

Vergaderjaar 2001–2002

**28 140**

## **Evaluatie orgaandonatie**

**Nr. 3**

### **BRIEF VAN DE MINISTER VAN VOLKSGEZONDHEID, WELZIJN EN SPORT**

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 21 februari 2002

In vervolg op mijn brief van 28 november 2001 (Kamerstukken II, 2001–2002, 28 140 nr. 2), ontvangt u hierbij mijn nader uitgewerkte standpunt naar aanleiding van de evaluatie van de Wet op de orgaandonatie (WOD) die in november 2001 door ZonMw is uitgebracht.

#### *1. Inleiding en samenvatting*

De WOD functioneert nu drie jaar en de resultaten zijn teleurstellend. Dat blijkt ook uit de evaluatie van ZonMw. Weliswaar voldoet het aantal registraties in het Donorregister aan de verwachtingen en is het aantal weefsel-donaties toegenomen, maar het effect van het gebruik van het Donorregister valt tegen. De inspanningen van alle betrokkenen in de ziekenhuizen en de publieksvoorlichting hebben totnogtoe niet geleid tot een groter aantal orgaandonaties. De wachtlijsten voor orgaan-transplantaties zijn helaas nog steeds niet opgelost. Deze trend heb ik in een vroege fase onderkend en met de Tweede Kamer besproken. Dit heeft geleid heeft tot het plan van aanpak orgaandonatie van april 2000. Dat wordt thans voortvarend uitgevoerd. De eerste resultaten van deze aangescherpte aanpak – het inzetten van speciale donatiefunctionarissen in ziekenhuizen en het experiment met een herinneringsmailing van het Donorregister – zijn hoopgevend. Ik heb dan ook besloten langs deze weg verder te gaan. De voorbereidingen voor een landelijke aanpak op beide gebieden zijn inmiddels gestart, zodat deze in 2003 tot volle uitvoering zal komen.

Dit is niet genoeg. Ik zal de voorlichting aanzienlijk intensiveren. De voorlichting moet in het bijzonder ook gericht zijn op de nabestaanden van potentiële donoren en moet het levensreddende belang van orgaandonatie voor andere patiënten benadrukken. Uit de evaluatie van ZonMw blijkt namelijk dat het aantal weigeringen door nabestaanden, net als voor invoering van de WOD, nog steeds erg hoog is. In het huidige wettelijk vastgelegde beslissysteem hebben nabestaanden het laatste woord, tenzij

de overledene zelf anders heeft besloten. In de voorlichting zal de positie van de nabestaanden benadrukt worden. Daarnaast kan de begeleiding van nabestaanden in de ziekenhuizen verder verbeterd worden door de inzet van donatiefunctionarissen die de arts ondersteunen bij het voeren van de gesprekken met nabestaanden.

Een tweede groep waarop de voorlichting meer gericht moet worden betreft de allochtonen. De registratiegraad en donatiebereidheid in gebieden waar overwegend allochtonen wonen is relatief laag. Dat heeft tot gevolg dat er voor allochtone patiënten medisch gezien relatief weinig geschikte donororganen beschikbaar zijn.

Ook moet de wetgeving worden aangescherpt. De wet blijkt – afgezien van het beslissysteem – in de praktijk een aantal onnodige belemmeringen op te leveren. Dat geldt met name voor het toestemmingstraject: het moet duidelijker zijn op welk moment het Donorregister geraadpleegd mag worden en wie er mag raadplegen. Ook moet de juiste volgorde van de toestemmingsprocedure nadrukkelijk benoemd worden: eerst het Donorregister raadplegen, daarna gesprek voeren met de nabestaanden. Verder moet de wetgeving worden gewijzigd om een landelijke herinneringsmailing mogelijk te maken. De benodigde aanpassingen van de regelgeving zijn inmiddels ter hand genomen.

Over twee jaar volgt de tweede evaluatie van de WOD. Ik zal opnieuw ZonMw opdracht geven die evaluatie uit te voeren. Het is helaas niet uitgesloten dat de nu in gang gezette intensieve aanpak niet tot werkelijke verbeteringen leidt. Dan blijft nog een optie over: aanpassing van het beslissysteem. Ik hoop niet dat zo'n wetswijziging nodig zal blijken te zijn, onder andere omdat, zoals ook blijkt uit de ervaring in andere landen, we van een ander beslissysteem alléén niet te veel mogen verwachten. Het aanbod van donororganen is ook van andere factoren afhankelijk. Maar om onverhoopt over twee jaar geen tijd te verliezen, heb ik inmiddels opdracht gegeven om een aantal varianten voor een ander beslissysteem voor te bereiden.

Samenvattend bevat mijn aanpak de volgende elementen:

1. uitbreiding van het aantal donatiefunctionarissen in de ziekenhuizen om het aantal donatieprocedures te vergroten (gereed 2003 en daarna doorlopend);
2. een regionaal gefaseerde herinneringsmailing aan de niet-geregistreerde bevolking van 18 jaar en ouder om het aantal registraties te vergroten (start eind 2002, gereed 2004);
3. intensivering van de voorlichting, met name gericht op de donatiebereidheid van nabestaanden en allochtonen (start 2002, doorlopend);
4. wetswijziging gericht op het wegnemen van een aantal praktische belemmeringen (start 2002);
5. evaluatie (start 2002, gereed eind 2003);
6. voorbereiden van een wijziging van het beslissysteem (start 2002).

Hieronder volgt een nadere uitwerking van mijn beleid.

## *2. Uitbreiding van het aantal donatiefunctionarissen en donorwervingsstructuur*

Bij het uitvoeren van donatieprocedures zijn twee cruciale momenten aan de orde: het eerste is de herkenning van de potentiële donor, het tweede is het gesprek met de nabestaanden. Ik verwacht dat het inzetten van gespecialiseerde donorwervers een positieve uitwerking zal hebben op het aantal donoren. Het resultaat moet op termijn zijn dat potentiële donoren niet meer gemist worden. In mijn brief van 28 november jl. gaf ik

al aan dat de manier waarop de arts het gesprek met de nabestaanden voert bepalend lijkt te zijn voor de uitkomst van het gesprek (indien van de overledene geen wilsbeschikking bekend is moet toestemming voor donatie door nabestaanden gegeven worden). Door de arts beter in deze zware taak te ondersteunen, en deze zelfs eventueel uit handen te nemen, is naar mijn mening nog verbetering mogelijk.

Begin januari heeft de projectleider van het project donatiefunctionaris, prof.dr. J.E.M. Akveld, mij de tussentijdse evaluatie na één jaar aangeboden (zie bijlage I)<sup>1</sup>. Hieruit blijkt dat de projectziekenhuizen beter scoren voor wat betreft het aantal raadplegingen van het Donorregister en het aantal weefseldonoren dan het gemiddelde van de Nederlandse ziekenhuizen. De effecten op het aantal orgaandonoren zijn echter minder duidelijk. Dat laatste neemt niet weg dat ik op basis van deze evaluatie en de eerder ontvangen rapportages over het experiment ervan overtuigd ben dat het aanstellen van donatiefunctionarissen positief kan bijdragen aan het optimaal benutten van het donorpotentieel in Nederland. Ik ben daarom bereid om een landelijk netwerk van donatiefunctionarissen mogelijk te maken.

Mede in navolging van het advies van de Inspectie voor de Gezondheidszorg (november 2000) zal ik faciliteren dat in de acht academische, in 23 ziekenhuizen met meer dan 600 bedden en in 25 van de meest actieve kleinere ziekenhuizen met minder dan 600 bedden, donatiefunctionarissen aangesteld worden. Hiermee zal in de voor donatie meest kansrijke ziekenhuizen een functionaris beschikbaar zijn.

Hoe succesvol deze lokale functionarissen uiteindelijk zullen zijn, hangt ook af van de wijze waarop de donorwerving op regionaal en landelijk niveau georganiseerd is. Eerder heb ik u bericht dat de Stichting Transplantatie Nu! en ik het initiatief hebben genomen om het afgelopen jaar een tweetal conferenties over de donorwerving te organiseren waarvoor alle partijen die een rol spelen op het terrein van de orgaandonatie uitgenodigd waren. Tijdens die conferenties is een nieuw model ontwikkeld voor de donorwerving in Nederland. Inmiddels is een aantal invoeringsaspecten besproken in de Coördinatiegroep Orgaandonatie. Gelijktijdig met het opzetten van het netwerk van lokale functionarissen wordt de donorwerving ingevuld volgens een model dat drie niveaus kent: landelijk, regionaal en lokaal. Op nationaal niveau is er dan een stichting met als taken het ontwikkelen van het donorwervingsbeleid, het afstemmen van regionale activiteiten en het beheren van geldstromen. Voorts is de stichting verantwoordelijk voor de informatievoorziening (verzamenen en analyseren van gegevens over de donatie-inspanningen). Ik acht de Nederlandse Transplantatie Stichting een goede kandidaat voor deze taak. Op regionaal niveau zullen er enkele coördinatoren zijn die verbonden zijn aan de academische ziekenhuizen. Vooralsnog wordt gestart met coördinatoren in vier academische ziekenhuizen. Later zal bezien worden of het gewenst is dit aantal uit te breiden naar alle zeven academische ziekenhuizen die orgaantransplantaties uitvoeren. De lokale donorwerfers die op de werkvloer de arts ondersteunen bij orgaandonatie vormen het derde niveau en de spil in het geheel. Overigens is deze functie nog in ontwikkeling en ik stel me dan ook voor dat de drie type functionarissen die thans op lokaal niveau betrokken zijn bij de donorwerving (donatiefunctionaris, transplantatiecoördinator en regiocoördinator Pro Donor) op termijn verenigd zullen zijn in één functie. Hierbij wordt uiteraard voortgebouwd op de positieve ervaringen die zijn opgedaan met het project donatiefunctionaris.

---

<sup>1</sup> Ter inzage gelegd bij het Centraal Informatiepunt Tweede Kamer.

Bij de herinrichting van de donorwerving zoals hierboven omschreven zijn de organisaties die zich ook nu ook al met donorwerving bezig houden

uiteraard nauw betrokken. Zij hebben overigens ook zitting in de Coördinatiegroep Orgaandonatie, onder voorzitterschap van prof. dr. J. Terlouw. De Coördinatiegroep heeft zich inmiddels beraden op de implementatie van de nieuwe structuur en adviseert mij om bij het ontwikkelen van een nieuwe structuur te waken voor een zware bureaucratie en om de huidige positieve ontwikkelingen van het project donatiefunctionaris in de nieuwe structuur te betrekken. Daarnaast is het voor de betrokken organisaties essentieel dat in de nieuwe structuur de volgende uitgangspunten worden gehanteerd:

1. er is een strikte scheiding tussen de orgaancentrum- en donorwerving-functie
2. het project donatiefunctionaris gaat door (het experiment loopt tot en met december 2002)
3. er komt onder andere een goede patiëntenvertegenwoordiging in de nieuwe organisatie.

Deze drie uitgangspunten onderschrijf ik. Ik wil benadrukken dat het opzetten van een structuur voor donorwerving die daaraan voldoet een onmisbaar hulpmiddel is om de huidige vrijblijvendheid te verminderen en het potentieel aan orgaandonoren zo goed mogelijk te kunnen benutten.

### *3. Herinneringsmailing*

De rapportage over het experiment met de herinneringsmailing in vier middelgrote gemeenten heb ik inmiddels ontvangen, en gaat bij deze brief als bijlage II.<sup>1</sup> De verwachting was dat ongeveer zeven procent van de nog niet geregistreerde bevolking alsnog een verklaring in het Donorregister op zou laten nemen. Het responspercentage ging deze verwachting ruim te boven en kwam uit op 16 procent. Van deze groep heeft een relatief hoog percentage aangegeven geen donor te willen zijn, namelijk 44 procent. 36 procent geeft wel toestemming voor donatie en 20 procent laat de beslissing over aan nabestaanden (in het Donorregister zijn deze percentages respectievelijk 34, 54 en 12). Er zijn verschillende benaderingen getest om na te gaan of de toonzetting van de brief van invloed is op de respons of de beslissing (toestemming voor donatie, geen toestemming voor donatie, beslissing aan nabestaanden/derde). Uit het onderzoeksrapport blijkt dat een «emotioneel» getinte benadering tot een iets gunstiger respons leidde dan een «zakelijke» en «sober» getinte benadering: het meeste «ja»-registraties en het minste «nee»- en «keus aan nabestaande/derde»-registraties. Hoewel de verschillen klein zijn, lijkt gezien de gunstige responsresultaten, een «emotionele» herinneringsmailing gerechtvaardigd. Vooralsnog worden de kosten geraamd op 15 miljoen Euro voor een landelijke herinneringsmailing inclusief begeleidende voorlichting. Ik stel mij dan ook voor wel een herinneringsmailing uit te voeren, maar dan gefaseerd naar regio.

Indien de resultaten van het experiment geëxtrapoleerd worden naar de hele bevolking zou na een emotioneel getinte herinneringsmailing 47 procent van de bevolking zijn ingeschreven in het Donorregister, tegen 37 procent nu. Ruim de helft van de ingeschrevenen zou toestemming geven voor orgaandonatie, bijna 36 procent zou geen toestemming geven en ruim 13 procent zou de beslissing overlaten aan de nabestaanden/derde. Deze cijfers moeten met de nodige voorzichtigheid gehanteerd worden. Omdat het experiment gedaan is in vier middelgrote gemeenten is het niet zeker dat landelijk dezelfde resultaten gehaald worden.

---

<sup>1</sup> Ter inzage gelegd bij het Centraal Informatiepunt Tweede Kamer.

**Tabel: Indicatie van registratiegraad na herinningsmailing**

	Landelijke herinneringsmailing, emotionele benadering		Stand Donorregister na aanschrijving 1998		Na landelijke herinneringsmailing in Donorregister		Na landelijke herinneringsmailing in Donorregister, % van de 18+-bevolking
Totaal respons	16%	1 296 915	37%	4 760 503	47,1%	6 057 418	
Waarvan Toestemming	38%	492 828	54%	2 570 672	50,6%	3 063 499	23,8%
Bezwaar	43%	557 674	34%	1 618 571	35,9%	2 176 245	16,9%
Nabestaanden/derde	19%	246 414	12%	571 260	13,5%	817 674	6,4%

Gebaseerd op onderzoeksgegevens van SGBO en huidige aantal registraties in het Donorregister.

Indien daarnaast in één grote stad (met een relatief grote populatie allochtonen) gestart wordt, kan dit gekoppeld worden aan een onderzoek naar het registratiegedrag van allochtone Nederlanders. In het begin van de brief gaf ik al aan dat de registratiegraad en donatiebereidheid in gebieden waar veel allochtonen wonen lager zijn dan in andere gebieden. Dit heeft een nadelig gevolg voor deze populatie: bij orgaantransplantatie is het van groot belang dat de bepaalde kenmerken van donor en ontvanger zo goed mogelijk op elkaar zijn afgestemd, om afstoting van het donororgaan te voorkomen. Dergelijke kenmerken kunnen per bevolkingsgroep variëren. De implicatie van weinig donoren uit allochtone bevolkingsgroepen is dat er voor allochtone patiënten relatief weinig medisch geschikte donororganen beschikbaar komen.

Een ander voordeel van fasering van een herinneringsmailing is dat voor de begeleidende voorlichting actiever en effectiever gebruik gemaakt kan worden van regionale media.

#### 4. Intensivering voorlichting en continu campagne

Op basis van de ervaring met de landelijke, massamediale campagnes over orgaandonatie lijkt de conclusie gerechtvaardigd dat van grootschalige, in tijd beperkte, massamediale campagnes geen grote effecten te verwachten zijn. Uit het deelonderzoek van ZonMw zoals ik de Kamer eerder al in 2000 heb toegezonden, moet worden afgeleid dat in zijn algemeenheid het probleem rondom voorlichting over orgaandonatie is dat overwegingen tegen donatie vaak gevoelskwesties betreffen (angst voor de dood, angst voor de gevolgen voor nabestaanden). Uit onderzoek is gebleken dat dergelijke gevoelskwesties met voorlichting nauwelijks, of zeer moeilijk, te beïnvloeden zijn. Verder is er altijd een discrepantie tussen houding en gedrag: ook uit het onderzoek bij de herinneringsmailing blijkt dat een groot percentage mensen zegt voor donatie te zijn en te registreren, maar dat een veel kleiner percentage mensen ook werkelijk registreert. De voorlichting over dit onderwerp moet naar mijn mening dan ook nog meer een kwestie van lange adem zijn – dat blijkt ook de behoefte van het publiek te zijn: continue voorlichting over orgaandonatie. Het doel is dat donorregistratie en orgaandonatie als norm worden geaccepteerd door de bevolking.

Recent aanvullend onderzoek heeft inmiddels uitgewezen dat de meest kansrijke invalshoeken voor de voorlichting, die dan ook als basis voor de continu campagne zullen dienen, zijn:

1. Confrontatie met en situatie waarin nabestaanden moeten beslissen over wel of niet doneren. Zowel het perspectief van de (potentiële) donor als van de nabestaanden kunnen in een dergelijke benadering belicht worden.
2. Wederkerigheid, de inconsequentie van het wel willen ontvangen van organen maar het niet willen afstaan. Wederkerigheid zal gepresenteerd moeten worden met begrip voor de twijfel die mensen op dit punt hebben, juist de twijfel zorgt voor herkenning van deze invalshoeken.

hoek. Aanvullend kan het element dat een ander met donatie geholpen wordt, ingebracht worden.

Om een omslag in houding en gedrag te realiseren worden reeds in gang gezette voorlichtingsactiviteiten gecontinueerd en zonodig geïntensiveerd. De Stichting Donorvoorlichting (SDV) ontwikkelt nu een plan voor een continu campagne. In samenhang daarmee en in aanvulling op de activiteiten van SDV zal ik een nog nader te selecteren bureau vragen een nieuwe communicatiestrategie te ontwikkelen voor de langere termijn. De planning is dat het onderzoekstraject voor de zomer wordt afgerond, zodat de maanden daarna de voorlichtingsmiddelen ontwikkeld en getest kunnen worden. In november van dit jaar zou dan de continu campagne, tijdens de Donorweek, gestart kunnen worden. Overigens schreef ik u al eerder in mijn brief van 28 november dat de SDV zich in een veranderingstraject bevindt. Ik ben dan ook verheugd met de positieve ontwikkelingen rondom de mogelijke toekomstige samenwerking met het Nationaal Instituut voor Gezondheidsbevordering en Ziektepreventie (NIGZ).

#### *5. Wetswijziging gericht op wegnemen van praktische belemmeringen*

In januari jl. heb ik van de Coördinatiegroep Orgaandonatie aanbevelingen ontvangen over welke wijzigingen van de WOD zij, vanuit de praktijkervaringen, gewenst achten (bijlage III)<sup>1</sup>. Hierbij wil ik de voorzitter prof. dr. J. Terlouw en de Coördinatiegroep Orgaandonatie hartelijk danken voor de geleverde inspanning. De aanbevelingen betreffen allereerst een aantal punten om de bedoeling van de wet te verduidelijken en de verplichtingen helderder te maken. De Coördinatiegroep constateert dat de bepalingen rondom de voorbereidende en conserverende handelingen in het veld soms tot verwarring leiden en raadt mij daarom aan de betreffende wetsartikelen nader toe te lichten en te nuanceren. Daarnaast beveelt de Coördinatiegroep aan om de verplichting tot raadplegen van het Donorregister, bij het overlijden van een voor donatie geschikte persoon, expliciet op te nemen in de wettekst. Ook het moment waarop geraadpleegd mag worden, kan volgens de Coördinatiegroep duidelijker aangegeven worden. Daarnaast vindt de Coördinatiegroep het wenselijk om het invullen van donatieformulieren (waar die inzicht in het werkelijke donorpotentieel kunnen geven) minder vrijblijvend te maken. Ik laat thans bezien op welke wijze uitvoering kan worden gegeven aan deze aanbevelingen.

#### *6. Evaluatie WOD*

Over twee jaar volgt de tweede evaluatie van de WOD, deze zal eveneens uitgevoerd worden door ZonMw. De conclusie van ZonMw in de thans aan de orde zijnde evaluatie over het beslissysteem luidt dat het, omdat de WOD nog maar drie jaar in werking is, nog te vroeg is om dit nu al op de agenda te zetten. In mijn brief van 28 november heb ik meegedeeld me bij die conclusie aan te sluiten. Ook de Coördinatiegroep Orgaandonatie is na een intensieve discussie tot het advies gekomen om, alvorens een besluit te nemen over het principiële punt van het beslissysteem, de resultaten van de tweede wetsevaluatie af te wachten. Het is dus van essentieel belang dat de tweede evaluatie inzicht geeft in de mate waarin het beslissysteem van invloed is op het aanbod van orgaandonoren.

#### *7. Voorbereiden wijziging beslissysteem*

Met de tweede evaluatie van de WOD moet het duidelijk zijn of de intensieve aanpak onder het huidige beslissysteem tot verbetering in de aantallen orgaandonaties heeft geleid. De kans bestaat dat dit niet zo is en

---

<sup>1</sup> Ter inzage gelegd bij het Centraal Informatiepunt Tweede Kamer.

dat dan de optie om het beslissysteem te wijzigen wellicht toch overwogen zou moeten worden. Om de komende periode geen tijd te verliezen heb ik inmiddels opdracht gegeven om een aantal varianten voor een ander beslissysteem te bezien. Dit is in lijn met het rapport van ZonMw, dat stelt dat het beslissysteem opnieuw op de agenda moet komen, hoewel ZonMw eveneens waarschuwt dat alleen van een ander beslissysteem geen wonderen verwacht mogen worden. Ook in landen met een andere beslissysteem blijkt het aantal orgaandonoren te variëren. De aanbeveling van de Coördinatiegroep Orgaandonatie op dit punt sluit goed bij het voorgaande aan

#### *8. Afsluiting*

In het voorgaande heb ik u mijn aanpak beschreven om het aanbod van potentiële orgaandonoren optimaal te benutten. Tenslotte wil ik opmerken dat op korte termijn het Rathenau instituut nog een bericht aan het Parlement zal uitbrengen over orgaandonatie en ik verwacht dat dat een constructieve bijdrage aan de discussie zal leveren.

De Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,  
E. Borst-Eilers