

33 506 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

Nr. 44 Brief van de minister voor Medische Zorg

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 7 juli 2021

Met deze brief wil ik de Kamer afsluitend informeren over de invoering van de nieuwe Donorwet en de registraties in het Donorregister per 1 juli 2021.

Op 13 februari 2018 heeft de Eerste Kamer het initiatiefwetsvoorstel van toenmalig lid Dijkstra (D66) tot invoering van een Actief Donorregistratiesysteem (ADR) aangenomen. De toenmalige minister voor Medische Zorg berichtte u diezelfde dag dat hij de wet tijdig en zorgvuldig wilde implementeren. Hij gaf daarbij aan welke activiteiten hij daartoe wilde inzetten¹. Sinds 1 juli 2020 is de nieuwe Donorwet van kracht en zijn de genoemde activiteiten afgerond.

Politiek en maatschappelijk heeft deze wetswijziging bij de behandeling tot veel debat geleid. Toen kon niemand weten dat de uiteindelijke invoering zou plaatsvinden tijdens een pandemie die uiteraard de implementatie heeft beïnvloed. Zo besloot mijn ambtsvoorganger in mei 2020 in verband met de coronacrisis het aanschrijvingsproces per 1 september 2020 te starten in plaats van per 1 juli 2020. Dit gaf iedereen meer tijd om een keuze in het Donorregister in te vullen. Tussen september 2020 en juli 2021 zijn alle ingezetenen van 18 jaar en ouder die nog geen keuze hadden ingevuld in het Donorregister, aangeschreven met het verzoek dat alsnog te doen. Ook werd de communicatiecampagne, die in april 2020 werd stilgelegd, vanaf september 2020 opnieuw opgestart omdat juist tijdens dit 'brievenproces' het belang van een zichtbare publiekscampagne groot werd geacht.

In deze brief besteed ik achtereenvolgens aandacht aan de registratiecijfers, de publiekscampagne, de (evaluatie van de) Kwaliteitsstandaard Donatie en de afgeronde herbouw van het nieuwe Donorregister inclusief het aspect van dataveiligheid. Ik zal ook een doorkijk geven op de periode na de invoering van de ADR en ik geef aan welke rol ik zie voor VWS, de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS) en het agentschap CIBG met betrekking tot (communicatie-) activiteiten vanaf het najaar 2021.

¹ Zie Kamerstuk 33 506, nr. 28.

Want ook al zit de implementatie van de nieuwe Donorwet erop, duidelijke informatie en communicatie over orgaan- en weefseldonatie² voor alle Nederlanders blijft nodig.

Afronding implementatie nieuwe Donorwet

Registratiecijfers

De kern van de nieuwe Donorwet is dat het Donorregister sinds 1 juli 2020 van een passief systeem veranderd is in een Actief Donorregistratiesysteem (ADR). Aan deze verandering vooraf ging de formulering van twee doelstellingen die met de nieuwe Donorwet nagestreefd werden:

- Ten eerste het aantal orgaan- en weefseltransplantaties te vergroten en daarmee het aantal mensen op de wachtlijst voor orgaan- en weefseldonatie terug te brengen;
- Ten tweede het verhogen van het aantal actieve registraties.
- Om het behalen van de tweede doelstelling goed te kunnen monitoren, zijn de registratiecijfers uit het Donorregister een belangrijke bron. Het Donorregister is namelijk de plek geworden waar iedereen geregistreerd staat, en waar iemand zijn of haar keuze te allen tijden kan wijzigen.

Begin 2019 stond 46 procent van de Nederlandse bevolking vanaf 18 jaar geregistreerd in het (oude) Donorregister³. Daarbij gaf meer dan de helft van de geregistreerde personen (58 procent) aan donor te willen zijn, al dan niet met donatiebeperkingen. Nog eens 31 procent gaf geen toestemming voor orgaandonatie, en 11 procent laat de keuze aan nabestaanden of een aangewezen persoon. Ondanks het feit dat dit destijds internationaal werd gezien als een vrij hoog percentage voor een vrijwillig register, is in het communicatieplan voor de implementatie van de nieuwe Donorwet een percentage van 57 procent actieve registraties als doelstelling genoteerd; een stijging van 11 procent ten opzichte van het percentage uit begin 2019. Er lag dus een ambitieus plan.

Bij de invoering van de nieuwe Donorwet op 1 juli 2020 was het totale aantal (actieve) registraties ruim 7,3 miljoen mensen. Dat was meer dan 50 procent van de bevolking van 18 jaar of ouder en betekende een toename van 4 procent ten opzichte van begin 2019. Voordat mensen werden aangeschreven als gevolg van de inwerkingtreding van de nieuwe wet, waren zij gemotiveerd om een actieve keuze te maken. Of dit nu toe te schrijven is aan de grote mediacampagne of te maken heeft met de nieuwe wet zelf, valt niet te zeggen. Feit is dat al in deze periode het aantal 'nee'-registraties toenam naar 36 procent; het percentage 'ja'-registraties was daarentegen iets afgenomen naar 53 procent. Dit kan gezien worden als een logisch gevolg van het feit dat rond 1 juli 2020 vooral de groep mensen in actie moest komen die géén donor wilde worden.

² Voor de betere leesbaarheid zal in het vervolg alleen nog gesproken worden over orgaandonatie, ook al wordt hiermee ook weefseldonatie bedoeld.

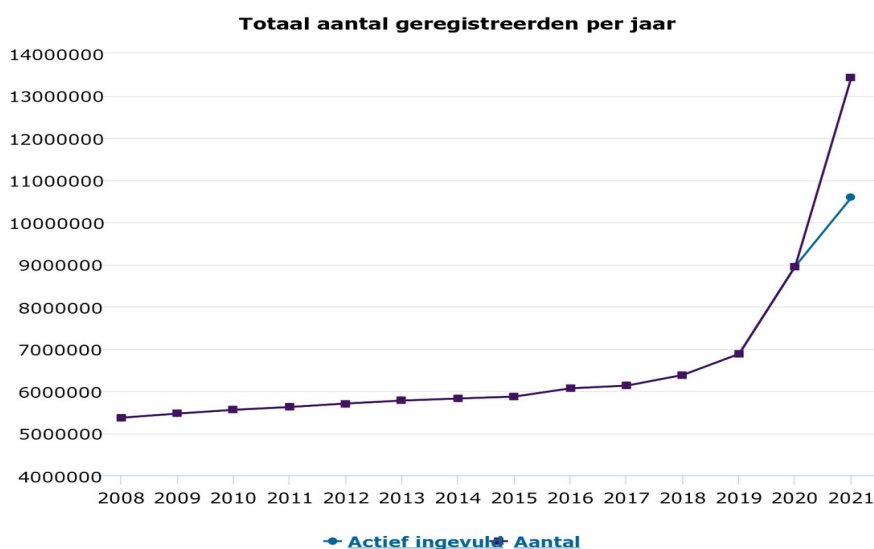
³ Bron CBS 2019. <https://www.cbs.nl/nl-nl/nieuws/2019/21/42-procent-geregistreerd-in-donorregister>

Het werd al snel duidelijk dat het brievenproces een groot effect had op de registraties. Tussen 1 september 2020 en 1 juli 2021 kregen alle ingezetenen van 18 jaar en ouder, die nog geen keuze hadden ingevuld in het Donorregister, een brief om hen aan de uitstaande registratie te herinneren.

Het ging om totaal tussen de 14,1 en 14,2 miljoen⁴ personen in Nederland. Vulden zij binnen zes weken geen keuze in, dan kregen zij een herinneringsbrief. Deden zij daarna nog niets, dan kregen deze mensen een bevestigingsbrief dat zij met 'geen bezwaar' tegen orgaandonatie in het Donorregister werden opgenomen. Daarmee is na aanschrijving iedereen vanaf 18 jaar die niet zelf (actief) een keuze vastgelegd heeft, automatisch geregistreerd in het Donorregister met 'geen bezwaar'.

Uiteraard kan ook deze registratie altijd aangepast worden.

Per half juli 2021 zal dit zogenoemde brievenproces afgerond zijn en staan naar verwachting ruim 10,7 miljoen mensen met een actieve keuze in het Donorregister:

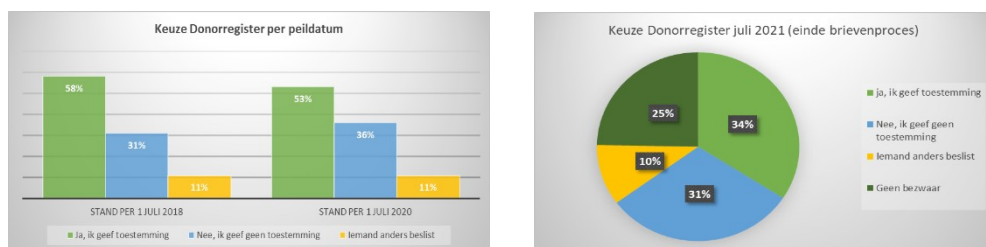


dat is ongeveer 76 procent van alle aangeschreven personen⁵. Daarmee is duidelijk dat de overgrote meerderheid van de Nederlanders een actieve keuze heeft geregistreerd. De geprognosticeerde registratiestand bij afronding van het brievenproces in juli 2021 is weergegeven in figuur 1.

Fig. 1: Registratiestand juli 2021 (prognose)

⁴ Dit getal wisselt omdat het Donorregister de bewegingen van de Nederlandse samenleving volgt. Dat wil zeggen dat door migratie, emigratie en verschil in leeftijdsopbouw van de bevolking het aantal aan te schrijven personen verandert.

⁵ Aangezien we niet weten hoeveel keuzes er nog exact bij gaan komen na 1 juli (er staan nog bevestigingsbrieven uit en inmiddels zijn ook nieuwe 18-jarigen aangeschreven) en hoeveel daarvan actieve keuzes gaan worden, is het mogelijk dat dit cijfer verandert. De verwachting van het CIBG is dat tussen de 20 en 25 procent van alle mensen geregistreerd zal worden met 'geen bezwaar'.



Uiteraard is het ook interessant om te weten welke keuze de geregistreerden hebben ingevuld, aangezien de doelstelling van de wet ook was om meer mensen te overtuigen orgaan- en weefseldonoren te worden.

In figuur 2 is weergegeven welke keuzes mensen in het Donorregister hadden ingevuld in 2018 en 2020, en in figuur 3 is de geprognosticeerde verdeling van de keuze per juli 2021 afgebeeld. De gegevens uit 2018/2020 kunnen niet in dezelfde grafiek worden opgenomen als de gegevens uit 2021 omdat de nieuwe categorie 'geen bezwaar' de verhouding tussen de categorieën heeft veranderd. Een directe vergelijking is hierdoor niet mogelijk.

Fig. 2 en 3: Keuze in het Donorregister 2018- 2020 en per juli 2021

Uit de cijfers wordt duidelijk dat bij afronding van de implementatie van het nieuwe Donorregister in juli 2021 de 'ja'-registraties de grootste groep vormen met 34 procent, gevolgd van 31 procent 'nee'-registraties, 25 procent 'geen bezwaar' en 10 procent 'iemand anders beslist'. Indien alleen gekeken wordt naar de actieve registraties, dan hebben 45 procent van de geregistreerden een 'ja'-registratie ingevuld, 41 procent geeft geen toestemming en 14 procent laat de beslissing aan iemand anders over. Hieruit blijkt dat de communicatiecampagne erin is geslaagd om ook de mensen te bereiken die geen orgaandonor willen worden, maar die keuze tot nu toe nog niet hadden ingevuld. Dat vind ik geruststellend. Net als mijn ambtsvoorganger ben ik ervan overtuigd dat de waarde en dus het uiteindelijke effect van de nieuwe categorie 'geen bezwaar' groter wordt als nabestaanden erop kunnen vertrouwen dat hun dierbare een reële kans heeft gehad om – desgewenst – een 'nee' in te vullen.

De nieuwe categorie 'geen bezwaar'

Daarnaast heeft de wet tot veel meer nieuwe potentiële donoren geleid. Enerzijds omdat er sinds het aannemen van de wet meer 'ja'-registraties zijn bijgekomen. Anderzijds omdat inmiddels 3,1 miljoen mensen geregistreerd staan met 'geen bezwaar' tegen orgaandonatie. Deze groep kan na afronding van het brievenproces zelfs oplopen tot 3,4 miljoen. Deze nieuwe categorie in het Donorregister staat volgens de nieuwe Donorwet gelijk aan een 'ja'-registratie: er is in dat geval een toestemming voor donatie. Zo dient een arts de registratie ook uit te leggen aan de naasten. Als wij de 'geen bezwaar'-registraties optellen bij de 'ja'-registraties, komen wij uit bij ruim 4,6 miljoen meer potentiële donoren dan voor de inwerkingtreding van de nieuwe Donorwet.

Ik besef dat een 'geen bezwaar'-registratie voor naasten onduidelijk of onbevredigend kan zijn, omdat zij zich kunnen afvragen of deze registratie

daadwerkelijk overeenkomt met de wens van hun dierbare. Bij de groep mensen die geregistreerd staat met 'geen bezwaar' is de reden van het achterwege laten van een actieve keuze niet bekend. Het gaat hierbij om ongeveer 24 procent van alle Nederlanders die met 'geen bezwaar' in het Donorregister staat. Omdat orgaandonatie een zeer persoonlijk en complex onderwerp is, vind ik het wenselijk om te achterhalen of het niet actief registreren een bewuste keuze was, of dat andere oorzaken een rol hebben gespeeld. Bijvoorbeeld vanwege het missen van informatie op maat of een doelgroep- specifieke benadering of andere belemmeringen. Ik vind het van belang om inzicht te krijgen in de manier waarop de categorie 'geen bezwaar' opgevat wordt in de samenleving. Alleen als bekend is waarom mensen geen actieve keuze hebben gemaakt, kan een conclusie worden getrokken over het aantal registraties op de categorie 'geen bezwaar'.

Voordat ik aan de Kamer uitleg hoe ik inzicht wil verkrijgen rond de 'geen bezwaar'-registraties, zal ik navolgend uiteenzetten welke inspanningen op communicatiegebied de afgelopen periode zijn verricht.

Voorlichting en publiekscampagne 2019-2021

Zoals opgenomen in het communicatieplan 2018⁶, is Nederland vanaf maart 2019 uitvoerig geïnformeerd over de komst en de gevolgen van de nieuwe Donorwet via een uitgebreide voorlichtings- en publiekscampagne⁷. De campagne was erop gericht Nederlandse burgers te informeren, motiveren en activeren, zodat zij zoveel mogelijk actief een eigen keuze gingen vastleggen. De invoering van de ADR was een grote communicatieve uitdaging, omdat door alle lagen van de bevolking een minimaal kennisniveau bereikt moest worden. De ambitie van VWS was om een zo groot mogelijke groep Nederlanders (een uiterst heterogene groep) te motiveren tot actieve registratie. Een belangrijke boodschap was natuurlijk dat iedereen van 18 jaar en ouder geregistreerd wordt in het Donorregister, dat een 'geen bezwaar'-registratie volgt wanneer iemand geen keuze invult en wat dit betekent. Ook moest duidelijk worden hoe iemand zijn/haar keuze kon vastleggen in het Donorregister en dat deze keuze altijd gewijzigd kon worden.

De basis van de voorlichting vormde een structurele, continue en proactieve informatievoorziening gericht op een breed publiek en met speciale aandacht voor specifieke doelgroepen (zoals anderstaligen, laaggeletterden, en ouderen). In de begeleidende publiekscampagnes richtten we ons op het behalen van specifieke kennis-, houdings- en gedragsdoelstellingen bij de doelgroepen en het aanjagen van voorlichting. Ik informeerde de Kamer in eerdere brieven al uitgebreid over de doelstelling van deze campagnes⁸.

⁶ Zie Kamerstuk 33 506, nr. 33

⁷ Primaire doelstellingen in deze campagne waren o.a. dat Nederland 18+ weet dat iedereen van 18 jaar en ouder geregistreerd wordt in het nieuwe Donorregister; dat als je zelf geen keuze vastlegt in het Donorregister je geen bezwaar hebt tegen het doneren van je organen; dat je weet hoe je je keuze kunt registreren in het Donorregister en dat je zelf altijd je keuze kunt wijzigen in het Donorregister. Secundaire doelstellingen waren dat Nederland 18+ zich goed geïnformeerd voelt over het nieuwe Donorregister en dat 57 procent een actieve keuze geregistreerd heeft in het Donorregister.

⁸ Zie Kamerstuk 33 506, nr. 36

Als wij kijken naar de afgelopen 12 maanden, dan is er met deze strategie veel succes behaald. Vanaf september 2020 startte het brievenproces waarbij per provincie de inwoners er aan werden herinnerd een keuze te maken. Bij elke aanschrijving van een nieuwe regio werden lokale persberichten met voor de regio specifieke registratiecijfers gepubliceerd, die vaak werden opgepakt door de lokale media. Het brievenproces werd versterkt door de 'flights' (campagnes), die vanaf augustus 2020 tot en met mei 2021 te zien en te horen waren op televisie en radio. Ook werd gebruik gemaakt van PR-momenten om de aandacht op het Donorregister te vestigen. Onder andere door middel van interviews en het beantwoorden van lezersvragen in (dag)bladen, radio-uitzendingen, in lokale bladen en op social media, werd de nieuwe Donorwet onder de aandacht gebracht. In dezelfde periode werden de initiatieven om oudere migranten, anderstaligen en laaggeletterden te informeren over de nieuwe Donorwet verder doorontwikkeld. Zo vonden met in achtneming van de geldende coronaregels door de NTS georganiseerde bijeenkomsten plaats voor ouderen en anderstalige Nederlanders (de Donordialogen) en ook werden filmpjes in verschillende talen over de (gevolgen van de) nieuwe Donorwet verspreid via Facebookgroepen en Whatsappgroepen. Door Stichting Ocan, een landelijke organisatie die zich bezig houdt met projecten en activiteiten gericht op positieverbetering van Caribische Nederlanders, is eind 2020 een goed bekeken TV-show gemaakt waarin Caribische Nederlanders uitgebreid werden geïnformeerd over het Donorregister. Stichting Pharos ondersteunde de voorlichting voor de moeilijker bereikbare doelgroepen zoals nieuw ingezetenen en mensen met een migratieachtergrond. Samen met Stichting Inclusia organiseerde het ministerie van VWS en de NTS voorlichtingsbijeenkomsten voor verschillende gemeenschappen die door de publiekscampagne niet of niet voldoende werden bereikt, zoals mensen uit onder andere Syrië en islamitische, Afrikaanse en Surinaamse gemeenschappen. In bijlage 1 treft u een overzicht aan van de communicatie over de nieuwe donorwet aan bijzondere doelgroepen⁹. Ook de bibliotheken hielpen mee om mensen die niet door de algemene publiekscampagne werden bereikt te informeren over de ADR. Ook hier werden informatiebijeenkomsten georganiseerd en waren er inloophmomenten waarop mensen met vragen over het invullen van het Donorregister konden langskomen. Digisterker ontwikkelde lesmateriaal voor mensen die minder computervaardig zijn. Stichting Oefenen.nl bood thuis oefenprogramma's aan voor mensen die moeite hebben met lees- en digitale vaardigheden. In hun editie 'Klik en Tik het internet op' besteedden zij aandacht aan het invullen van je keuze in het Donorregister. Als wij kijken naar het bereik van alle inspanningen, is het resultaat dat inmiddels 85 procent van de Nederlanders weet dat zij, als zij geen actieve keuze invullen, met 'geen bezwaar' in het Donorregister komen te staan. Ook weet 85 procent dat deze keuze altijd gewijzigd kan worden. Daarnaast werd voor het begin van de campagne aangenomen dat een stabiele groep van 30 procent geen keuze zou invullen. Dit blijkt nu tussen de 20 tot 25 procent te liggen.

⁹ Raadpleegbaar via www.tweedekamer.nl

Kwaliteitsstandaard Donatie

Naar aanleiding van de door de Eerste Kamer aangenomen motie van het lid Nooren c.s.¹⁰ is in 2019 een kwaliteitsstandaard ontwikkeld voor het gesprek tussen zorgprofessionals en naasten indien zich een donatieprocedure aandient. Per 1 juli 2020 is de Kwaliteitsstandaard Donatie vastgesteld. De standaard beschrijft de zorg aan naasten en wat hun rol is ten aanzien van de registratie van de donor in het Donorregister. Het uitgangspunt van de standaard is om zo veel mogelijk recht te doen aan de wil van de patiënt zoals geregistreerd in het Donorregister. De kwaliteitsstandaard wordt inmiddels in de praktijk gebruikt tijdens donatiegesprekken met naasten en familie.

Scholing

Voor de Kwaliteitsstandaard Donatie zijn door de NTS, in samenwerking met professionals, verschillende scholingsmiddelen ontwikkeld. De standaard is geaccrediteerd en ter beschikking gesteld:

- De e-learning modules zijn conform planning vanaf juni 2020 kosteloos online toegankelijk. Inmiddels hebben 2.880 deelnemers¹¹ de e-learning gevolgd. De modules worden als (zeer) waardevol ervaren door de medisch professionals en gewaardeerd met cijfers tussen 7,5 en 8,1.
- Als gevolg van de coronacrisis heeft de klassikale scholing vertraging opgelopen. Dit betreft de scholing die artsen gelegenheid biedt om de gespreksvaardigheden te oefenen met rollenspellen op basis van realistische casuïstiek. De meerderheid van de in het najaar 2020 geplande klassikale scholing kon geen doorgang vinden vanwege de coronacrisis, de werkdruk van artsen op de intensive care (de belangrijkste doelgroep voor deze scholing), en de beperkingen om samen te komen in groepen. De NTS bood faciliteiten aan om de klassikale scholing online te volgen, zodat enkele trainingen alsnog konden plaatsvinden. Naar verwachting kan de klassikale scholing in het najaar 2021 dan wel begin 2022 weer worden opgestart.

Evaluatie Kwaliteitsstandaard en donatiegesprek

Zoals eerder gemeld aan de Kamer, heeft de NTS opdracht gegeven aan IQ Healthcare om kwalitatieve meetinstrumenten voor de evaluatie van de Kwaliteitsstandaard op te stellen en deze meetinstrumenten te onderzoeken. Naast het ophalen van informatie vanuit de professionals door middel van vragenlijsten en interviews, observeren de onderzoekers ook daadwerkelijk donatiegesprekken, uiteraard met toestemming van de arts en naasten. Dit onderzoek dat binnen een promotietraject wordt uitgevoerd, moet leiden tot meer inzicht of het

¹⁰ Zie Kamerstuk 33 506, S

¹¹ De theoretische scholing (e-learning) is voor alle medisch professionals die het donatiegesprek (kunnen gaan) voeren: artsen, IC-verpleegkundigen, (Orgaan-)donatiecoördinatoren, verpleeghuisartsen, physician assistants en OC-medewerkers.

donatiegesprek verloopt conform de eisen die gesteld worden in de Kwaliteitsstandaard Donatie. Naar verwachting zijn de eindresultaten van het onderzoek in 2024 bekend. Ik zal de Kamer informeren over de resultaten van het onderzoek zodra deze voorliggen, of tussentijds indien een tussenevaluatie plaatsvindt.

Naast de kwalitatieve evaluatie van de Kwaliteitsstandaard, verzamelt de NTS ook kwantitatieve gegevens. Dit betreft informatie over de uitkomsten van het donatiegesprek, verzameld via een vragenlijst die wordt uitgezet onder artsen die het orgaandonatiegesprek voeren. En basisinformatie over potentiële orgaan- en weefseldonoren, waaronder het aantal raadplegingen van het Donorregister, de aangetroffen registratie, en de uitkomsten van het donatiegesprek met de naasten. Vanaf de eerste 'geen bezwaar'-registratie in het Donorregister begin 2021 zijn tientallen donatiegesprekken gevoerd met naasten. In de loop van het najaar 2021 zal de hoeveelheid verzamelde data voldoende groot zijn om een eerste uitspraak te kunnen doen over de werking van de Kwaliteitsstandaard Donatie in de praktijk.

Herbouw van het nieuwe Donorregister

Ook kijk ik graag terug op de succesvolle herbouw van het nieuwe Donorregister. Het algemene beeld is dat de relatie tussen overheid en ICT geen gelukkige is. En, toegegeven, er gaan soms zaken mis. Zo ook bij het oude Donorregister, denkend aan het data lek dat begin 2020 bekend werd. Ik licht hieronder verder toe hoe daarmee is omgegaan. De terechte focus op ernstige ICT-incidenten zorgt er echter ook voor dat zaken die wel goed gaan soms worden onderbelicht. Eén voorbeeld van wat goed is gegaan is de herbouw van het Donorregister. Dat is binnen de tijd en ruim binnen budget opgeleverd. Daarbij is veel aandacht besteed aan de gebruikersvriendelijkheid en toegankelijkheid van het systeem. Gelukkig zien we dat ook terug: na een succesvolle 'livegang' van het herbouwde register, krijgt het klantcontactcenter slechts weinig vragen over de registratie-applicatie. Ook de gegevensuitwisseling met het systeem van de NTS gaat goed. Ik berichtte de Kamer vorig jaar al dat de Software Improvement Group (SIG) de kwaliteit van het register positief had beoordeeld; nadien heeft het Donorregister zelfs een prijs gewonnen van de SIG: de Legacy Modernizer Award. Reden voor de award zijn de moderne technieken, de verhoogde functionaliteit en de aandacht voor zogeheten non-functionals.

Informatiebeveiliging Donorregister

Zoals ik eerder aangaf zijn er ook zaken niet goed gegaan. De minister van VWS heeft u begin 2020 geïnformeerd over een data lek dat heeft plaatsgevonden bij het oude Donorregister¹². De Audit Dienst Rijk heeft vervolgens onafhankelijk onderzoek uitgevoerd naar de informatiebeveiliging van het (oude) Donorregister. Over de uitkomst van dit onderzoek en de opvolging van de aanbevelingen heb ik de Kamer in maart 2021 geïnformeerd¹³. Zoals ik in deze brief aan de Kamer heb aangegeven zal de Audit Dienst Rijk tevens, in navolging van de moties van de leden Dijkstra

¹² Zie Kamerstuk 32 761, nr. 160

¹³ Zie Kamerstuk 32 761, nr. 178

c.s.¹⁴ en Van den Berg en Pia Dijkstra¹⁵, aanvullend onderzoek doen naar informatiebeveiliging van het nieuwe Donorregister. In mijn brief heb ik aangegeven de Kamer de uitkomst van dit aanvullende onderzoek hopelijk voor de zomer 2021 te kunnen toezenden. Het aanvullende onderzoek is op dit moment in volle gang. Ik verwacht u het rapport uiterlijk in oktober 2021 te kunnen toezenden.

Doorkijk op de periode na de invoering van de ADR

Het Donorregister

Nu de implementatie van de nieuwe Donorwet erop zit, betekent dat dat iedere ingezetene van Nederland vanaf 18 jaar in het nieuwe Donorregister staat. Bij de algehele aanschrijving na de inwerkingtreding van de nieuwe Donorwet op 1 juli 2020 zijn ook - eenmalig - alle nieuw ingezetenen aangeschreven en is dit keer geen termijn van drie jaar huisvesting in Nederland gehanteerd zoals gebruikelijk¹⁶. De website van het Donorregister blijft de centrale plek voor diegenen die informatie zoeken over het registreren van de keuze over orgaandonatie en de mogelijkheden tot het aanpassen van die keuze. Net zoals tijdens de campagne worden de vragen van burgers over de registratie telefonisch en via de mail beantwoord. De inhoud van de website van het Donorregister wordt afgestemd met VWS en de NTS, en continu gemonitord en indien nodig geactualiseerd.

Registratie van 18-jarigen en nieuw ingezetenen in het Donorregister

Sinds mei 2021 vinden er gerichte aanschrijvingen plaats van personen die 18 jaar oud worden. Dit gebeurt nu op maandelijkse basis en het betreft ongeveer 200.000 jongvolwassenen per jaar. Vanaf 2024 worden op maandelijkse basis ook weer de nieuw ingezetenen (ongeveer 100.000 personen per jaar) aangeschreven. Nieuw ingezetenen die nog geen drie jaar in Nederland wonen kunnen ook zelf hun wilsverklaring in het Donorregister laten registreren. De termijn van drie jaar die bij een gerichte aanschrijving wordt gehanteerd staat dit niet in de weg.

Communicatie na invoering ADR (vanaf zomer 2021)

De campagne zoals vastgesteld in het communicatieplan van december 2018 is in de toekomst niet meer leidend. Omdat het van belang blijft – en ook wettelijk voorgeschreven is – dat de overheid het algemene publiek informeert over donorregistratie en orgaandonatie, zijn voor de komende jaren de volgende drie primaire communicatiedoelstellingen uitgewerkt (zie bijlage 2¹⁷ van deze brief):

1. het algemene publiek herhaaldelijk herinneren aan het bestaan en het belang van het donorregister;
2. het informeren van burgers voor wie de Donorwet voor het eerst gaat gelden (18-jarigen en nieuw ingezetenen);

¹⁴ Zie Kamerstuk 32 761, nr. 167

¹⁵ Zie Kamerstuk 35 676, nr. 4

¹⁶ De eerder gemaakte keuze om bij nieuw ingezetenen een wachttermijn van drie jaar te hanteren is gebaseerd op publicaties van het Centraal Bureau voor de Statistiek waaruit blijkt dat ongeveer dertig procent van de nieuw ingezetenen in de eerste drie jaar na inschrijving in een gemeentelijke basisadministratie Nederland weer verlaat.

¹⁷ Raadpleegbaar via www.tweedekamer.nl

3. het beschikbaar houden, maken en aanbieden van betrouwbare en actuele informatie over (het proces van) orgaan- en weefseldonatie. Veel bestaande informatie, inclusief folders en animaties, blijft op de website van het Donorregister staan, eventueel met een kleine aanpassing of actualisering. De massa-mediale inzet zal beperkt blijven tot één jaarlijkse campagne ('flight'), die gericht is op de eerste communicatiedoelstelling – het informeren van het brede publiek. Daarbij wordt nauwkeurig bekeken of dit een brede televisie- en radio-campagne moet worden of een doelgroepgerichte campagne. Voor de tweede communicatiedoelstelling wordt specifiek voorlichtingsmateriaal ontwikkeld voor de doelgroepen jeugd en nieuw ingezetenen. Voor beide groepen is massa-mediale inzet niet effectief. Er zal worden bekeken op welke manier en via welke kanalen de doelgroep het beste bereikt kan worden.

Jeugd (onder de 18 jaar)

We gaan ervan uit dat het grootste deel van de jeugd onder 18 jaar nog vrijwel geen kennis heeft over het Donorregister. Deze doelgroep moet dus gerichte basisinformatie krijgen om tot een zelfstandige keuze te kunnen komen als zij de leeftijd van 18 jaar bereiken. Dit is een grote verandering ten opzichte van de vrijblijvendheid die jongeren eerder hadden rondom dit onderwerp. Deze groep moet naast informatie over het Donorregister en de te maken keuzes daarin ook proactief informatie over orgaan- en weefseldonatie aangeboden krijgen. Daarnaast wordt in lid d van artikel 8 Besluit Wet op orgaandonatieinformatievoorziening op scholen expliciet benoemd. Aangezien het onderwerp orgaan- en weefseldonatie niet in het onderwijscurriculum is opgenomen, moet er naar andere wegen worden gezocht om de informatie op een gepaste wijze voor jongeren toegankelijk te maken. De NTS heeft veel ervaring met deze doelgroep, omdat zij al jaren gastlessen en lespakketten voor scholen verzorgen. Hoe de informatievoorziening voor de groep jongeren in de toekomst het beste kan worden vormgegeven is onderdeel van een nader gesprek tussen VWS en NTS. We streven er naar meer in te zetten op de digitale mogelijkheden om zo aan te sluiten op de belevingswereld van jongeren.

Nieuw ingezetenen

Mensen die als nieuw ingezetenen in Nederland wonen hebben waarschijnlijk vrijwel geen kennis over zowel het Donorregister als over orgaandonatie. Daarom is aan Stichting Pharos gevraagd om een onderzoek te verrichten onder de doelgroep over het bereik van de lopende campagne teneinde een advies te kunnen geven over de toekomstige informatievoorziening.

Uit het onderzoek (met een kleine groep contactpersonen, sleutelpersonen en nieuw ingezetenen) blijkt dat de wetswijziging onvoldoende bekend is. Het idee dat niets invullen betekent dat je geen orgaandonor wordt, leeft volgens het rapport van Pharos sterk onder de geïnterviewden. Nieuw ingezetenen doen veel kennis op uit de sociale media. Ook krijgen ze informatie uit hun eigen netwerk/gemeenschap. Nederlandse televisiezenders worden niet of nauwelijks bekeken en door de taalbarrière zoeken ze niet snel informatie in het Nederlands op het internet op. Het advies uit het onderzoek van Pharos is om nieuw ingezetenen op een persoonlijke en gerichte manier te informeren. Dit kan bijvoorbeeld op een informatieavond of

bijeenkomst (lieft in eigen taal), maar ook via hun contactpersonen bij de gemeente of sleutelpersonen uit hun gemeenschap. VWS en NTS zullen naar aanleiding van dit onderzoek met elkaar in gesprek gaan hoe het samenstellen van de inhoud en aanbieden van informatie op maat voor deze groep vorm gegeven kan worden.

Verantwoording en verder onderzoek

- Effectmetingen campagne

Bij een campagnebudget boven de €150.000,- is de overheid verplicht om onderzoek te (laten) doen naar de effectiviteit van de ingezette middelen. Anders dan tijdens de campagne voor de nieuwe Donorwet, zullen vanaf de zomer 2021 geen periodieke effectmetingen meer plaatsvinden. Omdat na afronding van de implementatie slechts één campagne per jaar uitgevoerd wordt, is een campagne-effectonderzoek voor- en nadat de campagne uitgevoerd is, voldoende. Hierbij zal gemeten worden wat de kennis, houding en het gedrag is van het publiek ten aanzien van de specifieke doelstellingen van de campagne dat jaar. Dit onderzoek kan ook gebruikt worden om duidelijk te krijgen of en welke specifieke doelgroepen aanvullende aandacht behoeven.

- Evaluatie wetswijziging

Uiteraard vraagt een wetswijziging altijd om een gedegen evaluatie, maar ik ben me ervan bewust dat in het geval van de wijziging van de Wet op orgaandonatie een bijzondere uitdaging ligt. Vanuit politiek en maatschappij ligt een grote interesse om te bezien welke effecten de wetswijziging heeft gehad op de (bereidheid tot) orgaandonatie en hoe de samenleving nu aankijkt tegen dit onderwerp. De gebruikelijke termijn voor een evaluatie van een wetswijziging is vijf jaar na inwerkingtreding, maar gezien de wens om de werking van de nieuwe Donorwet op een kortere termijn te volgen, ben ik voornemens om de evaluatie eerder te laten uitvoeren. Hierover heb ik de Kamer in de voortgangsbrief van 15 juni 2020¹⁸ al bericht. Omdat als gevolg van de coronacrisis het aantal geëffectueerde orgaandonaties in 2020 (en wellicht ook 2021) lager is dan voorgaande jaren¹⁹, en omdat na afloop van het aanschrijvingsproces minimaal twee jaar verstreken moet zijn om genoeg gegevens te verzamelen, zal de evaluatie pas na 1 juli 2023 kunnen plaatsvinden. Rond die tijd zullen ook de eerste resultaten van de evaluatie van de Kwaliteitsstandaard Donatie gereed zijn, waardoor niet alleen kwantitatieve, maar ook kwalitatieve gegevens beschikbaar zijn. In de evaluatie zullen volgende gegevens worden meegenomen:

1. Relevante demografische kenmerken van burgers in het Donorregister;
2. Kerngetallen donatieketen;
3. Interpretatie van geen bezwaar in de praktijk van het donatiegesprek door artsen en naasten;
4. Uitvoering van de vergewisplicht door artsen;
5. Tevredenheid naasten en artsen over donatiegesprek.

Met het CBS vindt nu al een structurele uitwisseling van geaggregeerde demografische gegevens plaats. De NTS verzamelt de kengetallen van de

¹⁸ Zie Kamerstuk 33 506, AM

¹⁹ Zie NTS Jaarverslag 2020

donatieketen en bericht hierover in haar jaarverslag. De gegevens van CBS en NTS zijn ook relevant voor een te zijner tijd uit te voeren wetsevaluatie. Voor de onderdelen 4 en 5 worden door de NTS en IQ Healthcare meetinstrumenten ontwikkeld in het kader van de Kwaliteitsstandaard Donatie (zie onder *Kwaliteitsstandaard Donatie*).

Voor de nieuwe categorie 'geen bezwaar' is het wenselijk om te achterhalen hoe de groep 'geen bezwaar' eruit ziet. Uit de eerste donatiegesprekken blijkt dat het niet om een homogene groep gaat, en zijn de redenen voor de 'geen bezwaar'-registratie uiteenlopend. Orgaandonatie is een complex onderwerp, waarbij het van belang is om een geïnformeerde, bewuste keuze te kunnen maken. Het niet actief registreren kan hierbij ook een bewuste keuze zijn. De NTS monitort de invoering van de kwaliteitsstandaard en zal nog met een analyse komen. Maar nu al komt het in de praktijk voor dat naasten tijdens een orgaandonatiegesprek, bij een 'geen bezwaar'-registratie aannemelijk maken dat de registratie volgens hen niet overeenkomt met de wens van hun dierbare. De arts kan dan beslissen om van donatie af te zien. In dat laatste geval lijkt het erop dat de persoon geen bewuste keuze heeft gemaakt om met 'geen bezwaar' in het Donorregister te komen staan. We kunnen op dit moment alleen vermoeden wat hiervoor de reden is. In de Kamerbrief van 13 februari 2018²⁰ heeft mijn voorganger aangekondigd om door middel van monitoring vinger aan de pols te houden of de informatievoorziening zijn doel bereikt, namelijk dat *alle* ingezetenen goed geïnformeerd worden over wat de gevolgen van de nieuwe wet zijn. Mocht blijken dat een deel van de groep 'geen bezwaar' geen actieve keuze heeft gemaakt omdat bijvoorbeeld de informatievoorziening onvoldoende was, dan kan dit een signaal zijn om de informatieverstrekking aan te passen.

Ik wil daarom laten onderzoeken hoe de groep 'geen bezwaar' eruit ziet in termen van socio-demografische gegevens en in dit onderzoek ook meenemen wat de vermoedelijke reden is voor de keuze 'geen bezwaar'. Daarbij is het nodig om te kijken wat de kennisstand is met betrekking tot orgaandonatie in deze groep en ook hoe de informatievoorziening wordt ervaren. We kunnen bij het opzetten van dit onderzoek kijken naar vergelijkbare onderzoeken die al uitgevoerd zijn, zoals het onderzoek van Pharos onder nieuw ingezetenen. Met deze informatie zal ik bezien of en zo ja, op welke wijze we de informatievoorziening kunnen aanpassen om iedere ingezetene in staat te stellen een bewuste keuze te registreren. Laat ik daar nog aan toevoegen dat dit onderzoek niet bedoeld is om inzichten te krijgen hoe de overheid meer mensen kan overtuigen een bepaalde keuze in het Donorregister in te vullen. Het doel van het onderzoek is te achterhalen of de informatie over de wetswijziging goed begrepen is in de samenleving. Ik verwacht de Kamer in het najaar van 2021 nader te kunnen informeren over de uitwerking van dit onderzoek.

²⁰ Zie Kamerstuk 33 506, nr. 28

- Financiële verantwoording

Uiteraard wil ik de Kamer ook informeren over de uiteindelijke kosten van de implementatie. In zijn brief van 13 februari 2018²¹ ging toenmalig minister voor MZS uit van totale incidentele implementatie kosten van 50 à 65 miljoen euro. Dit was een ruime schatting omdat niet eerder een soortgelijke implementatie had plaatsgevonden. De kosten die uiteindelijk zijn gemoeid met de invoering van de nieuwe Donorwet zijn rond 60,5 miljoen euro. Grootste kostenpost is het aanmeldingsproces geweest (23,5 miljoen euro), gevolgd door de uitgaven voor de publiekscampagne (14,6 miljoen euro). Hiermee kan ik concluderen dat de implementatie van de nieuwe Donorwet binnen het geprognosticeerde budget is afgerond.

Tot slot

Aan het einde van deze kabinetsperiode is in Nederland een grote verandering met betrekking tot orgaan- en weefseldonatie bereikt. Rond 76 procent van de volwassen bevolking heeft een keuze geregistreerd. Niet alleen hebben zich daarmee veel meer mensen actief geregistreerd dan vooraf verwacht, ook op andere communicatiedoelstellingen uit het communicatieplan zijn mooie resultaten behaald. En dat alles binnen het geraamde budget. Al met al kijk ik daarom positief terug op de invoering van de nieuwe Donorwet. De uitkomsten van de wet in termen van het aantal donaties zal ik met belangstelling volgen.

De minister voor Medische Zorg,
T. van Ark

²¹ Zie Kamerstuk 33 506, nr. 28