

EVALUATIE SUBSIDIEREGELING DONATIE BIJ LEVEN

**KLANT
AUTEUR(S)
DATUM
VERSIE**

Ministerie van VWS
Elis Maat, Nienja Langerak, Ellen Westhoff en Maarten Batterink
6 januari 2026
Definitief 1.0

Inhoudsopgave

Managementsamenvatting	4
1 Introductie	6
1.1 Aanleiding	6
1.2 Achtergrond	6
1.3 Doel- en vraagstelling	8
1.4 Onderzoeksverantwoording	9
1.5 Leeswijzer	10
2 Bewustwording van de subsidieregeling	11
2.1 Donoren leren de subsidieregeling doorgaans kennen tijdens het eerste gesprek met de maatschappelijk werker	11
2.2 Donoren geven aan dat de regeling waardevol is, maar dat hun beslissing om te doneren er niet van afhankelijk was	12
2.3 Donoren weten niet altijd welke kostenposten tot de subsidieregeling behoren	12
3 Aanvraagproces	14
3.1 Een groot deel van de levende donoren vraagt subsidie aan	14
3.2 Zorgprofessionals zijn met name betrokken tijdens de aanvraag van de subsidie	15
3.3 Het aanvraagformulier lijkt voldoende duidelijk te zijn, maar is niet voor iedereen handzaam	17
4 Beoordeling en besluitvorming	19
4.1 Het merendeel van de aangevraagde subsidiebedragen wordt toegekend	19
4.2 Het besluit op de aanvraag wordt snel genoeg ontvangen	20
4.3 Een afwijzing van (een deel van) de aanvraag komt met name voor wanneer de donor de aanvraag zelf doet of wanneer het een buitenlandse donor betreft	21
4.4 De werkwijze van de NTS lijkt voldoende toekomstbestendig	21
5 Bezwaar maken	22
5.1 Er wordt zelden bezwaar gemaakt	22
5.2 Wegens het lage aantal bezwaren is op basis van dit onderzoek geen harde uitspraak te doen over de toegankelijkheid en proportionaliteit van het bezwaar-instrument	23
6 Uitbetaling	24
6.1 In de meeste gevallen zijn donoren tevreden over de hoogte van de vergoeding en de kostenposten die er zijn	24
6.2 De regeling sluit niet altijd voldoende aan bij complexe situaties	25
7 Conclusies en aanbevelingen	27
7.1 De meeste donoren vragen subsidie aan en het overgrote deel van de aanvragen wordt volledig goedgekeurd	27
7.2 Donoren zijn over het algemeen tevreden over zowel het proces van aanvragen als de hoogte van de vergoeding, maar zien ook mogelijkheden voor verbetering	27

7.3	Donoren en zorgprofessionals zijn tevreden over de werkwijze van de NTS in het subsidieproces	28
7.4	Er zijn verschillen tussen ziekenhuizen in de manier waarop de regeling wordt uitgevoerd	28
7.5	In uitzonderingssituaties volstaat de subsidieregeling niet	29
A.	Kwantitatieve analyse	31
B.	Representativiteit respondenten vragenlijst	35
C.	Aantallen uitzonderingssituaties	37

Managementsamenvatting

Aanleiding en doel

Het ministerie van VWS heeft deze evaluatie laten uitvoeren om inzicht te krijgen in de werking en toekomstbestendigheid van de subsidieregeling Donatie bij Leven. Deze regeling is bedoeld om eventuele financiële drempels voor donatie weg te nemen. Centraal staat de vraag of de regeling daadwerkelijk bijdraagt aan het bevorderen van donatie bij leven van nieren en delen van de lever, en of de uitvoering aansluit bij de behoeften van donoren, zorgprofessionals en uitvoerende partijen.

Bereik en gebruik van de regeling

De subsidieregeling is breed bekend onder donoren en zorgprofessionals. Het merendeel van de donoren vraagt daadwerkelijk subsidie aan voor gemaakte kosten; het percentage aanvragen bij nierdonoren en leverdonoren is vrijwel gelijk. Hoewel het op basis van deze evaluatie niet te achterhalen is of er potentiële donoren zijn die afzien van donatie vanwege financiële redenen, wegen morele en relationele motieven voor veel donoren in dit onderzoek zwaarder dan de wetenschap dat zij financieel gecompenseerd worden. De regeling vervult wel een belangrijke rol in het wegnemen van eventuele financiële drempels en het bieden van praktische en psychologische geruststelling. Donoren ervaren dat zij door de regeling niet op kosten worden gejaagd en dat hun keuze om te doneren niet gepaard hoeft te gaan met financiële nadelen.

Informatievoorziening en begeleiding

De informatievoorziening rondom de regeling verloopt in de meeste ziekenhuizen via een structuur waarin de donor op twee momenten wordt geïnformeerd. Donoren worden doorgaans al vroeg geïnformeerd over het bestaan van de regeling, vaak tijdens een eerste gesprek met de maatschappelijk werker. De inhoudelijke uitleg over vergoede kosten, benodigde bewijsstukken en het aanvraagproces volgt meestal bij een tweede informatiemoment, zoals tijdens de screening of nacontrole. De volledigheid en timing van deze informatie verschilt echter per ziekenhuis, waardoor donoren in het ene ziekenhuis beter voorbereid zijn dan in het andere. Dit verschil in begeleiding en informatievoorziening werkt door in het aanvraagproces en de uiteindelijke uitkomsten: waar zorgprofessionals actief ondersteunen, verloopt het proces soepeler en worden aanvragen vrijwel altijd volledig toegekend.

Aanvraagproces en beoordeling

Het aanvraagproces wordt door de meeste donoren als toegankelijk en duidelijk ervaren, zeker wanneer een maatschappelijk werker of verpleegkundig specialist actief begeleidt. Aanvragen die zelfstandig worden ingediend zijn vaker onvolledig, wat kan leiden tot deelafwijzingen. De NTS speelt een belangrijke rol in het voorkomen van formele afwijzingen door ontbrekende informatie eerst op te vragen bij de aanvrager, al dan niet via de betrokken professional. Hierdoor blijft het aantal formele bezwaren laag. Het aanvraagformulier is in de basis duidelijk, maar niet voor iedereen even handzaam. Donoren die minder taalvaardig zijn of moeite hebben met administratieve taken ervaren het invullen als belastend.

Toekenning en afwijzing

Het overgrote deel van de aanvragen wordt volledig goedgekeurd. Afwijzingen zijn zeldzaam en betreffen vooral specifieke kostenposten die buiten de regeling vallen, zoals informele huishoudelijke hulp, verblijfskosten in het buitenland of paramedische zorg. Bij buitenlandse donoren worden aanvragen relatief vaker (deels) afgewezen, vooral bij extra reiskosten en verblijfskosten, maar ook hier gaat het om enkele situaties in de afgelopen 5 jaar. De regeling is primair ingericht op Nederlandse situaties, waardoor internationale casuïstiek relatief vaker tussen wal en schip valt. Donoren geven daarnaast aan dat het onderscheid tussen kosten die door de zorgverzekeraar en door de subsidieregeling worden vergoed niet altijd helder is, vooral wanneer meerdere partijen betrokken zijn bij de uitbetaling. Dit kan leiden tot verwarring en het gevoel dat donoren zelf moeten uitzoeken waar zij recht op hebben.

Bezwaar en maatwerk

Bezwaar maken tegen een besluit op de subsidieaanvraag komt nauwelijks voor. In de afgelopen subsidieperiode heeft VWS slechts vijf bezwaren ontvangen. Vragen en onduidelijkheden worden meestal al tijdens het beoordelingsproces opgelost door maatwerk toe te passen en door korte lijnen tussen zorgprofessionals, de NTS en VWS. Donoren zijn terughoudend om bezwaar te maken, enerzijds uit schroom, anderzijds vanwege de ervaren belasting in combinatie met de vaak kleine bedragen. Een deel van de donoren weet niet dat bezwaar maken mogelijk is. Door het lage aantal bezwaren is het lastig om de passendheid van het instrumentarium op dit gebied goed te beoordelen.

Proces en toekomstbestendigheid

De NTS werkt met heldere procedures en korte lijnen met ziekenhuizen. Donoren en professionals ervaren de uitvoering als toegankelijk en responsief. Verdere digitalisering en uniformering kunnen de robuustheid en toekomstbestendigheid van het proces vergroten. De evaluatie laat zien dat het aandeel aanvragen en het aantal afwijzingen mogelijk samenhangt met de mate waarin zorgprofessionals hun rol invullen bij het ondersteunen van donoren. Dit kan ongelijkheid in toegang, ondersteuning en uitkomsten veroorzaken. Hoewel ziekenhuizen zich bewust zijn van deze verschillen, onder andere door jaarlijkse terugkoppeling vanuit de NTS, ontbreekt op dit moment centrale aansturing en een landelijke werkwijze.

Aanbevelingen en toekomstperspectief

Op basis van deze bevindingen is het duidelijk dat de ervaringen van donoren, zorgprofessionals en andere betrokkenen met de subsidieregeling Donatie bij Leven (zeer) positief zijn. Wel is het wenselijk om in te zetten op meer uniformiteit in het proces tussen ziekenhuizen, verdere digitalisering van het aanvraagproces en het ontwikkelen van centrale richtlijnen en hulpmiddelen voor donoren en zorgprofessionals. Daarnaast vraagt internationale casuïstiek en langdurig herstel om meer voorspelbare ruimte voor maatwerk en heldere communicatie over uitzonderingen. Door deze stappen te zetten, kan de subsidieregeling haar functie als vangnet en ondersteuning voor donoren verder versterken en toekomstbestendig maken.

1 Introductie

1.1 Aanleiding

Een nier of een deel van de lever doneren bij leven is een ingrijpende beslissing. Donoren krijgen te maken met lichamelijk herstel, maar ook met praktische en financiële regelzaken. Om financiële drempels weg te nemen, bestaat sinds 2009 de subsidieregeling Donatie bij Leven. Deze regeling biedt ondersteuning bij kosten die niet door een andere regeling of instantie worden vergoed en die direct voortvloeien uit de donatie, zoals reiskosten, verblijfskosten en inkomensverlies.

Elke vijf jaar wordt de regeling geëvalueerd vanuit het perspectief van donoren, zorgverleners en de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS), die de regeling uitvoert in opdracht van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS). Eerdere evaluaties in 2015 en 2021 wezen op verbeterpunten, zoals de gebruiksvriendelijkheid van de aanvraagprocedure, ruimte voor maatwerk en vergoeding voor zzp'ers. Op basis daarvan is de regeling aangepast. De huidige versie loopt van 1 september 2021 tot 1 september 2026. Het ministerie van VWS neemt zich voor om de subsidieregeling te verlengen, eventueel in aangepaste vorm. Daarom is een nieuwe evaluatie nodig om te bepalen of de regeling nog voldoet aan haar doel en waar verbeterpunten liggen.

1.2 Achtergrond

1.2.1 Hoe werkt de subsidieregeling?

De subsidieregeling Donatie bij Leven is erop gericht tegemoet te komen in de kosten en het inkomensverlies dat ontstaat wanneer iemand bij leven een nier of deel van de lever doneert. De subsidieregeling kent een aantal voorwaarden. De kosten waarvoor de donor subsidie aanvraagt, moeten direct samenhangen met het donatietraject, noodzakelijk zijn en niet op een andere manier vergoed worden (bijvoorbeeld door de zorgverzekeraar). Daarnaast is vergoeding van kosten alleen mogelijk als de kosten in de periode van uiterlijk 13 weken (bij nierdonatie) of 26 weken (bij leverdonatie) na het ontslag uit het ziekenhuis zijn gemaakt. Deze termijnen verschillen omdat het herstel bij een leverdonatie doorgaans langer duurt. Als laatste is het een vereiste dat de ontvanger een Nederlandse zorgverzekering heeft.

In grote lijnen kunnen donoren de volgende vergoedingen ontvangen:

- a. Een eenmalige vergoeding van € 381,- bij nierdonatie of € 425,- bij leverdonatie, bedoeld voor algemene kosten die niet apart worden vergoed (bijvoorbeeld extra eten in het ziekenhuis of parkeerkosten)¹;
- b. Reis- en verblijfskosten van buitenlandse donoren, bestaand uit een vaste vergoeding van € 9,- per dag dat de donor niet in het ziekenhuis verblijft, maximaal 5 hotelovernachtingen met een maximum van € 99,- per nacht, een vast bedrag van € 100,- en eventueel extra vergoeding voor reisdocumenten voor donoren die buiten Europa wonen en de reiskosten van een tweede reis naar Nederland²;
- c. Reis- en verblijfskosten van een naaste die de donor ondersteunt. De vergoeding voor reiskosten is afhankelijk van de afstand tussen de woon- of verblijfplaats van de naaste en het ziekenhuis.

¹ De reiskosten van (Nederlandse) donoren worden vergoed door de zorgverzekeraar van de donor.

² De zorgverzekeraar van de ontvanger vergoedt de dagen dat de donor in het ziekenhuis verblijft en de eerste reis van de donor naar Nederland.

De naaste kan een vergoeding van maximaal € 99,- per nacht ontvangen voor hotelkosten voor de nachten dat de donor in het ziekenhuis lag;

- d. Extra zorgkosten die noodzakelijk zijn en niet door de zorgverzekeraar worden vergoed, zoals medicatie of fysiotherapie;
- e. Kosten van huishoudelijke hulp;
- f. Kosten van kinderopvang;
- g. Kosten van opvang van een naaste (bij mantelzorg);
- h. Kosten van opvang van een huisdier;
- i. Gemiste inkomsten van donoren die zzp'er of directeur-grotaandeelhouder zijn;
- j. Kosten van de vervanging van donoren die onbetaald meewerken in het bedrijf van hun partner.

De subsidie kan worden aangevraagd tot één jaar na ontslag uit het ziekenhuis (of, bij een afgebroken donatieproces, één jaar na de eerste gemaakte kosten). De NTS beoordeelt de aanvragen en draagt zorg voor de uitbetaling.

1.2.2 Welke aanpassingen zijn er gemaakt naar aanleiding van de evaluaties uit 2015 en 2021?

Naar aanleiding van de eerdere evaluaties is de regeling aangepast. Na de evaluatie van 2015 zijn vergoedingen voor huishoudelijke hulp, voor de opvang van huisdieren en voor gemiste inkomsten van de donor aan de regeling toegevoegd. De vergoedingen voor de reis- en verblijfskosten van een naaste die de donor ondersteunt en voor de reis- en verblijfskosten van donoren uit het buitenland zijn verhoogd en uitgebreid. De eenmalige vergoeding werd naar aanleiding van de evaluaties in 2015 en 2021 tweemaal verhoogd. Daarnaast werden de vergoedingen voor de reis- en verblijfskosten van buitenlandse donoren en voor de reis- en verblijfskosten van een naaste die de donor ondersteunt na de evaluatie van 2021 verhoogd.

1.2.3 Hoe ziet de donorreis eruit?

Tijdens het onderzoek hebben we gebruik gemaakt van elementen van de klantreismethodiek. We structureerden het onderzoek op basis van hoe donoren het subsidieproces doorlopen - de 'donorreis'. Deze reis bestaat uit vijf fasen: bewustwording, aanvraag, beoordeling en besluitvorming, bezwaar maken, en uitbetaling. De fase bezwaar is alleen relevant voor donoren die een (gedeeltelijke) afwijzing op hun aanvraag hebben ontvangen. figuur 1 geeft een schematische weergave van de donorreis.



Figuur 1. Schematische weergave van de donorreis

1.2.4 Gebruik van de subsidieregeling in cijfers

tabel 1 geeft een overzicht van het aantal donaties bij leven en het gebruik van de subsidieregeling over de evaluatieperiode (juli 2021 tot en met juni 2025). In deze periode vonden er in totaal 2129 donaties bij leven plaats, hiervan waren 2009 nierdonaties (94%) en 120 leverdonaties (6%). De gepresenteerde cijfers zijn gebaseerd op kwartaaldata uit het NTS-register over het aantal donaties, het aantal ingediende subsidieaanvragen, de toegekende en afgewezen aanvragen en de bijbehorende uitbetalingen. Bij de interpretatie van de resultaten is het belangrijk om te beseffen dat de cijfers over 2021 mogelijk beïnvloed zijn door de aanwezigheid van het COVID-19-virus en de bijbehorende maatregelen. Voor het jaar 2025 konden we uitsluitend de eerste helft analyseren. Houd er rekening mee dat er nog aanvragen over dit jaar

kunnen binnenkomen, aangezien aanvragen tot één jaar na ontslag uit het ziekenhuis mogen worden ingediend. De cijfers over 2025 zijn daarom mogelijk nog niet representatief.

Jaar	2021		2022		2023		2024		2025 ³	
Periode	juli-dec		jan-juni		juli-dec		jan-juni		juli-dec	
Type orgaandonatie	Lever	Nier	Lever	Nier	Lever	Nier	Lever	Nier	Lever	Nier
Aantal donaties bij leven	14	264	11	255	15	262	15	265	14	240
Donoren bij leven t.o.v. totaal aantal donoren ⁴ (%)	14%	66%	9%	68%	12%	66%	14%	68%	13%	63%
Donoren met subsidieaanvraag t.o.v. donaties bij leven (%)	79%	85%	91%	94%	87%	92%	93%	91%	43%	87%
Totaal aangevraagd subsidiebedrag in euro's ⁵	€ 526.175		€ 387.613		€ 522.022		€ 497.299		€ 425.988	
Totaal toegekend subsidiebedrag in euro's ⁴	€ 519.698		€ 371.570		€ 513.626		€ 488.353		€ 413.134	
Toegekend subsidiebedrag t.o.v. aangevraagd ⁴ (%)	99%		96%		98%		98%		97%	

Tabel 1. Kwantitatieve data over Donatie bij Leven en het gebruik van de subsidieregeling

1.3 Doel- en vraagstelling

Ten behoeve van het voornemen de subsidieregeling te verlengen, wil het ministerie van VWS toetsen of de subsidieregeling nog voldoet aan de doelstelling, en of er verbeterpunten te identificeren zijn. Afhankelijk daarvan kan het ministerie van VWS beoordelen of, en zo ja welke aanpassingen aan de huidige subsidieregeling wenselijk zijn. We evalueren de subsidieregeling over de periode van 1 september 2021 tot 1 augustus 2025.

De doelstelling van de evaluatie is het beantwoorden van de onderstaande hoofdvraag zoals vastgesteld door het ministerie van VWS:

Draagt de subsidieregeling bij aan de algemene doelstelling om Donatie bij Leven van nieren of een deel van de lever te bevorderen?

We beantwoorden deze hoofdvraag vanuit het perspectief van de donor, de zorgverlener en de NTS. We richten ons op de doeltreffendheid van de regeling, op de procedures en tevredenheid van de betrokkenen over de uitvoering en op de afhandeling van vragen en bezwaren.

³ De bevindingen over 2025 zijn nog niet volledig; donoren kunnen tot uiterlijk een jaar na ontslag uit het ziekenhuis een subsidieaanvraag indienen.

⁴ Inclusief postmortale donoren.

⁵ Voor nier- en leverdonatie bij leven samen.

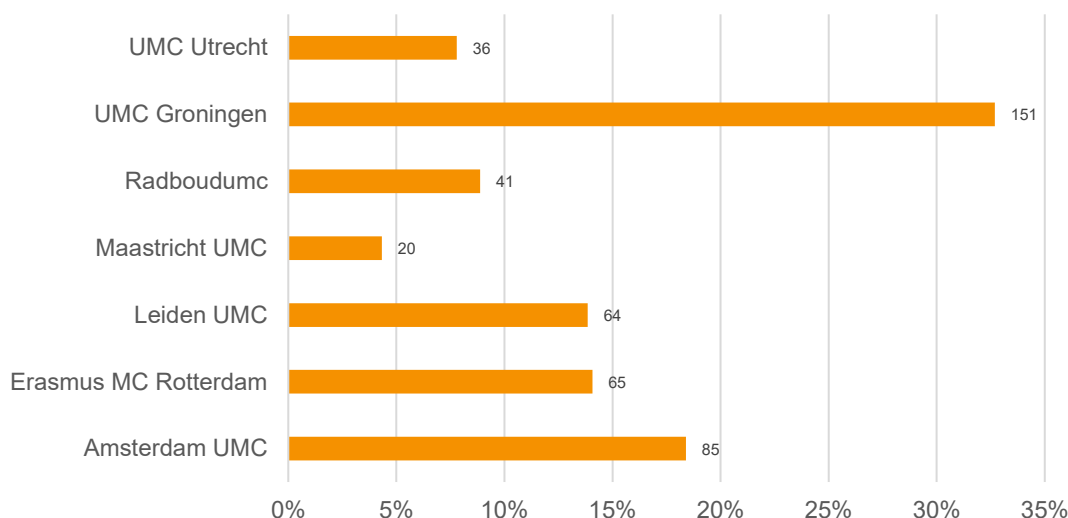
1.4 Onderzoeksverantwoording

We brachten de donorreis - van eerste contact tot uitbetaling - systematisch in beeld. Per fase hadden we aandacht voor de knelpunten, emoties of behoeften van donoren. Zo kregen we beter zicht op waar de regeling wel of juist niet goed aansluit. Daarbij hielden we ook rekening met de interactie tussen de donor en andere betrokkenen in het traject, zoals zorgverleners, transplantatiecoördinatoren en de NTS. Dit deden we aan de hand van de volgende activiteiten:

- a. **Documentstudie:** om bekend te raken met de regeling en zicht te krijgen op de doorgevoerde wijzigingen, voerden we een documentstudie uit van de wettekst van de regeling, beleidsstukken en resultaten van eerdere evaluaties.
- b. **Interviews met VWS en de NTS:** we interviewden twee medewerkers van VWS en drie medewerkers van de NTS. Deze semigestructureerde interviews vonden online plaats en duurden een uur. We bespraken hoe de regeling wordt uitgevoerd.
- c. **Verkennde interviews met donoren en zorgprofessionals:** we spraken zes zorgprofessionals en vijf donoren. De interviews waren online, semigestructureerd en duurden drie kwartier. We leerden de donorreis kennen en we kregen een eerste indruk van de ervaringen van betrokkenen. We spraken zorgprofessionals werkzaam in Leiden UMC, Maastricht UMC, Amsterdam UMC, Radboudumc, UMC Groningen, en het Erasmus MC. Drie van de donoren die we spraken, hadden een nier gedoneerd en twee een deel van de lever. Onder de respondenten was daarnaast één buitenlandse donor en één zzp'er. Hun donaties vonden plaats in het Radboudumc, Erasmus MC (twee donaties), Amsterdam UMC en het UMC Groningen.
- d. **Kwantitatieve data-analyse:** we analyseerden de data over het gebruik van de regeling die door de NTS beschikbaar is gesteld. We keken naar ontwikkelingen in aantallen donoren, naar de vergoedingen die werden aangevraagd, naar toekenningen en naar afwijzingen. We hebben de analyses uitgesplitst naar nier- en leverdonatie. Voor het jaar 2025 konden we uitsluitend de maanden januari tot en met juni analyseren. Houd er rekening mee dat er nog aanvragen over dit jaar kunnen binnenkomen, aangezien aanvragen tot één jaar na ontslag uit het ziekenhuis mogen worden ingediend. De cijfers over 2025 zijn daarom mogelijk nog niet representatief.
- e. **Vragenlijst voor donoren:** we hebben donoren naar hun ervaringen gevraagd in een online vragenlijst, die is verspreid door de NTS, ziekenhuizen, de Nierstichting en Stichting Doneer een Nier bij Leven. Hierbij vroegen we donoren per stap in de donorreis hoe deze stap verlopen is en hoe donoren dat ervaren hebben. De vragenlijst is door 528 respondenten ingevuld. In totaal werden 52 respondenten uitgesloten van de vragenlijst. Bij 26 van hen was dit omdat zij buiten de periode van september 2021 tot en met juli 2025 gedoneerd hadden. Vier donoren gaven aan een ander orgaan dan een nier of een deel van de lever te hebben gedoneerd, of dat dit in een ander ziekenhuis was dan de ziekenhuizen waar een nier of deel van de lever bij leven gedoneerd kan worden. Ook zij werden uitgesloten van de vragenlijst. Twintig respondenten gaven aan dat zij niet bekend waren met de subsidieregeling, de rest van de vragenlijst was voor hen niet van toepassing. Er waren voor zover bij ons bekend twee respondenten die de vragenlijst twee keer hebben ingevuld. Van beide respondenten is één respons verwijderd uit de dataset.

In totaal hebben 462 respondenten alle vragen over hun achtergrondkenmerken (zoals welk orgaan zij hebben gedoneerd en in welk ziekenhuis dat was) beantwoord. De meeste donoren hebben in 2024 of 2025 gedoneerd (respectievelijk 46% en 22%). Het grootste deel van de respondenten heeft een nier gedoneerd (97%). De respondenten zijn niet gelijk over de ziekenhuizen verdeeld, zoals is te zien in figuur 2. Meer dan een derde van de respondenten doneerde in het UMC Groningen. Hierdoor is de enquête niet volledig representatief; meer informatie over de representativiteit van de enquête geven we in Bijlage B. We hebben ook gevraagd waar respondenten wonen. Negen van hen wonen in het buitenland, op basis van de vragenlijst is het niet met zekerheid te zeggen of zij ten tijde van de donatie ook in het buitenland woonden.

In het inhoudelijke deel van de enquête hebben we niet alle vragen aan elke respondent laten zien, afhankelijk van welke vragen relevant waren voor hun situatie. Daarom kan de *n* van de figuren die gebaseerd zijn op de enquête verschillen. In totaal hebben 416 respondenten alle inhoudelijke vragen die we aan hen hebben gesteld ingevuld. De onvolledige responsen hebben we ook meegenomen in de analyse.



Figuur 2. Antwoorden op de vraag: 'in welk ziekenhuis vond de donatie plaats?' (*n*=462)

- f. **Verdiepende interviews met donoren:** we hielden 11 semigestructureerde online interviews van een halfuur. Tijdens de verdiepende interviews gingen we in detail in op de antwoorden die respondenten in de vragenlijst hadden gegeven. We vroegen hen om hun ervaringen te beschrijven en om verdere toelichting te geven. We spraken tien nierdonoren en één leverdonor. Zij hebben gedoneerd in Amsterdam UMC (vier donoren), UMC Groningen (drie donoren), Utrecht UMC, Maastricht UMC en Erasmus MC. Eén van de geïnterviewde donoren is zzp'er en één van hen is een buitenlandse donor.
- g. **Groepsinterviews met zorgprofessionals:** we spraken zeven zorgprofessionals tijdens twee online groepsinterviews van anderhalf uur. We legden hen onze voorlopige bevindingen voor en vroegen waar zij zich wel en niet in herkenden. Er namen zorgprofessionals deel vanuit het Amsterdam UMC, Erasmus MC, Radboudumc, Leiden UMC en UMC Groningen.

1.5 Leeswijzer

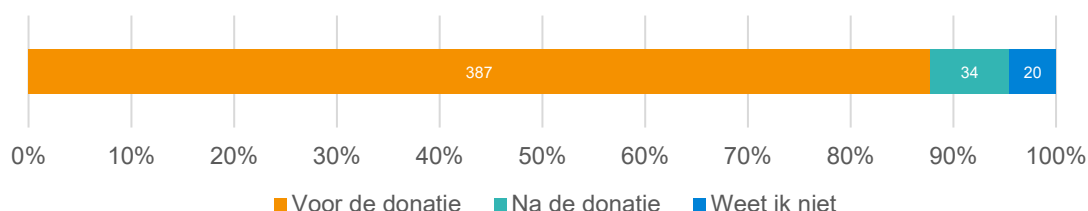
Deze rapportage bevat een diepgaande evaluatie van de werking en toekomstbestendigheid van de subsidieregeling voor levende nier- en leverdonoren. De managementsamenvatting bevat een beknopte samenvatting van de belangrijkste bevindingen, conclusies en aanbevelingen. Vervolgens wordt in de introductie de aanleiding, achtergrond en doelstelling van het onderzoek toegelicht, evenals de gehanteerde methoden. De hoofdstukken daarna volgen de zogenaamde 'donorreis': van de eerste kennismaking met de subsidieregeling, via het aanvraagproces en de beoordeling van aanvragen, tot aan de uitbetaling van de vergoeding en de mogelijkheid tot bezwaar maken. Elk hoofdstuk behandelt een specifieke fase in dit proces en belicht zowel de ervaringen van donoren als de rol van zorgprofessionals en de uitvoerende instanties. In het slothoofdstuk worden de belangrijkste conclusies en aanbevelingen gepresenteerd. Bijlage A bevat aanvullende kwantitatieve analyses van de data die de NTS registreert over de subsidieregeling, in bijlage B bespreken we de representativiteit van de respons op de enquête en in Bijlage C geven we een overzicht van de frequenties weer van situaties die beschreven staan in Hoofdstuk 6.2 en 7.5.

2 Bewustwording van de subsidieregeling

De eerste stap in het proces dat donoren doorlopen om subsidie te ontvangen, is het bekend raken met de subsidieregeling. Zij ontvangen informatie van het ziekenhuis, maar kunnen ook zelf informatie verzamelen. Twintig donoren gaven in de vragenlijst aan niet bekend te zijn met de subsidieregeling. De oorzaak hiervan kon niet worden achterhaald. Omdat de overige vragen in dit onderzoek niet op hun situatie van toepassing waren, zijn deze respondenten uitgesloten van verdere analyse.

2.1 Donoren leren de subsidieregeling doorgaans kennen tijdens het eerste gesprek met de maatschappelijk werker

In de vragenlijst geeft 88% van de donoren aan dat zij voorafgaand aan de donatie voor het eerst van de subsidieregeling hebben gehoord (zie figuur 3). Voor de meeste donoren (70%) begint de kennismaking met de subsidieregeling tijdens het eerste contact met de maatschappelijk werker of verpleegkundig specialist in het ziekenhuis (zie figuur 4). Vaak wordt de regeling op dat moment alleen benoemd of kort toegelicht. Donoren krijgen te horen dat zij recht hebben op vergoeding van bepaalde kosten die samenhangen met het donatieproces. In enkele gevallen vindt deze kennismaking al plaats tijdens een informatieavond of een intakegesprek, waarbij de maatschappelijk werker of verpleegkundig specialist de regeling introduceert en aangeeft dat deze tijdens het verdere traject nader toegelicht zal worden. Soms zijn er uitzonderingen op de vroege introductie van de subsidieregeling. Bijvoorbeeld wanneer de maatschappelijk werker door ziekte afwezig is, of wanneer het contact met de donor om andere redenen pas later tot stand komt. Dit kan bij donoren leiden tot onzekerheid en het gevoel dat men zelf actief op zoek moet gaan naar informatie.



Figuur 3. Antwoorden op de vraag: 'wanneer heeft u voor het eerst van de subsidieregeling gehoord?' (n=441)



Figuur 4. Antwoorden op de vraag: 'hoe heeft u voor het eerst van de subsidieregeling gehoord?' (n=441)

2.2 Donoren geven aan dat de regeling waardevol is, maar dat hun beslissing om te doneren er niet van afhankelijk was

Donoren ervaren de subsidieregeling zonder uitzondering als waardevol. In de interviews en de vragenlijst geven veel van hen wel aan dat de regeling geen doorslaggevende rol speelde in hun besluit om te doneren. Het verlangen om een ander te helpen en de morele motivatie staan centraal. Donoren zien de regeling vooral als een praktische ondersteuning, die voorkomt dat de donatie voor hen gepaard gaat met financiële nadelen. Donoren waarderen het dat veel kosten worden vergoed. Tegelijkertijd benadrukken ze dat zij ook zonder de regeling tot donatie zouden zijn overgegaan. Voor sommige donoren biedt de subsidieregeling wel degelijk een belangrijke geruststelling voorafgaand aan het donatieproces, met name wanneer hun financiële situatie minder ruim is. Het idee dat men geen extra kosten hoeft te maken draagt bij aan een gevoel van rechtvaardigheid en erkenning van de keuze om te doneren.

2.3 Donoren weten niet altijd welke kostenposten tot de subsidieregeling behoren

Hoewel donoren informatie ontvangen over de subsidieregeling, ervaren zij soms onduidelijkheid over welke kosten wel en niet vergoed worden. Hieronder beschrijven we drie aandachtspunten die uit het onderzoek naar voren komen.

2.3.1 Ziekenhuizen verschillen in de manier waarop zij potentiële donoren informeren

Naast het eerste gesprek, waarin donoren doorgaans horen dat er een subsidieregeling bestaat, volgt in veel ziekenhuizen op een later moment een tweede informatiemoment. Tijdens dit gesprek, dat vaak plaatsvindt bij de screening, de nacontrole of in het verdere traject met de maatschappelijk werker of verpleegkundig specialist, krijgen donoren meer inhoudelijke uitleg over de regeling. Zij worden dan geïnformeerd over welke kosten daadwerkelijk onder de subsidieregeling vallen, welke documenten en bewijsstukken nodig zijn voor de aanvraag, en hoe het aanvraagproces verloopt. Dit moment is essentieel om praktische vragen te beantwoorden, zoals: “Welke kosten kan ik declareren?”, “Wat moet ik bewaren aan facturen?” en “Hoe verloopt de uitbetaling?”. De timing en diepgang van deze informatie verschilt per ziekenhuis. In sommige ziekenhuizen ontvangen donoren een uitgebreid informatiepakket en wordt het aanvraagformulier samen doorgenomen, terwijl in andere ziekenhuizen de uitleg beknopter is en donoren worden aangemoedigd om bij vragen zelf contact op te nemen. Dit verschil in aanpak kan ertoe leiden dat donoren in het ene ziekenhuis beter voorbereid zijn op het aanvraagproces dan in het andere. Wel geeft 93% van de donoren in de vragenlijst aan dat zij voldoende informatie hadden over de subsidieregeling. Hier zien we weinig verschillen tussen ziekenhuizen.

2.3.2 Donoren hebben vaak de indruk dat alle kosten die aan de subsidieregeling gerelateerd zijn, vergoed zullen worden

Hoewel het doel van de subsidieregeling niet is om alle gemaakte kosten te vergoeden, maar om financiële drempels voor donatie weg te nemen, leeft bij een deel van de donoren de indruk dat alle kosten die voortvloeien uit het donatieproces, zowel directe als indirecte kosten, vergoed worden. Deze perceptie kan ontstaan door de wijze waarop donoren de informatie, die maatschappelijk werkers en verpleegkundig specialisten geven, ervaren. Zo geven een aantal donoren aan dat hen verteld is dat “de donatie je niets mag kosten”. Echter, kosten voor huishoudelijke hulp door familieleden, opvang van huisdieren, verblijfskosten in het buitenland of paramedische zorg (die vanwege de operatie is vervroegd of juist door een niet bij de donatie betrokken zorgprofessional wordt aangeraden na de operatie) worden niet altijd vergoed. Dit kan leiden tot teleurstelling en het gevoel dat de regeling minder ruimhartig is dan aanvankelijk gedacht. Het is belangrijk te benadrukken dat dit de beleving van donoren is; in dit onderzoek

blijkt dat maatschappelijk werkers en verpleegkundig specialisten kennis hebben van de inhoud van de regeling en welke kosten wel en niet vergoed kunnen worden.

2.3.3 Donoren vinden het lastig te begrijpen welke kosten de regeling vergoed en welke de zorgverzekeraar

Het onderscheid tussen kosten die onder de subsidieregeling vallen en kosten die door de zorgverzekeraar (van de donor of ontvanger) worden vergoed, is voor donoren vaak niet helder blijkt uit diverse interviews en toelichtingen op vragen in de vragenlijst. Vooral wanneer verschillende partijen betrokken zijn bij de uitbetaling kan verwarring ontstaan. Donoren moeten soms zelf uitzoeken bij wie zij welke kosten kunnen declareren en krijgen te maken met verschillende procedures en termijnen. Daarnaast geven sommige donoren aan dat de contactpersonen van de zorgverzekeraar niet altijd op de hoogte zijn wat door de verzekering gedekt wordt en wat niet. Een voorbeeld hiervan is dat de zorgverzekeraar het eigen risico bij de donor in rekening brengt voor de gemaakte medische kosten rondom donatie, terwijl dit niet door de donor betaald hoeft te worden. Een aantal donoren geeft aan dat zij het gevoel kregen zich te moeten verdedigen voor de gemaakte kosten, om deze zo via de verzekeraar vergoed te krijgen. De wens bestaat dat alle kosten via één loket kunnen worden afgehandeld, zodat het proces transparanter en eenvoudiger wordt.

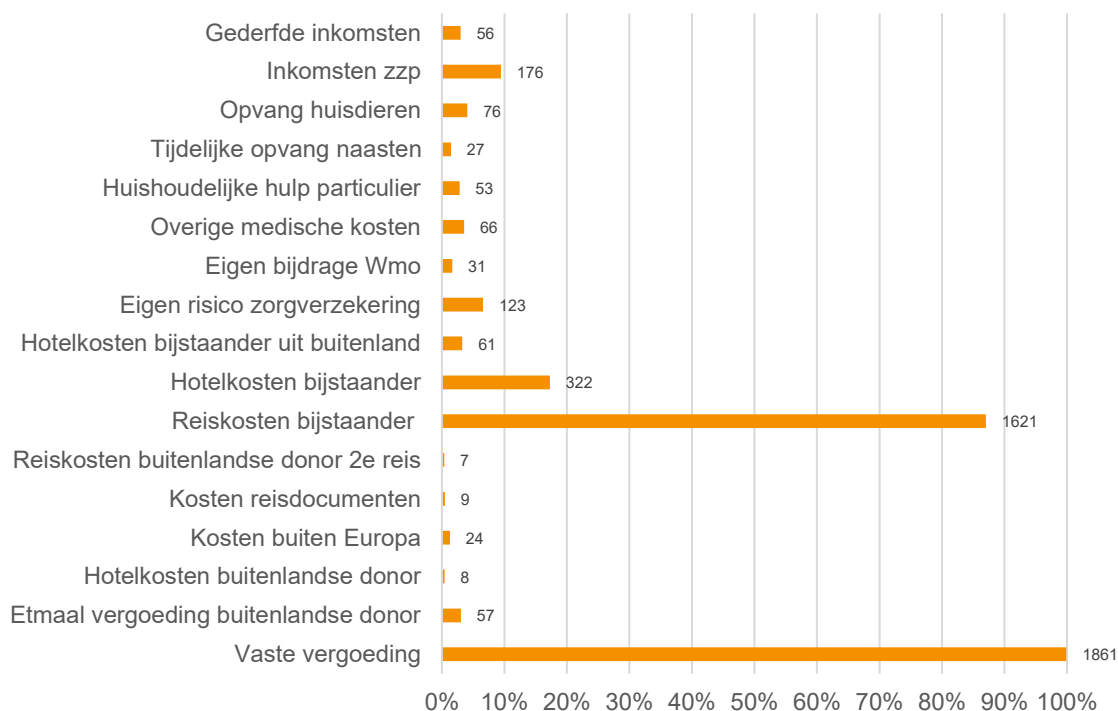
3 Aanvraagproces

Wanneer een donor is ontslagen uit het ziekenhuis is het mogelijk om de aanvraag in te dienen. De donor of de zorgprofessional vult het aanvraagformulier in en stuurt eventuele bewijsstukken naar de NTS.

3.1 Een groot deel van de levende donoren vraagt subsidie aan

In de afgelopen subsidieperiode heeft 87% van alle donoren een aanvraag ingediend voor vergoeding van gemaakte kosten via de subsidieregeling. Binnen de groep leverdonoren was dit 82%, terwijl bij nierdonoren 87% een aanvraag heeft gedaan. Hoewel het exacte percentage varieert per ziekenhuis en type donatie, blijkt uit de interviews dat de regeling breed bekend is en dat donoren doorgaans worden aangemoedigd om een aanvraag te doen. Ook als zij aangeven dat een vergoeding niet nodig is of dat ze geen kosten hebben gemaakt. Soms schenken donoren de vergoeding die ze krijgen in dat geval aan een goed doel, zoals de Nierstichting. Een klein deel van de donoren doet geen aanvraag geven zorgprofessionals aan. Zij willen uit principe geen aanspraak maken op publieke middelen, omdat zij vinden dat donatie uit altruïsme moet plaatsvinden. Ook geven zorgprofessionals aan te vermoeden dat donoren die zelf een aanvraag (willen) doen, dat wel eens vergeten.

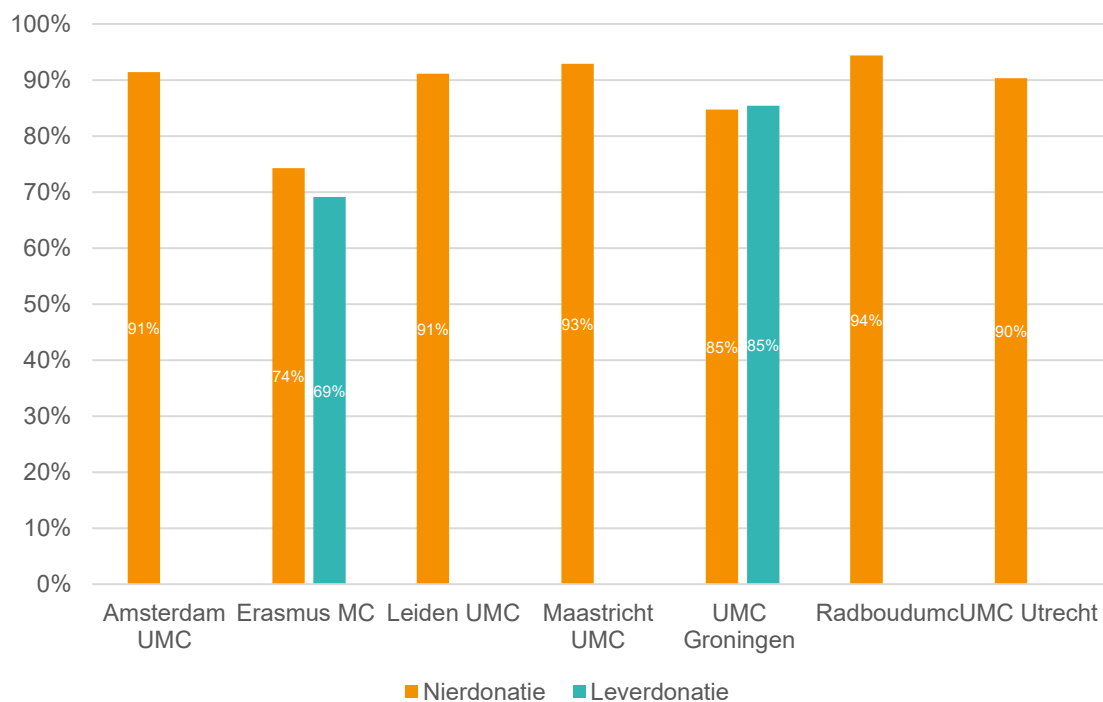
Alle donoren die een subsidieaanvraag doen, vragen de eenmalige vergoeding van € 381,- bij nierdonatie of € 425,- bij leverdonatie aan (100%, zie figuur 5). Daarnaast vraagt ongeveer een groot deel van de donoren vergoeding aan voor de reiskosten van een ondersteunende naaste (87%). Dat er op de andere kostenposten minder vaak een beroep wordt gedaan, spreekt in de meeste gevallen voor zich. Zo wonen bijvoorbeeld de meeste mensen in Nederland en kunnen zij dus ook geen extra vergoeding voor reis- en verblijfskosten voor donoren die in het buitenland wonen ontvangen.



Figuur 5. Kostenposten van donoren met een subsidieaanvraag (n=1863)

3.1.1 Er zijn verschillen tussen ziekenhuizen in het aandeel levende donoren dat een subsidieaanvraag indient

Uit de data-analyse blijkt dat het percentage donoren dat een aanvraag indient verschilt per ziekenhuis. Voor nierdonoren varieert dit tussen 74% en 94%, terwijl het voor leverdonoren ligt tussen 70% en 85% (zie figuur 6). De beschikbare data geven echter geen inzicht in de oorzaken van deze verschillen. De bevindingen uit de enquête die we in 3.2.1 en 3.2.2 beschrijven bieden daarentegen meer inzicht in mogelijke verklaringen.



Figuur 6. Percentage aanvragen ten opzichte van het totaal aantal donaties bij leven per ziekenhuis (n=2129 donaties bij leven)

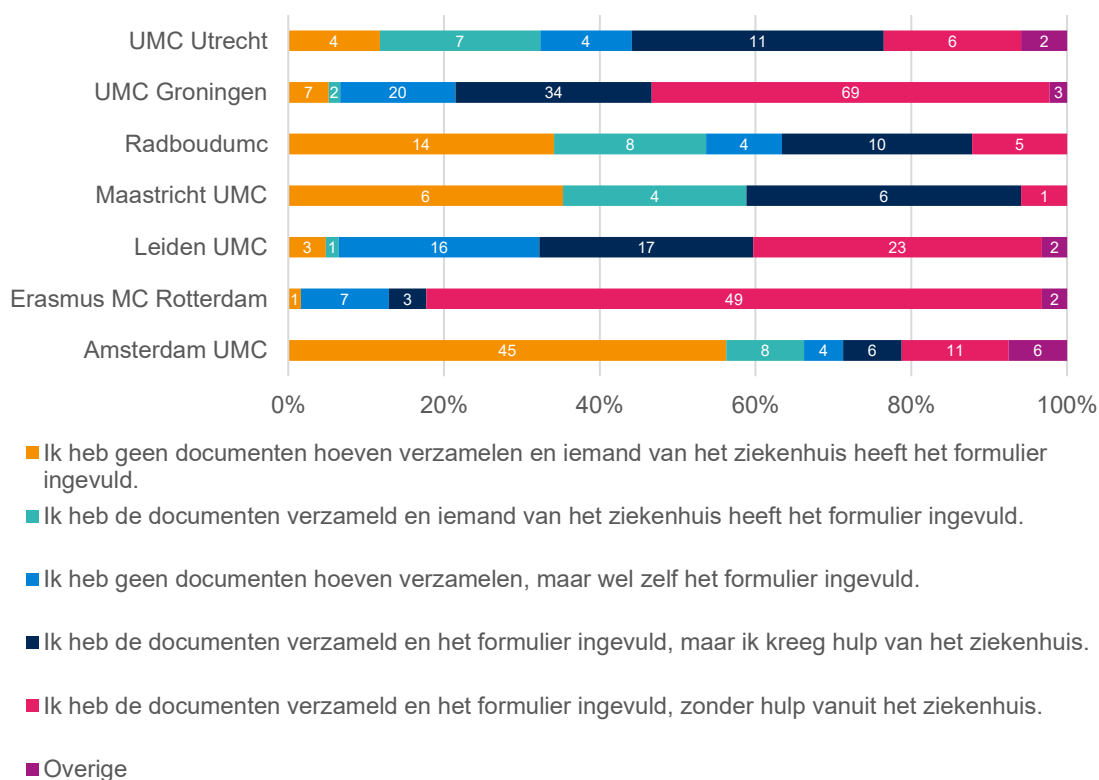
3.2 Zorgprofessionals zijn met name betrokken tijdens de aanvraag van de subsidie

Zorgprofessionals, en dan vooral maatschappelijk werkers en verpleegkundig specialisten, spelen een centrale rol bij het aanvragen van de subsidie. Zij informeren donoren over de regeling, begeleiden hen bij het verzamelen van benodigde documenten en ondersteunen bij het invullen van het aanvraagformulier. In veel gevallen nemen zij het initiatief om samen met de donor het formulier door te nemen en toe te lichten welke kosten kunnen worden gedeclareerd.

3.2.1 Er zijn verschillen tussen ziekenhuizen in de ondersteuning die donoren ontvangen bij het aanvragen van de subsidie

Uit de interviews en de vragenlijst blijkt dat de mate van ondersteuning die donoren ontvangen bij het aanvragen van de subsidie verschilt per ziekenhuis (zie figuur 7). In sommige ziekenhuizen wordt het aanvraagformulier samen met de maatschappelijk werker ingevuld, waarbij zij stap voor stap uitleggen welke kosten onder de regeling vallen en welke bewijsstukken nodig zijn. Donoren ervaren deze betrokkenheid als waardevol, vooral wanneer zij het aanvraagproces complex vinden of wanneer er sprake is van bijzondere omstandigheden. Donoren geven tijdens de interviews aan dat deze persoonlijke begeleiding het proces vergemakkelijkt en onzekerheden wegneemt. In Amsterdam UMC nemen zorgprofessionals de aanvraag het vaakst volledig op zich; meer dan de helft van de aanvragen (56%)

wordt volledig door de zorgprofessional ingevuld. Het is niet bij alle donoren mogelijk dat de zorgprofessional de aanvraag volledig regelt, bijvoorbeeld wanneer er documenten zoals facturen en belastinggegevens nodig zijn. Het is aan de donor om dergelijke documenten te verzamelen. In andere ziekenhuizen geven donoren vaker aan de aanvraag zelf in te vullen, waarbij de maatschappelijk werker vooral beschikbaar is voor vragen en toelichting. Donoren die in het Erasmus MC hebben gedoneerd geven vaak aan dat zij de aanvraag zonder hulp van het ziekenhuis hebben ingediend (79%). Donoren die 'overige' hebben aangegeven, lichten toe dat zij bijvoorbeeld een deel van het formulier zelf al hadden ingevuld voorafgaand aan de donatie en dat de zorgprofessional de aanvraag na de donatie heeft afgerond.



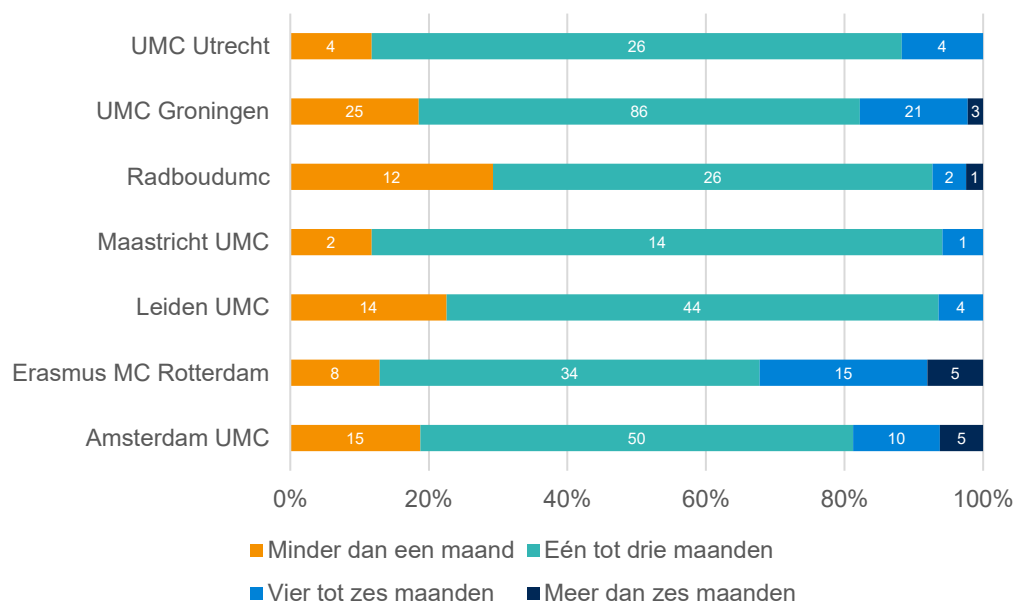
Figuur 7. Antwoorden op de vraag: 'hoe is het aanvragen van de subsidie verlopen?' (n=431)

Dit verschil in aanpak kan ertoe leiden dat donoren in het ene ziekenhuis zich beter ondersteund voelen dan in het andere, en dat het aantal ingediende aanvragen per ziekenhuis varieert. Desondanks lijkt het overgrote deel van de donoren die niet bij alle onderdelen van de aanvraag hulp hebben gekregen (n=335), deze hulp niet gemist te hebben. Slechts 13% van hen geeft aan dat zij graag meer hulp hadden gehad van het ziekenhuis bij het invullen van de aanvraag (n=45).

3.2.2 Er zijn verschillen tussen ziekenhuizen in het moment waarop de aanvraag plaatsvindt

Niet alleen de mate van ondersteuning, maar ook het moment van aanvragen verschilt tussen ziekenhuizen, blijkt uit de interviews. In sommige ziekenhuizen wordt de aanvraag direct na de donatie gedaan, bijvoorbeeld tijdens de nacontrole. In andere ziekenhuizen wordt het aanvraagproces pas later opgestart, soms pas enkele maanden na de donatie. Dit kan samenhangen met de interne procedures van het ziekenhuis, de beschikbaarheid van de maatschappelijk werker, of de persoonlijke situatie van de donor. Voor donoren kan het uitstel van de aanvraag leiden tot onzekerheid over de vergoeding en tot praktische problemen bij het verzamelen van bewijsstukken. In alle ziekenhuizen vindt het merendeel van

de aanvragen tussen één en drie maanden na de operatie plaats (zie figuur 8).



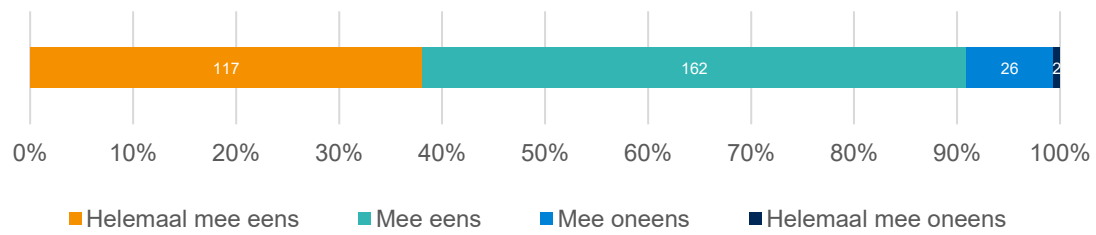
Figuur 8. Antwoorden op de vraag: 'Hoeveel tijd zat er tussen de operatie en het moment dat u de aanvraag deed?' (n=433)

3.2.3 Zorgprofessionals vinden de korte lijntjes met de NTS prettig

Zorgprofessionals geven in de interviews aan dat zij de korte lijnen met de NTS als zeer prettig ervaren. Wanneer er onduidelijkheden zijn over de subsidieregeling of wanneer zich bijzondere situaties voordoen, kunnen zij snel contact opnemen met de NTS voor overleg en advies. Dit directe contact draagt bij aan een soepel en snel verloop van het aanvraagproces en zorgt ervoor dat maatwerk mogelijk is wanneer standaardprocedures niet volstaan. Donoren merken op dat zij het waarderen dat hun contactpersoon bij de NTS zich inzet om hun belangen te behartigen en dat er ruimte is voor overleg bij situaties die minder goed in het standaardproces passen.

3.3 Het aanvraagformulier lijkt voldoende duidelijk te zijn, maar is niet voor iedereen handzaam

De meeste donoren ervaren het aanvraagformulier voor de subsidieregeling als eenvoudig (91%, zie figuur 9). De toelichting en het stappenplan bieden houvast bij het invullen en de mogelijkheid om vragen te stellen aan de maatschappelijk werker of verpleegkundig specialist wordt gewaardeerd. Toch blijkt uit de interviews met donoren en zorgprofessionals dat het formulier niet voor iedereen even handzaam is. Donoren die niet of minder vaardig zijn in de Nederlandse taal, of die moeite hebben met administratieve taken, ervaren het invullen soms als belastend. Ook het verzamelen van bewijsstukken en het aanleveren van facturen vinden sommige donoren tijdrovend of ingewikkeld, zeker wanneer er sprake is van complexe kostenposten of wanneer de aanvraag pas geruime tijd na de donatie wordt gedaan. Tegelijkertijd geven donoren aan dat zij het begrijpen dat het nodig is om de kosten goed te onderbouwen, zeker omdat het om publieke middelen gaat. Enkele donoren geven aan dat zij het formulier liever digitaal zouden willen invullen, of dat zij behoefte hebben aan een compacter en eenvoudiger aanvraagproces. Zorgprofessionals en ook de NTS onderschrijven de wens om het aanvraagproces te vereenvoudigen door digitalisering.



Figuur 9. Reacties op de stelling: 'het invullen van het formulier van eenvoudig' (n=307)

4 Beoordeling en besluitvorming

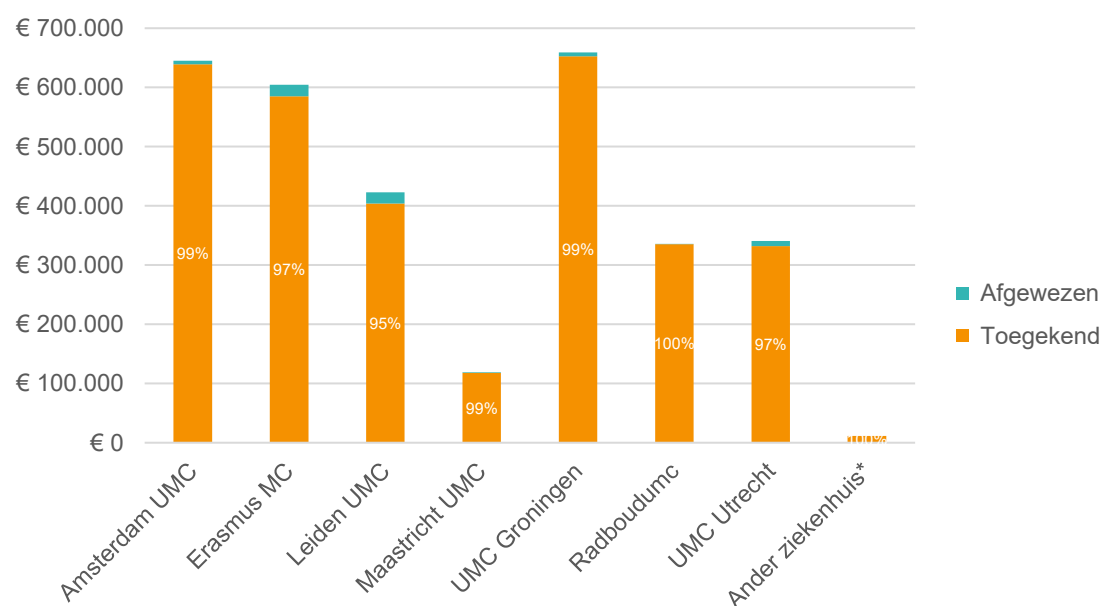
Nadat de aanvraag is ingediend, is de NTS aan zet. Zij beoordelen de aanvraag. De donor ontvangt een besluit, waarin staat uitgelegd of de aanvraag is toegekend en waarom (niet).

4.1 Het merendeel van de aangevraagde subsidiebedragen wordt toegekend

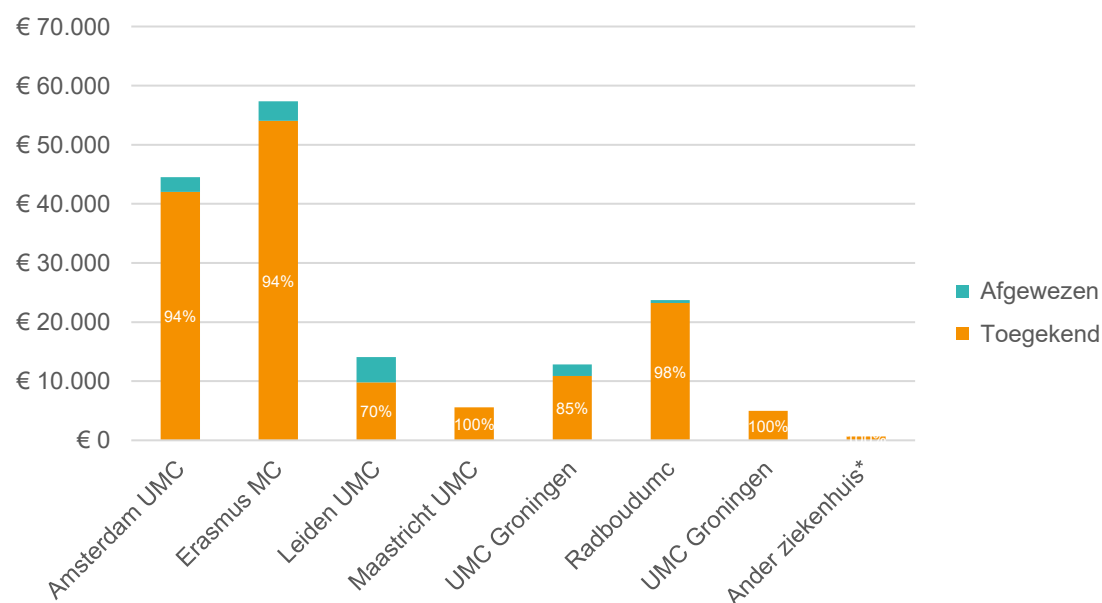
De subsidieregeling Donatie bij Leven blijkt in de praktijk op te leveren waarvoor deze is beoogd, namelijk het wegnemen van eventuele financiële belemmeringen om te doneren. Van de aangevraagde subsidiebedragen werd in de subsidieperiode 95% door de NTS toegekend. Uit de interviews blijkt dat zowel donoren als zorgprofessionals het proces als laagdrempelig ervaren, zeker wanneer er begeleiding is vanuit het ziekenhuis. Meerdere zorgprofessionals geven aan dat er bijna geen aanvragen worden afgewezen. Als er twijfel bestaat over de rechtmatigheid van een kostenpost of als er een factuur ontbreekt, dan neemt de NTS vaak in eerste instantie contact op met de contactpersoon in het ziekenhuis. Vrijwel altijd keuren zij de aanvraag (mits rechtmatig) dan alsnog goed, geven zorgprofessionals aan. Ook donoren geven aan dat zij het prettig vinden dat de NTS meedenkt en waar mogelijk maatwerk toepast.

Uit de analyse blijkt dat het totale subsidiebedrag dat per ziekenhuis wordt aangevraagd verschilt, wat verklaard kan worden door variaties in het aantal donaties bij leven per ziekenhuis. Daarnaast zien we dat sommige ziekenhuizen een relatief groter aandeel hebben in aanvragen van donoren die in het buitenland wonen. De toegekende percentages liggen tussen ziekenhuizen dicht bij elkaar: voor Nederlandse donoren is het gemiddelde 97%, met een spreiding van 95% tot 100% (zie figuur 10). Voor donoren die in het buitenland wonen ligt het toegekende percentage iets lager, gemiddeld 92%, variërend van 70% tot 100% tussen ziekenhuizen (zie figuur 11). De redenen voor deze verschillen zijn op basis van de beschikbare data niet te achterhalen.

Bij de interpretatie is het belangrijk om te benadrukken dat het hier gaat om toegekende bedragen ten opzichte van aangevraagde subsidiebedragen. Voor donoren die in het buitenland wonen gelden er enkele andere subsidieposten dan voor Nederlandse donoren (zoals de etmaalvergoeding, kosten voor reisdocumenten en extra reis- en verblijfkosten). Daarnaast is gekeken naar het aantal toegekende aanvragen ten opzichte van het aantal ingediende aanvragen; hierbij zien we dezelfde percentages. De totalen kunnen echter vertekend zijn, omdat één donor meerdere aanvragen kan indienen.



Figuur 10. Toegekende en afgewezen bedragen en percentages onder Nederlandse donoren (n=1850 donoren met subsidieaanvraag)



Figuur 11. Toegekende en afgewezen bedragen en percentages onder buitenlandse donoren (n=1850 donoren met subsidieaanvraag)

4.2 Het besluit op de aanvraag wordt snel genoeg ontvangen

Donoren krijgen doorgaans binnen enkele weken bericht over hun aanvraag. De NTS streeft ernaar om het besluit binnen zes weken te versturen, met een wettelijke maximumtermijn van dertien weken. Meerdere donoren geven aan dat zij het geld gevoelsmatig "ineens op hun rekening hadden". De meeste donoren ervaren de snelheid van het proces dan ook als voldoende, zeker wanneer zij vooraf duidelijke informatie hebben ontvangen over de verwachte doorlooptijd. Daarnaast geven donoren aan dat zij de informatie over het besluit helder vinden, onder andere door een specificatie hoe de NTS tot het uitgekeerde bedrag is gekomen.

4.3 Een afwijzing van (een deel van) de aanvraag komt met name voor wanneer de donor de aanvraag zelf doet of wanneer het een buitenlandse donor betreft

Afwijzingen zijn zeldzaam en betreffen meestal specifieke kostenposten die buiten de regeling vallen, zoals huishoudelijke hulp door familieleden, verblijfskosten in het buitenland of andere uitgaven die niet specifiek onder de regeling vallen. Dit speelt bijvoorbeeld bij buitenlandse donoren. De regeling is primair ingericht op donoren die in Nederland wonen en het donatietraject in een Nederlands ziekenhuis doorlopen. Bij buitenlandse donoren ontstaan er vaker situaties waarin gemaakte kosten niet binnen de formele kaders van de regeling vallen, of waarbij onduidelijkheid bestaat over welke partij verantwoordelijk is voor de vergoeding. Donoren die na de donatie voor langere tijd in Nederland verblijven voor controles, geven bijvoorbeeld aan geen vergoeding te krijgen voor de extra verblijfskosten of voor een noodzakelijke overnachting onderweg naar huis. Het is niet duidelijk of deze donoren geen doktersverklaring konden overhandigen (bijvoorbeeld omdat zij niet wisten dat dit nodig was), of dat de gemaakte kosten niet voortkwamen uit medische noodzaak. Ook reiskosten als het nodig is om meerdere keren naar Nederland te reizen en kosten voor ondersteuning in het thuisland vallen buiten de subsidieregeling.

Daarnaast blijkt uit de interviews dat aanvragen vaker (deels) worden afgewezen wanneer donoren het aanvraagformulier zelfstandig invullen, zonder of met weinig hulp van een maatschappelijk werker of verpleegkundig specialist. In die gevallen ontbreken soms bewijsstukken of worden kosten opgegeven die niet onder de regeling vallen. In die gevallen kan het zijn dat donoren vooraf onvoldoende informatie hebben ontvangen, of dat de tijd tussen het ontvangen van de informatie en het invullen van het formulier te lang was om de details nog voldoende op het netvlies te hebben. Ook de NTS bevestigt dat aanvragen die door donoren zelf worden ingediend vaker onvolledig zijn. In die gevallen vraagt de NTS in principe eerst aanvullende informatie op, pas als de donor dat niet adequaat kan aanleveren worden delen van de aanvraag afgewezen. Wanneer een maatschappelijk werker of verpleegkundig specialist het proces begeleidt, verloopt de beoordeling doorgaans soepeler en worden aanvragen vrijwel altijd toegekend.

Wanneer een aanvraag (deels) wordt afgewezen, ontvangt de donor een duidelijke toelichting op het besluit. In de afwijzingsbrief wijst de NTS bovendien op de mogelijkheid om bezwaar te maken. Uit de interviews blijkt dat donoren zich over het algemeen gehoord voelen en dat de regeling in de meeste gevallen doet waarvoor zij bedoeld is: het voorkomen van financiële nadelen bij donatie. Zelfs wanneer niet alle kosten worden vergoed, waarderen donoren de heldere communicatie en de mogelijkheid tot overleg.

4.4 De werkwijze van de NTS lijkt voldoende toekomstbestendig

De NTS werkt met duidelijke procedures en korte lijnen met bij de regeling betrokken zorgprofessionals. Wanneer zich bijzondere situaties voordoen schakelt de NTS snel met het ziekenhuis en/of met VWS om tot een passende oplossing te komen. Zorgprofessionals geven aan dat zij deze directe en snelle communicatie waarderen. Uit de interviews met zorgprofessionals blijkt verder dat zij vertrouwen hebben in de werkwijze van de NTS en dat de regeling door regelmatige evaluaties meebeweegt met nieuwe ontwikkelingen.

5 Bezwaar maken

Is een donor het niet eens met het besluit van de NTS, dan kan diegene ervoor kiezen om bezwaar te maken. VWS ontvangt en beoordeelt de bezwaren.

5.1 Er wordt zelden bezwaar gemaakt

Het indienen van bezwaar tegen een besluit op hun subsidieaanvraag gebeurt zelden. In de evaluatieperiode (van 1 september 2021 tot 1 augustus 2025) ontving het ministerie van VWS slechts vijf bezwaren (0,3%): één werd herzien en ingetrokken, twee werden ongegrond bevonden en twee (deels) gegrond. Dit lage aantal wijst erop dat de subsidieregeling in de praktijk goed functioneert.

5.1.1 Maatwerk en samenwerking voorkomen bezwaren

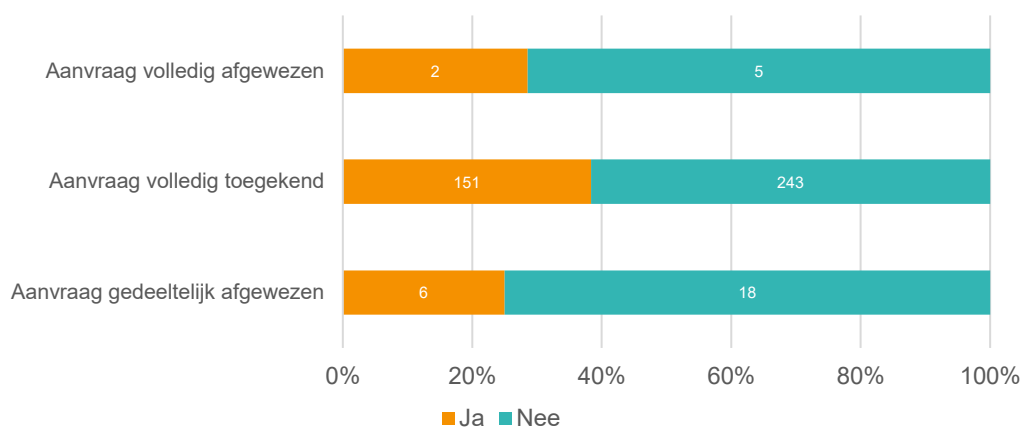
Zorgprofessionals, de NTS en VWS werken nauw samen om mogelijke problemen vroegtijdig op te lossen. Mogelijke verklaringen voor het beperkte aantal bezwaren zijn namelijk dat vragen of onduidelijkheden over de gedeclareerde kosten of de vergoeding doorgaans al tijdens het beoordelingsproces worden beantwoord en opgelost. Wanneer een donor of zorgverlener toch vragen heeft over een afwijzing of een bijzondere situatie, neemt de maatschappelijk werker of verpleegkundig specialist vaak direct contact op met de NTS om dit te bespreken. Bij complexe, uitzonderlijke gevallen zoeken de NTS en VWS samen naar een oplossing. Daarmee ondervangen zorgprofessionals, de NTS en VWS in de onderlinge samenwerking al de behoefte of noodzaak om een formele procedure te starten.

5.1.2 Donoren zijn om verschillende redenen terughoudend om actie te ondernemen

Van de donoren met een (gedeeltelijk) afgewezen aanvraag zijn de meeste terughoudend om bezwaar te maken, ook als zij zich niet kunnen vinden in het besluit. Enerzijds speelt schroom een rol: donoren willen niet “achter het geld aan” gaan, omdat zij hun donatie uit idealisme of betrokkenheid hebben gedaan. Anderzijds ervaren donoren het bezwaarproces als omslachtig en tijdrovend. Het verzamelen van extra bewijsstukken, het schrijven van een bezwaarschrift en het wachten op een reactie kosten energie, terwijl donoren zich juist in een periode van herstel bevinden. Hierin speelt ook mee dat het voor veel donoren om relatief kleine bedragen gaat.

5.1.3 Een aanzienlijk deel van de donoren weet niet dat bezwaar maken kan

Opvallend is dat een aanzienlijk deel (23 van de 31 respondenten; 74%) van de respondenten op de vragenlijst met een volledige of gedeeltelijke afwijzing niet weet dat bezwaar maken mogelijk is (zie figuur 12). Uit de interviews blijkt dat donoren zich soms niet kunnen herinneren dat zij een brief of specificatie hebben ontvangen waarin de mogelijkheid om bezwaar te maken genoemd staat. Ook maatschappelijk werkers geven aan dat zij niet altijd wijzen op de bezwaarprocedure, omdat zij simpelweg niet op de hoogte zijn van het besluit, of als zij de verwachting hebben dat het besluit toch niet zal veranderen. Dit betekent niet dat afwijzingen onterecht zijn, maar dat donoren in sommige gevallen geen gebruikmaken van de formele mogelijkheid om een besluit te laten herbeoordelen omdat zij niet weten dat deze mogelijkheid er is.



Figuur 12. Antwoorden op de vraag: 'wist u dat u bezwaar kon maken?' (n=425)

5.2 Wegens het lage aantal bezwaren is op basis van dit onderzoek geen harde uitspraak te doen over de toegankelijkheid en proportionaliteit van het bezwaar-instrument

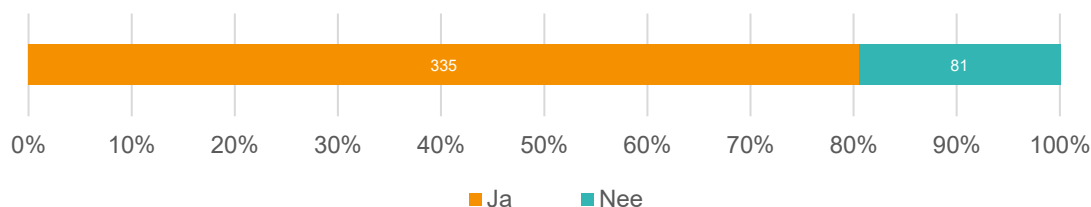
Omdat het aantal formele bezwaren zeer laag is, kunnen we op basis van deze evaluatie geen harde conclusie te trekken over de toegankelijkheid en proportionaliteit van het bezwaar-instrumentarium. De interviews laten zien dat de subsidieregeling in de meeste gevallen naar tevredenheid werkt en dat maatwerk en persoonlijk contact eventuele knelpunten vaak vóór een formeel bezwaar oplossen. Tegelijkertijd blijft het mogelijk dat donoren van wie de aanvraag (deels) is afgewezen geen bezwaar maken vanwege onbekendheid met de procedure of omdat zij het proces te belastend vinden. Waar wel bezwaar wordt gemaakt, zien we dat dit soms leidt tot (gedeeltelijke) herziening van het besluit. Dit bevestigt de functie van het instrument als vangnet voor uitzonderingen. Verdere monitoring blijft wenselijk om te bepalen of het bezwaarproces voldoende bekend, toegankelijk en effectief is voor alle donoren.

6 Uitbetaling

Heeft de donor een bedrag toegewezen gekregen, dan volgt de uitbetaling van de vergoeding. Donoren krijgen het gesubsidieerde bedrag op hun rekening gestort.

6.1 In de meeste gevallen zijn donoren tevreden over de hoogte van de vergoeding en de kostenposten die er zijn

In de vragenlijst geeft 81% van de donoren aan dat zij vinden dat de vergoeding voldoende is (zie figuur 13). Als reden hiervoor wordt vaak genoemd dat de vergoeding de kosten dekt. Ook vinden donoren de vergoeding voldoende omdat zij andere zaken rondom de donatie belangrijker vinden dan een vergoeding van gemaakte kosten. Ook in de interviews met donoren en gesprekken met zorgprofessionals horen we dat de vergoeding in de meeste gevallen volstaat.



Figuur 13. Antwoorden op de vraag: 'vindt u dat de subsidieregeling voldoende vergoeding bood voor de kosten die u maakte?' (n=416)

6.1.1 We zien geen duidelijke verschillen tussen nier- en leverdonoren

In het proces van bewustwording tot en met uitbetaling zien we geen verschillen in de ervaringen van nier- en leverdonoren. De ene groep is niet duidelijk meer of minder tevreden dan de andere groep en de stappen die zij moeten zetten om vergoeding te ontvangen, zijn hetzelfde. Ook wat betreft de hoogte van de vergoeding zien we geen verschil in tevredenheid tussen nier- en leverdonoren. Leverdonoren ontvangen een hogere eenmalige vergoeding dan nierdonoren. Volgens zorgprofessionals is dit terecht, omdat leverdonoren doorgaans een langere herstelperiode doormaken. Wel is het hierbij van belang om op te merken dat er weinig leverdonoren zijn en dat er daardoor weinig leverdonoren aan ons onderzoek hebben deelgenomen. Dat maakt vergelijken lastig. Het is namelijk niet direct duidelijk of ontevredenheid met het verloop of de vergoeding te maken hebben gehad met het type donatie of met andere factoren.

6.1.2 Bij een aantal kostenposten zijn de bedragen niet altijd hoog genoeg

Van zorgprofessionals en een aantal donoren horen we dat de vergoeding niet altijd voldoende is, omdat de hoogte van de vergoeding bij specifieke kostenposten niet volstaat. De hoge inflatie van de afgelopen jaren lijkt hierin een belangrijke rol te spelen. Prijzen zijn gestegen, maar de hoogte van de vergoeding is niet meebewogen. Het gaat met name om de volgende kostenposten:

- De eenmalige vergoeding van € 381,- bij nierdonatie of € 425,- bij leverdonatie.** In de vragenlijst noemen donoren met name de eenmalige vergoeding als kostenpost waarbij ze meer hebben uitgegeven dan er werd voorgoed. De eenmalige vergoeding is na aftrek van andere kosten, niet altijd meer voldoende om alle parkeerkosten te dekken, bijvoorbeeld wanneer donoren vaker voor onderzoek naar het ziekenhuis moeten gaan. Wat hier meespeelt, is dat donoren niet altijd (vooraf) weten dat hun eigen kosten vanuit de eenmalige vergoeding worden gecompenseerd. Zij verzamelen bijvoorbeeld alle bonnetjes. Meer duidelijkheid vooraf over de kosten die onder de

eenmalige vergoeding vallen, kan donoren helpen om te begrijpen hoe hun parkeerkosten vergoed worden. Overigens gaven veel donoren ook aan dat de eenmalige vergoeding voor hen ruim voldoende was. Of het bedrag passend is, verschilt dus per situatie.

- b. **Hotelkosten.** De kosten van een hotelovernachting variëren sterk tussen regio's. Hierdoor volstaat de vergoeding van € 99,- per nacht voor sommige donoren wel, maar voor anderen niet. De vergoeding lijkt vaker onvoldoende te zijn in de Randstad. Daarnaast zal het btw-tarief op logies in Nederland per 1 januari 2026 stijgen van 9% naar 21%, wat maakt dat de huidige vergoeding mogelijk voor een grotere groep donoren, ook in andere regio's, niet meer voldoet.
- c. **Dagvergoeding voor buitenlandse donoren.** Buitenlandse donoren ontvangen een dagvergoeding van € 9,-. Deze vergoeding is niet meegestegen met de recente prijsstijgingen.
- d. **Huishoudelijke hulp.** Er is geen vergoeding voor informele huishoudelijke hulp, maar wel voor particuliere- of Wmo-huishoudelijke hulp. Beide zijn lastig te regelen: er zijn wachttijden en vaak zijn kortdurende contracten niet mogelijk. Ook liggen de kosten van particuliere huishoudelijke hulp vaak hoger dan wat er vanuit de regeling vergoed kan worden (max. € 300,- binnen de herstelperiode van 13 of 26 weken).
- e. **Gederfde inkomsten van zzp'ers.** De hoogte van de vergoeding voor zzp'ers is niet altijd voldoende om te gederfde inkomsten volledig te vergoeden. De zzp'ers waarbij dit zo was, hadden een hoog inkomen en daardoor voldoende financiële buffer. Wel horen we dat het voor zzp'ers met minder buffer lastig is dat zij een tijd op de vergoeding voor hun gemiste inkomsten moeten wachten. Ook zijn er zzp'ers die vanwege de geplande donatie opdrachten moeten afwijzen. Hierdoor lopen zij soms al voor donatie inkomsten mis of kunnen daardoor niet direct aan het werk wanneer zij hersteld zijn. Deze gemiste inkomsten worden niet vergoed.

6.2 De regeling sluit niet altijd voldoende aan bij complexe situaties

Voor de overgrote meerderheid van de donoren is de subsidieregeling voldoende om eventuele financiële drempels weg te nemen. Donoren die vanuit een complexere situatie doneren of waarbij tijdens het herstel complicaties optreden, voelen zich echter niet altijd voldoende ondersteund door de regeling en de geboden financiële compensatie. Dergelijke situaties komen niet vaak voor (zie bijlage C voor een overzicht van de frequenties waarin deze situaties zijn beschreven), maar voor donoren kan de impact desondanks groot zijn. De regeling wordt niet als passend ervaren in de volgende situaties:

- a. **Bij langdurig herstel vallen gemaakte kosten buiten de aanvraagtermijn.** Dit wringt in het bijzonder wanneer de gemaakte kosten wel onder één van de kostenposten vallen en er binnen de termijn wel vergoeding voor was geweest. Hoewel deze situatie zich op basis van de bevindingen uit dit onderzoek niet vaak voor lijkt te doen, gaat het in dergelijke situaties wel vaak om relatief hoge bedragen. En omdat deze donoren vanwege die lange herstelperiode al onverwachts meer ongemakken ervaren van de donatie, ervaren zij het als extra vervelend dat hun kosten niet volledig worden vergoed. Juist deze doelgroep die te maken heeft met een langdurige herstelperiode maakt extra kosten, terwijl die zodra deze buiten de aanvraagtermijn vallen niet worden vergoed.
- b. **Voor buitenlandse donoren passen de vergoedingen niet altijd bij hun situatie.** Zij moeten bijvoorbeeld vaker naar Nederland reizen voor onderzoek en nacontroles. In de interviews gaf een buitenlandse donor aan de reis naar huis om medische redenen en op advies van de betrokken arts niet in één keer te kunnen maken, maar geen vergoeding te krijgen voor een hotelovernachting tijdens deze reis. Deze kosten worden wel vergoed als er een doktersverklaring is, maar mogelijk zijn niet alle donoren uit het buitenland hiervan op de hoogte of heeft dit geen medische noodzaak maar een praktische oorzaak (de reisafstand is te lang om op één dag te kunnen overbruggen). Een andere donor, die door een naaste in Nederland en een andere naaste in het buitenland opeenvolgend werd ondersteund, kon niet voor de kosten van beide naasten een vergoeding krijgen.

-
- c. **Het is niet mogelijk om vergoeding aan te vragen voor de gedeerde inkomsten van naasten bij het opnemen van zorgverlof.** De werkgever betaalt in ieder geval 70% van het inkomen door bij het opnemen van zorgverlof en is vrij om te bepalen of hij de overige 30% vergoedt. Als dat niet zo is, dan komt dat in de huidige regeling voor de rekening van de naaste. Donoren voor wie dit gold, geven aan het redelijk te vinden wanneer de regeling vergoeding zou bieden voor gedeerde inkomsten bij het opnemen van zorgverlof. Ook zorgprofessionals herkennen dat het voorkomt dat naasten zorgverlof opnemen en niet hun volledige inkomen vergoed krijgen. Volgens hen komt dit met name voor bij gezinnen met jonge kinderen. De kinderen kunnen niet zomaar bij een kinderopvang terecht. Er zijn ook naasten die vakantiedagen opnemen om voor de donor of diens kinderen te zorgen.

7 Conclusies en aanbevelingen

De subsidieregeling Donatie bij Leven draagt aantoonbaar bij aan het wegnemen van financiële drempels en het bieden van praktische en psychologische geruststelling voor donoren. Uit de evaluatie blijkt echter dat de regeling voor het merendeel van de donoren niet bepalend is voor de beslissing om daadwerkelijk te doneren; de motivatie is vooral moreel en relationeel. Wel zorgt de regeling ervoor dat donatie bij leven toegankelijk en eerlijk blijft, en voorkomt de regeling dat donoren financieel nadeel ondervinden van hun keuze. Verdere uniformering van de uitvoering van de regeling, indexatie van de kostenposten en uitbreiding van maatwerkopties zijn wenselijk om alle donoren optimaal te ondersteunen.

7.1 De meeste donoren vragen subsidie aan en het overgrote deel van de aanvragen wordt volledig goedgekeurd

Donoren geven aan tevreden te zijn met het bestaan van de regeling, omdat deze bijdraagt aan het verminderen van financiële zorgen. Tegelijkertijd blijkt dat hun beslissing om te doneren niet primair afhankelijk is van de regeling. Uit de evaluatie blijkt dat een groot deel van de donoren een subsidie aanvraagt, en dat het grootste deel van deze aanvragen volledig wordt goedgekeurd. Dit bevestigt dat de regeling in de praktijk toegankelijk en effectief is voor de doelgroep.

7.2 Donoren zijn over het algemeen tevreden over zowel het proces van aanvragen als de hoogte van de vergoeding, maar zien ook mogelijkheden voor verbetering

Donoren ervaren het aanvraagproces, de declareerbare posten en de hoogte van de vergoeding over het algemeen als positief. Zij benadrukken het belang van tijdige en duidelijke informatie over de subsidieregeling en over welke kosten wel of niet worden vergoed en door welke partij. Het is van belang dat de verstrekte informatie eenduidig en consistent is, zowel tussen ziekenhuizen onderling als tussen ziekenhuizen en zorgverzekeraars. Dit draagt bij aan transparantie en voorkomt misverstanden bij donoren en zorgprofessionals.

Daarnaast ervaren donoren de ondersteuning vanuit het ziekenhuis bij het indienen van de aanvraag als waardevol. Tegelijkertijd signaleren donoren en zorgprofessionals verbeterpunten, zoals het verder vereenvoudigen van administratieve stappen, het versterken van ondersteuning daarbij en het aanpassen van vergoedingen aan specifieke kostenposten die momenteel niet volledig worden gedekt en het inspelen op stijgende kosten door inflatie. Deze feedback biedt concrete aanknopingspunten om de regeling toekomstbestendig te maken en beter af te stemmen op de behoeften van donoren.

7.2.1 Aanbeveling: Uniformeer informatie voor donoren

Ontwikkel samen met ziekenhuizen en zorgverzekeraars een uniforme en eenduidige communicatielijn over de subsidieregeling, zodat donoren altijd toegang hebben tot dezelfde actuele informatie. Dit kan bijvoorbeeld door het opstellen van een gezamenlijke informatiebrochure of uitbreiding van de informatie op de website van de NTS.

7.2.2 Aanbeveling: Communiceer duidelijk welke kosten onder de eenmalige vergoeding vallen

Donoren ervaren met enige regelmaat onduidelijkheid over de besteding van de eenmalige vergoeding. Ze weten vooraf niet altijd dat bijvoorbeeld parkeerkosten, extra maaltijden in het ziekenhuis of kleine uitgaven tijdens ziekenhuisbezoeken met deze vaste vergoeding worden gecompenseerd. Dit kan ertoe

leiden dat donoren soms onnodig bonnetjes bewaren en verwachten dat zij deze kosten apart kunnen declareren. Door, naast de informatie die al op de website van NTS is opgenomen, bij het eerste informatiemoment en in de toelichting op het aanvraagformulier helder te vermelden welke (typen) kosten onder de eenmalige vergoeding vallen, wordt het verwachtingsmanagement verbeterd. Dit voorkomt teleurstelling achteraf en draagt bij aan een transparant en gebruiksvriendelijk proces.

7.2.3 Aanbeveling: Digitaliseer het aanvraagproces

Zowel donoren als zorgprofessionals geven aan dat het aanvraagproces eenvoudiger kan. Digitalisering van dit proces vormt daarbij een belangrijke stap, een wens die ook de NTS onderschrijft. Donoren geven de voorkeur aan aansluiting bij vertrouwde overheidsinstrumenten voor online aanvragen en documentatie, zoals DigiD. De digitale omgeving moet daarnaast mogelijkheden bieden voor ondersteuning door zorgprofessionals. Dit kan bijvoorbeeld door het gezamenlijk kunnen doorlopen van de digitale aanvraag of door het toevoegen van bewijsstukken (zoals een ontslagbrief) door de zorgprofessional. Voor donoren met beperkte of geen digitale vaardigheden blijft het essentieel om een papieren alternatief van het aanvraagformulier beschikbaar te houden.

7.2.4 Aanbeveling: Vertaal het aanvraagformulier in andere talen

Verbeter de gelijke toegankelijkheid van de subsidieregeling voor buitenlandse donoren en Nederlandse donoren die minder vaardig zijn in het Nederlands door het aanvraagformulier en de toelichting daarop te vertalen in bij (potentiële) donoren veelvoorkomende talen, zoals Engels, Duits, Turks en Arabisch.

7.2.5 Aanbeveling: Indexeer de hoogte van de vergoedingen jaarlijks

Voor de meeste donoren is de regeling niet bepalend in de beslissing om te doneren, maar zorg ervoor dat het - mede door de suggestie dat 'het je niets mag kosten' die bij sommige donoren door de informatievoorziening vanuit ziekenhuizen gewekt wordt - geen negatieve ervaring wordt als blijkt dat sommige kosten (door inflatie) niet altijd voldoende gedekt worden door de regeling. Door jaarlijkse indexatie op basis van de consumentenprijsindex kan de regeling beter aansluiten bij actuele prijsontwikkelingen. Het is daarnaast van belang om specifieke kostenposten, zoals hotelkosten (in verband met de verhoging van het btw-tarief op logies naar 21%), expliciet mee te nemen in de herziening van de vergoedingen.

7.3 Donoren en zorgprofessionals zijn tevreden over de werkwijze van de NTS in het subsidieproces

Donoren geven aan tevreden te zijn over zowel de doorlooptijd als de communicatie vanuit de NTS gedurende het beoordelingsproces. Ook zorgprofessionals geven aan de korte lijnen met de NTS rondom de subsidieregeling als prettig te ervaren. Zij waarderen de efficiënte afstemming waardoor er vroegtijdig duidelijkheid is voor de donor welke kosten wel en niet vergoed worden.

7.4 Er zijn verschillen tussen ziekenhuizen in de manier waarop de regeling wordt uitgevoerd

Er bestaan verschillen tussen ziekenhuizen in de uitvoering van de subsidieregeling (zie figuur 6). Dit betreft zowel de informatievoorziening vooraf, de ondersteuning bij het aanvraagproces als de begeleiding bij eventuele onduidelijkheden tijdens het beoordelingsproces. Donoren hebben daardoor verschillende ervaringen: in sommige ziekenhuizen krijgen zij intensieve begeleiding en uitgebreide uitleg, terwijl in andere ziekenhuizen het initiatief meer bij de donor zelf wordt gelaten. Deze variaties kunnen leiden tot verschillen tussen ziekenhuizen in het aandeel aanvragen ten opzichte van het aantal donoren en in de afwijzingspercentages per ziekenhuis. De evaluatie laat zien dat het aandeel aanvragen en het aantal

afwijzingen mogelijk samenhangt met de mate waarin zorgprofessionals hun rol invullen bij het ondersteunen van donoren. Dit kan ongelijkheid in toegang, ondersteuning en uitkomsten veroorzaken. Hoewel ziekenhuizen zich bewust zijn van deze verschillen, onder andere door jaarlijkse terugkoppeling vanuit de NTS, ontbreekt op dit moment centrale aansturing en een landelijke werkwijze.

7.4.1 Aanbeveling: Zet in op uniformiteit tussen ziekenhuizen wat betreft de rol van de zorgprofessional

Om gelijke kansen en optimale ondersteuning voor alle donoren te waarborgen, is het noodzakelijk om in te zetten op meer uniformiteit in het proces tussen ziekenhuizen. Uniformering vraagt om het ontwikkelen van een centrale richtlijn met een gestandaardiseerde werkwijze voor alle zorgprofessionals rondom de subsidieregeling. Bijvoorbeeld door het ontwikkelen van een sjabloon en checklist voor de informatiemomenten. De coördinatie van en de verantwoordelijkheid voor de uniformering kan worden belegd bij een landelijke partij, zoals VWS als eindverantwoordelijke van de regeling of de NTS als uitvoerder, maar ook bij een landelijke werkgroep met vertegenwoordigers van zorgprofessionals uit verschillende ziekenhuizen.

7.5 In uitzonderingssituaties volstaat de subsidieregeling niet

In uitzonderingssituaties is de regeling onvoldoende toereikend (zie bijlage C voor de frequenties waarmee deze situaties zijn beschreven). Dit is het meest regelmatig het geval bij huishoudelijke hulp. De regeling biedt op dit moment alleen vergoeding voor formeel georganiseerde huishoudelijke hulp, zoals particuliere huishoudelijke hulp, wanneer ondersteuning via de Wmo niet mogelijk is. In de praktijk blijkt dat particuliere huishoudelijke hulp of hulp vanuit de Wmo regelmatig praktisch niet te organiseren is (meestal vanwege wachtlijsten door arbeidsmarktekorten), waardoor donoren zijn aangewezen op informele hulp vanuit hun eigen netwerk. Voor deze informele huishoudelijke ondersteuning biedt de huidige regeling geen vergoeding, terwijl dit bijvoorbeeld bij informele kinderopvang wel het geval is.

Ook kan het gaan om buitenlandse donoren die extra reis- en verblijfkosten kunnen maken die buiten de huidige regeling vallen. Bijvoorbeeld door het ontbreken van vergoeding voor reiskosten en overnachtingen bij extra vooronderzoek, controles of wanneer de reis niet in één keer gemaakt kan worden. Andere situaties die uit de evaluatie naar voren zijn gekomen zijn het niet kunnen splitsen van de vergoeding voor een naaste die de donor bijstaat over twee personen wanneer deze elkaar opvolgen (met name bij buitenlandse donoren), het niet volledig vergoeden van gedeelde inkomsten van een naaste bij het opnemen van zorgverlof, donoren met een complex en langdurig herstel, waarvan een gedeelte van de gemaakte kosten buiten de huidige hersteltermijn valt, en het ontbreken van de mogelijkheid voor zzp'ers om een vervroegde uitkering te ontvangen voor een minimale herstelperiode, waardoor zij ter overbrugging van deze periode niet afhankelijk zijn van een eigen financiële buffer. Hoewel de huidige regeling ruimte biedt voor maatwerk, bestaat het risico dat donoren in kwetsbare situaties afhaken wanneer het proces langer duurt of complexer wordt, bijvoorbeeld bij een bezwaarprocedure. Dit vraagt blijvende aandacht in de regeling voor de ruimte voor maatwerk in complexere situaties.

7.5.1 Aanbeveling: Biedt de mogelijkheid om informele huishoudelijke hulp te vergoeden

Pas dezelfde regeling als voor informele kinderopvang toe op informele huishoudelijke hulp. Om administratieve last te beperken, kan overwogen worden om een eenmalig vast bedrag toe te kennen voor huishoudelijke hulp, gebaseerd op een marktconforme vergoeding voor een gemiddelde benodigde periode.

7.5.2 *Aanbeveling: Verruim de regeling voor uitzonderingssituaties, of maak meer ruimte voor maatwerk*

We zien twee mogelijkheden om de regeling zodanig door te ontwikkelen dat donoren ook in uitzonderingssituaties voldoende gecompenseerd worden:

- a. De uitzonderingssituaties die in deze evaluatie zijn gevonden en waarbij geen (voldoende dekkende) vergoeding kon worden uitgekeerd in de regeling opnemen. Hierbij moet overwogen worden dat de regeling met een meer uitgewerkte set aan regels en voorwaarden complexer en tijdrovender wordt in de uitvoering;
- b. Het opnemen van standaardbedragen voor bepaalde kosten, zoals huishoudelijke hulp, gecombineerd met voldoende ruimte voor maatwerk voor situaties met kosten die (buiten de schuld van de donor) aanzienlijk hoger uitvallen. Bijvoorbeeld in geval van een langere hersteltermijn. Hierbij is het mogelijk om te werken met andere standaardbedragen voor binnenlandse en buitenlandse donoren.

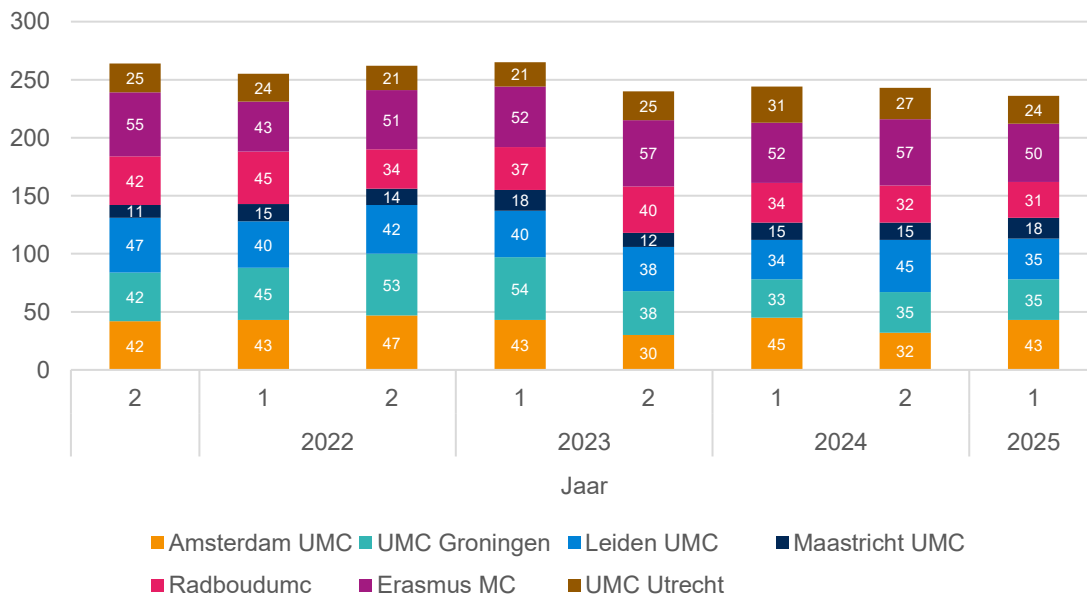
A. Kwantitatieve analyse

Deze bijlage bevat aanvullende analyses van de subsidieregeling over de periode juli 2021 tot en met juni 2025, waarin de huidige regeling van kracht was. De cijfers zijn afkomstig uit het NTS-register en omvatten donaties bij leven per ziekenhuis en per type verwantschap. Deze analyses vullen de resultaten uit de hoofdrapportage aan. Houd bij de interpretatie rekening met de mogelijke invloed van COVID-19-maatregelen op de cijfers van 2021 en met nog te verwachten aanvragen voor 2025.

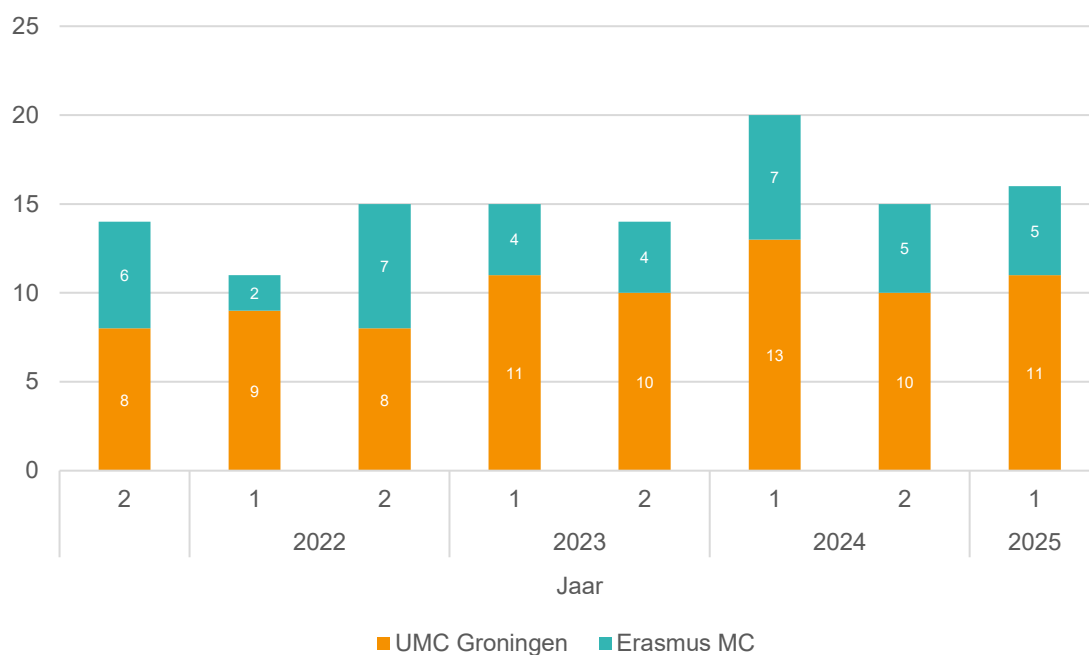
We presenteren uitkomsten voor nier- en leverdonaties. Omdat dit twee verschillende groepen zijn, tonen we deze waar mogelijk apart. Daarnaast vergelijken we de ziekenhuizen. Nierdonatie bij leven vindt plaats in alle zeven ziekenhuizen: Amsterdam UMC, Erasmus MC, LUMC, Maastricht UMC+, Radboudumc, UMC Groningen en UMC Utrecht. Leverdonatie vindt momenteel alleen plaats in Erasmus MC en UMC Groningen.

Nier- en leverdonaties bij leven per ziekenhuis

Figuur 14 geeft het aantal nierdonaties bij leven per ziekenhuis weer over de evaluatieperiode. We zien dat het aantal nierdonaties bij leven voor het Maastricht UMC en het UMC Utrecht wat lager liggen dan voor de andere ziekenhuizen. De verhouding tussen de aantallen per ziekenhuizen is redelijk stabiel. Geen van de ziekenhuizen verklaart de lichte afname in het totaal aantal donaties door de jaren heen, maar deze afname is bij alle ziekenhuizen als eenzelfde patroon zichtbaar. Figuur 15 laat zien dat voor de leverdonaties geldt dat het aantal hoger ligt in het UMC Groningen dan in het Erasmus MC.



Figuur 14. Aantal nierdonaties bij leven per ziekenhuis (n= 2009 nierdonaties bij leven)



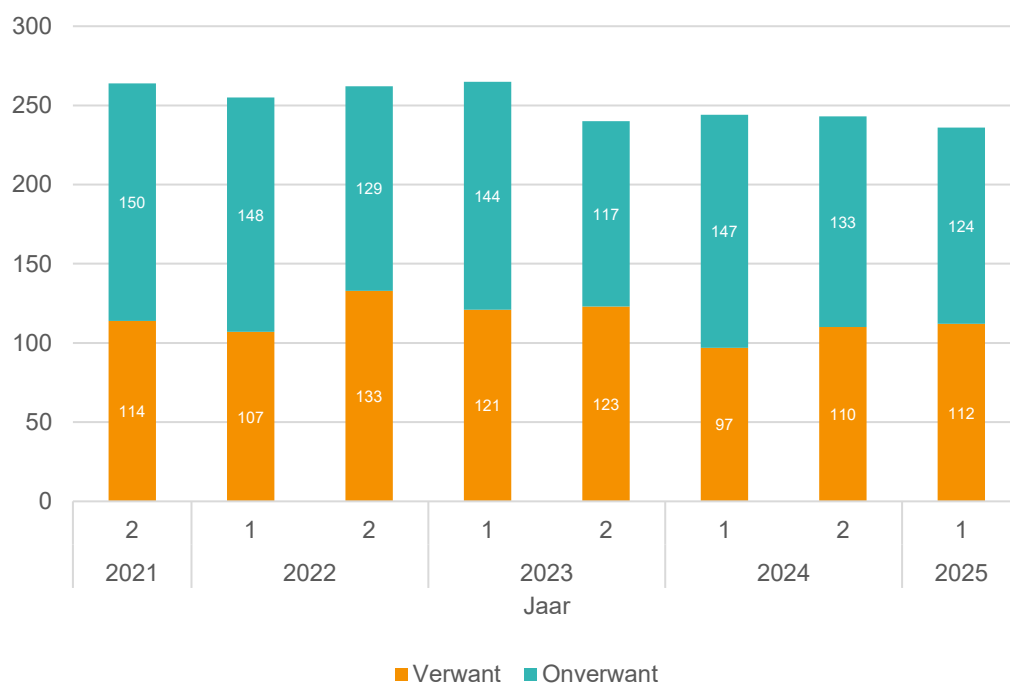
Figuur 15. Aantal leverdonaties bij leven per ziekenhuis (n=120 leverdonaties bij leven)

Verwantschappen bij Donaties bij Leven

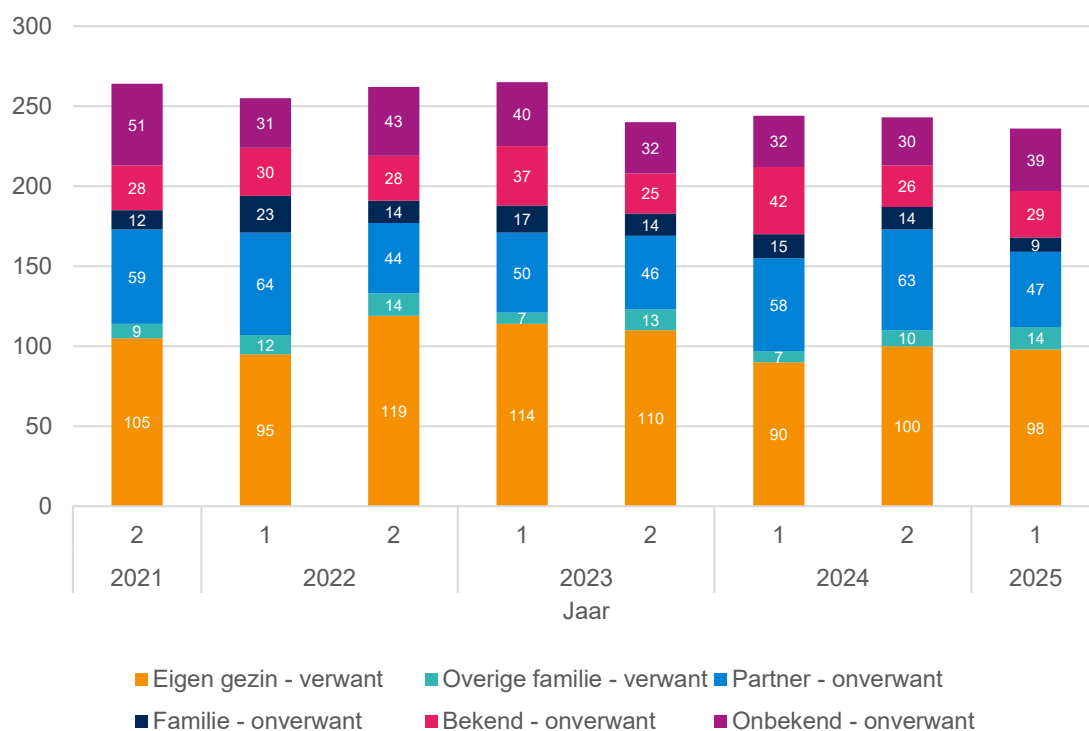
Donoren kunnen verwant of onverwant zijn aan de ontvanger. Verwante donoren zijn familieleden uit het eigen gezin zoals kinderen, ouders, broers en zussen en overige familieleden zoals neven en nichten. Onverwante donoren vallen in de categorieën onverwante partner, onverwante familie (zoals schoonfamilie), onverwante bekenden (zoals vrienden en collega's) en onverwante onbekenden (bijvoorbeeld altruïstische donoren of donoren geworven via sociale media). Verschillende type donoren kunnen verschillende drijfveren en behoeften hebben bij donatie bij leven. Altruïstische donoren bijvoorbeeld nemen deel vanuit een intrinsieke motivatie en kunnen extra begeleiding of wervingsinspanningen vereisen, terwijl verwante donoren doorgaans vanuit persoonlijke banden handelen.

Omdat het vinden van een geschikte donor binnen de eigen kring vaak lastig is, speelt het cross-overprogramma bij nierdonatie een belangrijke rol. Hierbij melden donor-ontvangerparen zich samen aan; als er geen medische match is binnen het paar, wordt gezocht naar een ander paar voor een uitwisseling. Dit vergroot het aantal succesvolle transplantaties. Het aandeel cross-overdonaties is echter niet te herleiden uit deze data, omdat paren zowel verwante als onverwante donoren kunnen bevatten. Het is daarom van belang om bij de interpretatie van onderstaande figuren te beseffen dat crossover-donatie hierdoorheen loopt. Het kan in het vervolg waardevol zijn om in de data onderscheid te maken tussen cross-overs en andere categorieën, om te zien hoe cross-overs verdeeld zijn over de verschillende verwantschapscategorieën.

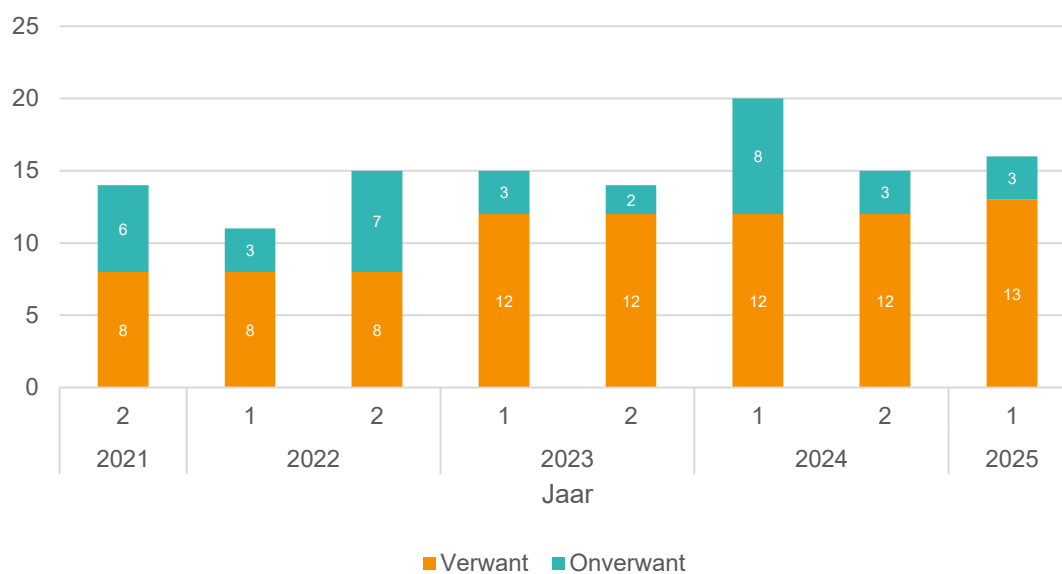
figuur 16 toont dat bij nierdonaties het aantal onverwante donoren groter is dan het aantal verwante donoren. De grootste subgroep komt uit het eigen gezin, gevolgd door partners (figuur 17). Bij leverdonaties is het omgekeerd: verwante donoren domineren (figuur 18), vooral uit het eigen gezin, gevolgd door overige familieleden (figuur 19). Het aandeel partners is hier kleiner, mogelijk omdat leverdonatie medisch complexer is en genetische verwantschap de kans op een match vergroot. Voor beide vormen van donatie dragen ook onverwante bekenden en onbekenden structureel bij.



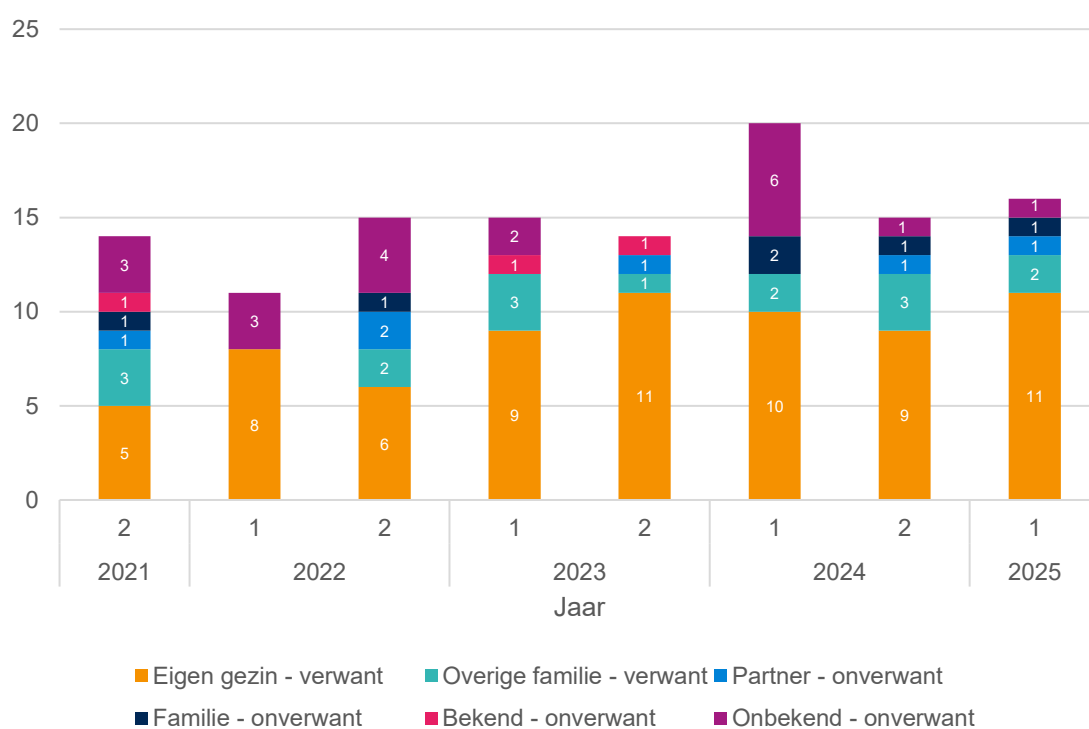
Figuur 16. Aantal nierdonaties bij leven per verwantschap ($n= 2009$ nierdonaties bij leven)



Figuur 17. Verwantschap bij nierdonaties bij leven ($n= 2009$ nierdonaties bij leven)



Figuur 18. Aantal leverdonaties bij leven per verwantschap (n=120 leverdonaties bij leven)

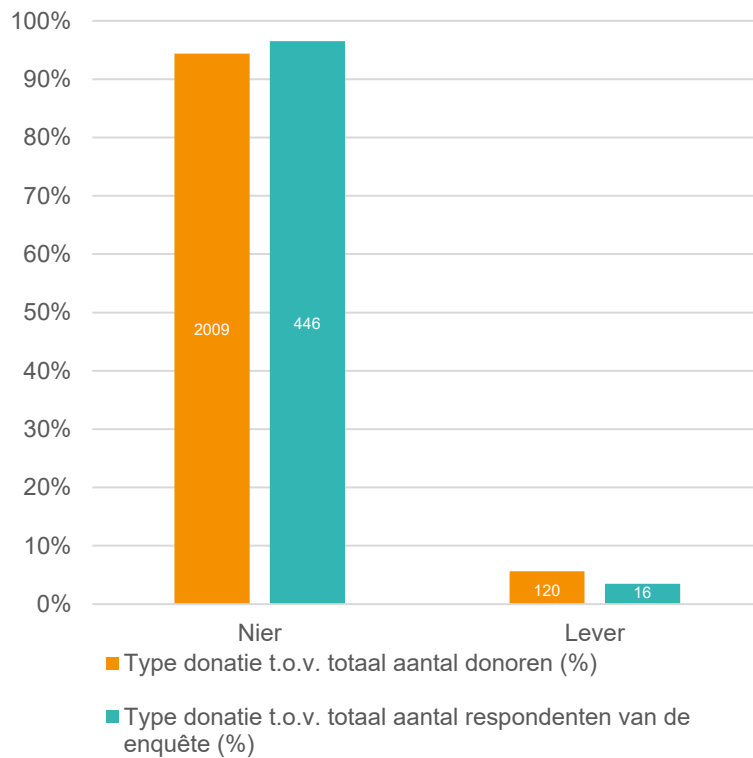


Figuur 19. Verwantschap bij leverdonaties bij leven (n=120 leverdonaties bij leven)

B. Representativiteit respondenten vragenlijst

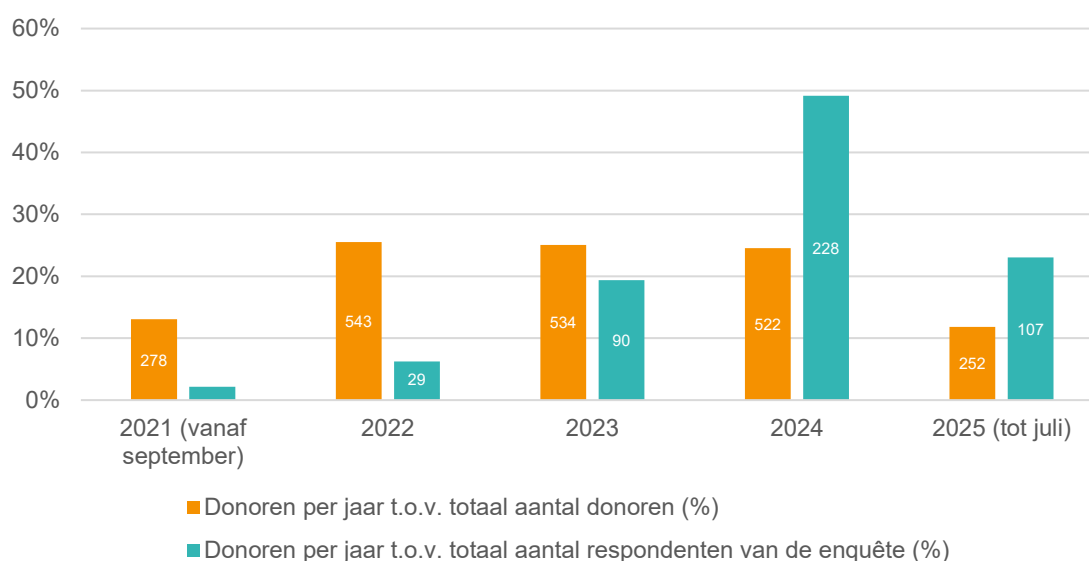
In deze bijlage laten we zien in hoeverre de respons op de enquête representatief is voor de totale populatie donoren bij leven in de onderzoeksperiode. We vergelijken de verhoudingen tussen kenmerken op basis waarvan we onderscheid kunnen maken tussen verschillende typen donoren.

De verhouding tussen nier- en leverdonoren is redelijk vergelijkbaar tussen de vragenlijst en de gehele populatie donoren (zie figuur 20). 94% van de donaties bij leven is een nierdonatie en 97% van de respondenten van de vragenlijst heeft een nier gedoneerd. De enquête geeft wat dit betreft dus een representatief beeld.



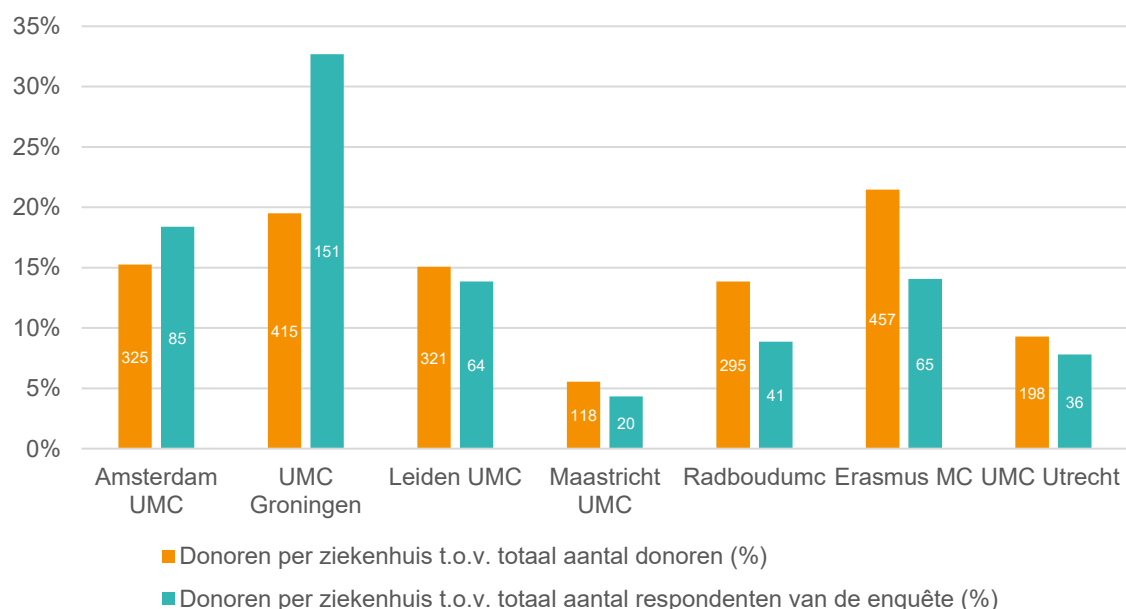
Figuur 20. De verhouding tussen nier- en leverdonoren in de hele populatie en als respondenten van de enquête ($n=462$)

In figuur 21 is te zien dat de enquête geen representatieve respons op heeft geleverd wat betreft de verhouding tussen de jaren waarin de donaties plaatsvinden. Donoren die recent hebben gedoneerd zijn over-gerepresenteerd en donoren die langer geleden doneerden, zijn minder goed door de enquête bereikt.



Figuur 21. De verhouding tussen donoren per jaar in de hele populatie en als respondenten van de enquête ($n=464$)

Ook de verdeling van donoren over de ziekenhuizen verschilt tussen de enquête en de hele populatie (zie figuur 22). Er zijn verhoudingsgewijs veel enquête-respondenten die in het UMC Groningen hebben gedoneerd en ook donoren vanuit het Amsterdam UMC zijn licht over-gerepresenteerd. De enquête heeft daarentegen relatief minder donoren vanuit het Radboudumc en Erasmus MC bereikt. Wat betreft de verdeling van donoren over de ziekenhuizen is de enquête dus niet representatief. Omdat de werkwijze tussen ziekenhuizen verschilt, kan dit gevolgen hebben voor de bevindingen.



Figuur 22. De verhouding tussen donoren van verschillende ziekenhuizen in de hele populatie en als respondenten van de enquête ($n=462$)

C. Aantallen uitzonderingssituaties

In hoofdstuk 6.2 en 7.5 beschrijven we uitzonderingssituaties waarin de regeling onvoldoende vergoeding biedt. In de onderstaande tabel wordt toegelicht door hoeveel donoren (in de vragenlijst en interviews) en zorgprofessionals (in (groeps-)interviews) deze situaties genoemd zijn. Het is belangrijk om te weten dat hier niet specifiek naar is gevraagd, maar deze situaties in reacties op open vragen door de respondenten beschreven werden.

Situatie	Aantal in vragenlijst	Aantal in interviews donoren	Aantal in interviews zorgprofessionals	Totaal
Er is geen vergoeding beschikbaar voor informele huishoudelijke hulp	6	1	5	12
Bij langdurig herstel vallen gemaakte kosten buiten de aanvraagtermijn	7	3		10
Het is niet mogelijk om vergoeding aan te vragen voor de gedeelde inkomsten van naasten bij het opnemen van zorgverlof	3	1	2	6
Voor buitenlandse donoren passen de vergoedingen niet altijd bij hun situatie (zie regel hieronder)	4	3		7
- Meer reiskosten (bijv. door meerdere reizen naar Nederland voor onderzoek en nacontroles)	1			1
- Meer overnachtingen nodig	2	2		4
- Ondersteuning door een meerdere naasten	1	1		1