

Vergaderjaar 2003–2004

28 140

Evaluatie orgaandonatie

Nr. 16

BRIEF VAN DE MINISTER VAN VOLKSGEZONDHEID, WELZIJN EN SPORT

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 18 juni 2004

Met mijn brief van 21 april 2004, VWS-04-558, heb ik u de tweede evaluatie van de Wet op de orgaandonatie (WOD) toegezonden die ZonMw op 14 april 2004 aan mij heeft uitgebracht. De centrale vraag van deze evaluatie is of er gronden zijn om het beslissysteem te wijzigen om zo meer organen te krijgen.

Het belang van deze evaluatie is groot. Ruim veertienhonderd mensen staan in Nederland op de wachtlijst voor een donororgaan. Sommigen overlijden terwijl ze op de wachtlijst staan. Gemiddeld bedraagt de wachttijd voor bijvoorbeeld een niertransplantatie op dit moment 3,5 jaar. Verheugend is overigens wél dat het afgelopen jaar het aantal beschikbare donorganen met circa 10% is toegenomen ten opzichte van het jaar daarvoor, van 202 postmortale orgaandonoren in 2002 naar 222 in 2003. Los van de vraag of het een blijvend effect is, is dat toch niet genoeg. Het tekort aan organen neemt nauwelijks af. Er is bovendien sprake van een steeds grotere behoefte aan bijvoorbeeld nieren, omdat er na een aantal jaren bij de ontvanger opnieuw moet worden overgegaan tot transplantatie van een nier, wegens «slijtage» van de eerste transplantatienier.

Mede namens het Kabinet bied ik u thans het standpunt van de regering over onderhavige evaluatie aan. In onze beleidskeuzes staat centraal wat de verwachte effecten van de maatregelen zijn op het beschikbaar komen van donororganen. Daarnaast heb ik uiteraard andere belangen meegewogen, zoals het zelfbeschikkingsrecht van de donor, de positie van de nabestaanden, de uitvoerbaarheid en doelmatigheid van de maatregelen. Daarbij wil ik voor alle duidelijkheid stellen dat het Kabinet geen principiële voorkeur heeft voor een bepaald beslissysteem.

De indeling van deze brief is als volgt.

1. De resultaten van de evaluatie van ZonMw ten aanzien van de mogelijke effecten van een wijziging van het beslissysteem en de daaruit te trekken conclusies.

2. Het standpunt van het Kabinet over de vraag of er gronden zijn om het beslissysteem te wijzigen om zo meer donororganen te krijgen.
3. Het voorstel van het Nationaal Instituut voor Gezondheidsbevordering en Ziekte preventie (NIGZ) voor een actief registratiesysteem.
4. Huidig beleid en voorstellen voor aanvullende maatregelen op het huidige beleid.
5. Samenvatting en conclusies
6. In bijlage 1 wordt een overzicht gegeven van de maatregelen die recent zijn genomen om het aanbod van geschikte organen te bevorderen.
7. In bijlage 2 staat het standpunt van het Kabinet over elk van de aanbevelingen van ZonMw.

1. De resultaten van de evaluatie van ZonMw ten aanzien van de mogelijke effecten van een wijziging van het beslissysteem en de daaruit te trekken conclusies

Resultaten op hoofdlijnen

Volgens ZonMw zal verandering van het Nederlandse systeem voor orgaandonatie – van een toestemmingsstelsel in een bezwaarsysteem – waarschijnlijk nauwelijks of geen extra orgaandonoren opleveren. Wel kost zo'n verandering veel geld en brengt zij mogelijk maatschappelijke onrust met zich mee. Bovendien bestaat, aldus ZonMw, het risico dat er door de systeemverandering juist minder orgaandonoren komen.

Deze conclusies baseert ZonMw op de volgende onderzoeksresultaten.

- *Voor 10 Europese landen is gekeken naar de samenhang tussen het beslissysteem en het aantal orgaandonoren. Landen met een bezwaarsysteem bleken niet systematisch meer of minder donoren per miljoen inwoners te hebben dan landen met een toestemmingsstelsel. De gevonden verschillen tussen de landen worden vooral veroorzaakt door het aantal dodelijke (verkeers-) ongelukken en het aantal mensen dat er overlijdt aan een CVA (hersenvloeding/beroerte). Deze doodsoorzaken maken samen ca. 80% uit van de orgaandonoren.*
- *In twee landen die recent het beslissingsstelsel veranderd hebben, Zweden (in 1996) en Italië (in 1999) heeft deze verandering geen zichtbaar effect gehad op het aantal donoren. In Zweden bleef dat aantal constant. In Italië was al sprake van een gestage toename van het aantal orgaandonoren. Hierop heeft de systeemwijziging geen invloed gehad.*
- *Het blijkt dat de overgrote meerderheid van de Nederlanders van mening is dat nabestaanden geraadpleegd moeten worden over de vraag of tot donatie kan worden overgegaan, ook in het geval van een bezwaarsysteem. In de ons omringende landen worden nabestaanden betrokken bij de beslissing om over te gaan tot orgaandonatie, ook in landen met een geen bezwaar stelsel. Om onder het bezwaarsysteem meer donoren te krijgen, moet men bereid zijn de nabestaanden min of meer buiten spel te zetten. In geen enkele Europees land gebeurt dat. Ook in Nederland bestaat hiervoor geen draagvlak. Daarnaast blijkt dat als reactie op een bezwaar stelsel een aantal mensen alsnog bezwaar zal laten registreren.*

Waarom valt er van de invoering van een bezwaarsysteem hooguit een beperkt positief effect te verwachten?

Er zijn drie factoren die een hoofdrol spelen bij de beoordeling van mogelijke effecten van de overgang naar een bezwaarsysteem:

- 1 de inschatting van het percentage nabestaanden dat zal instemmen

- met orgaanuitname bij afwezigheid van een geregistreerde wilsuiting van de overledene,
- 2 de inschatting van het percentage geregistreerde bezwaren als reactie op de invoering van een bezwaarsysteem en
 - 3 de inschatting van de geregistreerde toestemmingen als reactie op de invoering van een bezwaarsysteem.

Ad 1: Uit het onderzoek van ZonMw blijkt 47% van de Nederlanders aangeeft dat zij als nabestaande zouden instemmen in het geval dat er geen bezwaar bekend is onder een bezwaarsysteem. Van deze zelfde populatie geeft 35% aan onder het huidige systeem te zullen instemmen met donatie, terwijl dit in de praktijk 30% is. De 47% kan dan eveneens een overschatting van het percentage instemmingen zijn. Hoe dan ook, uit dit gegeven blijkt dat er een positief (zij het beperkt) effect te verwachten is van de overgang van een toestemmingssysteem naar een bezwaarsysteem op het gedrag van de nabestaande.

Ad 2: Nu heeft de 13% van de bevolking bezwaar geregistreerd. Uit het onderzoek van ZonMw blijkt dat bij de invoering van een bezwaarsysteem 35% van de Nederlandse bevolking zegt bezwaar te zullen registreren. ZonMw acht het niet waarschijnlijk dat dit percentage gehaald wordt omdat niet iedereen de daad bij het woord zal voegen. Het lijkt echter reëel – op basis van de gehouden enquêtes – te veronderstellen dat het aantal geregistreerde weigeringen bij de invoering van een onzuiver bezwaarsysteem zal oplopen tot ongeveer 30%.

Ad 3: In de analyse van ZonMw wordt er vanuit gegaan dat het aantal registraties van toestemming gelijk blijft aan het huidige aantal. Een systeem waarin het ontbreken van een registratie eerder dan nu als toestemming wordt uitgelegd, kan ertoe leiden dat men minder geneigd is om toestemming te registreren. Dit betekent op termijn mogelijk een daling van het aantal geregistreerde toestemmingen. Dit is echter dusdanig speculatief dat deze overweging niet is meegenomen in de analyse.

Hoe kunnen bovengenoemde gegevens worden vertaald in termen van mogelijke opbrengsten?

In bijlage 6 van het evaluatierapport geeft ZonMw mede op basis van bovengenoemde enquêtes een cijfermatige analyse van de mogelijke effecten van enerzijds een systeemwijziging en anderzijds verbeteractiviteiten binnen het huidige beslissysteem.

ZonMw heeft drie series scenario's doorgerekend waarvan de tweede en derde betrekking hebben op de overgang naar een bezwaarsysteem.

Serie 2: Overgang op een onzuiver systeem van veronderstelde toestemming in het geval van ontbreken van een registratie (de nu geregistreerde toestemmingen komen te vervallen).

Serie 3: Overgang op een volledig beslissysteem met veronderstelde toestemming in het geval van het ontbreken van een registratie (de nu geregistreerde toestemmingen blijven gehandhaafd).

Uit deze analyse blijkt dat potentiële winst te vinden is in sommige scenario's bij een wijziging van het systeem. Dit is met name het geval in de derde serie (deze derde serie is in feite een combinatie het huidige beslissysteem en een onzuiver bezwaarsysteem in het geval niets staat geregistreerd). Met als theoretisch uitgangspunt een aantal van 550 door artsen herkende donoren lijkt de reëel haalbare winst volgens ZonMw in de orde van grootte van 9 tot 31 donoren te liggen. Daar staat tegenover dat de twee laatste series ook tonen dat een systeemwijziging zou kunnen leiden tot een afname met 2 respectievelijk 18 donoren.

Deze analyses hebben aanzienlijke beperkingen en zijn vooral bedoeld als ondersteuning van een denkproces. De analyses zijn beperkt doordat niet precies te voorspellen is hoe mensen zullen reageren op voorgenomen maatregelen. Echter de scenario's maken wel duidelijk dat er sprake is van een combinatie van tegengestelde effecten: het positieve effect op de donatiebeslissing van de nabestaanden als geen bezwaar is geregistreerd én de vermoedelijke toename van het percentage geregistreerde bezwaren als reactie op de invoering van een bezwaarsysteem. Per saldo zal dit er toe leiden dat een bezwaarsysteem in de Nederlandse situatie waarschijnlijk niet meer donaties zal opleveren dan het huidige toestemmingsstelsel.

2. Het standpunt van het Kabinet over de vraag of er gronden zijn om het beslissingsstelsel te wijzigen om zo meer donororganen te krijgen

Op basis van de onderzoeksresultaten moet ik tot de conclusie komen dat er geen evidentie is dat de verandering van het Nederlandse stelsel voor orgaandonatie – van een toestemmingsstelsel in een bezwaarsysteem – een positief effect zal hebben op het aanbod van postmortale donoren. Volgens ZonMw is van de overgang naar een bezwaarsysteem hooguit een beperkt effect te verwachten. De verklaring hiervoor ligt in het feit dat in vrijwel alle ons omringende landen nabestaanden een rol spelen bij de donatiebeslissing. Ook in Nederland zal dit zo zijn, indien wordt overgegaan op een bezwaarsysteem. Uit oogpunt van respect, piëteit en zorg naar nabestaanden toe acht ik het ondenkbaar dat de nabestaanden geen invloed zouden hebben op de donatiebeslissing. Uit het onderzoek van ZonMw blijkt dat het positieve effect van de overgang van een toestemmingsstelsel naar een bezwaarsysteem op het gedrag van de nabestaande waarschijnlijk teniet zal worden gedaan doordat deze overgang gepaard zal gaan met een toename van het aantal geregistreerde bezwaren. Er bestaat dan ook een reëel risico dat een dergelijke invoering zelfs zal leiden tot minder donaties.

Alles afwegend kom ik tot de conclusie dat het beter is om niet het bezwaarsysteem in te voeren, maar verder in te zetten op een betere benutting van de mogelijkheden binnen het huidige stelsel. De evaluatie van ZonMw laat zien dat hiertoe mogelijkheden zijn. Door gelijktijdige inzet op deze verschillende strategieën moet het mogelijk zijn om het aantal donororganen toe te laten nemen. In paragraaf 4 ga ik hier nader op in. Tegelijkertijd realiseer ik me terdege dat de resultaten, als het gaat om het aantal donororganen, nog steeds onvoldoende zullen zijn om alle wachtenden snel aan een orgaan te helpen. Dit ondanks de inspanningen van velen.

Ik beseft dat het Kabinetsstandpunt bij velen die hun hoop gevestigd hadden op een systeemwijziging teleurstellend kan zijn. Ik denk daarbij met name aan de vele patiënten die zich de afgelopen tijd hebben ingezet voor de invoering van een bezwaarsysteem. Gezien de omvang van de problematiek is het dan ook verleidelijk te kiezen voor een rigoureuze aanpak, een bezwaarsysteem in de hoop dat dit een ommekeer zal bewerkstelligen. Toch ziet het Kabinet daar vanaf. Zoals reeds in het begin van de brief is aangegeven wil ik nadrukkelijk stellen dat het niet zo is dat het Kabinet ten principale tegen de invoering van een bezwaarsysteem zou zijn. De reden voor dit standpunt is dat in de Nederlandse situatie verandering van het stelsel – van een toestemmingsstelsel in een bezwaarsysteem – waarschijnlijk weinig extra organen zal opleveren.

Bovendien bestaat het risico dat zo'n verandering juist leidt tot minder organen.

3. Het voorstel van het NIGZ voor een actief registratiesysteem

Het voorstel van het Nationaal Instituut voor Gezondheidsbevordering en Ziektepreventie (NIGZ) voor een «actieve donorregistratie» komt in essentie erop neer dat (eenmalig) alle niet geregistreerden en (jaarlijks) alle 18 jarigen een donorformulier toegestuurd krijgen waarmee zij hun keuze kunnen laten registreren. Daarbij hebben zij de 4 huidige keuze-opties. Van de mensen die niet reageren wordt aangenomen dat ze wel donor zijn. Zij zullen ook als zodanig geregistreerd worden en krijgen daarvan een bevestiging thuisgestuurd. Ze hebben vervolgens nog zes weken de tijd om de registratie desgewenst te wijzigen. Er worden dus twee momenten geïntroduceerd waarbij mensen eraan herinnerd worden om gebruik van hun zelfbeschikkingsrecht te maken. Na overlijden is er ook nog de mogelijkheid dat naasten bezwaar maken als zij menen dat donatie niet de wens van de overledene is.

ZonMw geeft aan dat het gaat om een (wezenlijke) wijziging van het beslissysteem. In de kern wordt het principe van de veronderstelde toestemming (wie zwijgt stemt toe) toegepast, ook al kan men dat nuanceren of weerspreken (door direct bij de aanschrijving te reageren) of daar later op terugkomen (door later een wijzigingsformulier te aan te vragen en op te sturen). In een eerste analyse betwijfelt ZonMw of de voorgestelde wijziging voldoende draagvlak onder de bevolking zal hebben en daarmee het beoogde doel zal kunnen worden bereikt. Omdat het NIGZ het voorstel voor een actief donorregistratiesysteem begin februari 2004 heeft gedaan, moest ZonMw volstaan met een eerste inschatting en kon deze variant niet even grondig worden onderzocht als de andere.

Eén van de voordelen van het voorstel van het NIGZ is dat er geen vrijblijvendheid meer is, de Nederlandse burger wordt aangespoord een beslissing te nemen. Dit punt is ook door de Coördinatiegroep orgaandonatie aan de orde gesteld tijdens de bespreking van de tweede evaluatie van ZonMw. Een meerderheid van de leden van de Coördinatiegroep orgaandonatie is van mening dat indien mensen niet staan geregistreerd zij in principe automatisch donor zouden moeten zijn. Hierdoor zou volgens deze leden de vrijblijvendheid uit de huidige praktijk verdwijnen en wordt een helder uitgangspunt voor het gesprek met de nabestaanden geformuleerd.

Mede tegen deze achtergrond heb ik aan het NIVEL (het onderzoeksbureau dat een deel van de tweede evaluatie heeft gedaan) gevraagd om het voorstel van het NIGZ alsnog grondig te onderzoeken. Duidelijk is dat met de eventuele invoering van het NIGZ-voorstel aanzienlijke kosten gemoeid zijn. Een gedegen analyse van de kosten/baten verhouding is dan ook essentieel voor de beoordeling of het NIGZ-voorstel een te overwegen variant is. Een analyse daarvan zal meegenomen worden in het onderzoek. Ik heb aan het NIVEL gevraagd mij uiterlijk in september 2004 te rapporteren over de mogelijke effecten van het voorstel. Zodra ik de rapportage in mijn bezit heb zal ik u deze doen toekomen. Aan de hand van de resultaten van het onderzoek zal besloten worden of het voorstel van het NIGZ een reële optie is. Indien uit het onderzoek van het NIVEL blijkt dat de eventuele invoering van het NIGZ-voorstel een duidelijk betere kosten/baten verhouding heeft dan het huidige beslissysteem is het Kabinet bereid een nieuw besluit te nemen over het beslissysteem.

4. Huidig beleid en voorstellen voor aanvullende maatregelen op het huidige beleid

4.1 Maatregelen die recent zijn genomen om het aanbod van geschikte orgaandonoren te bevorderen

Het huidige beleid is gericht op het bevorderen van het aanbod van voor transplantatie geschikte postmortaal verkregen organen. Middelen daarbij zijn: de verbetering van de donorwerving in de ziekenhuizen, het vergroten van de bereidheid van de bevolking om zich als potentiële donor beschikbaar te stellen en het beoordelen en desgewenst stimuleren van nieuwe ontwikkelingen. Zo is er de laatste tijd veel gebeurd in de ziekenhuizen. Momenteel zijn 58 donatiefunctionarissen daadwerkelijk aangesteld, verspreid over circa 50 ziekenhuizen. Verder zal dit jaar de nieuwe organisatie donorwerving operationeel zijn waardoor het beter mogelijk is de verschillende activiteiten op landelijk-, regionaal- en ziekenhuisniveau op elkaar af te stemmen en aan te sturen. Daarbij zijn de ziekenhuizen primair verantwoordelijk voor het proces van orgaandonatie binnen hun organisatie. De Nederlandse Transplantatie Stichting is aangewezen als landelijk kantoor donorwerving en heeft onder meer tot taak het ontwikkelen van het donorwervingsbeleid op landelijk niveau en ondersteunt de ziekenhuizen. De zorgverzekeraars die verantwoordelijk zijn voor de financiering kunnen mede een stimulerende rol vervullen. Verder zijn in het voorstel van wet houdende wijziging van de Wet op de orgaandonatie (Kamerstukken II 2003–2004, 29 494, nrs. 1–3) nieuwe verplichtingen en aanscherpingen opgenomen die de donatieprocedure strikter regelen. Door deze wijzigingen verwacht ik dat er minder potentiële donororganen nodeloos verloren gaan. In bijlage 1 worden de maatregelen die de laatste tijd zijn genomen om de situatie te verbeteren meer in detail besproken.

4.2 Voorstellen voor aanvullende maatregelen

ZonMw geeft aan dat er binnen het huidige beslissysteem aanvullende mogelijkheden zijn om het aantal orgaandonaties in gunstige zin te beïnvloeden. De door ZonMw ontwikkelde scenario's laten zien dat er dan theoretisch uitzicht is op een toename van het aantal donoren. Lukt het bijvoorbeeld met aanvullende maatregelen het toestemmingspercentage door de nabestaanden op 40% te brengen dan lijkt volgens ZonMw een reëel haalbare winst in de orde van 20 tot 50 donororganen te liggen. Verder is duidelijk is dat in alle scenario's een betere herkenning in de ziekenhuizen van het aantal overledenen als potentiële donor een positief effect heeft op het aantal orgaandonaties. In het vervolg ga ik kort in op de door mij voorgestelde verbeteractiviteiten. In bijlage 2 geef ik uitvoeriger mijn standpunt op de door ZonMw aangereikte aanbevelingen.

4.2.1 Maatregelen gericht op het aantal registraties

Met ZonMw ben ik van mening dat het relevant blijft te streven naar een groot aantal registraties. Immers potentiële donoren met een geregistreerde toestemming worden in vrijwel alle gevallen ook daadwerkelijk donor. Een mogelijkheid hiertoe is aangereikt in de motie van het lid Lambrechts c.s. (Kamerstuk 29 200 XVI, nr 142) die de Tweede Kamer eind vorig jaar heeft aangenomen. Daarin wordt de regering verzocht een *wijziging van de systematiek voor donorregistratie* te onderzoeken, waarbij het mogelijk wordt op rijbewijs, paspoort dan wel het nog in te richten identificatiebewijs of zorgpas simpelweg aan te geven of men ja of nee donor wenst te zijn. Vanwege de samenhang met eerdergenoemde evaluatie heb ik de Kamer toegezegd de resultaten van dit onderzoek bij het Kabinetsstandpunt over de evaluatie te betrekken. Op grond van een

aantal praktische overwegingen concludeer ik dat het voorstel om op het document zelf aan te geven of men ja of nee donor wenst te zijn niet haalbaar is. In de bijlage ga ik daar nader op in.

Echter voortbordurend op de geest van de motie en in het verlengde van de voorstellen van ZonMw zou op het moment waarop mensen een rijbewijs of paspoort aanvragen een donorformulier uitgereikt kunnen worden. Door opnieuw, indringend en herhaaldelijk het donorformulier bij de afgifte van het paspoort onder de aandacht van de Nederlandse bevolking te brengen kan het aantal geregistreerde donoren toenemen. Feitelijk gaat het dan om de introductie van meer «verkoopmomenten». Het paspoort moet eens in de vijf jaar worden vernieuwd. Het aantal jaarlijks te verstrekken paspoorten wordt geraamd op circa 2,5 mln. Het aantal donorformulieren dat in de eerste jaren geretourneerd wordt geschat op tussen de 5 en 10% (= 125 000/250 000). Op dit moment is het overleg met betrokken partijen nog gaande. Gelet op het grote belang van orgaandonatie reken ik erop dat het voorstel door de gemeenten en de VNG ondersteund zal worden.

Een andere mogelijkheid om het aantal registraties te verhogen is een eenmalige *herinneringsmailing*. Ik zie hier van af vanwege de aanzienlijke kosten en onzekere baten. De kosten van een herinneringsmailing worden geraamd op € 25 miljoen terwijl uit de door ZonMw ontwikkelde scenario's blijkt dat de effecten vermoedelijk relatief beperkt zijn. Bovendien verwacht ik dat het uitreiken van het donorformulier bij de afgifte van het paspoort vanwege de persoonlijke contactmomenten meer effect heeft dan een herinneringsmailing.

4.2.2 Maatregelen gericht op de benadering van de nabestaanden

Familieweigeringen worden als één van de belangrijkste redenen gezien waarom er een tekort is aan orgaandonoren. Het vragen van toestemming is voor artsen niet een gemakkelijke taak en vindt vaak onder emotionele omstandigheden plaats. Onderzoek van de projectgroep orgaandonatie van de afdeling Chirurgie van het Academisch Ziekenhuis Groningen laat zien dat er grote verschillen bestaan in het verkrijgen van toestemming voor orgaan- en weefseldonatie tussen artsen onderling. Van de onderzochte groep artsen geeft 29% aan in 30% of minder van de gevallen toestemming te verkrijgen voor donatie, terwijl 24% juist aangeeft in 70% van de gevallen of vaker toestemming te verkrijgen. Ik deel dan ook de conclusie van de projectgroep dat grote winst in het verkrijgen van toestemming voor orgaandonatie te behalen zou zijn wanneer het stellen van de donatievraag overgelaten wordt aan die artsen die hier bedreven in zijn en derhalve ook meer gemotiveerd.

In de *pilot requestorfunctie* wordt door middel van inzet van «requestors» bij het voeren van het gesprek met de nabestaanden getracht vaker toestemming voor donatie te krijgen. Indien de evaluatie van de pilot requestorfunctie eind 2004 daartoe aanleiding geeft zal zo spoedig mogelijk een start worden gemaakt met de verdere invoering van de requestor in de Nederlandse ziekenhuizen.

Verder zal ik *wettelijk* vastleggen dat bij het ontbreken van een wilsbeschikking van de overledene nabestaanden zoveel mogelijk handelen conform diens vermoedelijke wil. Daarmee kan zoveel mogelijk recht worden gedaan aan het zelfbeschikkingsrecht van de overledene. Deze benaderingswijze kan ook praktisch gezien het voordeel hebben dat zij minder belastend is voor de nabestaanden.

4.2.3 Maatregelen gericht op het verbeteren van de organisatie van de orgaandonatie

Uit het onderzoek van ZonMw blijkt dat er een relatief klein aantal (van ongeveer 25) ziekenhuizen is, met een voor HB-donatie grote relevante morbiditeit: hier overlijden relatief veel mensen aan een ongeval of een CVA. Tussen deze ziekenhuizen bestaan grote verschillen in het aantal donoren dat zij werven. Het lijkt daarom de moeite waard om te onderzoeken of in deze ziekenhuizen nog verbeteringen kunnen worden doorgevoerd.

In het kader van het programma Sneller Beter zal ik zo spoedig mogelijk in overleg betrokken partijen bezien welke mogelijkheden er zijn voor een zogenaamde «*best practice*» strategie. Op die manier kunnen ziekenhuizen die relatief laag scoren leren van de ziekenhuizen die relatief hoog scoren en kan bevorderd worden dat het aantal donoren stijgt.

Een belangrijk aspect in de organisatie rond de orgaandonatie in de ziekenhuizen is ook de herkenning van potentiële donoren. De afdeling Chirurgie van het Academisch Ziekenhuis Groningen heeft een gebruikersvriendelijk en gecomputeriseerd **overlijdensregistratiesysteem** ontwikkeld. Het systeem levert, na input van de arts, alle bij overlijden benodigde formulieren en kan de efficiëntie van de werkzaamheden van artsen verhogen. Belangrijk is bovendien dat de invoering van een dergelijk systeem een positief effect kan hebben op de donorherkenning. In overleg met het AZG zal ik onderzoeken welke mogelijkheden er zijn dit overlijdensregistratiesysteem breder in te voeren.

4.2.4 Maatregelen gericht op andere bronnen van donororganen

In vervolg van het advies van de Gezondheidsraad heb ik de Nederlandse Transplantatie Stichting gevraagd een landelijk programma (inclusief pilot) op te stellen om de introductie van NHB-donatie- en transplantatie op grotere schaal mogelijk te maken.

5. Samenvatting en conclusies

Op basis van de onderzoeksresultaten van ZonMw moet ik tot de conclusie komen dat er geen evidentie is dat de verandering van het Nederlandse systeem voor orgaandonatie – van een toestemmingsstelsel in een bezwaarsysteem – een positief effect zal hebben op het aanbod van postmortale donoren. Dit heeft te maken met het feit dat ook in een bezwaarsysteem de nabestaanden een rol zullen spelen bij de donatiebeslissing. Daar komt bij dat een overgang naar een bezwaarsysteem gepaard zal gaan met een toename van het aantal geregistreerde bezwaren. Er bestaat zelfs het risico dat het aantal orgaandonaties zal afnemen. Alles afwegend komt het Kabinet tot de conclusie dat het beter is om niet het bezwaarsysteem in te voeren, maar verder in te zetten op een betere benutting van de mogelijkheden binnen het huidige systeem. Wel zal het voorstel van het NIGZ voor een actief registratiesysteem nog nader worden onderzocht. ZonMw geeft aan dat er andere strategieën zijn die kunnen leiden tot een toename van het aantal orgaandonaties.

Ik ben er dan ook van overtuigd dat we met de reeds genomen maatregelen op de goede weg zijn. Maar het moet en kan nog beter. De aanvullende maatregelen van het Kabinet om het aantal orgaandonaties te bevorderen zijn gericht op het aantal registraties, de benadering van de nabestaanden, het verbeteren van de organisatie van de orgaandonatie en andere bronnen van donororganen. Deze aanvullende maatregelen passen goed in het beleid dat met het plan van aanpak orgaandonatie is ingezet en zijn in principe goed uitvoerbaar. Met de inzet van alle betrok-

kenen meen ik dan ook dat daarmee goede kansen zijn om het aanbod van geschikte donororganen te vergroten.

De Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
J. F. Hoogervorst

OVERZICHT VAN DE MAATREGELEN DIE RECENT GENOMEN ZIJN OM HET AANBOD VAN GESCHIKTE ORGAANDONOREN TE BEVORDEREN

- Er zijn maatregelen in de ziekenhuizen genomen om het aanbod van geschikte orgaandonoren te bevorderen. In de praktijk van alledag krijgen artsen gemiddeld zelden te maken met een donatieprocedure. Daarom is het belangrijk om de arts zo vroeg mogelijk in het proces te laten ondersteunen door speciaal daarvoor opgeleide donatiefunctionarissen. De invoering van donatiefunctionarissen in een aantal Nederlandse ziekenhuizen heeft al een positief effect op de donorwerving gehad. Onder andere zien we een stijging van het aantal raadplegingen van het Donorregister en van het aantal weefseldonoren. Mede op basis van dit resultaat is er de afgelopen tijd door alle bij de orgaandonatie betrokken partijen gewerkt aan de verdere ontwikkeling van donorwerving in de Nederlandse ziekenhuizen. Momenteel zijn 58 functionarissen daadwerkelijk aangesteld, verspreid over circa 50 ziekenhuizen. Eind dit jaar zal de nieuwe organisatiedonorwerving operationeel zijn. Doel van deze organisatie is het verbeteren van de donatieprocedures door het ondersteunen van de artsen in de ziekenhuizen. De organisatie bestaat uit drie niveaus (landelijk, regionaal en lokaal). Hierdoor wordt het beter mogelijk de verschillende activiteiten op het gebied van de donorwerving onderling goed af te stemmen en aan te sturen.
- In 2003 is in de Rotterdamse regio met behulp van subsidie van VWS de pilot requestorfunctie van start gegaan. De testperiode loopt gedurende het hele jaar 2004. De pilot is van groot belang voor de verdere ontwikkeling van de donorwerving in de Nederlandse ziekenhuizen. Een van de grootste knelpunten van de orgaandonatie is het groot aantal weigeringen van nabestaanden bij het vragen van toestemming voor orgaandonatie. Indien de overledene niet in het Donorregister geregistreerd is, weigert gemiddeld voor alle overlijdensgevallen 70% van de nabestaanden. Door middel van inzet van «requestors» bij de nabestaanden hoopt men vaker toestemming voor donatie te krijgen. De requestor ondersteunt de arts bij het voeren van het gesprek met de nabestaanden. Amerikaanse ervaringen laten zien dat de inzet van een kundig requestor succes kan hebben (60 à 80% toestemmingen tegenover 30% toestemmingen in Nederland. Tevens zal een landelijk callcenter worden getest waarbij alle in het ziekenhuis overledenen zullen worden aangemeld. Dit is belangrijk omdat de aanmeldingsgegevens inzicht kunnen geven in het donorpotentieel binnen de ziekenhuizen.
- Continue publieksvoorlichting met als doel dat registratie in het donorregister en orgaandonatie als norm worden geaccepteerd door de bevolking. De Stichting NIGZ Donorvoorlichting is verantwoordelijk voor de uitvoering van de donorvoorlichting. Ten aanzien van voorlichting over orgaan- en weefseldonatie hebben verschillende onderzoeken het belang van de herhaling van de boodschap aangetoond. Daarom is er voor gekozen diverse activiteiten door middel van continue donorvoorlichting uit te voeren. Enkele voorbeelden zijn: het verspreiden van het registratieformulier en informatiefolders, de telefonische informatielijn en website (www.donorvoorlichting.nl), het regionetwerk van een groep vrijwilligers die op verzoek informatiebijeenkomsten houdt en de voorlichting op beurzen en tentoonstellingen. De komende periode zal het onderwerp orgaandonatie regelmatig via verschillende middelen terug komen. Daarbij worden de meest kansrijke groepen, het algemene publiek en de jongeren benaderd. De meest kansrijke groepen worden direct benaderd. Hiervoor wordt momenteel een pilot uitgevoerd waarbij de focus op de omgeving van de reeds geregistreerden ligt. Doel van de pilot is naast het

aantal geregistreerden te verhogen vooral het onderwerp orgaandonatie ter sprake te brengen («praat er met elkaar over») zodat men op de hoogte is van elkaars wensen met betrekking tot orgaandonatie. Vanaf 1999 wordt in samenwerking met het Donorregister en het NIGZ elk jaar een 18-jarigen campagne gevoerd. Aan de circa 185 000 jongeren wordt jaarlijks een brief en een speciale brochure van het Donorregister gestuurd. Tenslotte is er een voorlichtingsprogramma orgaandonatie voor scholieren ontwikkeld om jongeren in de leeftijd van 15 tot en met 18 jaar te stimuleren na te denken over orgaandonatie en registratie. Uiteindelijk moest dit project leiden tot het nemen van een weloverwogen beslissing en in daaropvolgende registratie.

- Aanscherping van de huidige WOD: de wet blijkt – afgezien van het beslissysteem – in de praktijk een aantal onnodige belemmeringen op te leveren. In het voorstel van wet houdende wijziging van de Wet op de orgaandonatie (Kamerstukken II 2003–2004, 29 494, nrs. 1–3) zijn nieuwe verplichtingen opgenomen die de donatieprocedure strikter regelen, zoals de verplichting om bij ieder overlijdensgeval het donorregister te raadplegen en het verplicht invullen van een formulier bij overlijden in een ziekenhuis. De overige in het wetsvoorstel opgenomen wijzigingen hebben vooral ten doel om diegenen die professioneel bij orgaandonatie betrokken zijn, beter te ondersteunen en te faciliteren. Door deze aanscherpingen zullen minder potentiële donororganen nodeloos verloren gaan.

STANDPUNT VAN HET KABINET OVER DE AANBEVELINGEN VAN ZONMW IN HET KADER VAN DE TWEDE EVALUATIE VAN DE WOD

1. *De overstap naar een bezwaarsysteem zal naar alle waarschijnlijkheid uiteindelijk op zijn best een (zeer) beperkte uitwerking hebben op het totale aanbod aan postmortale organen. Dat betekent dat er geen dwingende reden is tot een dergelijke systeemwijziging over te gaan. Zou men hier toch voor kiezen omwille van de mogelijke «winst» (ook al is die waarschijnlijk gering of mogelijk zelfs afwezig), dan komen de neveneffecten en andere overwegingen in beeld. Die zijn uiteenlopend van aard en deels onzeker (waarbij er soms ook weer verschillen zijn tussen een onzuiver bezwaarsysteem en de bezwaarvariant van een volledig beslissysteem). Omdat de balans van voor- en nadelen van een systeemwijziging vermoedelijk niet positief uitvalt, is een systeemwijziging onzes inziens niet aanbevelenswaardig. Het feit dat via andere maatregelen (meer beperkte aanpassingen van het huidige beslissysteem; maatregelen op het terrein van voorlichting, organisatie e.d.) nog een verhoging van het huidige aantal organen mogelijk is, onderstreept dit alleen maar.*

Met de kanttekening dat de uitkomsten van het voorstel van het NIGZ voor een actief registratiesysteem nog zullen leiden tot een nadere beschouwing kan het kabinet deze aanbeveling onderschrijven.

2. *Het is gewenst naar wegen te zoeken om de burger die in 1998 of daarna werd aangeschreven met de vraag het donorformulier in te sturen, opnieuw met de wenselijkheid van het laten registreren van een wilsuïting te confronteren. Als een algehele herinneringsmailing te duur wordt gevonden, kan worden overwogen verzoek en formulier opnieuw uit te reiken bij paspoort- of rijbewijsaanvraag, of vergelijkbare officiële contacten met de overheid.*

2.1 Met ZonMw ben ik van mening dat het relevant blijft om te streven naar een groot aantal registraties. Immers, potentiële donoren met een geregistreerde toestemming worden in vrijwel alle gevallen ook daadwerkelijk donor. Het meest verreichende juridische instrument om dit te bereiken is het invoeren van het «verplichte keuze»-systeem voor orgaan-donatie. In dit systeem dient iedere volwassene een beslissing te nemen. Die verplichting is dan bijvoorbeeld te effectueren bij de aanvraag van paspoort of rijbewijs. ZonMw geeft aan dat in recent opinie-onderzoek minder dan de helft van de ondervraagden zo'n systeem aanvaardbaar achtte; 32% vond zoiets expliciet niet aanvaardbaar. De koppeling aan het invullen van aanvraagformulieren voor paspoort of rijbewijs vinden velen (veel) te vergaan, aldus het onderzoek. Hoewel er uit oogpunt van zelfbeschikkingrecht grote voordelen zouden zijn verbonden aan zo'n systeem acht ik de invoering daarvan vanwege het gebrek aan draagvlak onder de Nederlandse bevolking niet realistisch.

2.2 Een andere mogelijkheid voor het vergroten van het aantal registraties is aangereikt in de motie van het lid Lambrechts c.s. (Kamerstuk 29 200 XVI, nr 142) die de Tweede Kamer eind vorig jaar heeft aangenomen. Daarin wordt de regering verzocht een *wijziging van de systematiek voor donorregistratie* te onderzoeken, waarbij het mogelijk wordt op rijbewijs, paspoort dan wel het nog in te richten identificatiebewijs of zorgpas simpelweg aan te geven of men ja of nee donor wenst te zijn. Vanwege de samenhang met eerdergenoemde evaluatie heb ik de Kamer toegezegd de resultaten van dit onderzoek bij het Kabinetsstandpunt over de evaluatie te betrekken.

Uit de formulering van de motie leid ik af dat de motie niet uitgaat van een verplichte keuze, in de zin dat men het aangevraagde paspoort of rijbewijs niet krijgt als men zich niet uitspreekt over orgaandonatie. Verder neem ik aan dat het voorstel om de systematiek van donorregistratie te wijzigen aanvullend is op de huidige systematiek van registratie van wilsbeschikkingen in het Donorregister, en het voorstel niet bedoeld is om het huidige donorregister te vervangen. Dit laatste lijkt mij ook niet gewenst omdat niet bij elke overledene diens rijbewijs of paspoort wordt aangehouden.

Verder is er een aantal andere praktische punten waarop het voorstel moet worden beoordeeld.

- Op het huidige donorformulier staan vier verschillende mogelijkheden om een keuze vast te laten leggen (ja, nee, keuze overlaten aan nabestaanden, keuze overlaten aan een specifieke persoon). Verder biedt het donorformulier de mogelijkheid bepaalde organen uit te sluiten. Het is niet doenlijk en gewenst om al deze verschillende keuzemogelijkheden ook op paspoort of rijbewijs vast te laten leggen. Dit zou in ieder geval betekenen dat ook al heeft iemand zijn donatiekeuze op zijn paspoort kenbaar gemaakt, raadpleging van het Donorregister altijd noodzakelijk blijft.
- In de huidige registratieprocedure is er voor de geregistreerde de mogelijkheid op elk gewenst moment de eerder gemaakte keuze te veranderen. Dit kan door een nieuw donorformulier in te vullen en op te sturen. Het Donorregister stuurt dan een bevestiging van de keuzewijziging. Een wijzigingsprocedure doorvoeren bij registratie op paspoort dan wel rijbewijs zal op het niveau van de gemeente de nodige extra administratieve handelingen vergen. Bovendien zal dit ook voor de burger extra moeite en kosten met zich meebrengen.
- Om te voorkomen dat er een discrepantie kan optreden tussen de registratie in het Donorregister en de aangegeven donatiekeuze op paspoort dan wel rijbewijs zal er een koppeling tussen beide registratiesystemen moeten kunnen plaatsvinden. De vraag is of een dergelijk koppeling nu of op termijn wel mogelijk is.

De vraag over de mogelijkheden de donatiekeuze vast laten leggen op paspoort dan wel rijbewijs heb ik voorgelegd aan de Basisadministratie Persoonsgegevens en Reisdocumenten van het Ministerie van Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties en het Ministerie van Verkeer en Waterstaat. De Basisadministratie Persoonsgegevens en Reisdocumenten is van mening dat het gebruiken van het paspoort als drager voor gegevens over donorwensen niet in de functie past die het paspoort heeft als internationaal erkend reis- en identificatiedocument. Nog afgezien van de privacyaspecten kan het opnemen van donorgegevens vooral bij buitenlandse autoriteiten leiden tot problemen en verwarring, omdat ze dit soort gegevens niet (h-)erkennen. Ook het Ministerie van Verkeer en Waterstaat acht het niet mogelijk donorwensen op te nemen op het rijbewijs. Het rijbewijsmodel is vastgesteld in EC-richtlijn 91/439 betreffende het rijbewijs. Het is niet toegestaan om hier van af te wijken. Het Europese rijbewijsmodel biedt geen mogelijkheid voor de vermelding van donorgegevens op het rijbewijs zelf. Daarnaast ontbreekt hiervoor op het Europese creditcardrijbewijsmodel, dat Nederland in 2006 zal invoeren, de ruimte. Wel is het mogelijk om nationale informatie op het rijbewijs op te nemen in de vorm van een code. De code 150 zou b.v. kunnen betekenen: ja, ik ben donor. De keuzemogelijkheden ja en nee zouden in een code vervat kunnen worden, voor de keuzemogelijkheden «keuze overlaten aan nabestaanden» en «keuze overlaten aan een specifieke persoon» is dat lastiger. Daarbij komt dat de informatie op het rijbewijs niet veranderbaar is. De enig denkbare wijzigingsmogelijkheid is de aanschaf van een nieuw rijbewijs. Dit werpt een aanzienlijke drempel op. Verder heeft het Ministerie van Verkeer en

Waterstaat grote aarzelingen bij de vermelding van donorinformatie op het rijbewijsdocument vanwege de onderlinge afhankelijkheid van procedures en processen. De ervaring leert dat het bijzonder ingewikkeld is om een dergelijke relatie op een goede manier vorm te geven, zowel technisch als administratief. Dit vereist een zodanig hoge mate van afstemming dat de meerwaarde gemakkelijk verloren kan gaan. Toevoeging van donorinformatie aan het rijbewijs vergt bijvoorbeeld aanpassing van de aanvraag- en afgifteprocedure, invoering van een wijzigingsprocedure, aanpassing van de vervangingsprocedure bij diefstal of verlies en een voorziening in geval van intrekking van het rijbewijs.

Ik concludeer hieruit dat er aan het voorstel om op genoemde documenten zelf aan te geven of men ja of nee donor wenst te zijn een aantal praktische bezwaren kleeft. Derhalve acht ik dit voorstel in deze vorm niet haalbaar.

Echter, voortbordurend op de geest van de motie en in het verlengde van de voorstellen van ZonMw zou op het moment waarop mensen een rijbewijs of paspoort aanvragen een donorformulier uitgereikt kunnen worden. Feitelijk gaat het dan om de introductie van *meer «verkoopmomenten»* van het donorformulier door de burger nog eens met de wenselijkheid van een beslissing over orgaandonatie te confronteren. Dat zou dan wel een gedeeltelijke oplossing kunnen zijn voor één van de huidige problemen bij de uitvoering van de WOD, namelijk dat een grote groep potentiële donoren in principe weliswaar positief tegenover het onderwerp orgaandonatie staat, maar toch om verschillende redenen het formulier niet heeft ingestuurd.

Om te voorkomen dat de burger steeds weer opnieuw en daarmee te vaak geconfronteerd wordt met een te nemen beslissing over orgaandonatie wil ik het uitreiken van het donorformulier koppelen aan de afgifte van één document. Anders zou de burger geïrriteerd kunnen raken, wat juist averechts kan werken. Aangezien niet iedere Nederlander over een rijbewijs beschikt lijkt mij koppeling van de registratievraag aan het uitgeven van het paspoort effectiever dan koppeling aan het rijbewijs. Een Nederlands paspoort dient om de vijf jaar vernieuwd te worden. Hiervoor is het noodzakelijk om twee keer het loket van de eigen gemeente op te zoeken, namelijk bij het indienen van de aanvraag voor het paspoort en bij het ophalen van het nieuwe document. Verschillende varianten lijken mij daarbij nog mogelijk. Het kan gaan van het louter overhandigen van een donorformulier tot aan een zeer actieve benadering van de klant door de betrokken ambtenaar. Ook bij het ophalen van het paspoort of rijbewijs kan eventueel ook nog geïnformeerd worden of men nog iets gedaan heeft met het donorformulier.

Het aantal jaarlijks te verstrekken paspoorten wordt geraamd op circa 2,5 mln. Het is nog niet goed in te schatten hoeveel donorformulieren gerecentreerd zullen worden. Een respons tussen de 5 en 10% lijkt reëel waardoor het aantal extra registraties zou kunnen komen op tussen de 125 000 en 250 000 per jaar. Hoewel – gezien de resultaten van het experiment herinneringsmailing – het mogelijk is dat het extra aantal geregistreerde bezwaren groter zal zijn dan het extra aantal geregistreerde toestemmingen verwacht ik per saldo een licht positief effect op het aantal donaties. Een voordeel van een dergelijke aanpak is dat de kosten die daarmee gemoeid zijn aanzienlijk lager zullen zijn dan de kosten van een algehele herinneringsmailing.

Op dit moment is nog onduidelijk of het voorstel op draagvlak bij de gemeenten kan rekenen. Ik verwacht hierover binnenkort advies van de Nederlandse Vereniging voor Burgerzaken. Indien hieruit blijkt dat bij de

gemeenten voor een dergelijke aanpak draagvlak en mogelijkheden zijn, zal ik alvorens tot landelijke uitvoering wordt overgegaan, een en ander in een aantal gemeenten op de beoogde effecten toetsen.

2.3 Een aantrekkelijke mogelijkheid om op termijn de registratiegraad te verhogen is de burger in staat te stellen het *donorformulier via Internet* rechtstreeks in te vullen en de registratie ook verder zelf te beheren. Uit de verrichte enquêtes is gebleken dat een van de redenen van burgers om zich niet te laten registreren is dat men het gevoel heeft dat de registratie zo definitief is. Het zelf kunnen beheren van de eigen wilsbeschikking zou die barrière kunnen wegnemen. Ik wil ook deze mogelijkheid nog nader laten onderzoeken.

2.4 Verder zal de Stichting NIGZ Donorvoorlichting doorgaan met het geven van *continue publieksvoorlichting* met als doel dat orgaan-donatie als norm wordt geaccepteerd door de bevolking. Daarbij zal wel het accent verlegd worden van het verhogen van het aantal registraties naar het vaker geven van toestemming door nabestaanden.

2.5 Tenslotte kan het aantal registraties vergroot worden door het uitvoeren van een *herinneringsmailing*. Er zijn aanwijzingen dat een intensieve herinneringsmailing waar niet geregistreerden een nieuwe kans krijgen zich te laten registreren zal leiden tot een toename van het aantal geregistreerden met rond de 15%. Van deze groep heeft een relatief hoog percentage aangegeven geen donor te willen zijn, namelijk 44% (in het donorregister is het percentage geregistreerde bezwaren 34%). De kosten van een herinneringsmailing worden geraamd op € 25 miljoen terwijl uit de door ZonMw ontwikkelde scenario's blijkt dat de effecten vermoedelijk relatief beperkt zijn (hooguit 8 donoren). Vanwege de aanzienlijke kosten en onzekere baten blijf ik bij het besluit van voormalig minister Bomhoff om geen herinneringsmailing uit te voeren.

3. *Wettelijk dient te worden vastgelegd dat eerst het register wordt geraadpleegd alvorens het gesprek met de nabestaanden wordt gevoerd*

In het voorstel van wet houdende wijziging van de Wet op de orgaan-donatie (Kamerstukken II 2003–2004, 29 494, nrs. 1–3) dat recent aan uw Kamer is aangeboden wordt de verplichting ingevoerd om bij ieder overlijdensgeval het Donorregister te raadplegen, tenzij duidelijk is dat de desbetreffende persoon niet in aanmerking komt als donor.

4. *Indien blijkt dat toestemming is geregistreerd van de overledene, dient de wet te bepalen dat nabestaanden slechts worden geïnformeerd dat mogelijk organen zullen worden uitgenomen.*

In bovengenoemd wetsvoorstel is een bepaling opgenomen dat indien de overledene zelf toestemming heeft gegeven voor het verwijderen van organen de daarvoor in aanmerking komende onmiddellijk bereikbare naasten op de hoogte worden gebracht van de wijze waarop aan de toestemming gevolg wordt gegeven. De bedoeling van deze in het wetsvoorstel opgenomen bepaling is te bereiken dat niet lichtvaardig wordt omgegaan met de toestemming die de overledene zelf voor donatie heeft gegeven. Wij zijn van mening dat de wens van de overledene die een bewuste eigen keuze heeft gemaakt in beginsel behoort te worden gevolgd. In de praktijk blijkt dat ook meestal te gebeuren: bij een geregistreerde toestemming wordt in 92% van de gevallen ook daadwerkelijk tot uitname overgegaan.

5. *Ook dient wettelijk te worden vastgelegd, dat bij het ontbreken van een wilsbeschikking van de overledene nabestaanden geacht worden te beslissen conform diens vermoedelijke wil.*

In het huidige beslissysteem is orgaanuitname bij het ontbreken van een wilsbeschikking van de overledene gebaseerd op de toestemming van de nabestaanden. Met ZonMw ben ik van mening dat bij het ontbreken van een wilsbeschikking van de overledene de nabestaanden zoveel mogelijk handelen conform de vermoedelijke wil van de overledene omdat ze aldus daarmee zoveel mogelijk recht kunnen doen aan het zelfbeschikkingsrecht van de overledene. Deze benaderingswijze kan ook praktisch gezien het voordeel hebben dat zij minder belastend is voor de nabestaanden doordat daarmee duidelijk wordt dat het niet zozeer om de voorkeur van de nabestaanden zelf gaat maar om de vermoedelijke wil van de overledene. Ik neem dan ook de aanbeveling van ZonMw over om wettelijk vast te leggen dat bij het ontbreken van een wilsbeschikking van de overledene nabestaanden geacht worden te beslissen conform diens vermoedelijke wil. Zowel naar de burgers toe als naar de betrokken zorgverleners zullen de consequenties van deze nieuwe wettelijke bepaling gecommuniceerd worden.

6. *Het verdient geen aanbeveling iemands bereidheid om donor te zijn op een of andere wijze te laten meespelen als voorwaarde of voorkeur bij de toedeling van organen.*

Een mogelijke optie is om iemands bereidheid om donor te zijn op een of andere wijze te laten meespelen als voorwaarde of voorkeur bij de toedeling van organen. Dit staat bekend als het «voor wat hoort wat»-systeem. Van een dergelijke benadering zou een positief effect kunnen uitgaan op het aantal positieve registraties. Hoewel de introductie van elementen van wederkerigheid in het systeem van verwerving en verdeling van postmortale organen op het eerste gezicht aantrekkelijk lijkt, ben ik het met deze aanbeveling van ZonMw eens om dit niet in te voeren. Het verdraagt zich slecht met het principe van donatie om niet en met de algemene beginselen van de gezondheidszorg, zoals gelijke toegang. Immers iemand met een gezondheidsprobleem heeft er recht op zorg te ontvangen en het recht op medische behandeling dient niet aan dergelijke voorwaarden verbonden te zijn. Ook is het moeilijk op een rechtvaardige manier uit te voeren. Mensen die ziek zijn of worden en een orgaan nodig hebben kunnen zich alsnog als donor opgeven in het besef dat zij waarschijnlijk zelf door hun ziekte toch geen donor kunnen zijn. Tenslotte blijkt uit onderzoek dat er geen draagvlak is onder de Nederlandse bevolking voor een «voor-wat-hoort-wat» systeem. Ruim de helft van de onder-vraagde respondenten acht een dergelijk systeem onaanvaardbaar waardoor het al bij voorbaat kansloos lijkt.

7. *Het verdient aanbeveling om verdere verbeteringen aan te brengen in de organisatie van de orgaandonatie. Daarbij zou gebruik kunnen worden gemaakt van een «best-practice» benadering of de introductie van donorprofessionals en call-centra. In beide gevallen is het belangrijk goed te monitoren wat precies de toegevoegde waarde is. Daarnaast zou geleerd kunnen worden van een systematische vergelijking van de praktijk van de organisatie en het proces van de orgaandonatie in verschillende Europese landen.*

7.1 Uit het onderzoek van ZonMw blijkt dat er een relatief klein aantal (van ongeveer 25) ziekenhuizen is, met een voor postmortale donatie grote relevante morbiditeit: hier overlijden relatief veel mensen aan een ongeval of een CVA. Tussen deze ziekenhuizen bestaan grote verschillen in het aantal donoren dat zij werven. In sommige ziekenhuizen vindt uitge-

sproken weinig donatie plaats, terwijl andere ziekenhuizen met net zoveel relevante sterfgevallen een veel groter aantal donaties kennen. Deze verschillen blijken niet incidenteel, maar doen zich voor over een periode van meer jaren.

Deze verschillen kunnen dienen als aangrijpingspunt voor een verbetering van de organisatie van de orgaandonatie in deze ziekenhuizen, door bijvoorbeeld een «*best-practice*» strategie. Naar mijn mening kan daarbij goed aangesloten worden bij de activiteiten die ondernomen zijn in het kader van het programma Sneller Beter. Dit is een initiatief van VWS en de Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen, de Orde voor Medisch Specialisten en de Consumentenbond met onder andere als doelstelling om door middel van een versnellingsprogramma te bevorderen dat best practices breed worden ingevoerd binnen de Nederlandse ziekenhuizen. Met dit programma zijn tot op heden zeer goede resultaten geboekt. Ik wil in overleg met betrokken partijen zo snel mogelijk een start maken. De analyse van ZonMw geeft goede aanknopingspunten voor een zeer gerichte benadering van ziekenhuizen met verbeterpotentieel. Dit kan gestalte krijgen door in het kader van Sneller Beter ziekenhuizen die het goed doen paarsgewijs te koppelen aan ziekenhuizen die veel potentie hebben maar relatief weinig donoren hebben. Op die manier kunnen ziekenhuizen die relatief laag scoren zouden, samen met ziekenhuizen die juist relatief hoog scoren, nagaan of er mogelijkheden zijn om het aantal donoren te laten stijgen.

7.2 Onderzoek van de projectgroep orgaandonatie van de afdeling Chirurgie van het Academisch Ziekenhuis Groningen (AZG) laat zien dat er grote verschillen bestaan in het verkrijgen van toestemming voor organen weefseldonatie tussen artsen onderling. Aan een groep van 292 artsen, werkzaam op Intensive Care (de doelgroep voor orgaandonatie) is gevraagd naar hun ervaring in het verkrijgen van toestemming voor orgaandonatie. Van deze groep geeft 29% aan in 30% of minder van de gevallen toestemming te verkrijgen voor donatie, terwijl 24% juist aangeeft in 70% van de gevallen of vaker toestemming te verkrijgen. De rest zit hier tussenin. De conclusie van de projectgroep is dat grote winst in het verkrijgen van toestemming voor orgaandonatie te behalen zou zijn wanneer het stellen van de donatievraag overgelaten wordt aan die artsen die hier bedreven in zijn en derhalve ook meer gemotiveerd. Het argument dat nabestaanden vaak weigeren wordt deels veroorzaakt doordat de vragenstellend arts niet bedreven genoeg is in het stellen van de moeilijke donatievraag. Duidelijk is dat hier kansen liggen voor aanzienlijke verbetering indien we de gesprekken met de nabestaanden laten doen door artsen die gemotiveerd zijn en daar goed in zijn. Ik ben dan ook voornemens als de evaluatie van de *pilot requestorfunctie* in de regio Rotterdam (inclusief call center) daartoe aanleiding geeft en indien daarvoor de benodigde financiële middelen vrij gemaakt kunnen worden zo spoedig mogelijk een start te maken met de verdere invoering van de requestor in de Nederlandse ziekenhuizen.

7.3 De afdeling Chirurgie van het AZG heeft een gebruikersvriendelijk en gecomputeriseerd *overlijdensregistratiesysteem* ontwikkeld. Het systeem levert, na input van de arts, alle bij overlijden wettelijk vereiste benodigde formulieren (overlijdensverklaring, doodsoorzakenverklaring en het na de wijziging van de WOD verplichte donatieformulier). Dit systeem verhoogt de efficiëntie van de werkzaamheden van artsen omdat zij dan slechts één keer de persoonsgegevens van een overledene hoeven in te vullen. Tevens levert deze continue vorm van procesbewaking en registratie een beter overzicht van het aantal potentiële donoren en mogelijke knelpunten bij toestemming. Daarmee wordt het beter mogelijk elk overlijden te toetsen worden op mogelijke donatie.

Onderzocht zal worden in overleg met het AZG welke mogelijkheden er zijn tot implementatie van het overlijdensregistratiesysteem in de overige Nederlandse ziekenhuizen.

7.4 In 2000 heeft de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) een onderzoek gedaan naar de werking van de WOD in de Nederlandse ziekenhuizen. Uit dit onderzoek bleek dat ondanks het feit dat er met de WOD goede voorwaarden zijn gecreëerd, er binnen de ziekenhuizen met betrekking tot de orgaandonatie het nodige te ontwikkelen en te verbeteren valt. Voormalig minister Borst heeft uw Kamer op 20 februari 2001, kenmerk CSZ/ZT/2151525, haar standpunt over het rapport van de IGZ gegeven. In het kader van de goedkeuring van het werkplan van de IGZ voor 2004 heb ik de IGZ verzocht een *follow-up onderzoek* te doen ten behoeve van de handhaving van de WOD. Doelstelling is onder meer na te gaan wat de uitwerking is de relevante aanbevelingen van het rapport.

7.5 Vergelijkingen van de praktijk van de organisatie en het proces van de orgaandonatie in verschillende Europese landen hebben in het verleden plaatsgevonden (bijvoorbeeld invoering donatiefunctionaris). Ook in toekomst zal natuurlijk gekeken worden welke internationale ontwikkelingen voor Nederland interessant zouden kunnen zijn. Problematiserend is echter dat door culturele verschillen, vergelijkbare aanpakken niet altijd tot vergelijkbare resultaten kunnen leiden.

8. Bij de introductie van nieuwe wegen voor orgaandonatie, zoals de uitbreiding van het aantal non-heart-beating donoren, is het belangrijk beleidsmatig waarborgen in te bouwen dat deze vernieuwingen daadwerkelijk leiden tot een toename van het totaal aantal donororganen.

Het recente advies van de Gezondheidsraad «Nieuwe wegen naar orgaandonatie» laat zien dat nonheartbeating donatie en donatie bij leven mogelijkheden bieden om voor een aantal organen het donatietekort te doen verminderen. In vervolg van het advies van de Gezondheidsraad heb ik de Nederlandse Transplantatie Stichting gevraagd een landelijk programma (inclusief pilot) op te stellen om de introductie van Non-Heart-Beating-donatie- en transplantatie op grotere schaal mogelijk te maken.