

Vergaderjaar 2004–2005

**28 140**

## **Evaluatie orgaandonatie**

**Nr. 18**

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

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 17 december 2004

Met mijn brief van 17 september 2004, kamerstuk 28 140, nr. 17, inzake actieve donorregistratie, heb ik u het NIVEL-rapport «Actieve donorregistratie? Een onderzoek naar de mogelijke reacties op de introductie van een actieve donorregistratie» (het onderzoek) doen toekomen. Het onderzoek sluit aan bij de tweede evaluatie van de Wet op de orgaandonatie (WOD) door ZonMw. Het kabinet heeft in de brief van 18 juni 2004 (Tweede Kamer, vergaderjaar 2003–2004, 28 140, nr. 16; zie bijlage)<sup>1</sup> over de tweede evaluatie van de Wet op de orgaandonatie (WOD) geconcludeerd dat op basis van de onderzoeksresultaten van ZonMw er geen evidentie is dat de verandering van het Nederlandse systeem voor orgaandonatie – van een toestemmingsstelsel naar een bezwaarsysteem – een positief effect zal hebben op het aanbod van postmortale donororganen. Er bestaat zelfs het risico dat het aantal orgaandonaties zal afnemen. Dit heeft te maken met het feit dat een overgang naar een bezwaarsysteem vermoedelijk gepaard zal gaan met een aanzienlijke toename van het aantal geregistreerde bezwaren. Hiernaast zullen ook in een bezwaarsysteem de nabestaanden altijd een rol blijven spelen bij de donatiebeslissing. Wel heeft het kabinet toen aangekondigd het voorstel van het NIGZ voor een actief donorregistratiesysteem (ADR-systeem) nog nader te laten onderzoeken.

Bij dezen bied ik u thans het kabinetsstandpunt aan over de vraag of de resultaten van het aanvullende onderzoek aanleiding zijn om een nieuw besluit te nemen over het beslissingsstelsel.

De indeling van de brief is als volgt:

- 1 Hoofdpijnen onderzoek
  - 1.1 Algemeen
  - 1.2 Beleidsmatige afweging van het onderzoek
- 2 Het standpunt van het Kabinet over de vraag of er gronden zijn het ADR-systeem in Nederland in te voeren

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

- 2.1 Mogelijke effecten van de invoering van het ADR-systeem op het aanbod van postmortale donororganen
- 2.2 Draagvlak
- 2.3 Juridisch/ethische aspecten
- 2.4 Kosten gemoeid met de invoering van het ADR-systeem
- 2.5 Conclusies

## **1. Hoofdpijnen onderzoek**

### *1.1 Algemeen*

Het ADR-systeem komt in essentie erop neer dat (eenmalig) alle niet geregistreerden en daarna (jaarlijks) alle 18 jarigen het huidige donorformulier toegestuurd krijgen waarmee zij hun keuze kunnen laten registreren. Daarbij hebben zij de vier huidige keuzeopties (toestemming, geen toestemming, beslissing overlaten aan de nabestaanden, beslissing overlaten aan bepaalde nabestaanden). Van de mensen die niet reageren, wordt aangenomen dat ze donor zijn. Zij zullen ook als zodanig geregistreerd worden en krijgen daarvan na zes weken een bevestiging thuisgestuurd. Desgewenst kunnen zij de registratie dan en ook nadien wijzigen. Er worden dus twee momenten geïntroduceerd waarbij mensen eraan herinnerd worden om gebruik van hun zelfbeschikkingsrecht te maken.

In de kern wordt het principe van de veronderstelde toestemming toegepast. Een belangrijk verschil met een «gewoon» bezwaarsysteem is evenwel dat het ADR-systeem zoveel mogelijk aansluit bij de huidige registratiesystematiek. Het blijft te allen tijde mogelijk de huidige keuzeopties te laten registreren (door direct bij de aanschrijving te reageren) of daar op enig moment later op terug te komen (door een wijzigingsformulier aan te vragen en op te sturen).

De uitkomsten van het onderzoek van het NIVEL zijn – vergeleken met de resultaten van het eerdere onderzoek van ZonMw over de mogelijke introductie van een bezwaarsysteem – op zich zelf genomen interessant. Volgens het onderzoek zal het aantal geregistreerde donoren stijgen. Verder scoort het ADR-systeem in het onderzoek goed op de potentiële risicofactoren (geregistreerde weigeringen en instemming door nabestaanden) van het bezwaarsysteem. Weliswaar zal waarschijnlijk het aantal geregistreerde weigeringen stijgen maar minder sterk dan vóór het onderzoek werd verwacht. Verder geeft het onderzoek aan dat nabestaanden ingeval van het ADR-systeem vaker geneigd lijken in te stemmen met donatie. Daaruit mag worden afgeleid dat een geregistreerde toestemming – ook al is deze het gevolg van niet reageren – voor de nabestaanden kennelijk een zo belangrijk gegeven is dat zij vaker met donatie instemmen dan wanneer geen toestemming is geregistreerd.

### *1.2 Beleidsmatige afweging van het onderzoek*

Welke waarde moet nu aan het onderzoek worden gegeven? Het onderzoek is uitgevoerd onder de leden van het Consumentenpanel Gezondheidszorg van het NIVEL. Aan deze leden is gevraagd hoe zij denken te reageren op een aantal voorgelegde situaties. Door de respons van het panel te wegen naar geslacht in combinatie met de registratie in het donorregister is ervoor gezorgd dat het panel een exacte afspiegeling vormt van de Nederlandse bevolking wat betreft eerder genoemde kenmerken. Bij dit type onderzoek is het volgens het NIVEL niet mogelijk om precieze uitspraken te doen over de effecten van het ADR-systeem. Het gaat altijd om veronderstellingen die zo goed mogelijk worden gefundeerd. In alle gevallen zijn de antwoorden omgeven met enige onzekerheid. Eén van de redenen hiervoor is dat mensen wel gevraagd kan

worden hoe zij denken te gaan reageren, maar dat dit geen zekerheid biedt over hun feitelijke gedrag. Het is dus mogelijk dat meer mensen een weigering zullen laten registreren dan nu uit dit onderzoek naar voren komt, terwijl het anderzijds ook mogelijk is dat meer mensen niet zullen reageren en dus wel als donor worden geregistreerd. Hoe dit precies in de praktijk zal uitwerken is niet zeker. Zeker is volgens het NIVEL, dat deze manier van werken zal leiden tot meer geregistreerde toestemmingen in absolute zin dan bij het huidige systeem en bij de introductie van een gewoon bezwaarsysteem. Dit hoeft echter niet automatisch te leiden tot meer donaties omdat een geregistreerde toestemming niet altijd tot orgaandonatie zal leiden. Dit komt onder meer doordat nabestaanden, vaker dan onder het huidige toestemmingssysteem het geval is, bij geregistreerde toestemming bezwaren zullen hebben tegen donatie. Met de absolute waarde van de antwoorden moet dus voorzichtig worden omgegaan. De relatieve waarde van de antwoorden is een stuk betrouwbaarder.

## **2. Het standpunt van het kabinet over de vraag of er gronden zijn het ADR-systeem in Nederland in te voeren**

Er is een groot tekort aan donororganen. Ruim 1400 mensen staan in Nederland op de wachtlijst voor een donororgaan. Het beleid van het kabinet is gericht op het terugdringen van dit grote tekort. De vraag of het ADR-systeem een positief effect heeft op het aantal beschikbare postmortale donoren staat voor het kabinet dan ook centraal. In het afwegingsproces of er gronden zijn om in Nederland het ADR-systeem in te voeren is het echter essentieel dat ook andere belangen worden meegewogen. Daarbij gaat het om aspecten zoals het zelfbeschikkingsrecht van de donor, draagvlak en kosten. In het vervolg ga ik nader op deze aspecten in.

### *2.1 Mogelijke effecten van de invoering van het ADR-systeem op het aanbod van postmortale donororganen.*

Het NIVEL heeft drie scenario's gezien (huidig toestemmingssysteem, bezwaarsysteem en het ADR-systeem). De variabelen in deze scenario's zijn: (1) het beslissysteem, (2) het aantal geregistreerde weigeringen/toestemmingen en (3) de mate waarin nabestaanden in zullen stemmen met donatie. Dergelijke scenario's zijn ook gepubliceerd in de tweede evaluatie van de Wet op de Orgaandonatie. Deze scenario's zijn een hulpmiddel om een beter inzicht te verkrijgen in mogelijke opbrengsten. Het laat zien hoe twee elementen (de registratiegraad én de beslissingen na overlijden, van vooral nabestaanden) het aantal te verwachten donoren beïnvloeden.

De volgens het NIVEL meest realistische scenario's leiden tot de volgende conclusies.

1. Als – onder het huidige beslissysteem – het lukt om het aantal nabestaanden dat instemt met donatie met 10% te laten stijgen dan betekent dit een toename van het aantal donoren van de huidige – theoretische – waarde van 214 naar 252 per jaar.
2. Introductie van een bezwaarsysteem, zonder het behoud van de mogelijkheid om ook toestemming te registreren, leidt op zijn best tot een aantal van 220 donoren. Het is niet onwaarschijnlijk dat het zal leiden tot minder donoren.
3. De introductie van de actieve donorregistratie kan, als het inderdaad lukt om van 45% van de bevolking een toestemming te registreren, en als nabestaanden in grote mate (80%) instemmen met donatie bij een geregistreerde toestemming leiden tot een aantal van 248 donoren.

Het NIVEL is van oordeel dat het ADR-systeem aan te bevelen is indien om enige reden gekozen zou worden voor een bezwaarsysteem. Het NIVEL concludeert niet dat het ADR-systeem te prefereren is boven het huidige systeem. Naar de mening van het NIVEL ontlopen de meest realistische scenario's voor het huidige beslissingsysteem (er vanuit gaande dat een groei van 10% mogelijk is) en het ADR-systeem elkaar niet echt veel. Het NIVEL stelt dan ook dat de beslissing om al dan niet over te gaan van het huidige systeem op het ADR-systeem niet eenduidig op grond van het onderzoek genomen kan worden.

Het NIVEL gaat daarbij wel uit van een keuze tussen óf het huidige systeem met aanvullend beleid óf alleen invoeren van het ADR-systeem. Indien wordt uitgegaan van een gecombineerde aanpak (invoering ADR-systeem én aanvullend beleid), zal men bij het derde scenario naar schatting uitkomen op 264 donoren per jaar.

## *2.2 Draagvlak*

Uit het onderzoek van het NIVEL kan worden geconcludeerd dat de Nederlandse bevolking een voorkeur heeft voor het huidige beslissingsysteem. Het huidige systeem heeft de voorkeur van 46% van de respondenten. Het ADR-systeem, dat elementen van het bezwaarsysteem bevat, heeft de voorkeur van 35,8% en het «gewone» bezwaarsysteem heeft de voorkeur van 17,3%.

De Coördinatiegroep Orgaandonatie is van oordeel dat in Nederland het ADR-systeem ingevoerd moet worden omdat dit systeem gecombineerd met ondersteunende maatregelen tot een groter aantal donaties zal kunnen leiden. Het advies van Coördinatiegroep is tegelijkertijd met het aanbieden van het onderzoek van het NIVEL aan uw Kamer toegezonden.

## *2.3 Juridisch/ethische aspecten*

Het kabinet acht het ADR-systeem op zich zelf genomen verdedigbaar omdat er voor de burger twee expliciete beslismomenten zijn ingebouwd: ontvangst van het donorformulier met mogelijkheid tot reactie én ontvangst van de bevestiging van de registratie met mogelijkheid tot reactie, terwijl bovendien de mogelijkheid van een latere herziening van de registratie gehandhaafd blijft. Hierdoor krijgt de burger de gelegenheid om eenvoudig gebruik te maken van zijn zelfbeschikkingrecht en om zijn eventuele bezwaar kenbaar te maken.

Desalniettemin bestaat naar het oordeel van het kabinet het risico dat het systeem vanwege de veronderstelde toestemming wordt ervaren als een geen-bezwaarsysteem. Volgens het onderzoek bestaat bij minder dan één vijfde van de Nederlanders daarvoor draagvlak. Verder zijn er bij de eventuele keuze voor het ADR diverse vragen waarop een antwoord moet worden gegeven.

Een bijzonder kenmerk van het ADR-systeem is dat registratie van toestemming in het donorregister feitelijk op twee manieren tot stand kan komen, namelijk door registratie van een door betrokkene getekende wilsbeschikking én door registratie op basis van het feit dat betrokkene niet gereageerd heeft op de mailings en de algemene publieksvoorlichting. Juridisch zouden aan beide toestemmingen dezelfde rechtsgevolgen moeten worden verbonden. Wil het ADR-systeem kunnen slagen dan lijkt het voorwaarde dat de arts die de donatievraag stelt geen onderscheid zal moeten maken tussen een «getekende wilsbeschikking» en het feit dat de betrokkene «alleen maar» niet gereageerd heeft. De vraag is of dit in de artspraktijk feitelijk houdbaar is.

Een aspect dat ook bijzondere aandacht vraagt bij de introductie van het ADR-systeem is de positie van wilsonbekwame personen binnen dat systeem. De huidige wet sluit personen die niet in staat zijn tot een rede-

lijke waardering van hun belangen ter zake (wilsonbekwamen) uit van donatie. De consequentie van de invoering en toepassing van het ADR-systeem is evenwel dat men als donor wordt geregistreerd als men niet reageert. De vraag rijst hoe zich dat verhoudt tot het uitgangspunt dat wilsonbekwamen geen donor mogen zijn.

#### *2.4 Kosten gemoeid met de invoering van het ADR-systeem*

De eenmalige kosten voor de invoering van het ADR-systeem worden in het geval van een dubbele mailing inclusief voorlichting vooralsnog geraamd op circa € 40 mln. Het gaat hierbij om een globale kostenindicatie. Er is nog een aantal factoren waarvan de effecten nu nog niet goed kunnen worden bepaald omdat ze mede afhankelijk zijn van de concrete invulling van het ADR-systeem.

#### *2.5 Conclusies*

Naar de mening van het kabinet zijn er op zich zelf genomen aanwijzingen dat het ADR-systeem in potentie mogelijkheden biedt voor een groei van het aantal orgaandonoren. Tegelijkertijd moeten de relatief gunstige cijfers uit het onderzoek zoals ook door het NIVEL wordt aangegeven met de nodige voorzichtigheid bekeken worden. Het risico is er bijvoorbeeld dat meer mensen een weigering laten registreren dan nu uit dit onderzoek naar voren komt. Zou het lukken onder het huidige systeem het aantal nabestaanden dat instemt met donatie met 10% te laten stijgen dan ontlopen de meest realistische scenario's elkaar vrijwel niet. Het ADR-systeem is op zich zelf genomen verdedigbaar doordat er voor de burger twee expliciete beslismomenten zijn ingebouwd om van hun zelfbeschikkingsrecht actief gebruik te maken. In het veld van diegenen die zich met orgaandonatie bezighouden is er voldoende draagvlak. Toch moet niet worden uitgesloten dat de Nederlandse bevolking een duidelijke voorkeur heeft voor het huidige beslissysteem ten opzichte van het ADR en een bezwaarsysteem. Ook zijn er nog diverse praktische vragen en ethische aspecten, zoals de positie van de wilsonbekwame personen, waarvoor indien het ADR-systeem zou worden ingevoerd een oplossing gevonden moet worden.

Op basis van het onderzoek van het NIVEL constateert het kabinet dat onvoldoende is vast komen te staan dat het ADR-systeem tot substantieel meer donororganen zal leiden dan door effectuering van de maatregelen genoemd in mijn brief 18 juni 2004. Daarbij is het onzeker of het feitelijk gedrag van de Nederlandse bevolking zal overeenstemmen met de resultaten van het onderzoek en dus dat er een risico is dat het aantal donaties minder is dan het huidige systeem. Ondanks alle voorlichting en publiciteit is niet uit te sluiten dat het ADR-systeem toch als een bezwaarsysteem ervaren wordt. Bovendien zijn de kosten van invoering van het ADR-systeem aanzienlijk.

Alles afwegend komt het kabinet tot de conclusie dat het beter is om nu niet het ADR-systeem in Nederland in te voeren, maar verder in te zetten op een betere benutting van de mogelijkheden binnen het huidige systeem.

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 evaluatie van ZonMw laat zien dat hiertoe mogelijkheden zijn. 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. Bijvoorbeeld 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. Een ander voorbeeld is de pilot requestorfunctie waarin door middel van inzet van «requestors» bij het voeren van het gesprek met de nabestaanden getracht wordt om in meer situaties dan nu toestemming voor donatie te krijgen. Indien de evaluatie van de pilot requestorfunctie begin 2005 daartoe aanleiding geeft zal zo spoedig mogelijk een start worden gemaakt met de verdere invoering van de requestor in de Nederlandse ziekenhuizen. Ook zal getracht worden door veranderingen in de ziekenhuizen zelf het bestaande donatiepotentieel in de toekomst nog beter te benutten. Voorts hoopt het kabinet dat de nu bij de Tweede Kamer aanhangige wijziging van de WOD zo spoedig mogelijk wordt afgerond.

In mijn brief van 18 juni 2004 over de tweede evaluatie van ZonMw (zie bijlage) ging ik nader in op deze aanvullende maatregelen. Door gelijktijdige inzet op deze verschillende strategieën moet het mogelijk zijn om binnen het huidige systeem het aantal donororganen toe te laten nemen.

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