

28 140 Evaluatie orgaandonatie

Nr. 116 Brief van de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 28 maart 2022

Hierbij stuur ik uw Kamer het rapport “*Inzichten in de groep ‘geen bezwaar’-geregistreerden*”¹ en het “*Verdiepend onderzoek ‘geen bezwaar’-geregistreerden*”² onder (biculturele) Nederlanders die in opdracht van VWS door onderzoeksbureau Motivaction zijn opgesteld. In deze brief informeer ik uw Kamer over de resultaten van beide onderzoeken. Tevens ga ik in op de voorgenomen communicatieactiviteiten rondom het Donorregister in 2022.

Het Donorregister en het ‘geen bezwaar’ onderzoek

Sinds de afronding van de implementatie van de nieuwe donorwet op 1 juli 2021 staan ruim 14,1 miljoen mensen in het Donorregister. Hiervan heeft 76 procent (10,7 miljoen) een actieve keuze vastgelegd, en staat 24 procent (3,1 miljoen) geregistreerd met ‘geen bezwaar tegen orgaandonatie’³. In de laatste Kamerbrief van 7 juli 2021⁴ heeft mijn ambtsvoorganger aan uw Kamer toegezegd om onderzoek te doen naar de groep personen die met ‘geen bezwaar’ in het Donorregister staan. Er was met name behoefte aan inzichten over wat hun kennisstand is met betrekking tot orgaandonatie en hoe zij de informatievoorziening ervaren. Dit om in het vervolg de VWS-communicatiestrategie rondom donorregistratie te kunnen bepalen.

In dit onderzoek van Motivaction waren (biculturele) Nederlanders met lagere taalvaardigheden onvoldoende vertegenwoordigd. Het is volgens de onderzoekers aannemelijk dat deze mensen juist oververtegenwoordigd zijn binnen de ‘geen bezwaar’ groep. Om beter zicht te krijgen op deze ondervertegenwoordigde groepen is in samenwerking met Inclusia een verdiepend onderzoek uitgevoerd onder minder taalvaardige Nederlanders met of zonder migratieachtergrond die geregistreerd staan met ‘geen bezwaar’. Ook dit rapport heb ik toegevoegd bij deze brief.

¹ Motivaction (2022). *Inzichten in de met ‘geen bezwaar’-geregistreerden*. Raadpleegbaar via www.tweedekamer.nl

² Motivaction (2022). *Verdiepend onderzoek ‘geen bezwaar’-geregistreerden*. Raadpleegbaar via www.tweedekamer.nl

³ <https://www.donorregister.nl/over-het-donorregister/cijfers>

⁴ Zie Kamerstuk 33 506, nr. 44

Resultaten onderzoek

1. Socio-demografische kenmerken

Mijn ambtsvoorganger heeft specifiek toegezegd om de socio-demografische kenmerken⁵ van de 'geen bezwaar'-groep inzichtelijk te maken ten opzichte van mensen met een actieve registratie. Uit de onderzoeksresultaten blijkt dat er geen specifieke kenmerken vast te maken zijn aan een 'geen bezwaar'-registratie. In de samenstelling van de 'geen bezwaar'-groep zijn slechts kleine verschillen te vinden naar deze achtergrondkenmerken. Zo staan er iets meer mannen met 'geen bezwaar' geregistreerd en iets meer mensen met een gemiddeld opleidingsniveau. Daarbij is geen tot weinig verschil in gezinssamenstelling, inkomen en etniciteit op te merken ten opzichte van mensen met een actieve registratie.

2. Kennisstand over donorwet en Donorregister

De meerderheid van de mensen uit de 'geen bezwaar'-groep is goed op de hoogte van het feit dat de donorwet gewijzigd is (89 procent). 71 procent begrijpt naar eigen zeggen ook goed wat de keuzemogelijkheden in het Donorregister zijn. De mensen die moeite hebben met het begrijpen van (gezondheids-)informatie, zijn minder goed op de hoogte van de donorwet (79 procent vs. 89 procent gemiddeld). De verschillende registratieopties zijn voor deze mensen deels onbekend, zij komen niet verder dan ja of nee.

De consequenties van een 'geen bezwaar' registratie zijn voor velen echter onduidelijk. Zo denkt een derde van de 'geen bezwaar'-geregistreerden dat deze keuze gelijk staat aan dat nabestaanden mogen beslissen bij overlijden. Dit was echter de oude situatie vóór de wetswijziging op het moment dat iemand geen keuze had doorgegeven aan het Donorregister.

3. Bewuste keuze 'geen bezwaar'?

Binnen de groep 'geen bezwaar' heeft slechts 37 procent bewust gekozen voor 'geen bezwaar' omdat zij na overlijden donor willen zijn.

Een relatief grote groep heeft simpelweg nog niet over een keuze nagedacht of is er nog niet aan toe gekomen een keuze door te geven. Dit kan komen door gebrek aan urgentie, niet willen nadenken over de dood, of omdat zij willen dat hun familie de beslissing voor ze neemt. Verder blijkt dat jongeren tussen 18-24 jaar 'vergeten' om een keuze door te geven. Het is voor hen een 'ver van mijn bed-show' en daarmee vinden zij het lastig om een keuze te maken. Ook staat de helft van de jongeren in de leeftijd 25 t/m 34 jaar liever niet stil bij wat er gebeurt met hun lichaam na de dood. Ondanks dat blijkt bij verdere navraag dat jongeren vaker dan gemiddeld als orgaandonor geregistreerd willen staan.

⁵ Geslacht, leeftijd, opleidingsniveau, etniciteit, 'Mentality'-indeling

4. Indeling in 4 subgroepen

Gebaseerd op de bevindingen over het wel of niet bewust kiezen voor 'geen bezwaar', onderscheidt het hoofdonderzoek vier groepen:

1. Mensen die hier bewust voor hebben gekozen (34 procent).
2. Mensen die hier niet bewust voor hebben gekozen maar die bij doorvragen aangeven dat deze keuze goed bij hun past (8 procent).
3. Mensen die bij doorvragen niet bij deze groep thuishoren en waarvan de registratie dus niet past bij hun wensen (de *ontwijkers* - 28 procent).
4. Mensen die nog twijfelen over de juiste keuze, voor een deel geldt dat zij liever een andere keuze willen maken (de *twijfelaars* - 30 procent).

Ik wil als kanttekening plaatsen dat er op basis van de resultaten van het Inclusia-onderzoek nog een groep minder taal-/ digitaal vaardige Nederlanders valt te onderscheiden. Deze mensen zijn minder goed op de hoogte van de gewijzigde donorwet en de bijbehorende consequenties. Het bereiken van deze groep is over het algemeen lastig en vaak arbeidsintensief. De inzichten uit dit aanvullende onderzoek worden meegenomen in de communicatieactiviteiten daar waar deze specifiekere doelgroepen aangesproken worden.

Communicatieactiviteiten 2022

Voor de communicatieactiviteiten 2022 neem ik de aanbevelingen uit het Motivaction-onderzoek als uitgangspunt die zich richten op de subgroepen: de *ontwijkers* en de *twijfelaars*. Daarnaast gaat mijn aandacht uit naar informatievoorziening aan jongeren.

1. 'Ontwijkers' en 'twijfelaars' binnen de 'geen bezwaar'- groep

De mensen in de groep *ontwijkers* staan geregistreerd met een keuze waar zij niet achter staan. Het is van belang de groep *ontwijkers* met informatie te bereiken die bijdraagt aan het kunnen maken van een bewuste keuze. De groep *twijfelaars* zit nog midden in het keuzeproces, zij hebben nog geen mening gevormd. Het is van belang dat zij weten welke keuzemogelijkheden er zijn en dat zij de keuze altijd kunnen wijzigen, zodra een wens of voorkeur ontstaat. Kennisachterstand, taalbarrières en urgentiebesef vormen voor deze groep de grootste uitdaging bij het maken van een passende keuze. Met gerichte informatie- en communicatieactiviteiten kan het kennisniveau verhoogd worden en wil ik de mensen motiveren een bewuste en passende keuze in het Donorregister vast te leggen.

2. Jongeren tussen 18-24 jaar

Het aantal actieve registraties van jongeren tussen 18-24 jaar blijft ver achter bij alle andere leeftijdsgroepen. Slechts 42 procent van de 18-jarigen legt zelf een keuze vast in het Donorregister, ook na een rappelbrief. Ik realiseer me dat het een uitdaging is om jongeren op een passende manier te bereiken die zij niet als ouderwets, belerend of storend ervaren. Daarom laat ik naast de communicatieactiviteiten 2022 ook een structurele manier van informatievoorziening voor jongeren uitwerken die aansluit bij hun huidige

belevingswereld. Dit zal in samenspraak gaan met de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS).

Overige communicatie

Vanaf 2024 worden op maandelijkse basis ook weer de nieuw ingezetenen aangeschreven (ongeveer 100.000 personen per jaar). Nieuw ingezetenen die nog geen drie jaar in Nederland wonen, kunnen op eigen verzoek hun keuze in het Donorregister laten registreren.

De minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
E.J. Kuipers