

Vergaderjaar 2018–2019

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

AD

VERSLAG VAN EEN NADER SCHRIFTELIJK OVERLEG

Vastgesteld 9 september 2019

De vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport¹ heeft kennisgenomen van de brief van de Minister voor Medische Zorg en Sport van 26 april 2019 over de voortgang van de implementatie van de nieuwe donorwet² en de brief van 14 mei 2019 met de reactie op de vragen van de Eerste Kamer over de nieuwe versie van het Communicatieplan actief donorregistratiesysteem³.

Naar aanleiding hiervan is op 11 juli 2019 een brief gestuurd aan de Minister.

De Minister heeft op 6 september 2019 gereageerd.

De commissie brengt bijgaand verslag uit van het gevoerde nader schriftelijk overleg.

De griffier van de vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
De Boer

¹ Samenstelling:

Ganzevoort (GL), Gerkens (SP), Van Dijk (SGP), Van Hattem (PVV), Nooren PvdA), Oomen-Ruijten (CDA), Rombouts (CDA), Kooie (PvdA), Bredenoord (D66), Teunissen (PvdD), De Bruijn-Wezeman (VVD), Baay-Timmerman (50PLUS), A.J.M. van Kesteren (PVV), Wever (VVD), Adriaansens (VVD) (*voorzitter*), Beukering (FVD), Van der Burg (VVD), Gerbrandy (OSF), Van Gurp (GL), Van Huffelen (D66), Van Pareren (FVD) (*vicevoorzitter*), vac. (FVD), Prins (CDA), Vendrik (GL), Verkerk (CU), Van Wely (FVD)

² Kamerstukken I 2018/19, 33 506, AA.

³ Verslag schriftelijk overleg (Kamerstukken I 2018/19, 33 506, AB).

BRIEF VAN DE VOorzITTER VAN DE VASTE COMMISSIE VOOR VOLKSgezONDHEID, WELZIJN EN SPORT

Aan de Minister voor Medische Zorg en Sport

Den Haag, 11 juli 2019

De commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) heeft met belangstelling kennisgenomen van de brief van 26 april 2019 over de voortgang van de implementatie van de nieuwe donorwet⁴ en de brief van 14 mei 2019 met de reactie op de vragen van de Eerste Kamer over de nieuwe versie van het Communicatieplan actief donorregistratiesysteem⁵.

De leden van de fractie van **FVD** vinden het een onbegrijpelijke zaak dat de overheid haar burgers dwingt om in actie te komen als zij geen donor willen zijn. Dit zal naar verwachting nog steeds een meerderheid zijn. De gevolgen hiervan zijn onvoorspelbaar. De leden van deze fractie zijn dan ook van mening dat iedere burger op de meest simpele manier een weigering tot orgaandonatie aan de overheid moet kunnen doorgeven. Post die de burger eventueel gebruikt als middel tot kennisgeving aan de overheid, dient portvrij verzonden te kunnen worden, bijvoorbeeld. De leden van deze fractie zijn van mening dat de feitelijke registratie pas bevestigd mag worden, nadat de betreffende burger minimaal vijfmaal thuis een bericht van de overheid heeft ontvangen met het verzoek om zijn keuze kenbaar te maken. Het is namelijk niet vanzelfsprekend dat burgers reageren op een actie, zoals de nieuwe donorwet nu van hen vraagt. De leden van FVD-fractie vragen de regering hierop nader in te gaan.

Daarnaast zijn de leden van deze fractie van mening dat de overheid vanaf de ingang van de wet, halfjaarlijks aan haar burgers moet vragen of zij nog donor willen zijn of dat zij alsnog donor willen worden. Via sociale en andere media zou de overheid haar burgers, zowel voorafgaand als na invoering van de wet, kunnen wijzen op het recht om te weigeren. Deze wet is er, helaas, gekomen. Het blijft de vraag of de kiezers van de partijen die voor de wet hebben gestemd, er net zo over denken als de kaders van die partijen. Daarom is het van belang dat zorgvuldig te werk wordt gegaan, zodat burgers in staat worden gesteld om in vrijheid hun keuze te kunnen maken. De leden van de FVD-fractie krijgen graag een reactie van de regering op hun visie.

De leden van de fracties van **CDA, GroenLinks, PvdA, PVV, SP, ChristenUnie, 50PLUS** en **SGP** zijn van mening dat de verstrekte informatie en de ontvangen antwoorden een goed beeld geven van hoe de regering de implementatie van de gewijzigde Wet op de orgaandonatie in verband met het opnemen van een actief donorregistratiesysteem, aanpakt. Op een aantal punten hebben de leden van deze fracties nog aanvullende vragen.

De leden van genoemde fracties constateren dat er met de nieuwe versie van het in december 2018 aangeboden Communicatieplan, een uitgebreid en doordacht plan ligt.⁶ Op pagina 3 van het Communicatieplan staat dat het de bedoeling is dat van het begin af aan voor de geregistreerden helder moet zijn dat hun keuze geldig blijft. Deze burgers, die dus al geregistreerd staan in het donorregister, zullen, in tegenstelling tot de andere doelgroepen, geen brief ontvangen. De leden van deze fracties vragen wat de redenen zijn voor deze keuze. Is het niet verwarrend als in

⁴ Kamerstukken I 2018/19, 33 506, AA.

⁵ Verslag schriftelijk overleg (Kamerstukken I 2018/19, 33 506, AB).

⁶ Kamerstukken I 2018/19, 33 506, Y en bijlagen.

één gezin het ene gezinslid wél een brief ontvangt en een ander gezinslid niet? Kan dit bij de reeds geregistreerde burgers niet tot de vraag leiden waarom zij niets ontvangen hebben en of zij al dan niet iets moeten doen? Deze zorg wordt nog versterkt door de lange periode van communicatie, waarbij de burgers in de zomer van 2019 een folder ontvangen, terwijl in de zomer van 2020 pas gevraagd wordt een keuze te maken.

Het belangrijkste verschil met de huidige donorwet is de verandering van de zogeheten *default* optie: als je niet zelf actief een keuze vastlegt, word je geregistreerd in het Donorregister onder de noemer «geen bezwaar tegen orgaandonatie». Dit staat ook in de in december 2018 aangeboden nieuwe versie van het Communicatieplan ten behoeve van de invoering van het actief donorregistratiesysteem (ADR). Uit het onderzoek van Motivaction van februari 2019 ⁷ blijkt dat 27% van de mensen trots en/of blij is dat er een nieuwe donorwet komt. Van de overige 73%ervaart de helft niets of voelt zich rustig in aanloop naar de nieuwe donorwet (53%) en ervaart ongeveer een op de vijf (20%) overwegend negatieve gevoelens (bang, boos en/of vervelend).

De regering vindt het, met het oog op een succesvolle implementatie van de nieuwe donorwet, van belang dat het Nederlandse publiek goed geïnformeerd is, zich goed geïnformeerd voelt en als gevolg daarvan ook zoveel mogelijk actief de eigen keuze vastlegt. De regering geeft in de brief van 14 mei jl. aan dat in de campagne die in maart van start is gegaan het publiek geïnformeerd wordt dat de nieuwe donorwet per 1 juli 2020 van kracht wordt. De leden van deze fracties vragen of dit met de gekozen aanpak en de punten die centraal staan in de campagne daadwerkelijk het geval is. In welke mate worden social media ingezet, die aansluiten bij de diverse doelgroepen? Wordt de vraag of mensen zich goed geïnformeerd voelen door de ingezette campagne om een keuze te maken, gemeten? Zo ja, hoe en welk beeld levert dit op en welke vervolgacties worden in gang gezet? Zo nee, waarom niet en hoe weet de regering dan dat de aanpak effectief is? Mochten er wel vervolgmetingen over het verloop van de donorregistraties en het effect van de campagnes plaatsvinden, kan de regering deze Kamer daarover dan periodiek informeren?

De leden van de genoemde fracties zijn verheugd over de wijze waarop in de voorlichting aandacht wordt besteed aan specifieke doelgroepen. De regering geeft in haar brief van 26 april jl. aan dat niet-westerse migranten misvattingen hebben over orgaandonatie. Uit het eerder onderzoek van Motivaction blijkt dat zij, maar ook digibeten, laaggeletterden en mensen die doof of slechthorend zijn, denken dat iedereen straks verplicht wordt om orgaandonor te worden, minder bereid zijn om donor te worden en/of bovengemiddeld boos zijn over de donorwet dan wel twijfels erover hebben. Hoe gaat de regering ervoor zorgen dat de misvattingen uit de wereld worden geholpen, zonder dat deze mensen het idee krijgen dat de regering hen een opvatting (donorschap is goed) oplegt? Met andere woorden, hoe kan ervoor gezorgd worden dat deze groepen daadwerkelijk en op maat geïnformeerd worden en dat zij ervaren dat zij zelf een keuze mogen en kunnen maken?

Uit het onderzoek van Motivaction blijkt dat 24% van de Nederlanders die nog geen keuze hebben vastgelegd in het Donorregister van plan is dit alsnog te doen. Wordt in het campagne-effectenonderzoek (de vervolgmeting), dat in juli 2019 verwacht wordt⁸, ook gekeken of deze 24%

⁷ Actieve Donorregistratie: Onderzoek naar communicatiedoelgroepen voor de nieuwe wet Actieve Donorregistratie (bijlage bij Kamerstukken I 2018/19, 33 506, AA).

⁸ Brief van 14 mei jl. (Kamerstukken I 2018/19, 33 506, AB, p. 5).

inmiddels al een keuze heeft gemaakt? Zo niet, wordt dan aan hen dezelfde vraag gesteld als aan de 11% van de Nederlanders die hebben aangegeven dat ze niet van plan zijn een keuze door te geven, namelijk welke reden daaraan ten grondslag ligt?

In de communicatie naar de burgers wordt gefocust op de noodzaak van registratie en niet/nauwelijks op het volledig en objectief inhoudelijk informeren van wat registratie als donor inhoudt. De voorlichtingscampagne over de nieuwe donorwet aan het publiek is eenzijdig gericht op het werven van donoren en niet op het maken van een eigen evenwichtige keuze. Het publiek maakt dus op basis van eenzijdige informatie een keuze voor het al dan niet doneren van zijn/haar organen. Waarom wordt de burger belangrijke inhoudelijke informatie over de consequenties van donorregistratie onthouden? Belangrijke informatie voor het maken van een evenwichtige keuze inzake orgaandonatie, terwijl de hoofddoelstelling van het communicatieplan is om de burgers goed te informeren over de nieuwe donorwet en de consequenties die deze voor hen kan hebben.

Ook vernemen de leden van deze fracties graag wat de overweging is geweest om de verschillende standpunten en scepsis over orgaandonatie, bijvoorbeeld donatie «na overlijden» en de definiëring van «hersendood» niet met het publiek te delen.

De regering merkt op dat het ook een keuze kan zijn om niets te doen, hetgeen feitelijk volstrekt juist is. De leden van deze fracties respecteren uiteraard een dergelijke keuze zolang degene die niets doet zich ten volle bewust is van de consequenties daarvan. De regering kondigt in de brief van 14 mei jl. aan zich in de tweede fase te richten op de consequentie van het niet vastleggen van een keuze en noemt als voorbeeld dat deze informatie via radiocommercials onder de aandacht zal worden gebracht.⁹ Voor de goede orde vragen deze leden of naast radiocommercials ook wordt doorgedaan met hierop aangepaste tv-spotjes. Ziet de regering kans om bij de voorlichting ook het medisch proces omtrent wetenschappelijk onderzoek met donormateriaal in aankomende tv-spotjes te verwerken? Het enkel verschaffen van informatie hierover op de website heeft immers een veel beperkter bereik.

De leden van de genoemde fracties zijn verheugd dat in aankomende tv-spotjes nadrukkelijk verwezen wordt naar de mogelijkheid om een blanco registratieformulier op te halen bij de gemeente. Helaas wordt die mogelijkheid niet genoemd in de zojuist verspreide folder «Het nieuwe donorregister: Wat betekent dat voor mij?». Waarom wordt wederom enkel verwezen naar digitale registratie, terwijl bekend is dat deze wijze van registreren voor een aanzienlijke groep Nederlanders, de zogenaamde digibeten, vrijwel onmogelijk is? Kan de regering bij opvolgende voorlichting meenemen dat ook bij huisartspraktijken en/of apotheken de mogelijkheid bestaat om blanco registratieformulieren op te halen? Deze locaties worden juist door de genoemde groep veelvuldig bezocht.

De leden van deze fracties lezen met belangstelling dat er gewerkt wordt aan de Kwaliteitsstandaard donatiezorg, met daarin aandacht voor de wijze waarop familie betrokken wordt bij het donatieproces.¹⁰ Het antwoord wat betreft de inzet van neutrale partijen – anders dan artsen en andere hulpverleners die betrokken zijn bij het donatieproces – om nabestaanden te ondersteunen, baart hen echter zorgen. De Minister heeft

⁹ Kamerstukken I 2018/19, 33 506, AB, p.6.

¹⁰ Brief van 26 april jl. (Kamerstukken I 2018/19, 33 506 AA, p. 4).

tijdens de behandeling van het wetsvoorstel op 6 februari 2018 toegezegd om na te gaan wie dit zouden kunnen doen.¹¹ Het zegt iets over het perspectief van de werkgroep voor de kwaliteitsstandaard dat zij het niet noodzakelijk acht om dit verplicht te stellen en te kennen geeft dat mensen ondersteuning kunnen ontvangen «als zij aangeven daar behoefte aan te hebben». Het gaat er echter niet om dat als een nabestaande erom vraagt deze ondersteuning krijgt. Het gaat erom dat aan de nabestaanden actief aangeboden wordt dat er iemand voor hen beschikbaar is, die hen desgewenst kan ondersteunen in het besluitvormingsproces. Het artikel in de Volkskrant van 26 april jl.¹² maakt pijnlijk duidelijk wat er kan gebeuren als hier niet in voorzien wordt. Met wie in het veld voert de regering op dit moment gesprekken over dit onderwerp? Wat bedoelt de regering met de zinnsnede dat «de rol van deze neutrale functionarissen wordt herbezien»?¹³ Op welke wijze zijn nabestaanden van donoren hierin betrokken? Worden hier ook ervaringen van andere zorgonderdelen betrokken, zoals begeleiding bij palliatieve zorg, euthanasie en de ondersteuning van wettelijk vertegenwoordiging van mensen die wilsonbekwaam zijn?

De leden van de commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport zien uw reactie met belangstelling tegemoet en ontvangen deze graag bij voorkeur voor 6 september 2019.

Voorzitter van de vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
M.A.M. Adriaansens

¹¹ T02596.

¹² Volkskrant, Daphne van Paassen. 26 april 2019. Mette (19) doneerde na haar dood nieren, lever en hartkleppen. Haar nabestaanden zijn nu gedesillusioneerd.

¹³ Brief van 26 april jl. (Kamerstukken I 2018/19, 33 506 AA, p. 4).

BRIEF VAN DE MINISTER VOOR MEDISCHE ZORG EN SPORT

Aan de Voorzitter van de Eerste Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 6 september 2019

Hierbij stuur ik u de antwoorden op de aanvullende vragen over de communicatie en voorlichting over het nieuwe Donorregister.

De leden van de **FVD**-fractie zijn van mening dat iedere burger op een simpele manier een weigering tot orgaandonatie aan de overheid moet kunnen doorgeven. De fractieleden zijn tevens van mening dat post die de burger hiervoor gebruikt portvrij verzonden dient te kunnen worden.

Er zijn voor ingezetenen twee manieren om een keuze vast te leggen in het Donorregister: digitaal of via een papieren formulier. Voor beide processen geldt dat deze zo laagdrempelig mogelijk zijn gemaakt, met daarbij uiteraard wel zorgvuldigheidseisen ten aanzien van privacy en veiligheid in acht nemend. Zo is het donorformulier zo veel als mogelijk aangepast naar A2-taalniveau. Ook de presentatie van het formulier is, zowel digitaal als op papier, herbezien uit oogpunt van gebruikersvriendelijkheid en toegankelijkheid. Denk dan aan de route waarmee gebruikers door het formulier worden geleid. Wanneer gebruik wordt gemaakt van het digitale proces hoeft een ingezetene vanzelfsprekend geen porto-kosten te betalen. Het papieren registratieformulier kan in een antwoord-envelop zonder frankering of een blanco-envelop zonder frankering naar het Donorregister gestuurd worden. Ingezetenen die op 1 juli 2020 hun keuze ten aanzien van orgaandonatie nog niet hebben ingevuld krijgen een gepersonaliseerd papieren registratieformulier thuisgestuurd en kunnen dit ook ophalen bij het gemeentehuis.

De leden van de **FVD**-fractie zijn verder van mening dat de feitelijke registratie pas bevestigd mag worden nadat een burger minimaal vijfmaal het verzoek heeft ontvangen om zijn keuze kenbaar te maken, omdat het volgens de leden niet vanzelfsprekend is dat burgers meteen op een dergelijk verzoek reageren.

Uitgangspunt voor de implementatie is de nieuwe Donorwet. Deze voorziet erin dat een ingezetene tweemaal wordt opgeroepen om actief zijn keuze in het donorregister te laten registreren. En als een burger aan de oproepen geen gehoor geeft en hij met «geen bezwaar» wordt geregistreerd, krijgt hij daarvan bericht en wordt daarbij gewezen op de mogelijkheid om de registratie te allen tijde te wijzigen. Momenteel wordt het aanschrijvingsproces voorbereid. De daarbij gebruikte aannames over de mate van respons door burgers op de oproepbrieven heb ik laten toetsen door het onderzoeksbureau Deloitte. Hoewel ook zij uiteraard niet exact kunnen voorspellen hoeveel burgers gaan reageren op de brieven en hoe, verwachten zij op basis van andere, enigszins vergelijkbare aanschrijvingsprocessen van de overheid een respons van 25–60%.

De leden zijn verder van mening dat de overheid vanaf de inwerking-treding van de wet halfjaarlijks aan burgers moet vragen of zij nog donor willen zijn of dat zij alsnog donor willen worden. Ook vinden de leden dat de overheid burgers moet wijzen op het recht om te weigeren.

Ik ben het met de fractie van de FvD eens dat burgers regelmatig herinnerd moeten worden aan de mogelijkheid om de registratie te wijzigen. Van belang is wel om te benadrukken dat de nieuwe donorwet burgers niet dwingt om donor te worden. De nieuwe donorwet roept burgers op om actief hun keuze – welke dan ook – in het donorregister te

laten registreren. Wie dat niet doet, wordt geregistreerd met «geen bezwaar», maar kan die registratie te allen tijde wijzigen. De nieuwe donorwet voorziet erin dat gemeenten bij de aanvraag van een paspoort, identiteitskaart of rijbewijs schriftelijke informatie over donorregistratie verstrekken. Op die manier worden burgers periodiek hieraan herinnerd en kunnen zij desgewenst hun registratie aanpassen. Verder blijven de jaarlijkse aanschrijvingen van 18-jarigen en nieuw ingezetenen bestaan. Tot slot geldt uiteraard dat ook na de invoering van de nieuwe Donorwet communicatie en voorlichting gegeven zal blijven worden over orgaandonatie en het maken van een keuze over donorschap. Het is mijn streven om de implementatie ook te gebruiken voor het ontwikkelen van een communicatiestrategie voor na de invoering van de nieuwe Donorwet, zodat burgers, behalve via de gemeente, ook vanuit de rijksoverheid inderdaad regelmatig herinnerd worden aan hun registratie en het feit dat deze te allen tijde veranderd kan worden.

De leden van de fracties **CDA, GroenLinks, PvdA, PVV, SP, ChristenUnie, 50PLUS** en **SGP** vragen wat de redenen zijn om burgers die al geregistreerd staan in het donorregister geen brief te sturen over donorregistratie. Zij vragen of dit bij de reeds geregistreerde burgers niet tot de vraag kan leiden waarom zij niets ontvangen hebben en of zij al dan niet iets moeten doen. Deze zorg van de leden wordt versterkt doordat ingezetenen in de zomer van 2019 een folder ontvangen, terwijl ze in de zomer van 2020 gevraagd wordt een keuze te maken.

Ingezetenen die al geregistreerd staan in het register hebben de afgelopen jaren een bewuste keus gemaakt om in het donorregister te staan en deze keuze blijft staan. Daarom staat in de folder duidelijk: «wanneer u uw keuze al heeft ingevuld, hoeft u niets te doen.» Sowieso was dit één van de boodschappen die centraal stonden in de eerste fase van de campagne, en werd bijvoorbeeld ook overgebracht in de eerste radio- en TV-spots die vanaf maart dit jaar zijn uitgezonden. Daarnaast zal het vanaf 1 juli 2020 aanschrijven van burgers die op dat moment hun keuze nog niet hebben ingevuld van te voren en gedurende deze aanschrijving begeleid worden door een massamediale campagne (fase 3 van de campagne). Ook zal de aanschrijfbrief uiteraard duidelijk maken dat het feit dat betrokkene zijn of haar keuze nog niet heeft ingevuld de reden is dat hij of zij de brief krijgt.

De leden van genoemde fracties vragen verder of met de gekozen aanpak en de punten die centraal staan in de campagne het publiek daadwerkelijk geïnformeerd wordt dat de nieuwe donorwet per 1 juli 2020 van kracht wordt. Zij vragen in welke mate sociale media worden ingezet die aansluiten bij de diverse doelgroepen. Voorts vragen zij of het wordt gemeten of mensen zich goed geïnformeerd voelen om een keuze te maken. Zo ja, vragen zij welk beeld dit oplevert en welke vervolgstapen in gang worden gezet. Zo nee, vragen zij waarom niet en hoe de regering in dat geval weet dat de aanpak effectief is. Tot slot vragen zij of uw Kamer periodiek geïnformeerd kan worden over de campagne-effectmetingen en het verloop van de donorregistratiecijfers.

In de eerste fase van de campagne stond de ingangsdatum van de nieuwe donorwet centraal. In de verschillende uitingen werd gewezen op het feit dat de wet op 1 juli 2020 ingaat en dat ingezetenen dus nog even de tijd hebben om hun keuze te maken en vast te leggen. Ook in de folder die huis-aan-huis is verspreid staat deze datum genoemd en op de website van het Donorregister. Uit de meest recente campagne-effectmetingen blijkt dat veel meer mensen dan aan het begin van de campagne weten dat er een nieuw Donorregister komt, dat het register nog niet is ingegaan en dat een al gemaakte keuze geldig blijft (de doelstellingen van fase 1).

Ook kunnen nu meer mensen de exacte ingangsdatum noemen. Op dit moment is de boodschap van de uitingen vooral gericht op het uitleggen van de consequentie van het niet invullen van een keuze (de «geen bezwaar»-registratie). Ik verwacht dan ook dat in de volgende meting op deze kennisdoelstelling beter zal worden gescoord. Ik zal u dit najaar informeren of dit inderdaad het geval is geweest.

In de campagne wordt gebruik gemaakt van social media, bijvoorbeeld een Facebook-pagina waarop vragen van burgers worden beantwoord. Per fase wordt bezien op welke manier social media kan worden ingezet. Dit wordt mede bepaald op basis van de effectmetingen van de campagne.

Er worden in de metingen verschillende vragen gesteld om te beoordelen of men zich goed geïnformeerd voelt over het nieuwe Donorregister. In de meting van juni is deze vraag zelfs letterlijk gesteld. Daaruit blijkt dat toen 89% van de mensen zich goed geïnformeerd voelde over het nieuwe Donorregister («helemaal mee eens», «mee eens» en »neutraal»). Een andere belangrijke indicatie van het effect van de campagne, is de grote stijging in het aantal registraties. Met name de folder die eind juli huis-aan-huis is verspreid heeft een groot effect gehad op de registratiecijfers. In juli hebben meer dan 200.000 mensen een registratie gedaan of gewijzigd in het Donorregister. Voor de cijfers over donorregistratie verwijs ik uw Kamer graag naar www.donorregister.nl. De cijfers worden hier maandelijks gepubliceerd door het Donorregister en zijn toegankelijk voor iedereen.

De leden van de genoemde fracties vragen hoe de regering ervoor gaat zorgen dat doelgroepen genoemd in het onderzoek van Motivaction daadwerkelijk en op maat geïnformeerd worden en dat zij ervaren dat zij zelf een keuze mogen en kunnen maken, zonder dat zij het idee krijgen dat de regering hen een opvatting (donorschap is goed) oplegt.

Uit eerder onderzoek blijkt inderdaad dat er bij verschillende doelgroepen opvattingen of zelfs misvattingen heersen over orgaandonatie en over de nieuwe donorwet. Per doelgroep breng ik in kaart waar deze opvattingen zich precies op richten en hoe we de betreffende doelgroep het beste kunnen voorlichten zodat zij een weloverwogen keuze kunnen maken over het donorschap. Om per doelgroep afgestemde voorlichting te kunnen maken, werkt VWS samen met organisaties die toegang hebben tot en kennis over de doelgroepen. Een greep: het Nivel, de Stichtingen Pharos en Lezen en Schrijven voor laaggeletterden/lage gezondheidsvaardigen; Kansplus en VGN voor verstandelijk beperkten en hun omgeving; ANBO, KBO en Remedica voor ouderen; het Verwey Jonker Instituut voor migranten; en de Dienst Justitiële Inrichtingen voor gedetineerden.

Op deze wijze wordt het ook mogelijk om bepaalde doelgroepen überhaupt te betrekken bij het onderwerp. Dat lijkt misschien vanzelfsprekend, maar is in dezen van wezenlijk belang. Misvattingen komen namelijk vaak voort uit een gebrek aan vertrouwen, uit het idee dat de informatie van de overheid bewust sturend is juist *omdat* deze niet lijkt afgestemd op de behoefte van de ontvanger. Dergelijk wantrouwen en misvattingen probeer ik met de hulp van genoemde organisaties te voorkomen. Ik noem deze methode dialogiseren. Voorbeelden zijn een uitlegmodule op Steffie.nl, de Donordialoog van de NTS, voorlichtingsbijeenkomsten voor ouderen, interviews en publicaties gericht op een bepaalde doelgroep en het opstellen van antwoorden op door een bepaalde doelgroep veel gestelde vragen (FAQ's).

Daarnaast wordt momenteel ook gewerkt aan speciale voorlichting voor dak- en thuislozen en worden voorzieningen voorbereid die doven,

blinden en slechthorenden en -zienden in de gelegenheid stellen de reguliere voorlichtingsmiddelen adequaat tot zich te nemen. In alle gevallen is de planning erop gericht nog dit najaar middelen hiervoor ter beschikking te stellen.

De leden vragen voorts of in het campagne-effectenonderzoek ook gekeken is of de 24% van de Nederlanders die bij de nulmeting van Motivaction hebben aangegeven nog geen keuze in het Donorregister vastgelegd te hebben, maar wel van plan is dit alsnog te doen, inmiddels een keuze gemaakt hebben. Zo niet, dan vragen zij of aan hen dezelfde vraag gesteld wordt als aan de 11% van de Nederlanders in de nulmeting die hebben aangegeven dat ze niet van plan zijn een keuze door te geven, namelijk welke reden daaraan ten grondslag ligt.

In het campagne-effectonderzoek wordt bij elke meting een nieuwe steekproef getrokken. Het is dus niet mogelijk om na te gaan of mensen die bij de nulmeting aangaven geen keuze te hebben vastgelegd, dat inmiddels wel hebben gedaan. In elke meting van het campagne-effectonderzoek wordt nagegaan of Nederlanders van plan zijn iets te gaan doen met het oog op het nieuwe Donorregister (informatie opzoeken, zich registreren, et cetera). Ook krijgen niet-geregistreerden de vraag hoe waarschijnlijk het is dat zij zich gaan registreren voor 1 juli 2020. Wanneer mensen niet van plan zijn iets te gaan doen, is in de laatste meting gevraagd waarom niet. De belangrijkste redenen om niets te doen zijn dat men het prima vindt om met geen bezwaar in het nieuwe Donorregister te staan, dat het hen niet uitmaakt of dat men liever niet denkt over het onderwerp orgaandonatie. Onder mensen die al geregistreerd zijn is de belangrijkste reden om niets te gaan doen dat hun al vastgelegde keuze sowieso wordt overgenomen in het nieuwe Donorregister.

De leden van genoemde fracties zijn van mening dat de voorlichtingscampagne over de nieuwe donorwet aan het publiek eenzijdig gericht is op het werven van donoren en niet op het maken van een eigen evenwichtige keuze. De leden vragen waarom de burger belangrijke inhoudelijke informatie over het al dan niet doneren van zijn/haar organen wordt onthouden. Ook vragen de leden wat de overweging is geweest om verschillende standpunten en scepsis over orgaandonatie, bijvoorbeeld donatie «na overlijden» en de definiëring van «hersendood» niet met het publiek te delen.

Ik wil graag beginnen met het weerspreken van de suggestie dat de campagne gericht is op het werven van donoren en niet op het maken van een evenwichtige keuze. Niet de campagne die ik voer, maar de door het parlement aangenomen nieuwe Donorwet en het daarin geïntroduceerde actieve donorregistratiesysteem moet uiteindelijk tot meer donoren leiden. De campagne is namelijk primair bedoeld om alle ingezetenen van Nederland te informeren over de nieuwe Donorwet en de consequenties die deze voor hen kan hebben. Dat staat ook in het communicatieplan¹⁴ dat ik uw Kamer eerder heb doen toekomen. En dat past ook bij mijn streven om moeilijk bereikbare doelgroepen te betrekken, zoals ik hierboven heb uitgelegd. In de communicatiemiddelen wordt dan ook niet richting een bepaalde keuze gestuurd, maar worden ingezetenen gewezen op alle mogelijke keuzes die zij kunnen maken en vastleggen, en op de consequentie van het niet vastleggen van een keuze in het Donorregister. En daarnaast worden zij voorgelicht over (aspecten van) orgaandonatie zodat zij daarover een geïnformeerde keuze kunnen maken, bijvoorbeeld

¹⁴ Kamerstukken 33 506, EK Y.

op de website van het Donorregister en vanaf daar op de website van de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS).

Het is een forse uitdaging om iedere ingezetene vanaf 18 jaar te bereiken. In de communicatie moeten er keuzes gemaakt worden; daarbij moeten soms tegengestelde belangen tegen elkaar worden afgewogen. Ik kan bijvoorbeeld niet én in elke uiting volledig zijn én de uitingen zo laagdrempelig mogelijk maken. Daarom wordt er in de praktijk een onderscheid gemaakt tussen korte, incidentele campagne uitingen en de centrale website van het Donorregister waarop voorlichting continu beschikbaar is. Dat wil zeggen, waar in de korte uitingen wordt gesproken over «na overlijden» zonder meer, staat op de website hierover een toelichting. Ook over een aantal andere onderwerpen waar vaak vragen over worden gesteld staat of komt op de website een toelichting. Ook deze toelichting is overigens kort en eenvoudig. Voor diepgaandere informatie wordt verwezen naar de NTS.

Wel merk ik graag nog het volgende op over het gebruik van de term «na overlijden» en de definiëring van de hersendood. Ik besef dat er burgers zijn die sceptisch zijn over de hersendood. Ook besef en accepteer ik dat er waarschijnlijk geen eenduidige definitie van de dood bestaat waarin iedereen zich kan vinden. Dat gezegd hebbende moet ik mij in de voorlichting natuurlijk wel ergens op baseren. Mijn vertrekpunt kan niet anders zijn dan de wet en de in die wet genoemde medische wetenschap en praktijk. Ik acht het daarom zeer goed verdedigbaar dat ik mij bij de voorlichting over wat het vaststellen van de dood bij orgaandonatie inhoudt verlaat op de weergave daarvan door de medische wetenschap, meer concreet die van de Gezondheidsraad.

De leden vragen voorts of er naast radiocommercials over de consequentie van het niet vastleggen van een keuze ook TV-spots komen met deze boodschap.

Het antwoord is ja, de TV-spots die nu worden uitgezonden staan allen in het teken van de consequentie van het niet vastleggen van een keuze, namelijk de «geen bezwaar»-registratie.

Verder vragen de leden of de regering bij de voorlichting ook het medisch proces omtrent wetenschappelijk onderzoek met donormateriaal in aankomende TV-spots zal verwerken.

Informatie over wetenschappelijk onderzoek met donormateriaal is een van de aspecten van orgaandonatie (zie mijn antwoord hierboven) waarover meer informatie wordt verstrekt op de website van het donorregister en de NTS. Mocht er gedurende de campagne blijken dat er behoefte is aan meer informatie over wetenschappelijk onderzoek, dan kan de campagne daar eventueel op aangepast worden. Als ingezetenen de keuze vastleggen om orgaandonor te worden, worden zij bij de registratiebevestiging in ieder geval geïnformeerd over de mogelijkheid van wetenschappelijk onderzoek en gewezen op de mogelijkheid om daar bezwaar tegen te maken.

De leden van de genoemde fracties vragen voorts waarom in de folder over het nieuwe Donorregister enkel wordt verwezen naar digitale registratie. Zij vragen of de regering in de voorlichting ingezetenen kan wijzen op de mogelijkheid om blanco formulieren op te halen bij huisartspraktijken en/of apotheken.

In de folder wordt gewezen op drie mogelijke manieren van registreren: digitaal met DigiD, digitaal zonder DigiD, en door het invullen van het

papieren formulier. Voorts wordt in de folder naast de website ook het telefoonnummer van het Donorregister genoemd. Via dat nummer kan een papieren formulier aangevraagd worden. Dat is overigens in reactie op het huis-aan-huis verspreiden van de folder in juli ook veelvuldig gedaan. De Wet op orgaandonatie regelt dat gemeenten verplicht zijn blanco donorformulieren op voorraad te hebben voor ingezetenen. Deze verplichting geldt niet voor huisartsen en apotheken. Deze laatste kunnen de formulieren als service aanbieden aan hun bezoekers, maar ik kan niet garanderen dat de formulieren bij elke huisarts en apotheek beschikbaar is. Daarom verwijs ik ingezetenen enkel naar gemeenten voor het ophalen van een blanco donorformulier.

De leden van bovengenoemde fracties geven aan dat zij met belangstelling kennis hebben genomen van het feit dat er gewerkt wordt aan de Kwaliteitsstandaard donatiezorg, met daarin aandacht voor de wijze waarop familie betrokken wordt bij het donatieproces. De leden wijzen erop dat het van belang is dat aan nabestaanden actief ondersteuning aangeboden wordt in het donatieproces door neutrale partijen.

In tegenstelling tot eerdere berichtgeving, staat in de meest recente versie van de kwaliteitsstandaard dat de betrokken functionaris inderdaad actief de nabestaanden moet wijzen op de mogelijkheid om ondersteuning te ontvangen van andere, neutrale, professionals.

De leden vragen ook een nadere uitleg van wat met de zinssnede «de rol van deze neutrale functionarissen wordt herbezien» wordt bedoeld.

Met «neutrale functionarissen» worden de artsen bedoeld die de donatiegesprekken voeren met nabestaanden. Dit zijn dus andere professionals dan de bovengenoemde neutrale partijen zoals psychologen en geestelijk verzorgers. Met «herbezien» bedoel ik dat als gevolg van de introductie van de nieuwe Donorwet het donatieproces als geheel wordt doorgelicht, zodat de zorg en informatievoorziening aan nabestaanden goed geborgd is. Een concrete maatregel is de verbetering en intensivering van scholing voor professionals die te maken hebben met donatie en nabestaanden. Dit betreft onder meer vaardigheden en competenties in gespreksvoering, bejegening, en rouwverwerking. Hiertoe wordt een nieuw opleidingstraject ontwikkeld, waarbij ook nabestaanden en experts op het gebied van communicatie en zorg worden betrokken, evenals de coöperatie Palliatieve Zorg Nederland. Dit scholingstraject is eveneens gekoppeld aan de implementatie van de kwaliteitsstandaard, die inhoudelijke randvoorwaarden stelt aan het gesprek tussen de arts en nabestaanden.

De Minister voor Medische Zorg en Sport,
B.J. Bruins