

Vergaderjaar 2019–2020

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. 38

BRIEF VAN DE MINISTER VOOR MEDISCHE ZORG

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 17 oktober 2019

Via deze brief informeer ik uw Kamer zoals gevraagd over de stand van zaken ten aanzien van de voortgang bij de brieven die geagendeerd stonden in het algemeen overleg orgaandonatie, dat zou worden gehouden op 11 september 2019 en aanvankelijk op 4 juli 2019. Ik zal eerst de implementatie van de nieuwe donorwet bespreken en daarna het zogenoemde flankerend beleid. Ik heb uw Kamer reeds separaat geïnformeerd over de richtlijn orgaandonatie na euthanasie.

Implementatie nieuwe Donorwet

Campagne

De publiekscampagne met de slogan «Het nieuwe Donorregister. Wat betekent dat voor mij?» is inmiddels ruim een half jaar van start (sinds maart 2019). Sindsdien zijn er televisie- en radiocommercials met bekende en onbekende Nederlanders die elkaar aspecten van de nieuwe Donorwet uitleggen, staan er advertenties op sociale media en in het openbaar vervoer, en heb ik de folder huis-aan-huis laten verspreiden. De campagne is gericht op het bereiken van de doelstellingen van het communicatieplan¹ en volgt de fasering van dit plan. Alleen heb ik de start van de tweede fase, waarin de focus ligt op het communiceren van de consequentie van het niet invullen van je keuze in het Donorregister, naar voren gebracht (voorjaar 2019 in plaats van na de zomer van 2019).

Vanaf 21 oktober aanstaande zal er een themawEEK rondom het nieuwe Donorregister plaatsvinden (voorheen de donorweek). In deze week wordt door veldpartijen extra aandacht geschonken aan registratie in het Donorregister. Denk aan een informatiestand in een ziekenhuis of gastlessen in het voortgezet onderwijs. Zij maken hierbij gebruik van door

¹ Kamerstuk 33 506, nr. 33

VWS ontwikkelde campagnematerialen. Ook VWS besteedt deze week extra aandacht aan donorregistratie. Onder andere zullen er nieuwe televisie- en radiocommercials worden uitgezonden waarin verschillende mensen aangeven hun keuze al in het Donorregister te hebben ingevuld waarna de kijker/luisteraar gevraagd wordt of dat ook voor hem of haar geldt. Ook is er extra aandacht in online media, op vrachtwagens en toiletreclame in horecagelegenheden verspreid door het hele land. Tenslotte zal vanaf 26 oktober aanstaande de folder over het nieuwe Donorregister opnieuw huis-aan-huis verspreid worden aangezien uit eigen metingen blijkt dat de verspreiding de eerste keer onvoldoende dekkend is geweest en het huis-aan-huis verspreiden van de folder wel duidelijk effect heeft (meer dan 200.000 registraties in juli 2019 en meer dan 19.000 telefoontjes).

Voorlichting op maat

Naast de publiekscampagne is in het communicatieplan ook aandacht voor zogenoemde bijzondere communicatiedoelgroepen. Dit zijn groepen die over het algemeen minder goed bereikt worden met communicatie vanuit de rijksoverheid of groepen die doorgaans wel goed bereikt worden door de overheid, maar die specifieke vragen over de nieuwe Donorwet kunnen hebben.

Per doelgroep is in een nulmeting² in kaart gebracht wat het kennisniveau is ten aanzien van de nieuwe Donorwet en welke opvattingen de doelgroep daarover heeft. Dit onderzoek bood soms onvoldoende inzicht, bijvoorbeeld omdat het aantal respondenten te klein was (bijvoorbeeld bij dak- en thuislozen), of omdat de doelgroep te groot en divers is (bijvoorbeeld bij de groepen laaggeletterden en migranten). In die gevallen heb ik contact gezocht met organisaties die toegang hebben tot en kennis over deze doelgroepen zoals:

- het Nivel, de Stichtingen Pharos en Lezen en Schrijven voor laaggeletterden en mensen met lage gezondheidsvaardigheden;
- Kansplus, SIEN en VGN voor verstandelijk beperkten en hun omgeving;
- ANBO, KBO en Remedica voor ouderen;
- De Federatie Opvang voor dak- en thuislozen;
- het Verwey Jonker Instituut voor migranten;
- de Dienst Justitiële Inrichtingen voor gedetineerden.

Door samen te werken met deze organisaties wordt het mogelijk om bepaalde doelgroepen überhaupt te betrekken bij het onderwerp. Dat is bij deze groepen namelijk niet vanzelfsprekend. Dit kan door de voorlichting inhoudelijk af te stemmen op de informatiebehoefte van deze groepen en aan te bieden via voor hen vertrouwde kanalen. Voorbeelden zijn:

- een uitlegmodule op de website Steffie.nl gericht op kwetsbare burgers;
- voorlichtingsteams in kwetsbare wijken;
- de Donordialoog van de NTS;
- voorlichtingsbijeenkomsten voor ouderen;
- het plaatsen van interviews en artikelen in publicaties gericht op een bepaalde doelgroep;
- het opstellen van antwoorden op door een bepaalde doelgroep veel gestelde vragen (FAQ's) en laten plaatsen op een door hen veel bezochte website of in een nieuwsbrief.

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

² Zie het rapport van Motivaction dat is bijgevoegd bij Kamerstuk 33 506, nr. 36

blinden en slechthorenden en -zienden in de gelegenheid stellen de reguliere voorlichtingsmiddelen op een toegankelijke manier tot zich te nemen. In alle gevallen is de planning erop gericht dat nog dit najaar middelen hiervoor beschikbaar zijn. Zie in de bijlage een actueel overzicht van de materialen en methoden die worden ingezet om bijzondere doelgroepen te bereiken met informatie over de nieuwe Donorwet³. Deze lijst wordt gedurende het traject verder uitgebreid.

Effectmeting

Alle middelen die in de campagne worden ingezet, worden vooraf getest. Dit gebeurt meestal via individuele, kwalitatieve diepte-interviews. Tijdens deze interviews worden de middelen voorgelegd en getoetst op begrip, aansprekendheid, executie en eventuele bereidheid tot handelen (bijvoorbeeld informatie opzoeken of registreren). Waar nodig worden de middelen nog aangepast voordat ze worden ingezet.

Om te monitoren hoe de kennis, het gevoel en het gedrag van mensen zich ontwikkelt tijdens de inzet van de communicatie, wordt gebruik gemaakt van verschillende informatiebronnen. Denk daarbij aan registratiecijfers van het CIBG, webstatistieken van donorregister.nl en transplantatiestichting.nl, de vragenlijst van het campagne-effectonderzoek, het mediabeeld, etc. Deze bronnen worden zoveel mogelijk samengevoegd in de rapportage van het campagne-effectonderzoek.

Het is belangrijk om naast de «harde cijfers» ook andere factoren mee te nemen in de voortgang van de communicatie en de campagne. Orgaandonatie en de nieuwe wet brengen veel emotie en gevoel met zich mee. Sommige mensen denken bijvoorbeeld niet graag na over een onderwerp dat met de dood te maken heeft, waardoor zij minder openstaan voor boodschappen die hiermee te maken hebben.⁴ Bovendien is het een complex onderwerp, waardoor sommige mensen al snel afhaken. Deze inzichten worden altijd meegenomen bij het ontwikkelen van strategie en middelen.

In de meting van DVJ⁵ van eind juli 2019 geeft 81% van de respondenten (representatieve steekproef van Nederlands algemeen publiek) aan te weten dat er een nieuw Donorregister komt. Voor aanvang van de campagne in maart 2019 was dat nog maar 44%. 86% van de respondenten weet inmiddels dat als je niets invult (of hebt ingevuld), je straks als «geen bezwaar» in het nieuwe Donorregister staat. Dat is een significante stijging ten opzichte van de meting in week 24 (toen nog 82%). Daarnaast is het percentage respondenten dat spontaan uitgevraagd juist kan omschrijven wat er gaat veranderen, gestegen van 51% naar 58%.

Een stabiel deel van drie op de tien personen heeft niks gedaan om erachter te komen wat het nieuwe Donorregister voor hen betekent en is ook niet van plan om iets te gaan doen. De belangrijkste reden voor

³ Raadpleegbaar via www.tweedekamer.nl

⁴ Dat blijkt bijvoorbeeld uit het Webonderzoek orgaandonatie van maart 2018 (zie bijlage bij Kamerstuk 33 506, nr. 31).

⁵ Vlak voor de start van de campagne, maart 2019, heeft de toenmalige vaste leverancier voor campagne-effectonderzoek (Kantar Public) een voormeting uitgevoerd. Half juni 2019 heeft Kantar een eerste nameting uitgevoerd. Per 1 april 2019 is het onafhankelijke bureau DVJ Insights de nieuwe vaste partner voor campagne-effectonderzoek voor de rijksoverheid. Zij hebben begin juni 2019 een eerste meting uitgevoerd en eind juli 2019 de eerste tussenmeting. Ze zullen vanaf nu elk kwartaal een rapportage opleveren van de voortgang van de campagne op de doelstellingen. Vraagstellingen zijn in sommige gevallen licht gewijzigd, waardoor resultaten soms niet één op één kunnen worden vergeleken.

geregistreerden is dat hun bestaande keuze geldig blijft en voor niet-geregistreerden dat zij het prima vinden om met geen bezwaar in het nieuwe Donorregister te staan.

Als ik kijk naar de registratiecijfers, dan zien we ook daar dat het aantal registraties sinds de campagne structureel hoger zijn dan daarvoor, met dus een absolute piek in juli na het huis-aan-huis verspreiden van de folder. Het totaal aantal registraties staat per 1 oktober 2019 op 6.672.735. In vergelijking met februari 2018, toen de nieuwe Donorwet werd aangenomen, zijn er meer dan 500.000 registraties bijgekomen. Zoals verwacht zijn er sinds februari 2018, met name net na het aannemen van de wet, relatief meer «nee»-registraties. Toen was het percentage 28%, nu 32%.

Ik concludeer dat we dus op de goede weg zitten. Op de doelstellingen uit het communicatieplan wordt sinds de start van de campagne duidelijk beter gescoord. En ook de registratiecijfers nemen toe. Tegelijkertijd zijn we er nog niet. Aanvullende inzet blijft nodig. Ik blijf daarom de metingen kritisch volgen en zal extra actie vragen als dat nodig is richting 1 juli 2020 en daarna.

Kwaliteitsstandaard donatiezorg

Naar aanleiding van de door de Eerste Kamer aangenomen motie Nooren c.s.⁶ die de regering verzoekt om een kwaliteitsstandaard te ontwikkelen voor donatiezorg, is eind 2018 een werkgroep van start gegaan met het ontwikkelen hiervan. Ik kan berichten dat de kwaliteitsstandaard op 1 oktober 2019 is ingediend bij het Zorginstituut. Alle partijen die vertegenwoordigd zijn in de werkgroep hebben de kwaliteitsstandaard mede aangeboden. Dit betreffen:

- Patiëntenfederatie Nederland;
- Nederlandse Vereniging van Intensive Care;
- IC-verpleegkundigen;
- beroepsvereniging donatiecoördinatoren;
- Werkgroep Transplantatiecoördinatoren Nederland;
- Stichting Bezinning Orgaandonatie;
- Nederlandse Vereniging voor Spoedeisende Hulp Artsen;
- Vereniging van Ziekenhuisartsen; en
- de Nederlandse Transplantatie Vereniging.

Zorgverzekeraars Nederland (ZN) heeft een verklaring van geen bezwaar afgegeven. Ik wil de werkgroep op deze plaats bedanken voor hun inzet. Naar verwachting zal de beoordeling van de kwaliteitsstandaard door het Zorginstituut eind november afgerond zijn. Daarna zal de kwaliteitsstandaard als bijlage van de AMvB waarmee deze wettelijk wordt verankerd worden voorgehangen in uw Kamer.

Nu de kwaliteitsstandaard gereed is, zal de werkgroep zich richten op de implementatie, met als belangrijke component het opzetten en uitvoeren van een scholingstraject. Dit betreft ten eerste scholing in de details van de kaders die de kwaliteitsstandaard stelt, maar ook op het gebied van vaardigheden en competenties in gespreksvoering, bejegening, en omgaan met rouw. Bij de ontwikkeling van deze scholing worden ook nabestaanden en experts op het gebied van communicatie en zorg betrokken.

⁶ Kamerstuk 33 506, S

De herbouw van het Donorregister verloopt volgens planning en binnen het daartoe gestelde budget. In dit proces is speciale aandacht voor de toegankelijkheid en gebruikersvriendelijkheid van de website donorregister.nl, de online registratie en het papieren donorformulier. Met name het proces waarmee een burger zich registreert is herzien. In tegenstelling tot nu wordt de burger straks met behulp van kleuren en symbolen geholpen bij het registreren. Ook is het formulier zo veel als mogelijk geschreven op A2-taalniveau. Om te toetsen of dit voldoet aan de behoeften van verschillende typen gebruikers (hoog-, laagopgeleid, laaggeletterd, met een visuele beperking, culturele afkomst, voor- en tegenstanders), heb ik onafhankelijke, gespecialiseerde onderzoeksbureaus respondenten laten vragen om zich te registreren of een registratie te wijzigen. De onderzoekers observeren en stellen na afloop vragen over momenten waar een respondent vastliep of onduidelijkheden tegenkwam. Bij het onderzoek bleek dat de stappen in het registratieproces over het algemeen goed te volgen zijn en de respondenten een nieuwe registratie kunnen afronden en wijzigen. Ik heb het nieuwe papieren formulier ter kennisneming bij deze brief gevoegd⁷.

Vorbereiden aanschrijvingsproces burgers na 1 juli 2020

De nieuwe Donorwet schrijft voor dat burgers die op het moment van inwerkingtreding hun keuze ten aanzien van orgaandonatie nog niet in het Donorregister hebben ingevuld persoonlijk moeten worden aangeschreven. Eerst ontvangen zij een brief met een donorformulier, als zij zes weken later daarop niet hebben gereageerd een rappelbrief met opnieuw een donorformulier en, tenslotte, als zij daarop zes weken later opnieuw niet reageren, een bevestiging dat zij in het Donorregister geregistreerd staan met «geen bezwaar».

Het is op voorhand niet met zekerheid te zeggen hoe groot het aantal te versturen brieven, het percentage respons (zowel op de oorspronkelijke aanschrijving als de rappelbrief), de verdeling van de respons tussen DigiD en papier en het aantal reacties van burgers (en de verdeling hiervan tussen mail en telefoon) zal zijn. Ik wil het proces zo zorgvuldig mogelijk inrichten en de risico's zoveel mogelijk mitigeren – vanuit het bewustzijn dat het hier een bijzonder persoonlijk en gevoelig onderwerp betreft.

Als eerste stap heb ik daarom door onderzoeksbureau Deloitte laten onderzoeken van welke aannames redelijkerwijs moet worden uitgaan. Ik heb het rapport van Deloitte bij deze brief gevoegd⁸. Omdat er geen enkele overheidsactiviteit geïdentificeerd kon worden die een volledige match vertoont met het aanschrijvingsproces van de nieuwe Donorwet, hanteert Deloitte in haar rapport brede marges (25–60% respons op eerste brief, 20–60% op rappel). Ik heb besloten om bij het inrichten van het proces zekerheidshalve van de meest ruime respons uit te gaan (60%).

Vervolgens heb ik de uitvoerende partijen (CIBG, de Belastingdienst en PostNL) op basis van deze 60% laten doorrekenen hoe het proces het beste uitgevoerd kan worden. Daarbij zijn ook ervaringen van aanschrijvingen rond de Q-koorts-epidemie en jodiumtabletten en vanuit Wales meegenomen. Het proces ziet er als volgt uit:

⁷ Raadpleegbaar via www.tweedekamer.nl

⁸ Raadpleegbaar via www.tweedekamer.nl.

- Processen van aanschrijving, rappelleren en registratie met «geen bezwaar» vinden parallel plaats. Drie keer per week gaan er partijen van 140.000 tot 200.000 brieven de deur uit.
- Vanaf 1 juli 2020 duurt de eerste aanschrijving maximaal vier maanden. Dat is de kortste periode waarbij de Belastingdienst nog in staat is de verwerking van de respons binnen de wettelijke termijnen uit te voeren.
- Zes weken na de eerste brief wordt de rappelbrief verstuurd aan die ingezetenen die niet op de eerste aanschrijving hebben gereageerd.
- Zes weken daarna wordt de registratiebevestiging «geen bezwaar» aan die ingezetenen die niet op de rappelbrief hebben gereageerd verstuurd.
- Vanaf begin oktober 2020 wordt het systeem gevuld met «geen bezwaar».

Op grond van zowel de ervaring van de Belastingdienst als de aanbevelingen van het onderzoek van Deloitte wordt gestart met kleinere proefpartijen in de eerste week (van 30.000 à 40.000 brieven). Zo kan worden gekeken hoe Nederland reageert en kunnen eventueel bijstellingen in het proces plaatsvinden.

Hiernaast worden, eveneens uitgaande van de genoemde 60% respons, afspraken gemaakt met de callcentra van het CIBG en de NTS om ervoor te zorgen dat te zijner tijd de capaciteit voldoende is opgeschaald om de verwachte vragen van burgers, telefonisch en schriftelijk, adequaat te beantwoorden. En zoals ook in het communicatieplan voor de campagne is vermeld, zal de campagne in 2020 ondersteunend zijn aan het aanschrijvingsproces, zodat burgers weten wat zij kunnen verwachten. Zo zal bijvoorbeeld gecommuniceerd worden welke regio wanneer aangeschreven zal worden. Naar verwachting kunnen hiermee een hoop vragen worden voorkomen.

Tenslotte zal er vanaf de aanvang van het aanschrijvingsproces adequate monitoring plaatsvinden, zodat tijdig en effectief ingegrepen kan worden in het proces als dat (toch) nodig is, bijvoorbeeld door de aanschrijvingen tijdelijk stil te leggen.

Zorgverzekeraars

Tijdens de wetsbehandeling van de initiatiefwet in de Eerste Kamer, heb ik toegezegd te bezien of een verplichting voor zorgverzekeraars om verzekerden te wijzen op de keuzemogelijkheden voor donorregistratie, bijdraagt aan het informeren van burgers. In overleg met ZN ben ik tot de conclusie gekomen dat het niet passend is om zorgverzekeraars te verplichten om verzekerden te wijzen om de keuzemogelijkheden voor donorregistratie. De nieuwe Donorwet voorziet er anderszins wel in dat burgers periodiek worden herinnerd aan hun registratie in het Donorregister. Bij de aanvraag van een paspoort, identiteitskaart of rijbewijs wordt schriftelijke informatie over donorregistratie verstrekt door de gemeente. Verder blijven de jaarlijkse aanschrijvingen van 18-jarigen en nieuw ingezetenen bestaan. Wel heb ik de zorgverzekeraars gevraagd of zij hun verzekerden er op willen wijzen dat de nieuwe Donorwet per 1 juli 2020 ingaat. Enkele verzekeraars zullen hier aandacht aan besteden via nieuwsbrieven en hun website.

Flankerend beleid

Kosten donatie bij leven

De toezeggingen uit het AO Orgaandonatie d.d. 26 september 2018 worden volgens planning uitgevoerd. Naar verwachting zal per 1 januari 2021 een maatregel ingaan waardoor donoren geen eigen risico hoeven te betalen voor medische kosten als gevolg van de donatie, die optreden na 13 weken na afloop van de operatie. Vanaf begin 2020 krijgen ZZP'ers standaard 6 weken aan onkostenderving vergoed, waardoor ze niet hoeven te wachten op de vergoeding en minder administratieve lasten ervaren. Met het Verbond van Verzekeraars verkent VWS samen met de NTS of er barrières zijn of worden ervaren door donoren, welke dat zijn en hoe deze dan weggenomen kunnen worden. Het Verbond acht een premieopslag voor nierdonoren die gezond zijn en geen complicaties ondervinden onwenselijk, en heeft na een verkenning onder diverse grote verzekeraars geen signalen hiervoor gevonden.

Nierteam aan Huis

Om structurele financiering en landelijke implementatie van de werkwijze van Nierteam aan Huis (NTaH) mogelijk te maken, is in oktober 2018 een betaaltitel bij de NZa aangevraagd. Uit overleg met de NZa en de initiatiefnemers is gebleken dat de implementatie van een nieuwe betaaltitel, bij een positieve beoordeling, per 1 januari 2021 mogelijk is. Waar de projectfinanciering van ZN aan NTaH eerder per 1 januari 2020 zou stoppen, is in overleg besloten dat NTaH een projectsubsidie vanuit ZN zal blijven ontvangen tot 1 januari 2021.

De Minister voor Medische Zorg,
B.J. Bruins