

Vergaderjaar 1999–2000

26 800 XVI

Vaststelling van de begroting van de uitgaven en de ontvangsten van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (XVI) voor het jaar 2000

Nr. 113

BRIEF VAN DE MINISTER VAN VOLKSGEZONDHEID, WELZIJN EN SPORT

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 11 juli 2000

Bijgaand zend ik als bijlage 1 de brief van ZorgOnderzoek Nederland (ZON) met daarbij het eindrapport «Evaluatie WOD communicatie en voorlichting»¹. Genoemd rapport bevat de resultaten van het (in opdracht van TNO Preventie en Gezondheid) door Ipso Facto uitgevoerde onderzoek naar de redenen van non-response na inschrijving in het kader van de Wet op de orgaandonatie (WOD), en de aanbevelingen dienaangaande. Met dit onderzoek is uitvoering gegeven aan het eerste deel van een door mevrouw Van Blerck ingediende motie (kamerstukken II, 1998–1999, 26 200 XVI, nr.30) inzake de bedoelde inschrijving. Op mijn verzoek is de uitvoering van het onderzoek (als eerste deelonderzoek) meteen gestart nadat de ZON aan TNO opdracht had verleend voor de evaluatie van de WOD.

De ZON maakt in zijn aanbiedingsbrief melding van enige vragen en opmerkingen die bij zijn Commissie evaluatie regelgeving naar boven zijn gekomen naar aanleiding van het rapport. Kort samengevat komen deze er op neer dat de commissie meent dat als gevolg van de tijdsdruk en complexiteit van de materie, de problematiek niet diepgaand geanalyseerd is kunnen worden, en verder onderzoek inzicht zou moeten verschaffen naar de redenen voor non-respons, de redenen die mensen ertoe zouden kunnen bewegen zich alsnog te laten registreren, en het antwoord op de vraag in hoeverre (sub)groepen allochtonen op aangepaste wijze zouden moeten worden benaderd. Ik deel de mening van genoemde ZON-Commissie. Enerzijds biedt het rapport inzicht in meningen en beweegredenen die er zijn ten aanzien van orgaandonatie in het algemeen en het laten registreren van een wilsbeschikking met betrekking tot orgaandonatie na overlijden in het bijzonder, en leidt het tot waardevolle suggesties voor acties. Anderzijds echter is – ten gevolge van de noodgedwongen deels ontbrekende diepgang – een belangrijk deel van de conclusies en aanbevelingen, met name ook die welke direct of indirect gericht zijn op het verhogen van de respons, niet voldoende onderbouwd. Zo ben ik het met de Commissie eens dat uit het

¹ Ter inzage gelegd bij de afdeling Parlementaire Documentatie.

rapport niet eenduidig kan worden opgemaakt hoe mensen te bewegen zouden zijn om zich alsnog te laten registreren. Tenslotte deel ik de mening van de commissie dat de representativiteit van het allochtonen-onderzoek betwijfeld kan worden. In het verlengde van de conclusies in het rapport zelf en het oordeel van de ZON-commissie zal ik dan ook nader onderzoek laten verrichten. Voor de uitvoering van bepaalde concrete activiteiten hoeft echter niet gewacht te worden tot alle resultaten van aanvullend onderzoek bekend zijn. Zoals ik al heb aangegeven tijdens het Algemeen Overleg van 23 februari jongstleden wil ik bij wijze van experiment op regionaal niveau een herinneringsmailing laten uitvoeren. In het regionale experiment kan voor een deel ook het effect – in termen van meer (positieve) registraties – worden onderzocht van het verstrekken van (aanvullende) informatie, zoals aanbevolen in het rapport. In ieder geval zal er bij de aanschrijving in het kader van het experiment, maar uiteraard ook bij de nog volgende jaarlijkse aanschrijvingen van 18-jarigen, meer nadruk worden gelegd op het feit dat men een bevestiging ontvangt van de in het register vastgelegde wilsbeschikking, en ook dat de wilsbeschikking later gewijzigd kan worden. Daarover mogen geen misverstanden bestaan, en waar het rapport aangeeft dat die er thans nog wel zijn, is dat uiterst nuttige informatie. Aldus kan het onderzoek leiden tot een bijdrage aan het vinden van oplossingen voor het probleem van het orgaantekort.

In bijlage 2 ga ik meer in detail in op de belangrijkste aanbevelingen zoals die op blz. 73 van het Ipso Facto rapport vermeld zijn onder het kopje «Tot slot», en geef ik aan welke acties ik daaraan wil verbinden.

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

De aanbevelingen in het Ipso Facto rapport «Evaluatie WOD; deelrapportage communicatie en voorlichting» de dato 28 maart 2000, en de standpunten naar aanleiding daarvan

1) Vooralsnog dient niet meteen te worden gestart met een nieuwe grootschalige voorlichtingscampagne.

Ik wil deze aanbeveling opvolgen voor zover het gaat om een voorlichtingscampagne voor de gehele Nederlandse bevolking. Op het terrein van doelgroepgerichte voorlichting is het wel mogelijk en noodzakelijk dat snel uitvoering wordt gegeven aan een aantal activiteiten. De Stichting Donorvoorlichting (SDV) is inmiddels gestart met een project dat is gericht op een aantal allochtone groeperingen in Nederland, in casu ingezetenen met een Turkse, Marokkaanse, Surinaamse of Antilliaanse achtergrond. Daarnaast geeft het Donorregister in het kader van de inschrijving van de 18-jarigen jaarlijks uitvoering aan een voorlichtingscampagne voor die groep mensen.

2) Aanbevolen wordt eerst, bijvoorbeeld door middel van diepte-interviews op kleinere schaal, nader te onderzoeken welke factoren, op welke wijze het keuze- en registratiegedrag beïnvloeden. Aspecten die hierbij in eerste instantie de meeste aandacht dienen te krijgen zijn het vergroten van het vertrouwen in de registratie, het benadrukken van de voordelen van registreren en, in mindere mate, het vergroten van de kennis over orgaandonatie in het algemeen.

Ik zal aan de SDV verzoeken om aan deze aanbeveling uitvoering te geven. In het recente Beleidsplan van de SDV is het uitvoeren van dergelijk nader onderzoek reeds opgenomen, vooral voor wat betreft onderzoek naar doelgroepen zoals lager opgeleiden en vervolgonderzoek naar allochtone groeperingen. Ook kunnen door middel van verder kwalitatief onderzoek nieuwe kansrijke doelgroepen voor communicatie over orgaandonatie en donorregistratie worden geïdentificeerd.

Voor de uitvoering van concrete activiteiten hoeft echter niet te worden gewacht tot alle resultaten van aanvullend onderzoek bekend zijn. Ook in bestaand en op korte termijn te ontwikkelen informatiemateriaal zijn aspecten als vertrouwen in registratie, de voordelen van registreren en de nadelen van niet-registreren, evenals de kennisvergroting en het wegnemen van misverstanden in het algemeen, belangrijke thema's.

3) Vervolgens kan, eveneens op kleine schaal, experimenteel getoetst worden of het verstrekken van informatie ook leidt tot meer «ja-zeggers» en/of meer registraties.

Het lijkt mij belangrijk om te onderzoeken – en ik denk daarbij in eerste instantie aan het experiment met de regionale herinneringsmailing – of het verstrekken van specifiek voor dat doel ontwikkelde informatie inderdaad leidt tot meer «ja-zeggers» en meer registraties in het algemeen. Overigens zijn ook in het verleden communicatiemiddelen altijd getest op de doelgroepen waarvoor ze waren bestemd. In de vorm van experimenten kan dat zorgvuldiger worden uitgevoerd, zij het met meer tijdsbeslag. Punt van aandacht is dat de discrepantie tussen «ja-zeggers» in onderzoek of experimenten en daadwerkelijk registratiegedrag in de praktijk groot is. Ook het onderzoek van Ipso Facto toont dat weer aan: waar 91 procent van de ondervraagden orgaandonatie in het algemeen een goede of zeer goede zaak vindt (blz. 21), behoort slechts 42 procent van de ondervraagden tot degenen die rechtstreeks «ja» zeggen tegen het doneren van de eigen organen na overlijden en de beslissing dus niet im- of expliciet overlaten aan nabestaanden (blz. 44).

4) Los van genoemde diepte-interviews en het experimenteel toetsen wordt geadviseerd de bevolking opnieuw aan te schrijven. In plaats van een beknopte informatiefolder zou dan een kaartje, waarmee gratis uitgebreide informatie over allerlei specifieke onderwerpen kan worden verkregen, kunnen worden bijgevoegd.

Ik wil deze aanbeveling voor zover het gaat om (het nog niet geregistreerde deel van) de bevolking in zijn totaliteit, niet uitvoeren. Ik acht het niet denkbeeldig dat de respons op zo'n algemene herinneringsmailing beperkt zou blijven, zeker als in aanmerking wordt genomen dat daarbij nauwelijks rekening kan worden gehouden met de kenmerken van en de opvattingen en weerstanden binnen de doelgroepen waartoe de nog aan te schrijven personen behoren. Immers, uit het rapport blijkt dat op dit moment nog bijna de helft van de niet-geregistreerden niet weet waardoor zij gestimuleerd zouden kunnen worden zich alsnog te laten registreren, of zelfs meent dat niets hen daartoe zou kunnen aanzetten (bijlage VIII, blz. 153). Daarbij komt dat de kosten van zo'n «algemene herinnering» zelfs met een beperkte respons waarschijnlijk al circa tien miljoen gulden zullen bedragen. De verhouding tussen effect en kosten van zo'n algemene herinneringsmailing zijn in dat geval niet in verhouding. Zoals aangegeven tijdens het AO van 23 februari jl. zal ik bij wijze van experiment op het niveau van een regio een hernieuwde aanschrijving (herinneringsmailing) uit laten voeren. Ik beraad mij nog over de vormen van de aanschrijving, deze hangt immers af van de wettelijke mogelijkheden en beperkingen. Op deze wijze kan gezocht worden naar een betere wijze van aanschrijving, en kan worden gezien in hoeverre de extra respons ook een herinneringsmailing in andere regio's legitimeert. Vooralsnog lijkt het mij niet verstandig om de aanbeveling op te volgen om de beknopte informatiefolder die tot dusverre is meegezonden te vervangen door een kaartje waarmee gratis informatie kan worden aangevraagd. Een mogelijk nadeel van het vervangen van de folder zou kunnen zijn dat de aangeschrevenen niet de moeite nemen het kaartje met het verzoek om uitgebreide informatie in te zenden, en zich vervolgens vanwege het ontbreken van informatie zich helemaal niet verder in orgaandonatie verdiepen, laat staan daarover met hun naaste omgeving spreken of het donorformulier terugsturen. Wel wil ik in het genoemde regionale experiment de mogelijkheden verder laten uitwerken om tot een zo goed mogelijke vorm voor het aanbieden van informatie te kunnen komen verder worden uitgewerkt. Hierbij zal ook de conclusie uit het rapport moeten worden betrokken, dat het belangrijk is te benadrukken dat men na het inzenden van het donorformulier een schriftelijke bevestiging van registratie ontvangt (blz. 42). Ik zal er dan ook in ieder geval voor zorgen dat in de informatie die in het kader van de jaarlijkse aanschrijving van de 18-jarigen en het experiment met de regionale herinneringsmailing wordt meegezonden, de bevestigingsprocedure nog prominenter dan nu het geval is, wordt vermeld.

5) Informatievoorziening omtrent orgaan- en weefseldonatie dient in het algemeen helder en volledig te zijn en te passen bij de doelgroep waar de informatie zich op richt.

Ik deel de visie dat mensen voor hun beslissing over orgaandonatie moeten kunnen beschikken over die voor hen passende informatie die zij voor die beslissing nodig achten. Ik verwacht dat uit de eerdergenoemde campagne van de SDV die speciaal gericht is op een aantal allochtone groeperingen zal blijken dat het verstrekken van op specifieke doelgroepen aangepaste informatie uiteindelijk invloed heeft op het feitelijke gedrag. Ditzelfde geldt voor de jaarlijkse jongerencampagne van het Donorregister, die steeds wordt geëvalueerd en verder ontwikkeld. Ik acht meer doelgroepgerichte – in plaats van algemene massamediale –

communicatie zeer kansrijk voor het onderwerp orgaandonatie, een onderwerp dat bij uitstek persoonlijk en tactvol onder de aandacht gebracht dient te worden.

In het kader van doelgroepgerichte activiteiten hebben de SDV en het Ministerie in gezamenlijk overleg enige doelgroepen gedefinieerd die op korte termijn het meest kansrijk worden geacht voor voorlichtingsactiviteiten. Het gaat daarbij niet alleen om de hierboven al genoemde groepen jongeren en allochtonen, maar ook om kansrijke groepen intermediaire kaders, in casu religieuze groeperingen/functionarissen? en artsen. Verkennend onderzoek en communicatieplannen zullen op korte termijn worden geïnitieerd door wie?. Uitvoering zal, mede afhankelijk van de beschikbare budgetten, nog dit jaar van start gaan.

Ik blijf het overigens van belang vinden dat er naast doelgroepgerichte informatie, breed inzetbaar, betrouwbaar en volledig algemeen informatiemateriaal beschikbaar is. De SDV als vraagbaak heeft in ruime mate dit materiaal beschikbaar. Deze algemene informatie wordt voortdurend aan herbeschouwing onderworpen en waar nodig herzien.

6) Als bijzondere doelgroepen verdienen personen met een lager opleidingsniveau, allochtonen, alleenstaanden en ouderen de meeste aandacht.

Ik kan mij gedeeltelijk in deze aanbeveling vinden. Ik wil mij bij het geven van bijzondere aandacht voor de korte termijn vooral richten op de doelgroep allochtonen, en uiteraard ook de jongeren die nu al doelgroepgericht worden benaderd bij de jaarlijkse aanschrijving van de 18-jarigen. De doelgroep allochtonen is inderdaad zeer belangrijk en de SDV heeft voor verschillende allochtone groeperingen uitgebreide voorlichtingsmaterialen ontwikkeld. Door middel van verdergaand onderzoek en verder te ontwikkelen activiteiten zal deze doelgroep ook volgend jaar doelgericht en actief worden benaderd. Ik wil overigens nog nader laten onderzoeken in hoeverre de respons van de verschillende groepen allochtonen nu eigenlijk feitelijk afwijkt van de gemiddelde respons, en ook of er een verband bestaat met leeftijd. Het Ipsos Facto onderzoek geeft naar mijn mening een onvoldoende representatief inzicht daarin. Daarnaast dient te worden onderzocht of voor andere dan Turkse, Marokkaanse, Surinaamse of Arubaanse ingezetenen gerichte voorlichtingsactiviteiten zouden moeten worden ontwikkeld. Uit tabel 1 moet worden afgeleid dat er naast de genoemde groepen nog andere groepen ingezetenen zijn die het CBS beschouwt als allochtoon. Mogelijk voldoet ook voor deze ingezetenen, in totaal ongeveer miljoen, de over orgaandonatie verstrekte informatie niet. Voor wat betreft lager opgeleiden, alleenstaanden en ouderen heb ik mijn twijfels over de kansrijkheid van deze doelgroepen voor registratie op korte termijn. Bij de in deze aanbeveling genoemde doelgroepen betreft het voor een belangrijk deel mensen die het minst positief aankijken tegen orgaandonatie en ook het minst bereid zijn zich te laten registreren. Daarmee zijn dus inderdaad belangrijke doelgroepen, maar vermoedelijk ook groepen waarmee op korte termijn weinig succes te boeken zal zijn, zeker als het gaat om een registratie als donor.

Uit bijlage VIII van het Ipsos Facto rapport kan worden afgeleid dat de registratiegraad afneemt met het afnemen van het opleidingsniveau (blz. 180). Ik meen dat om voor deze doelgroep te komen tot een kansrijke en ontvangergerichte benadering, eerst diepte-interviews moeten worden afgenomen en proefbenaderingen moeten worden uitgevoerd.

Uit tabel 2 kan worden afgeleid dat naarmate de gemiddelde leeftijd van een beschouwde groep hoger is, ook het percentage geregistreerde bezwaren tegen orgaandonatie toeneemt. Ik leid daaruit af dat het nog maar de vraag is of ouderen wel zo gemakkelijk te bewegen zullen zijn vaker in te stemmen met orgaandonatie.

Overigens blijkt uit Bijlage VIII van het rapport dat de registratiebereidheid

ook verschilt al naar gelang de levensbeschouwelijke richting (blz. 145). Ik wil samen met de betreffende landelijke organisaties bezien of dit gegeven mogelijkheden biedt voor nog meer doelgroepgerichte benaderingen.

7) Tenslotte wordt aanbevolen de informatievoorziening te richten op inconsistenties in het denken over orgaandonatie, met name in te gaan op persoonlijke overwegingen in plaats van alleen het maatschappelijk belang te tonen en de nadelen van niet registreren in plaats van de voordelen van wel registreren te benadrukken.

Ik ben van mening dat waar de informatievoorziening uiteindelijk tot doel heeft mensen een standpunt over orgaandonatie na het eigen overlijden te laten innemen, enige terughoudendheid dient te worden betracht voor wat betreft het opsommen van mogelijke inconsistenties in het denken over orgaandonatie. Informatie die daarop nadruk legt, heeft het gevaar in zich enigszins moralistisch van toonzetting te worden. Als dat vervolgens leidt tot het optreden van een schuldgevoel bij betrokkenen, zal het verstrekken van dergelijke informatie een averechts effect kunnen hebben. Ik geef de voorkeur aan het verstrekken van informatie die kan leiden tot begrip en inleving. Informatie die ingaat op persoonlijke overwegingen is daarvoor zeer geschikt. Op deze wijze kan betrokkenheid worden gecreëerd en eventueel bereidheid over te gaan tot registratie. Informatie die daarbij gebruikt zouden kunnen worden zijn ervaringsverhalen van allerlei betrokkenen, maar in het bijzonder ook van «gewone mensen» die voor de ontvanger van de informatie herkenbaar zijn in hun gedachten en gevoelens over het onderwerp.

Voor wat betreft de aanbeveling om de nadelen van het niet registreren te benadrukken in plaats van de voordelen van wel registreren, ben ik van mening dat er – temeer daar er verschil is tussen de persoonlijke en de maatschappelijke voor- en nadelen – evenwichtige aandacht moet zijn voor zowel de voor- als de nadelen, waarbij in het algemeen persoonlijke voor- en nadelen aansprekender zullen zijn dan maatschappelijke. Dat laat onverlet dat uitgangspunt voor de informatievoorziening zal blijven het vanuit een positieve benadering onder de aandacht brengen van orgaandonatie.