen. En dus een grote impact op morgen.

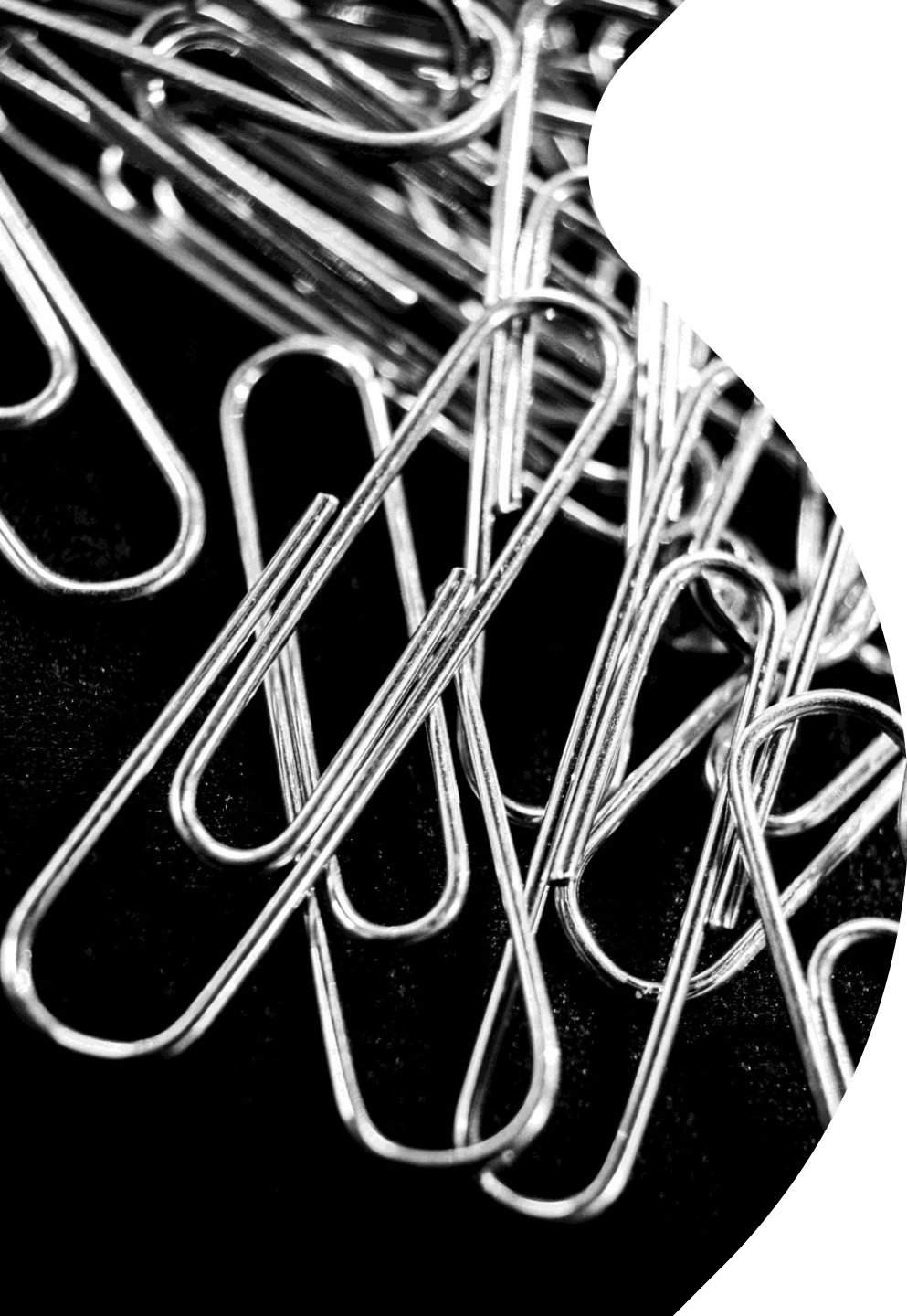
Sharon Blair-Zuiderhof
06 22 40 10 19, sbr@tg.nl



Impact op morgen.



Bijlagen



Bijlagen

1. Onderzoeksvragen
2. Interviews
3. Documenten

Bijlage 1: onderzoeksvragen

De hoofdvraag is *in hoeverre de NTS haar taken en activiteiten doelmatig en doeltreffend uitvoert binnen het complexe speelveld van de orgaan- en weefselketen*. Wij gaan hierbij in op de volgende deelvragen:

1. Rol van de NTS in de orgaan- en weefselketen

- a. Hoe wordt de invulling van de rol van de NTS gezien vanuit perspectief van de NTS zelf, veldpartijen (branches en professionals) en VWS?
- b. En indien relevant, welke mogelijke verbetering zien de bovenstaande partijen?
- c. Hoe heeft de rol van de NTS en de relatie tussen de NTS en VWS/veldpartijen zich ontwikkeld in de afgelopen jaren?
- d. Hoe geeft de NTS invulling aan de functie van 'regisseur' in de weefselketen en orgaanketen?
- e. Is er een relatie tussen de rolinvulling (en perceptie daarvan door derden) en het betreffende onderwerp (wettelijke taak of overige activiteit)?

2. Taken en activiteiten

- a. In hoeverre worden de taken en activiteiten doelmatig en doeltreffend uitgevoerd?
- b. Hoe verloopt de mandatering van orgaancentrum taken in de orgaanketen aan Eurotransplant, en de aansturing van Eurotransplant door de NTS?
- c. Welke rol heeft de NTS in het internationale speelveld?
- d. Is er verschil tussen wettelijke taken en overige activiteiten en zo ja, waaruit blijkt dat (denk aan rolinvulling, governance, prioritering, interne verhoudingen).

3. Governance

- a. Hoe en in hoeverre is uitvoering gegeven aan de aanbeveling van Kwink (evaluatie 2016) ten aanzien van de governance?
- b. Hoe wordt invulling gegeven aan het Relatiestatuu; functioneert deze in de

praktijk zoals was beoogd?

- c. Hoe wordt de relatie tussen VWS en de NTS ervaren door zowel de NTS als VWS? Hoe geeft de NTS invulling aan de rol van 'trusted advisor'? Welke mogelijkheden tot verbetering zijn er?
- d. Welk effect heeft de invoering van de nieuwe donorwet op de rol, taken en activiteiten van de NTS en de aansturingsrelatie tussen VWS en de NTS?

U vraagt daarnaast specifiek om aandacht voor de vraag of de rol en positie van de NTS ook is veranderd, en of de veranderingen effect hebben op de taken van de NTS en de doelmatigheid en doeltreffendheid ervan.

Bijlage 2: interviews

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Karla van Rooijen, Evert Jan van Asselt, Lili Guo en Koen van der Kroef

Nederlandse Transplantatie Stichting

Directie: Bernadette Haase

Afvaardiging van het MT: Brigitte Schaefer, Robin Kleijwegt en Florian Boland

RvT: Rutger Ploeg, Stefan Berger, Rob Elzinga en Henk Smid

Afvaardiging beleidsmedewerkers: Danielle Mol, Yvette Hoogerwerf, Hennie Kralt en Robin van Eechoud

Afvaardiging van medisch adviseurs: Kristel van Slee, Karlijn Sparidaens, Michael Kuijper en Annemiek Rijnveld

Eurotransplant

Peter Branger en Serge Vogelaar

UMC's

Nederlandse Federatie van Universitair Medisch Centra: Guy Peeters en Reineke Noest-Poll

Weefsels

ETB-Bislife: Frank Beneker, Anton van den Boogaardt

Amnitrans EyeBank Rotterdam: Hanneke van Bergen, Jacqueline van der Wees

Weefsel Uitname Organisatie Nederland: John van Brecht, Charlotte van Koesveld

Cornea Werkgroep: Marjolijn Bartels, Mor Dickman

Donatie

Stichting Topklinische Ziekenhuizen: Jan van Dam

Nederlandse Vereniging voor Intensive Care – werkgroep donatie: Farid Abdo en Meint Volbeda

Werkgroep Transplantatie Coördinatoren Nederland: Janneke Vervelde, Anne Breek

DONOR: Jacqueline Blok, Ernie Milanie en Angela Lach

Donatie bij Leven: Gerben van den Bosch

Donatiecoördinatoren: Renée Porta, Vronie Terwisscha, Marga van Dorst, Wilma Trappel, Rinske de Vries

Transplantatie

Nederlandse Transplantatie Vereniging: Marlies Reijnders en Jeroen de Jonge

Organadviescommissies: Rogier Hoek (LOTTO), Aiko de Vries (LONT), Wojtek Polak (LOL)

Transplantatiecentra: Robert Porte en Ian Alwayn

Supervisors: Niels van der Kaaij, Jan IJzermans, Robert Pol en Luuk Hilbrands

Patiëntenverenigingen

Tom Oostrom (*Nierstichting*), Marja Ho-Dac-Pannekeet (*Nier Patiëntenvereniging*),

José Willemse (*Leverpatiënten Vereniging*)

Zorgverzekeraars

Hein Hoekstra (VGZ) en Wijnand Smit (*Zorg en Zekerheid*)

Bijlage 3: documenten

- Aanvraag van een instellingssubsidie ten behoeve van 2016 (2015)
- Beleidsdoorlichting Volksgezondheid, Welzijn en Sport: Brief regering – Standpunt inzake evaluatie NTS en opvolging daarvan (2017)
- Begroting bij subsidieaanvraag 2017
- Bijlagen 1-4a: Activiteiten A-D (2017)
- Brief veranderingen postmortale weefselketen (2018)
- Communicatie Financiering Orgaanketen per 1 januari 2021
- Communicatieplan Invoering ADR (2018)
- Concept kaderbrief NTS 2020
- Deloitte – Toetsing aannames ADR (2019)
- Donorregister – Formulier over keuze over het doneren van organen en weefsels na overlijden (2020)
- Donorregister – Herinnering: vul vandaag uw eigen keuze in over het doneren van uw organen en weefsels (2020)
- Donorregister – Uitleg van woorden op het formulier (2020)
- Evaluatie Nederlandse Transplantatie Stichting – Eindrapport, Kwink (2016)
- Evaluatie orgaandonatie: Advies Gezondheidsraad over vaststellen van de dood bij orgaandonatie na euthanasie (2018)
- Evaluatie orgaandonatie: Brief regering – Beschikbaarheidsbijdrage post mortem-orgaanuitname bij donoren (2016)
- Evaluatie orgaandonatie: Brief regering – Beschikbaarheidsbijdrage bij postmortale orgaanuitname (2020)
- Evaluatie orgaandonatie: Brief regering – Postmortale weefselketen – Voorhangbrief weefselketen 2019 (2017)
- Evaluatie orgaandonatie: Brief regering – Richtlijn Orgaandonatie na Euthanasie (2019)
- Instellingsbegroting NTS 2020
- Kaderbrief NTS 2018 (2017)
- Kaderbrief NTS Instellingssubsidie 2019 (2018)
- Kaderbrief Instellingssubsidie NTS 2021 (2020)
- Motivaction – Actieve Donorregistratie: Onderzoek naar communicatiedoelgroepen voor de nieuwe wet Actieve Donorregistratie (2019)
- Nieuwe statuten en benoeming leden Raad van Toezicht (2011)
- NTS Aanvraag Instellingssubsidie (2017)
- NTS Begroting bij Subsidieaanvraag (2017)
- NTS Cijferoverzicht (2019)
- NTS Jaarverslagen (2015-2019)
- NTS Jaarrekening 2018 (2019)
- NTS Jaarrekening 2019 (2020)
- NTS Realisatie 2017 (2018)
- NTS Realisatie 2018 (2019)
- NTS – Richtlijn Orgaandonatie na Euthanasie: Instructies voor de praktijk (2019)
- NTS Activiteitenplan Begroting (2018)
- NTS Subsidieaanvraag onderbouwing A t/m F (2018)
- Opdracht en bevindingen van Kwink – bijlage 1 (2017)
- Plan van aanpak NTS n.a.v. Kwinkrapport
- Relatiestatuuat – Het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en de Nederlandse Transplantatie Stichting (2017)
- Stand van zaken communicatie over nieuwe donorwet met bijzondere doelgroepen

Bijlage 3: documenten (2)

- Subsidieverleningsbrief NTS 2020 (2020)
- Tijdelijke vergunning Orgaancentrum (1998)
- Tijdelijke vergunning Orgaancentrum (2000)
- Vergunning Orgaancentrum (2001)
- Vergunning als Orgaancentrum (2012)
- Verslag Bestuurlijk Overleg VWS-NTS 9 mei 2018 (2018)
- Voorhangbrief beschikbaarheidsbijdrage bij postmortale orgaanuitname (2020)
- Voorstel van wet van het lid Pia Dijkstra tot wijziging van de Wet op de orgaandonatie in verband met het opnemen van een actief donorregistratiesysteem: Brief regering – Kosten en stand van zaken bouw Donorregister (2018)
- Voorstel van wet van het lid Pia Dijkstra tot wijziging van de Wet op de orgaandonatie in verband met het opnemen van een actief donorregistratiesysteem: Brief regering – Nieuwe versie Communicatieplan nieuwe Donorwet (2018)
- Voorstel van wet van het lid Pia Dijkstra tot wijziging van de Wet op de orgaandonatie in verband met het opnemen van een actief donorregistratiesysteem: Brief regering – Reactie verzoek commissie inzake inhoudelijke reactie op campagne Orgaandonatie (2019)
- Voorstel van wet van het lid Pia Dijkstra tot wijziging van de Wet op de orgaandonatie in verband met het opnemen van een actief donorregistratiesysteem: Brief regering – Reactie verzoek commissie stand van zakenbrief over de voortgang bij de brieven die in het algemeen overleg Orgaandonatie geagendeerd staan (2019)
- Voorstel van wet van het lid Pia Dijkstra tot wijziging van de Wet op de orgaandonatie in verband met het opnemen van een actief donorregistratiesysteem: Brief regering – Stand van zaken implementatie nieuwe Donorwet (2020)
- Voorstel van wet van het lid Pia Dijkstra tot wijziging van de Wet op de orgaandonatie in verband met het opnemen van een actief donorregistratiesysteem: Verslag Algemeen Overleg (2018-2020)
- VWS Subsidieaanvraag 2018 Nederlandse Transplantatie Stichting Onderbouwing
- VWS Subsidieaanvraag 2019 Nederlandse Transplantatie Stichting (2018)
- Wet op de orgaandonatie (1996)
- Wet veiligheid en kwaliteit lichaamsmateriaal (2003)
- Wijziging van de Wet op de orgaandonatie in verband met het voorzien in een wettelijke grondslag voor de protocollen voor vaststelling van de dood op grond van circulatoire criteria en enkele andere wijzigingen: Memorie van toelichting – Wet op de Orgaandonatie (2019)