

# MASTER PLAN ORGAAN DONATIE

**De vrijblijvendheid voorbij**

Coördinatiegroep Orgaandonatie

## LEESWIJZER

De totstandkoming van dit Masterplan was in vorm en samenwerking een uniek proces, waaraan veel partijen hun bijdrage hebben geleverd. De partijen die zitting hebben in de Coördinatie Groep Orgaandonatie (CGOD) hebben bij dit Masterplan nauw samengewerkt met het ministerie van VWS.

Het eerste deel van dit Masterplan is het feitelijke advies van de CGOD aan de minister van VWS. Dit advies is onafhankelijk van het ministerie van VWS opgesteld en richt zich vooral op een van de meest cruciale vragen rond het debat over orgaandonatie: moeten we in Nederland naar een ander beslissysteem?

Uiteraard zijn voor de beantwoording van deze vraag mede de 'Bouwstenen' (deel 2) gebruikt en hiernaar zal dan ook regelmatig in het eerste deel worden verwezen.

De 'Bouwstenen' zijn een reflectie van het onderzoek dat de afgelopen tien maanden is uitgevoerd. Om doublures te voorkomen wordt in het eerste onderdeel van het Masterplan beknopt stilgestaan bij maatregelen in ziekenhuizen, voorlichting en levende donatie.

In de bouwstenen worden hierover aanbevelingen gedaan die in het eerste deel niet uitvoerig uit de doeken worden gedaan.

# INHOUD

<b>DEEL 1 ADVIES COÖRDINATIEGROEP ORGAANDONATIE</b>	<b>5</b>
<b>DEEL 2 BOUWSTENEN VOOR EEN MASTERPLAN ORGAANDONATIE</b>	<b>25</b>
Bijlage A	87
Bijlage B	89
Bijlage C	93
Bijlage D	135



**DEEL 1**

**.. ADVIES  
COÖRDINATIE-  
GROEP  
ORGAANDONATIE**



# **INHOUDSOPGAVE**

<b>SAMENVATTING</b>	<b>9</b>
<b>DE NOODZAAK VAN EEN MASTERPLAN ORGAANDONATIE</b>	<b>12</b>
<b>TIEN JAAR WOD: KERN VAN HET PROBLEEM?</b>	<b>15</b>
<b>BESLISSYSTEEM GEEN DOEL OP ZICH, WEL VOORWAARDENSCHIPPEND</b>	<b>17</b>
<b>MAATREGELEN IN ZIEKENHUIZEN, VOORLICHTING EN LEVENDE DONATIE</b>	<b>23</b>





## SAMENVATTING ADVIES CGOD

Sinds de invoering van de huidige Wet op de Orgaandonatie (WOD) tien jaar geleden is het, ondanks vele goede pogingen, niet gelukt het tekort aan orgaandonoren structureel terug te dringen. Daar komt bij dat het aantal benodigde donoren de komende jaren alleen maar zal toenemen. Wij zijn dan ook van mening dat dit schrijnende probleem alleen maar kan worden opgelost door een integrale aanpak, grotere solidariteit van overheid, politiek, veldpartijen en burgers en een minder vrijblijvend wettelijk kader.

In het ingewikkelde proces rond orgaandonatie zijn vele actoren actief die elkaar beïnvloeden. Of het nu de overheid is die de wettelijke kaders bepaalt, het ziekenhuis waarin zowel donor als nabestaande wordt behandeld of de voorlichter die het publiek moet uitleggen wat orgaandonatie is, allemaal spelen ze een grotere of kleinere rol en leveren ze een bijdrage om de wachttijden voor patiënten te verminderen.

Het donatieproces heeft daarmee een integraal karakter. Wetgeving zorgt voor de voorwaarden waarbinnen anderen hun werk zo goed mogelijk kunnen doen, voorlichting benadert het publiek in de strekking van deze wetgeving en medewerkers in de ziekenhuizen vormen de spil om het ook daadwerkelijk tot donatie te laten komen. Naar de mening van de CGOD heeft ingrijpen in één onderdeel dan ook gevolgen voor het handelen van anderen in de keten van orgaandonatie. Dit zou een zich versterkend, integraal proces moeten zijn om zo effectief mogelijk te handelen. Hiernaar wil de CGOD dan ook streven.

Solidariteit is onderdeel van het integrale karakter van dit Masterplan. Het probleem van het tekort aan donororganen is pas op te lossen met regelgeving en meer of betere activiteiten en interventies in ziekenhuizen en voorlichting, als ook burgers bereid zijn donor te worden. Ziet de burger het probleem van de wachtlijsten, is deze zich ervan bewust dat hij er zelf iets aan kan doen en doet hij ook daadwerkelijk iets: het besluit nemen om donor te worden? Uiteindelijk staat of valt het succes van orgaandonatie met het slagen van een appel aan iedere ingezetene van Nederland om ook zelf een bijdrage aan de oplossing te leveren. Dat heeft alles te maken met solidariteit ten opzichte van medemens, de patiënten op de wachtlijst. Het is belangrijk te beseffen dat iedereen op wie het appel wordt gedaan, ook een belang heeft als potentiële ontvanger.

De CGOD is van mening dat de enige oplossing om het tekort aan donororganen aan te pakken, een integrale is. Elke actor (waaronder overheid, burgers, ziekenhuizen, artsen en patiënten) draagt bij aan de oplossing van het probleem maar moet zich daarin maximaal ondersteund voelen (door kennis, financiën en een wettelijk kader).

### Geen overspannen verwachtingen

De CGOD benadrukt dat het tekort aan donororganen een complex probleem is, waarbij we op sommige aspecten geen invloed uit kunnen oefenen. Ondanks alle maatregelen gaan we het donortekort niet volledig oplossen. Wel verwacht de CGOD dat een combinatie van maatregelen kan leiden tot een toename van het aantal postmortale transplantaties met 25% over de komende vijf jaar. De CGOD acht dit een significante en noodzakelijke verbetering ten opzichte van de huidige situatie. Daarbij stelt zij dat deze toename de ondergrens is om van enig succes van alle maatregelen te kunnen spreken. De ambitie van

de CGOD ligt hoger en daarom stelt zij dat het streven moet zijn om het aantal postmortale transplantaties in de komende vijf jaar te laten stijgen met 50%. Om dit te kunnen bereiken zal de komende jaren dan ook intensief gemonitord moeten worden op de resultaten van de voorgestelde interventies.

### In het kort

Hoe moeten, naar de mening van de CGOD, deze maatregelen eruit zien? Als we kijken naar de onderzochte onderdelen dan ziet het advies er in hoofdlijnen als volgt uit:

#### > Creëren van het juiste wettelijke fundament: overgang naar ADR-systeem

Creëer een wettelijk fundament dat recht doet aan zelf beslissen, uiting geeft aan de positieve, oplossingsgerichte, solidariteitsgedachte en duidelijkheid schept aan naasten, nabestaanden en medici. Het voorgestelde systeem is het Actief Donor Registratiesysteem, waarbij de burger die niet reageert bij de herhaalde oproep om een keuze vast te leggen als donor wordt bijgeschreven in het register. Deze keuze wordt schriftelijk bevestigd en kan altijd nog worden veranderd. De in het huidige systeem bestaande keuzes blijven gehandhaafd: Ja, ik word donor; nee, ik word geen donor; ik laat het over aan mijn nabestaanden; ik laat het over aan een specifiek persoon.

Het ADR zorgt ervoor dat noodzakelijke interventies zoals maatregelen in ziekenhuizen en voorlichting meer succesvol te maken zijn dan de afgelopen 10 jaar aantoonbaar het geval is geweest. Daarmee is volgens de CGOD een systeemwijziging naar het ADR een voorwaardenscheppende verandering om ook op de terreinen ziekenhuizen en voorlichting vooruitgang te boeken. Het gaat hier wat het systeem betreft om een meerderheidsstandpunt. De KNMG sluit zich aan bij de voorstellen van dit Masterplan, met uitzondering van een systeemwijziging in de vorm zoals die is voorgesteld.

Tijdens het onderzoek naar allerlei mogelijke beslissystemen is ook een variant van het ADR-systeem onderzocht. Hierbij wordt de burger ten opzichte van het 'gewone' ADR-systeem de mogelijkheid voorgelegd een vijfde keuze in te vullen: 'Ja ik geef toestemming, tenzij mijn nabestaanden ernstig bezwaar maken'. Mochten bij deze variant mensen niet reageren op de oproep, dan is er een formele rol weggelegd voor nabestaanden.

Nadelen ten opzichte van het zuivere ADR-systeem is een moeilijkere uitleg van de boodschap naar het publiek en de mogelijke onduidelijkheid voor arts en nabestaande.

De interpretatieruimte die deze variant geeft, is in het licht van het probleem ongewenst. Wat betreft effectiviteit lijkt deze variant theoretisch echter ook tot een mogelijke stijging van het aantal donoren te leiden en daarom voor een deel van de CGOD als tweede keus te overwegen.

#### > Verdere kwaliteitsverbetering in de ziekenhuizen

Orgaandonatie hoort onderdeel te zijn van het takenpakket van ziekenhuizen en betrokken artsen. Ziekenhuizen moeten orgaandonatie maximaal faciliteren: orgaandonatie moet een gefundeerde plek in het ziekenhuis krijgen en zowel beleidsmatig als financieel worden ondersteund. Pas dan kunnen artsen en andere hulpverleners binnen deze kaders hun werk optimaal uitvoeren.

#### > Positieve, meer op inhoud gerichte, voorlichting

Voorlichting aan burgers dient volgens de CGOD gericht te zijn op kennisvermeerdering en imagoverbetering. Bij dit laatste is een positieve, wervende boodschap van uitermate groot

belang met daarbij een commitment van veldpartijen en overheid om het donortekort daadwerkelijk aan te pakken.

> **Nadruk op zorgvuldigheid en wegnemen barrières donatie bij leven**

De CGOD benadrukt het belang van levende donatie, maar situeert het niet als een alternatief voor postmortale donatie. Deze laatste vorm blijft de voorkeur houden. Echter, zonder levende donatie, waarbij mensen bereid zijn hun orgaan aan (meestal) een bekende af te staan, zou het donortekort in Nederland nog veel groter zijn. Het gaat hier dus om bittere noodzaak waarvan overigens alleen mensen op de wachtlijst voor nieren profijt hebben.

Donatie bij leven moet dan ook verlopen op de meest zorgvuldige wijze waarin er geen belemmeringen zijn, mensen op maat worden gecompenseerd, en de onvermijdbare sociale druk tot het minimum wordt teruggebracht. Donoren en ontvangers moeten kunnen rekenen op de best mogelijke begeleiding op medisch, psychisch en sociaal terrein.

> **Monitoring**

De CGOD acht het van groot belang dat veldpartijen betrokken worden bij de implementatie van de voorgestelde maatregelen, de voortgang van de effecten wordt gemonitord en er afspraken worden gemaakt over tussentijdse evaluaties.

**Het gaat bij de hier bovenstaande aanbevelingen om stukjes uit een ingewikkelde puzzel die, passend in elkaar, tot één geheel moeten leiden: een integrale verantwoordelijkheid voor partijen, overheid en burger om te komen tot maximale solidariteit met de wachtende patiënt op een donororgaan in Nederland.**

## DE NOODZAAK VAN EEN MASTERPLAN ORGAANDONATIE

In juni 2007 reageerde Nederland geschokt: op televisie zou een terminale patiënt een nierpatiënt kiezen die haar nier zou krijgen. Ook de kijker mocht stemmen wie de begunstigde zou moeten worden. Het tv-initiatief van omroep BNN leidde zelfs tot een Kamerdebat: mocht dit? Uiteindelijk bleek het een stunt. De televisie-uitzending maakte de gemoederen los: het publieke en politieke debat over het tekort aan donororganen laaide op. Ongeveer 7000 mensen schreven zich in in het Donorregister. Een ogenschijnlijk aanzienlijk aantal, maar in het licht van 7 miljoen niet-geregistreerden, slechts één promille hiervan.

Een andere resultante was het voorstel van de Nierstichting om te komen tot de ontwikkeling van een Masterplan Orgaandonatie, waarbij het huidige beleid kritisch werd beschouwd en interventies in samenhang met elkaar werden bekeken. Het plan moest uiteindelijk uitmonden in een visie: hoe gaan we het grote probleem van het tekort aan donororganen aanpakken? Na steun uit de politiek hiervoor werd in juli 2007 met dit intensieve proces gestart. In juni 2008 wordt dit uiteindelijke plan aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport aangeboden.

Op 1 mei 2008 stonden in Nederland 1319 mensen op de wachtlijst voor een orgaan. Jaarlijks overlijden honderden mensen omdat er voor hen geen donornier, -hart, -lever of donorlongen beschikbaar zijn. Wachtlijsten zijn feitelijk langer, omdat mensen met kritieke condities niet op de wachtlijst worden geplaatst. Voor nierpatiënten is er het alternatief van dialysebehandelingen. Deze behandeling is een zware belasting voor nierpatiënten, en gaat gepaard met een hoge mortaliteit (18% per jaar) alsmede een hoge morbiditeit. Ook is er nog de optie om bij leven een nier te doneren aan een nierpatiënt. Dit alternatief neemt in toenemende mate jaarlijks toe: 2008 lijkt zelfs een jaar te worden waarin voor het eerst het aantal levende donaties groter is dan het aantal postmortale donaties. Dit is een gevolg van een stijging van het aantal levende donaties en een verdere afname van het aantal postmortale donaties.

Voor hart- long- en leverpatiënten zijn deze alternatieven er niet of in beperkte mate (en risicovol). Voor hen betekent een postmortale transplantatie dan ook de enige levensreddende optie.

Is het probleem op dit moment al groot, het zal in de toekomst alleen maar toenemen. Door onder meer een toename van hepatitis C, diabetes en hart- en vaatziekten zal het aantal patiënten dat een donororgaan nodig heeft, groeien. Aangezien het aantal mensen met diabetes sterk stijgt en er een directe relatie is met hart- en nierfalen, zijn de gevolgen voor de patiëntenpopulatie ronduit somber. Kortom: meer sterfte en verlies aan kwaliteit van leven door het tekort aan donororganen ligt in het verschiet.

Op basis van de huidige situatie en de ontwikkelingen in de toekomst is de CGOD dan ook van mening dat er maatregelen moeten worden genomen om het tij te keren. Als we hierbij onze eigen donatie- en transplantatiepraktijk kritisch bezien, en kijken naar de resultaten van landen om ons heen, dan zijn we ervan overtuigd dat er in Nederland nog winst te boeken is. Winst waarvoor echter op alle mogelijke terreinen interventies noodzakelijk zijn.

### Proces om te komen tot een Masterplan Orgaandonatie

Vanuit de overtuiging dat het in Nederland beter kan, zijn alle domeinen waar activiteiten op het terrein van orgaandonatie plaatsvinden, uitvoerig onderzocht. Verschillende vragen zijn geadresseerd: wat hebben we op dit domein in het verleden gedaan en waar heeft het ons gebracht, waar liggen de huidige knelpunten, wat kan er beter, en vooral, hoe kan het beter? Er is daarbij een clustering aangebracht in 4 domeinen:

- > voorlichting over orgaandonatie
- > aanpak en organisatie in de ziekenhuizen
- > beslissystemen
- > donatie bij leven

In de praktijk bestaat er een sterke interafhankelijkheid tussen deze domeinen. De clustering was dan ook om puur praktische redenen, om de hoeveelheid werk te kunnen verdelen onder verschillende partijen die op specifieke terreinen hun expertise hebben. In dit advies van de Coördinatiegroep wordt juist de nadruk gelegd op het integrale karakter van de voorgestelde aanpak, omdat dat naar inzicht van de CGOD de enige manier is om tot structurele oplossingen te komen.

In de totstandkoming van dit Masterplan Orgaandonatie zijn verschillende activiteiten ondernomen: er is onderzoek uitgezet (panelstudies), er zijn internationale vergelijkingen gemaakt, juridische en ethische verkenningen opgesteld van allerlei systemen en vormen van beloningen en er heeft intensieve gespreksvoering plaatsgevonden met de hulpverleners in de ziekenhuizen. Al deze onderzoeken met bijbehorende conclusies en aanbevelingen (voor zover mogelijk) hebben hun weerslag gevonden in het onderdeel 'Bouwstenen' van dit Masterplan.

Het Masterplan Orgaandonatie is echter meer dan het oplossen van een onderzoeksreeks van de afgelopen 10 maanden. Daarom zijn in het gehele proces alle partijen die een rol spelen bij orgaandonatie betrokken: artsen, ziekenhuizen, patiënten, voorlichters, ministerie van VWS, belangenpartijen etc. Eenieder heeft daarbij de mogelijkheid gehad om zijn inbreng te geven in het Masterplan met daarin opgenomen het uiteindelijke advies. Dit maakt het Masterplan tot een uniek en breed gedragen plan.

### De doelstelling voor de komende jaren

De wil om het aantal donoren fors te laten stijgen is in het hele veld aanwezig. Daarbij moeten we echter niet de realiteit uit het oog verliezen en valse verwachtingen wekken. De stijging van het aantal donoren is mede afhankelijk van het aantal potentiële donoren in Nederland. Dit aantal zal de komende jaren eerder af- dan toenemen. Een ontwikkeling die weer aangeeft hoe belangrijk het is het beschikbare potentieel maximaal te benutten.

De CGOD stelt als ambitie dat er de komende vijf jaar een stijging van het aantal postmortale transplantaties dient plaats te vinden van minimaal 25%. Dit is voor het beoordelen van het succes van alle maatregelen een ondergrens.

Een verandering in het beslissysteem, zie het hoofdstuk hierna, kan leiden tot een toename van het aantal postmortale transplantaties met 15%. Een wijziging van beslissysteem en de boodschap die daarmee wordt uitgedragen zal tevens doorwerken in alle andere voorgestelde interventies. Maatregelen in ziekenhuizen en verbetering van de voorlichting zullen onder deze condities nog voor een verdere toename kunnen zorgen van 10%.

Naast kwaliteitsverbetering betekent dit vooral aandacht voor vermindering van het weigeringspercentage van nabestaanden. In de voorlichting zal een meer inhoudelijke aanpak met positieve uitstraling centraal staan.

Zoals gesteld is de genoemde stijging van 25% voor de CGOD een ondergrens. Gelet op de toenemende vraag de komende jaren ligt de ambitie hoger. De CGOD is van mening dat een stijging van 25% een realistische stijging is maar een te lage gelet op wachtlijstproblematiek en de te verwachten toenemende vraag naar organen de komende jaren. Alles dient er dan ook op gericht te zijn het aantal postmortale transplantaties veel forser te laten stijgen naar uiteindelijk een toename van 50% over vijf jaar.

## TIEN JAAR WOD: KERN VAN HET PROBLEEM?

We willen het nog wel eens over het hoofd zien, maar het is dit jaar precies tien jaar geleden dat de Wet op de Orgaandonatie (WOD) van kracht werd. Een wet met enkele belangrijke doelstellingen: eerlijke verdeling organen, verbod op handel, rechtszekerheid voor alle betrokkenen en een toename van het aantal donoren. De CGOD kan en zal niet ontkennen dat deze wet inmiddels veel heeft bereikt. Echter, het valt helaas ook niet te ontkennen dat een van de belangrijkste doelstellingen, toename van het aantal donoren, niet is gehaald.

De afgelopen tien jaar is er veel en intensief werk verricht. Enerzijds om het aantal positief geregistreerden in Nederland te verhogen, anderzijds om het aantal daadwerkelijke postmortale donoren in de ziekenhuizen te vergroten. Al deze activiteiten hebben er helaas niet toe bijgedragen dat het aantal op een orgaan wachtende patiënten significant is afgenomen, noch dat het aantal postmortale organen is toegenomen.

Moeten de leden van de CGOD dan niet de hand in eigen boezem steken, zijn ze als veldpartijen niet voor een deel zelf verantwoordelijk voor de resultaten? Kunnen betere campagnes, betere begeleiding van nabestaanden in de ziekenhuizen, een andere organisatie en meer, op dit moment nog onvoorziene, activiteiten, niet zorgen voor betere resultaten?

Het zijn dit soort geluiden die we met enige regelmaat horen. Hoewel er zeker binnen bepaalde deelgebieden nog verdere verbeteringen mogelijk zijn, zoals onder meer verwoord in het al enkele malen genoemde onderdeel bouwstenen van dit Masterplan, doet dit soort kritiek geen recht aan alle inspanningen die de afgelopen tien jaar al zijn gedaan. Als we wijzen op scholing en bewustwording van ziekenhuismedewerkers, betere procedures in ziekenhuizen, voorlichting aan het algemeen publiek en een zeer breed scala van activiteiten uitgevoerd vanuit het hele veld, en vaak ook daarbuiten, om het aantal geregistreerden in het Donorregister te verhogen, moet worden geconcludeerd dat langzamerhand de mogelijkheden binnen het huidige systeem uitgeput raken.

### Het integrale probleem van de onbekende wilsbeschikking

Van veel mensen is de keuze (donor ja of nee) niet bekend en dit zal bij ongewijzigd beleid niet veranderen. Daarmee stuiten we op een cruciaal probleem binnen het huidige donatiedebat.

Omdat 60% van de bevolking geen keuze heeft vastgelegd, zullen in meerderheid van de gevallen waarbij een potentiële donor wordt gevonden, het de nabestaanden zijn die dit besluit voor de overledene moeten nemen. Immers, bij non-registratie dient de arts van de nabestaanden toestemming te verkrijgen om een donoroperatie uit te mogen voeren. Hiermee wordt niet alleen voorbijgegaan aan het zelfbeschikkingsrecht van de overledene, maar komt ook een grote emotionele belasting bij de nabestaanden te liggen.

Door het lage aantal registraties zal een arts, die bij een overlijden van een potentiële donor verplicht is het donorregister te raadplegen, in meerderheid geen registratie aantreffen. Vervolgens dient de moeilijkste vraag op het moeilijkste moment aan de nabestaanden te worden gesteld. De meerderheid van de nabestaanden van niet-geregistreerde donoren

weigert. Pogingen om dit weigeringspercentage te verminderen hebben tot op heden nog weinig resultaat gehad en successen voor de toekomst zijn lastig, zo niet onmogelijk te voorspellen. Altijd zal bij de nabestaanden het argument blijven spelen dat als de overledene donor had willen zijn 'hij dit wel had laten vastleggen'. Bij non-registratie is het dan ook zeer menselijk dat de nabestaanden voor de meest veilige optie zullen blijven kiezen en niet meewerken aan een donatieprocedure.

Blijft over het aantal geregistreerden drastisch te verhogen, zoals ook vanuit de politiek de afgelopen jaren herhaaldelijk is geuit. We merkten hiervoor al op dat pogingen daartoe in tien jaar tijd wel enigszins succesvol zijn geweest in absolute aantallen, maar dat het bij dit onderwerp gaat 'om de grote' getallen waarbij toenames van honderdduizenden over meerdere jaren niet voldoende zijn. Ook pilotprojecten om het donorformulier breder te verspreiden, bijvoorbeeld via het uitreiken bij verstrekking van het paspoort, hebben hierin geen grote veranderingen gebracht.

Uit onderzoek dat deel uitmaakte van het Masterplan moet ook geconcludeerd worden dat extra prikkels, bijvoorbeeld in de vorm van beloningen bij registratie, geen en wellicht zelfs een averechts effect zullen hebben. Ook die weg lijkt daarmee niet begaanbaar om het probleem van te weinig registraties aan te pakken.

Daarmee is de lage registratiegraad binnen het huidige systeem een integraal probleem: van te weinig mensen is bekend wat men zou willen, het belemmert de arts bij de benadering van de nabestaanden, de nabestaanden zelf kennen de keuze van de overledene niet en weten daardoor niet welk antwoord zij moeten geven op de donatievraag van de arts. Deze combinatie zorgt er, naar mening van de CGOD, voor dat we na tien jaar WOD op een doodlopende weg zijn beland. Mensen worden wel opgeroepen zich te registreren maar het is zeer de vraag of zij de urgentie om dit daadwerkelijk te doen echt voelen.

De vrijblijvendheid, het gemak waarmee iemand de vraag en het besluit naast zich neer kan leggen, is inherent aan de manier waarop het beslissysteem in Nederland is georganiseerd.



## BESLISSYSTEEM GEEN DOEL OP ZICH, WEL VOORWAARDENSCHIPPEND

Een beslissysteem is geen op zichzelf staand doel, noch is een systeemwijziging alléén een garantie voor meer donoren. Een integrale aanpak is dan ook noodzakelijk. Toch valt niet te ontkennen dat de aandacht in het publieke en politieke debat al jaren draait rond de vraag of we in Nederland het juiste beslissysteem hanteren.

Moeten we van een volledig instemmingssysteem overstappen naar een geen bezwaarsysteem of, naar een tussenvorm, het Actief Donorregistratiesysteem? Als we alle onderzoeken die de basis vormen voor dit Masterplan evalueren lijkt er een voorkeur te zijn, vanuit ethische overwegingen en effectiviteit, voor een systeemwijziging. Betrekken we ook het gevoerde panelonderzoek (hoe zouden mensen reageren onder een bepaald systeem) bij onze analyses, dan blijken er theoretisch uiteindelijk twee systemen een bijdrage te kunnen leveren aan de aanpak van het donortekort. De CGOD is zich daarbij bewust dat 'de' oplossing niet bestaat, noch dat we, hoe graag we dat ook zouden willen, het probleem van de wachtlijsten in het geheel op zullen lossen. In theorie hebben de volgende twee systemen de beste kansen: het huidige systeem met aanvullende maatregelen en het Actief Donor Registratiesysteem, ook met aanvullende maatregelen.

### CGOD kiest voor het ADR-systeem

De afgelopen tien jaar kenmerken zich door zich herhalende interventies die uiteindelijk niet tot het gewenste resultaat hebben geleid. Tellen we daarbij de resultaten van alle onderzoeken zoals verwerkt in het tweede deel van dit Masterplan op, dan komt de CGOD tot de conclusie en het advies dat in Nederland overgestapt moet worden naar het Actief Donorregistratie systeem. De CGOD heeft er onvoldoende vertrouwen in dat handhaving van het huidige systeem nog tot oplossing van het probleem kan leiden. Ook niet met uitvoerige interventies op de terreinen ziekenhuizen en voorlichting. Als hiervoor aanwijzingen zouden zijn dan was dat de afgelopen tien jaar aan het licht gekomen. Dat laat onverlet dat de interventies in ziekenhuizen en voorlichting belangrijk zijn en ook zullen blijven. Deze kunnen echter pas floreren als daarvoor de juiste wettelijke kaders zijn gesteld. Invoering van het ADR-systeem betekent dat alle huidige vijf miljoen registraties met de nu bestaande keuzes (ja, ik wil donor worden; nee, ik wil geen donor worden; ik laat het over aan mijn nabestaanden; ik laat het over aan een specifiek persoon) blijven gehandhaafd. Alle zeven miljoen niet-geregistreerden in Nederland ontvangen nogmaals een verzoek van de overheid hun keuze vast te leggen in het Donorregister. In dit verzoek wordt duidelijk uiteengezet dat bij niet reageren men in het Donorregister wordt opgenomen met keuze één: ja, ik word donor. Van elke bijschrijving ontvangt iedereen, zowel zij die actief hebben gereageerd als zij die dit niet hebben gedaan, na enige tijd een bevestiging. Hierna heeft men nog een aantal weken om de keuze aan te passen zonder dat men al met de bevestigde keuze in het register staat. Na deze 'bedenktijd' van enkele weken is de keuze pas echt in het Donorregister opgenomen. Wijziging van de keuze is ook daarna altijd mogelijk, waarbij inzage en wijziging rechtstreeks in het Donorregister via internet steeds belangrijker zal worden. Uiteindelijk zal via het ADR-systeem de hele bevolking in het Donorregister met één van de vier keuzes staan geregistreerd.

## Waarom verkiest de CGOD het ADR-systeem boven het huidige systeem, al dan niet met interventies?

### ADR maakt een einde aan vrijblijvendheid

Met dit systeem komt een einde aan de vrijblijvendheid. Mensen zijn nog steeds vrij om wel of geen donor te worden. Wel wordt verwacht dat iedereen daadwerkelijk een keuze maakt. Aan het wegleggen van het donorformulier, het ontwijken van een antwoord op de vraag om wel of niet donor te worden, komt een einde. Hiermee worden de juiste voorwaarden geschapen waarbinnen burgers meer solidair kunnen zijn.

### Duidelijkheid voor naasten en nabestaanden

Ook voor de nabestaanden wordt duidelijker wat de overledene gewild zou hebben. Het geeft hen houvast in het gesprek met de arts. Niet alleen is tot tweemaal toe een aanschrijving gestuurd, ook mag worden verondersteld dat een en ander tot discussies - binnen gezinnen bijvoorbeeld - zal leiden. De aanzet om na te denken en te praten over de eigen keuze, die meestal in de setting gezin/familie plaatsvindt, wordt minder vrijblijvend. De bevestiging bij zowel wel- als niet-reageren zal tevens een stimulans zijn om daadwerkelijk met elkaar in gesprek te gaan.

### Solidariteit als uitgangspunt

Bij de benadering van de niet-geregistreerde ligt enerzijds de nadruk op het registreren, en anderzijds door bij non-respons uit te gaan van instemming met donatie, op solidariteit. Binnen het huidige systeem is er geen urgentie voor de ontvanger iets te doen. Hij kan het formulier wegleggen, iets wat de ruime meerheid heeft gedaan. Onder een ADR-systeem kan de burger nog steeds een oproep naast zich neerleggen, maar hij ontvangt dan na enige tijd een mededeling dat hij wordt bijgeschreven in het Donorregister als donor. Leidend beginsel hierbij is de solidariteit met de wachtende patiënt. Alleen door massale ja-registratie kan daadwerkelijk worden gewerkt aan de orgaantekorten. In plaats van vrijblijvendheid en onverschilligheid zal het debat over orgaandonatie veel meer het solidariteitsbegrip als uitgangspunt krijgen.

### ADR als beter voorwaardenscheppend systeem

Zoals eerder gesteld is een systeemwijziging geen doel op zichzelf. Een beslissysteem is echter wel voorwaardenscheppend voor andere interventies. Dankzij een ADR-systeem met volledige registratie wordt voor de arts in het ziekenhuis duidelijkheid geschapen. Zo zullen onder meer door deze duidelijkheid de nabestaanden beter benaderd en begeleid kunnen worden. Ook geeft het de nabestaanden meer houvast in het gesprek. Daarnaast kan de publieksvoorlichting zich weer meer en beter gaan richten op de inhoud van orgaandonatie: het individu zal een keuze maken waardoor het belang van wel of niet donor zijn een prominentere plaats kan krijgen dan de vraag en nadruk op het 'hoe men donor kan worden'.

### ADR is effectiever

De berekeningen die zouden moeten aantonen welk systeem nu echt meer donoren oplevert, blijken zeer moeilijk uitvoerbaar. Dit komt omdat invloed van interventies in bijvoorbeeld ziekenhuizen en de voorlichting zeer moeilijk zijn te voorspellen en te

kwantificeren, en al helemaal in combinatie met mogelijke systeemwijzigingen. Berekeningen die zijn uitgevoerd op basis van de huidige situatie lijken erop te duiden dat het ADR-systeem op jaarbasis daadwerkelijk tientallen donoren meer kan opleveren, wat ongeveer jaarlijks 100 transplantaties extra betekent. Dat lijkt in absolute aantallen niet veel, maar relatief kan het hier om toenames gaan van het aantal postmortale transplantaties van rond 15% op korte termijn in vergelijking met de huidige situatie. Daarnaast zal een wijziging van systeem en de boodschap die daarmee wordt uitgedragen, ondersteunend werken aan en dan ook effect kunnen sorteren bij de andere voorgestelde interventies. Maatregelen in ziekenhuizen en interventies in voorlichting zullen onder deze condities nog voor een versterking van de verbeteringszorg van 10%. Hiermee komt de invoering van de voorgestelde interventies in het Masterplan Orgaandonatie op een totale verbeteringszorg van 25% toename in postmortale transplantaties in de komende vijf jaar. De CGOD acht deze verbetering significant en noodzakelijk maar stelt tevens dat de ambities hoger liggen. De ambitie is namelijk om een verbetering te realiseren van 50% in vijf jaar. Daar streven we naar en zullen de komende jaren dan ook intensief monitoren op de resultaten van de voorgestelde interventies

#### **ADR vanuit ethische overwegingen meer verantwoord**

In het ethisch onderzoek wordt geconcludeerd dat het huidige systeem niet tegemoet komt aan het zelfbeschikkingsrecht van de burger en de solidariteit met de patiënt. Bij een registratiegraad van slechts 40% moet in 60% van de gevallen statistisch gezien de nabestaande voor de overleden donor beslissen. De vraag is of hiermee daadwerkelijk aan de wil van deze overledene tegemoet wordt gekomen, los van de positie waarin de nabestaande terecht komt. Doordat het ADR neerkomt op registratie van de wil van elke burger kan hierbij gesproken worden van een zo dicht mogelijke benadering van de uitvoering van de uiteindelijke wil van elke overledene. Dat daarbij bij non-registratie uit wordt gegaan van instemming geeft aan dat er binnen dit systeem vanuit solidariteit met de patiënt wordt gedacht. Het beslissingsysteem neemt als uitgangspunt de wachtende patiënt die alleen nog geholpen kan worden als er voldoende mensen met hem zijn begaan en uiteindelijk expliciet dan wel impliciet donor willen worden.

#### **ADR toont aan dat overheid problemen echt wil aanpakken**

Het is al eerder gesteld, de afgelopen tien jaar geven een rij van maatregelen om het aantal daadwerkelijke donoren in de ziekenhuizen en de registratiegraad in het Donorregister te verhogen. Vaak maatregelen met een matig resultaat. Naar de mening van de CGOD ontbrak het de overheid vaak aan zichtbare overtuiging. De maatregelen om het probleem aan te pakken waren ongetwijfeld oprecht maar voor de burger bleven ze vrijblijvend. Waarom zou hij een stap moeten zetten? Door de overstap naar een ander systeem waarbij niet-reageren uiteindelijk een keuze voor een positieve registratie inhoudt, geeft de overheid aan het probleem echt te willen aanpakken en daarbij de burger betreft: er wordt iets daadwerkelijk aan hem gevraagd: maak je keuze bekend. Deze overstap naar een ander systeem zal tevens het onderwerp orgaandonatie op terreinen als ziekenhuizen en voorlichting een nieuwe, noodzakelijke impuls geven.

### ADR is steun in de rug voor de mensen in het veld

Tien jaar fungeert de huidige Wet op de orgaandonatie. In die jaren is er geen of nauwelijks vooruitgang geboekt in het streven om het aantal donoren te verhogen. De kritiek daarbij vanuit de maatschappij en zeker ook op actoren in het veld was daarbij niet altijd even genuanceerd. We noemen onder andere de geluiden dat de artsen de vraag aan de nabestaanden niet (goed) zouden stellen, dat de detectie van donoren in de ziekenhuizen niet goed zou zijn en de benadering van het publiek in het algemeen kon ook beter. De CGOD stelt hier niet dat alle kritiek onterecht was of niet enige kern van waarheid bevatte. Wel stelt zij dat er de laatste tien jaar veel is veranderd en verbeterd. De mensen die het werk in de ziekenhuizen moeten doen zijn nog steeds gemotiveerd om het probleem aan te pakken. Daarbij verlangen zij echter na tien jaar ook ondersteuning van anderen. In dit geval van de politiek die via een systeemwijziging, breed gedragen in het veld, laat zien het probleem ook serieus te nemen en tot maatregelen bereid is.

### Nadelen en risico's aan het ADR-systeem: discussie en minderheidsstandpunt

Als de voordelen van een ADR zo evident aanwezig zijn, waarom is er dan nog discussie over de te volgen koers, waarom is een dergelijk systeem al niet eerder ingevoerd? De CGOD is zich ervan bewust dat invoering van een ander systeem onzekerheden met zich mee kan brengen. Bijvoorbeeld omdat onderzoek niet of nauwelijks uitspraken kan doen over het daadwerkelijk gedrag van mensen bij systeemwisselingen. Mensen zeggen in onderzoeken wel dat ze op een bepaalde manier zullen handelen, maar zoals de onderzoekers van de Universiteit Tilburg die het panelonderzoek voor het Masterplan uitvoerden ook al stellen, dit is op geen enkele manier te garanderen richting daadwerkelijk gedrag.

Sceptici menen dat de risico's bij invoering van het ADR-systeem zouden kunnen zijn dat mensen massaal nee gaan registreren of dat non-respons leidt tot een negatievere houding van nabestaanden, dan wel onduidelijkheid over een expliciete dan wel impliciete ja-keuze. Vooral dit laatste is een punt van discussie: gaat er in de praktijk een verschil ontstaan tussen daadwerkelijke ja-registraties en ja-registraties verkregen van mensen die niet reageren op een oproep zich in te schrijven en op basis daarvan met een ja-keuze worden opgenomen?

De CGOD stelt echter dat risico's voor continuering van het huidige systeem en het doorgaan met (alleen) maatregelen binnen dit systeem de afgelopen tien jaar al te veel realiteit geworden zijn, waardoor een overstap naar een zorgvuldig ADR-systeem onvermijdelijk is geworden.

Het gaat bij dit advies (integrale aanpak van zowel systeemwijziging, als positieve, op inhoud gerichte, voorlichting, verdere kwaliteitsverbetering in de ziekenhuizen en nadruk op zorgvuldigheid en wegnemen van barrières in donatie bij leven) om een meerderheidsstandpunt. Tien van de elf leden (de bij de CGOD betrokken ambtenaren van VWS hebben hierin vanuit hoofde van hun positie geen standpunt ingenomen) kiezen voor het ADR-systeem en daarmee voor het hier bovenstaande standpunt. De KNMG gaat niet met de voorgestelde systeemwijziging akkoord omdat het naar haar mening voor nabestaanden niet duidelijk is wat de aard is van een aangetroffen positieve registratie. Ook heeft de KNMG twijfels over de kwantitatieve meerwaarde van het ADR-systeem.

Deze bezwaren worden niet door de ziekenhuizen en daar werkzame specialisten (van de Universitair Medische Centra) gedeeld. Zij sluiten zich aan bij het advies van de CGOD.

### Een variant van het ADR-systeem

Lopende het onderzoek is er ook een variant van het hierboven beschreven ‘zuivere’ ADR-systeem besproken en onderzocht. Deze ADR-variant gaat uit van hetzelfde principe: alle niet-geregistreerden ontvangen nogmaals een aanschrijving met de vraag hun keuze vast te leggen.

Groot verschil met het ‘zuivere’ ADR-systeem is een vijfde keuze: ‘Ja, ik word donor, tenzij mijn nabestaanden hier ernstig bezwaar tegen maken.’ Of: ‘Ja, ik word donor mits mijn nabestaanden instemmen.’

Als er niet wordt gereageerd op de aanschrijving betekent dit dat men met deze vijfde keuze in het Donorregister wordt bijgeschreven. Deze vijfde keuze is nieuw ook ten opzichte van het huidige systeem wat kan betekenen dat de gehele bevolking opnieuw moet worden aangeschreven.

Er kleven een aantal aspecten aan deze variant die verschillend kunnen worden gewogen. Zo krijgen nabestaanden bij non-registratie een duidelijke rol toegewezen. Een rol die overigens sterk afhankelijk is van de manier waarop de vijfde keuze wordt geformuleerd. In de huidige praktijk vindt overigens te allen tijde een gesprek plaats met de nabestaanden, waaruit de uiterste zorgvuldigheid van de arts en orgaandonatiepraktijk reeds blijkt. Uit het onderzoek komt naar voren dat de effectiviteit van deze variant niet onder hoeft te doen voor de zuivere variant. Een deel van de CGOD zou dan ook als tweede keuze kunnen instemmen met de invoering van een variant van het ADR-systeem waarbij de vijfde keuze uitgaat van een formulering die neerkomt op ‘Ja, ik word donor tenzij mijn nabestaanden hiertegen ernstig bezwaar maken’ of formuleringen van dezelfde strekking.

Naast het aspect van de meer geformaliseerde rol van de nabestaanden en een, theoretisch, zelfde effectiviteit zitten er ook een aantal nadelen aan deze variant waardoor ze niet de voorkeur heeft van de CGOD. Door de vijf keuzeopties is de ADR variant minder duidelijk, bestaat er het risico van verwatering van de ja-keuzes, wordt de interpretatieruimte voor de informerende arts richting nabestaanden lastig en zal moeten worden onderzocht welke formulering (juridisch) mogelijk is. Dit laatste brengt volgens de CGOD het risico mee dat er een formulering wordt gekozen die (nog) verder afstaat van het zuivere ADR-systeem en is daarmee in het licht van het probleem van het grote tekort aan donororganen ongewenst.

Samenvattend stelt de CGOD dan ook in meerderheid dat het zuivere ADR-systeem te verkiezen valt, maar dat in de onderzochte variant wellicht mogelijkheden aanwezig zijn om een ongeveer gelijke effectiviteit wat betreft het aantal donoren te verkrijgen. Een standpunt dat overigens niet wordt gedeeld door de Nierpatiëntenvereniging NVN en door de Stichting Transplantatie Nu, die van mening zijn dat deze variant het ADR-systeem ontoelaatbaar verzwakt.

### Beslissing bij solidaire burger

Kijken we naar de Europese situatie dan kunnen we niet om het gegeven heen dat die landen met een geen-bezwaar systeem, iedereen in principe automatisch donor, de meeste

donoren hebben per miljoen inwoners. Vele factoren kunnen hieraan ten grondslag liggen. Culturele verschillen, verkeersveiligheid, aantallen potentiële donoren, donor detectie etcetera. Zijn de verklaringen niet eenduidig, landen met een dergelijk systeem doen het beter in termen van aantallen orgaandonaties en kortere wachttijd

In het voorstel van de CGOD om te komen tot een ADR-systeem is het uiteindelijk nog steeds de burger zelf die het besluit neemt wel of niet donor te worden en deze keuze ook vast te leggen. Uit elk onderzoek over draagvlak van orgaandonatie komt naar voren dat het overgrote deel van de Nederlandse bevolking orgaandonatie ondersteunt. Mede daarom heeft de CGOD dan ook vertrouwen in de overstap naar een ADR-systeem waarbij grote zorgvuldigheid bij de invoering uiteraard een vereiste is. Een systeem waarin iedereen zich kan uitspreken om wel of geen donor te worden waarbij solidariteit met de wachtende patiënt, voor wie een orgaan vaak nog de enige redding is, het leidende beginsel is, maar waar wel de vrijblijvendheid is uitgehaald.

## MAATREGELEN IN ZIEKENHUIZEN, VOORLICHTING EN LEVENDE DONATIE

Zoals in de leeswijzer gemeld staan we in dit eerste deel van het Masterplan niet uitgebreid stil bij de maatregelen zoals voorgesteld in de ziekenhuizen, de voorlichting en levende donatie. De CGOD wil er echter geen misverstand over laten bestaan dat er ook andere maatregelen nodig zijn dan ‘alleen’ een wijziging van het beslissysteem. Echter, over de noodzaak en invulling van deze aanvullende, flankerende maatregelen bestaat zowel binnen de CGOD als daarbuiten veel minder verschil van mening. Vandaar dat hier wordt volstaan met een korte uiteenzetting van deze maatregelen. Voor een complete beschrijving van alle voorstellen wordt met nadruk verwezen naar deel twee.

Gaandeweg het proces van dit Masterplan zijn er vele onderzoeken uitgevoerd en is er veel overleg geweest tussen een groot aantal partijen in het veld.

Vooraf voor de aanpak in de ziekenhuizen zal dit gevoerde overleg positieve gevolgen hebben. De CGOD is verheugd dat de betrokken beroepsgroepen zelf gaan formuleren wat de beste methoden zijn om in de ziekenhuizen de donorwerving gestalte te geven. Met name kunnen hier worden genoemd de Nederlandse Vereniging voor Intensive Care en de Nederlandse Vereniging voor Neurologie.

Verbeteringen op het terrein van de capaciteit van uitname, transplantatie en donorwerving in ziekenhuizen zijn volgens de CGOD een belangrijke voorwaarde om succes te genereren. Voorstellen hiertoe worden in deel twee van het Masterplan gedaan.

Dit geldt ook voor voorstellen om te komen tot een nieuw organisatiemodel waarbij donatiearts en transplantatiearts samen verantwoordelijk worden voor de wervings- en donatieketen in de eigen regio. Een ontwikkeling die de CGOD aanbeveelt en uiterlijk in 2010 gestalte moet hebben gekregen. Rond ditzelfde jaar moet ook een nieuwe financieringsstructuur rond zijn waarbij ziekenhuizen worden beloofd voor hun inzet om het aantal transplantaties te verhogen. De CGOD verwacht dat een belangrijke stimulans uit kan gaan van een meer resultaatgerichte financierings- en beloningsstructuur. Een duidelijke en belangrijke verbetering ten opzichte van de huidige situatie.

De ziekenhuizen en medewerkers staan midden in de maatschappij. Mede als gevolg daarvan is het succes wat aantallen donoren betreft voor een deel ook afhankelijk van attitude en gedrag van de bevolking. Daarom is het van groot belang dat het publiek kennis heeft van het onderwerp orgaandonatie. Inhoudelijke kennis kan ervoor zorgen dat bijvoorbeeld nabestaanden die worden geconfronteerd met een donatievraag zich hiervan al bewust kunnen zijn. De CGOD adviseert dan ook om de voorlichting veel meer dan in het verleden te richten op inhoudelijke kennis en gedrag.

Daarbij dient de boodschap positief en wervend te zijn en zullen massamediale middelen moeten worden aangewend om het publiek ook daadwerkelijk te bereiken.

Belangrijk hierbij acht de CGOD tevens dat de positieve boodschap krachtig en gemeenschappelijk wordt uitgedragen. Niet alleen door voorlichters en veldpartijen, maar ook door het maatschappelijk middenveld en de politiek. Donorschap als logische keuze moet breed uitgedragen worden. Vooral door een gemeenschappelijke, krachtige positieve uitstraling over orgaandonatie door alle betrokkenen kan gewerkt worden aan een mentaliteit waarin doneren breed maatschappelijk aanvaard is.



Een onderdeel dat slechts aan de zijlijn van het donordebat een rol lijkt te spelen is levende donatie. Schijn bedriegt hier echter. Levende donatie, waarbij vooral niertransplantaties worden bedoeld, is vaak een direct gevolg van het tekort aan postmortale donoren. De CGOD is dankbaar voor al degenen die bij leven een nier willen afstaan aan familie en soms aan een onbekende. Zonder deze donoren zou het donortekort in Nederland nog groter zijn. Beleid om levende donoren actief te werven acht de CGOD niet zinvol noch noodzakelijk. Door de tekorten is levende donatie een ontwikkeling die autonoom door zal gaan. Een besluit om bij leven een nier af te staan moet in vrijheid en zonder enige druk kunnen worden genomen. Belangrijk hierbij is wel dat mogelijke externe barrières geen rol in dit beslissingsproces mogen spelen. Belemmeringen in ziekenhuizen voor wat betreft operatiecapaciteit mogen niet voorkomen. Dit geldt tevens voor een barrière als mogelijke gedeelde inkomsten van de donor.

De CGOD adviseert ook om meer dan nu gebeurt aandacht te besteden aan thuishulp voor donor en patiënt. Het gebeurt nu nog te vaak dat de thuis- en nazorg slechts van korte duur is. De CGOD acht dit onacceptabel en adviseert met klem hierin verbeteringen aan te brengen.

De maatschappij is geen statisch geheel en dat geldt ook voor het onderwerp orgaandonatie. Maatregelen en activiteiten waartoe nu wordt besloten kunnen over enkele jaren alweer verouderd zijn en daarmee achterhaald. Dit is dan ook de reden dat de CGOD experimenten op allerlei terreinen van het donorveld van harte toejuicht en ervoor pleit hiervoor extra gelden beschikbaar te stellen. Te vaak is in het verleden vastgehouden aan gebaande wegen waarbij financiële tekorten vaak doorslaggevend waren. Er moet ruimte zijn om nieuwe inzichten aan de praktijk te toetsen.

### Implementatie, monitoring en evaluatie

De in dit advies en in het volgende deel voorgestelde maatregelen moeten op een zorgvuldige en inzichtelijke manier worden geïmplementeerd. De CGOD gaat er vanuit dat ze daarbij wordt betrokken.

Belangrijk hierbij is tevens dat tijdens en na het implementatieproces de maatregelen en de effecten daarvan, op alle genoemde domeinen worden gevolgd en gemonitord. Hierover dienen in het vervolgproces dan ook duidelijke afspraken te worden gemaakt. Dit geldt tevens voor de termijnen en criteria waarop de maatregelen geëvalueerd moeten worden en zonodig bijgesteld mochten resultaten in meer of mindere mate uitblijven.

Afsluitend merken we op dat we niet in de valkuilen moeten lopen van de afgelopen tien jaar. Verbeteracties kunnen niet succesvol zijn als ze geïsoleerd worden van andere activiteiten. Uitlatingen dat er 'betere campagnes' moeten komen, dat 'de arts de vraag aan de nabestaanden vaker moet stellen' of 'het' in de ziekenhuizen 'gewoon beter geregeld moet worden' leveren geen wezenlijke bijdrage aan de discussie en leiden niet tot een oplossingsgerichte aanpak.

Het donortekort is voor one-liners te complex. Samenhang en een positieve uitstraling van het donorveld, gekoppeld aan maatschappelijke ondersteuning zal er uiteindelijk voor moeten zorgen dat het donortekort met kracht wordt aangepakt. Integraal en solidair moeten daarom de sleutelwoorden voor het donordebat van de toekomst zijn waarbij de vrijblijvendheid, die tien jaar als een rode draad door het onderwerp gelopen heeft, voorgoed achter ons gelaten moet worden.



**DEEL 2**

**BOUWSTENEN  
VOOR EEN  
MASTERPLAN  
ORGAANDONATIE**





# **BOUWSTENEN VOOR EEN MASTERPLAN ORGAANDONATIE**

Veldpartijen en minister van VWS verenigd  
in de Coördinatiegroep Orgaandonatie



# INHOUDSOPGAVE

<b>SAMENVATTING</b>	<b>31</b>
<b>1 INLEIDING</b>	<b>37</b>
De urgentie van het probleem	37
Inspanningen die al gedaan zijn	40
Motivatie voor het maken van een ‘Masterplan’	41
Het proces om tot het ‘Masterplan’ te komen	41
De inhoudelijke focus	43
Het vervolgproces	45
<b>2 DE AANPAK IN DE ZIEKENHUIZEN</b>	<b>46</b>
Huidige situatie	46
De visie op de toekomst	47
Speerpunten	48
Kwaliteit donorwerving, uitname en transplantatie	49
Optimale inzet van menskracht en middelen	51
De te verwachten resultaten	54
Relatie met andere domeinen	55
<b>3 VOORLICHTING AAN DE BEVOLKING</b>	<b>56</b>
Terugblik op donorvoorlichting	56
Doelgroepen en doelstellingen	56
Strategische keuzes	57
De voornaamste activiteiten	57
Verhogen van het aantal registraties	58
Bewust zijn van de eigen registratie	59
Ruimte voor onderzoek en experimenten	59
De organisatie	60
Relatie met andere domeinen	60
<b>4 HET BESLISSYSTEEM</b>	<b>61</b>
De stand van zaken	61
De beslissystemen die zijn onderzocht	62
De ‘prikkel’ die zijn onderzocht	63
De onderzoeken naar systemen en prikkels	63
Eerste selectie van systemen en prikkels	64
Vergelijking huidig systeem, ADR-systeem en ADR-variant	68
Relatie met andere domeinen	75

<b>5</b>	<b>DONATIE BIJ LEVEN</b>	<b>77</b>
	De stand van zaken	78
	Het perspectief van de patiënt	78
	Het perspectief van de donor	79
	De visie op donatie bij leven	80
	Het proces rond donatie bij leven	81
	Onnodige barrières bij donatie bij leven	82
	Het financieel stimuleren van donatie bij leven	85
	Ruimte voor experimenten	85
	Relatie met andere domeinen	86
	<b>BIJLAGE A SAMENSTELLING COÖRDINATIEGROEP</b>	<b>87</b>
	<b>BIJLAGE B ONDERZOCHE BESLISSYSTEMEN</b>	<b>89</b>
	<b>BIJLAGE C ONDERZOEKEN</b>	<b>93</b>
	<b>BIJLAGE D KRITIEKE PARAMETERS</b>	<b>135</b>

## SAMENVATTING

### Er is een groot tekort aan donororganen en dat wordt alleen maar groter

In 2007 zijn 152 patiënten overleden terwijl ze op de wachtlijst voor orgaantransplantatie stonden. 50 patiënten zijn in 2007 van de wachtlijst gehaald omdat hun toestand zo slecht was geworden dat een transplantatie niet (meer) mogelijk was. De 729 patiënten die in 2007 wél het geluk hadden een donororgaan te krijgen, hebben gemiddeld 4 jaar moeten wachten op een donornier en ongeveer 1 jaar als het gaat om andere organen. En dan wordt, vanwege het grote tekort, lang niet iedereen die medisch geschikt is voor transplantatie, ook daadwerkelijk voor de wachtlijst aangemeld. En het tekort wordt waarschijnlijk alleen maar groter door allerlei factoren die zowel de vraag naar als het aanbod van donororganen negatief beïnvloeden.

### Vele activiteiten zijn ondernomen en hebben effect gehad, maar lang niet genoeg

Sinds de invoering van de Wet op de orgaandonatie (1998) zijn door veel partijen, overheid én veldpartijen, veel initiatieven genomen om de situatie te verbeteren. We willen onze waardering uitspreken naar alle betrokken partijen voor het verrichte werk. We erkennen ook het belang van alle inspanningen voor het tot stand brengen van het huidige niveau van orgaandonatie. Dat is een compliment waard, maar tegelijkertijd moeten we constateren dat het absolute aantal van 257 postmortale orgaandonoren in 2007 maar weinig hoger is dan de 216 orgaandonoren in 1995.

### Veldpartijen en minister van VWS hebben de handen ineengeslagen

Het absolute tekort, het leed dat dat veroorzaakt én de wetenschap dat er door negatieve trends in de toekomst nog meer organen nodig zullen zijn, geven veldpartijen én de minister van VWS een gevoel van urgentie. Daarom hebben we de handen ineengeslagen om een gezamenlijk plan van aanpak te maken, het 'Masterplan Orgaandonatie'. Dat is opgepakt in de Coördinatiegroep Orgaandonatie (CGOD) waarvan veel veldpartijen, maar ook een aantal ambtenaren van het ministerie van VWS, lid zijn onder voorzitterschap van dr. J.C. Terlouw. Het is een intensief proces geweest met als kernwoorden: gezamenlijke focus op het probleem, een 'open mind' ten aanzien van de oplossingen, investeren in consensus over de feiten en respect voor verschillende afwegingen vanuit verschillende verantwoordelijkheden.

### Er zijn integrale voorstellen ontwikkeld in 4 domeinen

Het veld van orgaandonatie is onderverdeeld naar vier 'domeinen':

1. Organisatie en aanpak in de ziekenhuizen
2. Voorlichting aan de bevolking
3. Systemen en prikkels
4. Donatie bij leven

Deze domeinen zijn elk voor zich en in samenhang bekeken, waardoor we tot een integraal plan konden komen. We hebben de verwachting dat alleen een integrale aanpak tot een optimale situatie kan leiden. De notitie bevat de voorstellen per domein, maar ook is steeds de onderlinge samenhang beschreven. Bij het bedenken en uitwerken van voorstellen stond effectiviteit als criterium voorop, maar ingebed in criteria als draagvlak, uitvoerbaarheid, doelmatigheid, ethische en juridische overwegingen.

### Organisatie en aanpak in de ziekenhuizen: donorzorg is gewone zorg

In het ziekenhuis komt het uiteindelijk samen: een patiënt die medisch geschikt zou zijn als donor en de directe naasten, die door de zorgverleners benaderd worden over orgaandonatie. De indringende toestemmingsvraag op een voor nabestaanden buitengewoon emotioneel moment. Dat maakt de donorwerving tot een bijzondere taak. Maar er is ook gewerkt vanuit de vraag ‘Hoe kunnen normale mechanismes in de zorg toegepast worden op de donorwerving?’.

Deze uitgangspunten leiden tot een aantal **hoofdpijnen voor de aanpak** in de ziekenhuizen:

1. Beroepsgroepen die (gaan) formuleren wat goede donorwerving is, met name de Nederlandse Vereniging voor Intensive Care (NVIC) en de Nederlandse Vereniging voor Neurologie (NVN).
2. Ondersteuning van de ziekenhuizen door uitwisseling en snelle invoering van nieuwe, succesvolle mogelijkheden voor verbetering van de donorwerving.
3. Verbetering van de kwaliteit en capaciteit van uitname en transplantatie.
4. Ruimte voor onderzoek en experimenten, op zoek naar continue verbetering.

Om deze aanpak optimaal te ondersteunen, zijn voorstellen op hoofdpijnen ontwikkeld voor een toekomstig **organisatiemodel**:

- > Voor *donorwerving* ligt de primaire verantwoordelijkheid bij de behandelend arts, vaak een intensivist. Per regio worden ‘donatieartsen’ aangesteld, meestal intensivisten, die verantwoordelijk zijn voor de donorwerving in een regio. Die donatieartsen worden, in de regio en afzonderlijke ziekenhuizen, zoveel mogelijk ondersteund door donatiefunctionarissen.
- > Bij de *uitname* ligt de primaire verantwoordelijkheid bij het transplantatiecentrum in de persoon van een transplantatiearts. Deze verantwoordelijkheid is erop gericht dat er geen organen verloren gaan én dat de donorziekenhuizen zo weinig mogelijk belast worden door de uitnameprocedure. De transplantatiearts wordt ondersteund door de transplantatiecoördinatoren. De feitelijke uitname zal blijven gebeuren door de uitnameteams.

Hierdoor komt, meer dan voorheen, de aandacht van de keten te liggen op de artsen in het donorziekenhuis en wordt de visie ‘donorzorg is patiëntenzorg’ duidelijk uitgedragen. Maar ook worden ziekenhuisoverstijgende activiteiten helder benoemd en regionaal belegd. Door deze invulling worden de verantwoordelijkheden daar gelegd waar ze horen en kunnen beslissingen genomen worden daar waar de juiste expertise en kennis aanwezig is. Donatiearts en transplantatiearts zijn voortaan samen verantwoordelijk voor de hele keten binnen de regio. Het streven is dat de landelijke uitrol van het nieuwe model in 2010 plaatsvindt.

Om te zorgen dat ziekenhuizen succesvol zijn in donorwerving, moet ook een nieuwe **financieringsstructuur** een positieve bijdrage leveren. De hoofdpijn is dat alle variabele kosten rondom de individuele (potentiële) donor worden betaald, of die nu daadwerkelijk geëffectueerd wordt of niet. Deze nieuwe financieringsstructuur moet per 1 januari 2010 van kracht zijn.



Daarnaast zullen de mogelijkheden worden onderzocht om ziekenhuizen een financieel voordeel te geven als het daadwerkelijk tot transplantatie komt. De wetenschap dat succes beloofd zal worden, moet een stimulans geven tot het voortdurend zoeken naar nieuwe mogelijkheden.

### Voorlichting aan de bevolking: één geluid, met meer kracht uitgedragen

Goede voorlichting aan de bevolking kan meer duidelijkheid geven aan degenen die (later) betrokken zijn bij orgaandonatie. In die voorlichting zijn bij handhaving van het huidige systeem de voornaamste doelgroepen niet-geregistreerde potentiële donoren en hun naasten. De focus op niet-geregistreerden hangt samen met het feit dat dat een grote groep is waar op dit moment nabestaanden nog vaak toestemming weigeren. Bij andere systemen dan het huidige kan de doelgroep anders zijn, bijv. bij het ADR-systeem zal de hele bevolking de doelgroep zijn omdat niet-geregistreerden niet meer voorkomen. Voor de doelgroep is een aantal ambitieuze doelstellingen geformuleerd voor kennis, attitude en gedrag. Al deze doelstellingen zijn mede ondersteunend aan het verhogen van het toestemmingspercentage in het ziekenhuis door naasten.

Mede op basis van een grondige analyse van de voorlichting voor de komende jaren is een aantal strategische keuzes gemaakt en bijbehorende activiteiten beschreven:

- > Een positieve en empathische boodschap met een sterke voorkeur voor de keuze om te doneren, krachtig uitgedragen door alle partijen.
- > Een 'kenniscentrum' waar mensen via diverse media terecht kunnen voor al hun vragen en verzoeken om ondersteuning van kleinschalige voorlichtingsactiviteiten.
- > Massamediale campagnes gericht op relevante kennis, attitude en gedrag, waarbij er sprake zal zijn van een extra investering én een verschuiving van de focus ten opzichte van de laatste jaren.
- > Meer kleinschalige activiteiten gericht op specifieke doelgroepen, zoals jeugd en groepen die niet goed te bereiken zijn met massamediale campagnes
- > Nazorg voor nabestaanden

Veel mensen hebben het beeld dat activiteiten gericht op extra registraties (ongeacht de keuze) altijd tot meer donoren zullen leiden. Helaas is de werkelijkheid meer complex en bestaat hier het volgende reële dilemma: is het gewenst om vanuit principes (zoals zelfbeschikking) extra registraties na te streven, ook als dat (op termijn) kan leiden tot minder donoren? Deze vraag is in dit plan niet beantwoord.

Bij de verdere invulling van het voorlichtingsbeleid moet ook de optimale organisatie ervan worden ingevuld. Kernpunten daarbij zijn dat er zoveel mogelijk één geluid moet zijn door alle partijen, gebaseerd op een gezamenlijke strategie. Snel en adequaat reageren op onverwachte ontwikkelingen, met name publiciteit in de media, vormt daar een onderdeel van.

### Systemen en prikkels: veel onderzoek verricht, alleen huidig en ADR-systeem nog in beeld

Er zijn tien systemen grondig onderzocht, die in bijlage B nader worden omschreven:

- > Het 'Actief Donorregistratie'-systeem (ADR) in vier varianten
- > Het 'Verplichte keuze'-systeem in twee varianten
- > Het 'Ja'-systeem in twee varianten
- > Het 'geen bezwaar'-systeem
- > Het huidige (toestemmings)systeem

Daarnaast zijn vier 'prikkels' onderzocht:

- > Een materiële waardering voor mensen die zich als donor registreren.
- > Kortere wachttijd voor transplantatie voor mensen die als donor geregistreerd staan.
- > Transplantatiekosten alleen vergoed aan diegenen die als donor geregistreerd staan.
- > Een materiële waardering voor nabestaanden die instemmen met donatie

Na de weging van alle beschikbare informatie is geconcludeerd dat er bij de meeste systemen geen aanleiding is om deze verder uit te werken. In vrijwel al die gevallen is de verwachting dat ze tot minder donororganen zullen leiden. Voor deze systemen gelden bovendien in meer of mindere mate ethische en/of juridische bezwaren, problemen in de uitvoering of kan het systeem op weinig draagvlak rekenen. Dit betreft de volgende systemen: het 'verplichte keuze'-systeem, het 'geen bezwaar'-systeem, het 'Ja'-systeem en enkele varianten van het ADR-systeem. Op basis van deze eerste selectie vallen dus zeven van de tien onderzochte systemen af en alle vier onderzochte prikkels. De opties die resterend zijn zijn drie systemen:

1. Handhaven van het huidige systeem met vier registratiekeuzes, kortweg omschreven als 'Ja', 'Nee', 'Naasten' en 'Specifiek persoon', met voor elke registratiekeuze een omschreven rechtsgevolg ten aanzien van wie beslist. Bij het ontbreken van een registratie beslissen de naasten.
2. Invoeren van het ADR-systeem, met dezelfde keuzes en rechtsgevolgen, maar met als verschil dat alle niet-geregistreerden vanaf 18 jaar worden aangeschreven met een donorformulier, waarna niet registreren leidt tot registratie van de keuze 'Ja'.
3. Invoeren van de ADR-variant waarbij een extra keuze wordt toegevoegd ('Ja, mits'<sup>1</sup>) die de geregistreerde keuze wordt van mensen die niet reageren op de aanschrijving. Bij deze keuze wordt een expliciete positie toegekend aan de naasten.

Deze systemen zijn uitgebreider met elkaar vergeleken. Juridisch zijn er geen barrières voor deze drie systemen. Ook uitvoerbaarheid levert waarschijnlijk geen grote issues op, mits een zorgvuldige implementatie van het ADR-systeem en de ADR-variant ervoor zorgt dat mensen weten wat de consequenties zijn als men niet op de ADR-mailing reageert. In de ethische vergelijking hangt het af van de uitgangspunten die men hanteert (of juist niet) welk systeem de voorkeur heeft. Voor alle drie de systemen is er voldoende draagvlak, al zijn de resultaten van de verschillende onderzoeken op dat punt niet helemaal eensluidend. De vergelijking ten aanzien van effectiviteit is bijzonder complex door (a) de dynamiek van positieve en negatieve effecten die elke systeemwijziging met zich meebrengt en (b) de onzekerheid over wat er nog bereikt kan worden bij niet-geregistreerden onder het huidig

1 Op de exacte formulering van deze variant wordt in het betreffende hoofdstuk ingegaan

systeem. Alles bij elkaar heeft dit geleid tot de volgende bevindingen ten aanzien van effectiviteit:

- > Het veranderen van het beslissysteem naar een ADR-systeem, zal een positieve mindset geven aan zorgverleners in de donatie- en transplantatiepraktijk. Ook zal de impliciet positieve boodschap van het ADR-systeem een steun in de rug voor hen zijn. Het is lastig om het effect hiervan te kwantificeren.
- > Het is te verwachten dat de invoering van het ADR-systeem zonder interventies in de ziekenhuizen en voorlichting (onder huidig systeem en ADR-systeem) kan leiden tot een verhoging van het aantal donoren van ongeveer 15%. Dit zou betekenen dat ongeveer 100 transplantaties extra per jaar kunnen worden gedaan bij de patiënten op de wachtlijst.
- > Het toestemmingspercentage door naasten bij niet-geregistreerden (onder het huidige systeem) is een cruciale factor voor de vergelijking van de effectiviteit. Als dit toestemmingspercentage zou stijgen door bepaalde interventies in ziekenhuizen en voorlichting, worden de verschillen tussen het ADR-systeem en het huidige systeem kleiner. Als dit toestemmingspercentage ongeveer 55% is, leiden het huidige systeem en het ADR-systeem tot een gelijke toename van het aantal donoren. Daaronder is de toename door het ADR-systeem groter, daarboven is de toename onder het huidige systeem groter.
- > De ontwikkeling van dit toestemmingspercentage is niet betrouwbaar te voorspellen, noch in de snelheid waarmee die zich zal voltrekken, noch in de waarden die bereikt kunnen worden.
- > In de berekeningen zit een aantal onvermijdelijke assumpties, die in de praktijk anders kunnen uitvallen. Dat kan zowel gunstig als ongunstig uitvallen.

Een groot deel van deze bevindingen ten aanzien van effectiviteit gelden ook voor de ADR-variant. In het onderzoek van Van Raaij is, uitgaande van de data in het onderzoek, geconcludeerd dat de ADR-variant weliswaar procentueel hoog scoort maar dat er geen significant verschil is. Bij de inschatting van de effectiviteit van de ADR-variant ten opzichte van het ADR-systeem, is van belang dat er twee substitutie-effecten zullen plaatsvinden: van de keuze 'Ja' naar 'Ja, mits' en van de keuze 'Naasten' naar 'Ja, mits'. Ook de inschatting hiervan is complex.

### **Donatie bij leven: eigenlijk ongewenst, maar noodzakelijk en dus zorgvuldigheid voorop**

Nederland is wereldwijd een van de landen waar donatie bij leven het vaakst voorkomt, terwijl we allemaal zouden willen dat dat niet nodig was. In 2007 was bij ca. 48% van alle niertransplantaties sprake van donatie bij leven! Voor alle duidelijkheid: donatie bij leven is alleen voor nierpatiënten een serieuze optie.

Voor de patiënt heeft donatie bij leven evidente medische voordelen. De sociale en emotionele druk op de patiënt en zijn omgeving is echter groot, waardoor het ook voor de patiënt moeilijk spreken is van een vrije keuze. Ook de mogelijke medische risico's voor de donor, hoe beperkt ook, belasten de afweging die patiënten moeten maken.

De gezondheidsrisico's voor de **donor** zijn gering, maar niet verwaarloosbaar: het risico op overlijden is ongeveer 0.03% en bij 20-25% van de donoren treden na de operatie complicaties op, gelukkig meestal niet ernstig en voorbijgaand. Van een verder leven met één nier zijn tot op heden geen nadelige gevolgen gerapporteerd. De strenge medische selectie vooraf speelt uiteraard een belangrijke rol in deze beperkte risico's. De optie van donatie bij leven brengt de omgeving van de patiënt in een lastige situatie. Voorzover bekend zijn die psychosociale gevolgen aanvaardbaar, maar met name over de gevolgen op langere termijn is nog onvoldoende bekend.

Ontoelaatbare druk op de omgeving van de patiënt, inclusief de donor, moet daarom altijd vermeden worden. Om het vrijwillige karakter van de donatie optimaal te waarborgen, worden in de meeste ziekenhuizen ook nu al gescheiden teams ingezet voor donor en ontvanger: medisch specialist, maatschappelijk werker, verpleegkundig specialist donatie en eventueel een psycholoog. Toch maakte de ontwikkeling van donatie bij leven het relevant dat er landelijke richtlijnen van de Nederlandse Transplantatie Vereniging (NTV) moesten komen, zowel op het moreel-ethische vlak als ook ten aanzien van psychosociale en medische benadering van potentiële donoren. De richtlijn voor nierdonatie bij leven is per 1 juni 2008 van kracht geworden, het streven is dat de richtlijn voor leverdonatie bij leven in het najaar 2008 van kracht zal worden.

Naast een zorgvuldig proces waarin patiënt en donor tot het besluit komen om wel of niet tot donatie bij leven over te gaan, moeten eventuele 'onnodige barrières' verwijderd worden:

- > Prioriteit donatie bij leven in ziekenhuizen
- > Wachttijden in het ziekenhuis onnodig lang
- > Kosten informatievoorziening en screening donor niet gedekt
- > Geen (tijdige) thuiszorg
- > Follow-up kosten voor eigen risico
- > Niet-medische kosten donor niet vergoed
- > Follow-up transplantatie-patiënten na drie jaar niet in DBC

Voor elk van deze barrières is bepaald hoe deze aan te pakken.

Tenslotte is uitgesproken dat financiële stimulering van donatie bij leven niet ingevoerd moet worden.

### **Deze bouwstenen vormen de basis voor het advies van de CGOD en het kabinetsstandpunt**

Deze 'bouwstenen'-notitie, als deel 2 van het Masterplan, is een product van de gehele CGOD: veldpartijen én betrokken ambtenaren samen. Op basis van de informatie in dit document hebben de veldpartijen in de CGOD het advies geformuleerd dat in deel 1 van het Masterplan is opgenomen. Het Masterplan met zijn twee delen, zal weer input vormen voor een kabinetsstandpunt.

# 1 INLEIDING

Dit voorwoord beschrijft de context waarin het Masterplan Orgaandonatie geplaatst moet worden. Welk probleem rechtvaardigt dat er een Masterplan moet komen? Welke partijen zijn betrokken bij het maken ervan? Op welke manier hebben we dat aangepakt? Wat was de inhoudelijke focus en hoe gaat het nu verder?

## DE URGENTIE VAN HET PROBLEEM<sup>2</sup>

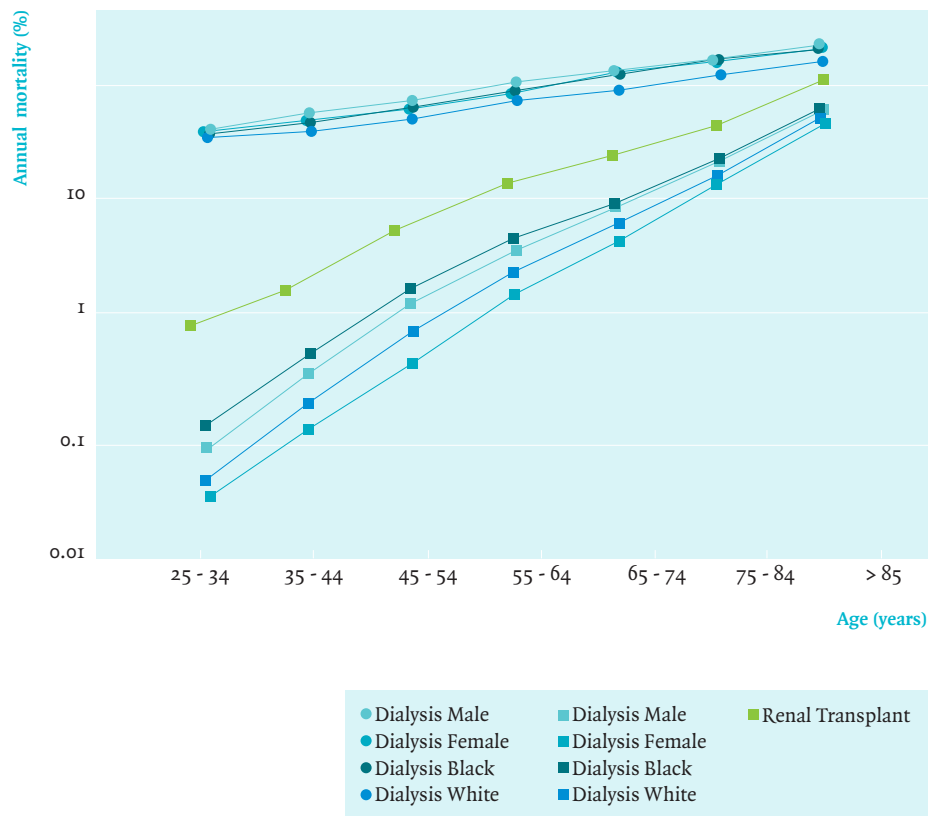
In 2007 zijn 152 patiënten overleden terwijl ze op de wachtlijst voor orgaantransplantatie stonden. 50 patiënten zijn in 2007 van de wachtlijst gehaald omdat hun toestand zo slecht was geworden dat een transplantatie niet (meer) mogelijk was. De 729 patiënten die in 2007 wél het geluk hadden een donororgaan te krijgen, hebben gemiddeld 4 jaar moeten wachten op een donornier en ongeveer 1 jaar als het gaat om andere organen. In zo'n periode van wachten is de kwaliteit van leven slecht en gaat vaak snel achteruit. Patiënten en hun naasten verkeren dan in grote onzekerheid of er op tijd een orgaan beschikbaar zal komen. Dat is de situatie van de 1284 patiënten die op 31 december 2007 op een wachtlijst voor orgaantransplantatie stonden. En dan wordt, vanwege het grote tekort, lang niet iedereen die medisch geschikt is voor transplantatie, ook daadwerkelijk voor de wachtlijst aangemeld. Het probleem is dus in werkelijkheid nog groter en dat illustreert nog eens het urgentiebesef dat nodig is!

Voor nierpatiënten spreekt die urgentie uit een grafiek waarin de jaarlijkse sterfte aan cardiovasculaire aandoeningen van patiënten in verschillende leeftijdscategorieën wordt weergegeven. Deze is onderverdeeld naar de algemene bevolking, patiënten die op dialyse zijn aangewezen en patiënten die een transplantatie hebben ondergaan. Het gat tussen de dialyse-groep en de algemene bevolking geeft een beeld van de grote sterfte die toe te wijzen valt aan het tekort aan donororganen.

2 Bron: Nederlandse Transplantatie Stichting.

## CARDIOVASCULAR MORTALITY

### General Population (NCHS) and Dialysis (USRDS)



### De trends in de toekomst

Bij zowel de vraag naar als het aanbod van organen is bovendien sprake van een aantal trends waardoor het tekort nog verder zal toenemen:

<b>Toename van de vraag:</b>	Meer patiënten met orgaanfalen door diabetes, hartfalen en hepatitis C.
	Ruimere criteria voor transplantatie.
<b>Daling van het aanbod:</b>	Minder geschikte organen per donor door een hogere leeftijd bij overlijden.
	Afname van het potentieel door verdere daling van het aantal verkeersslachtoffers en een betere overleving na een beroerte.

Deze ontwikkelingen worden geïllustreerd in twee grafieken (met enkele trends van de afgelopen 10 jaar):

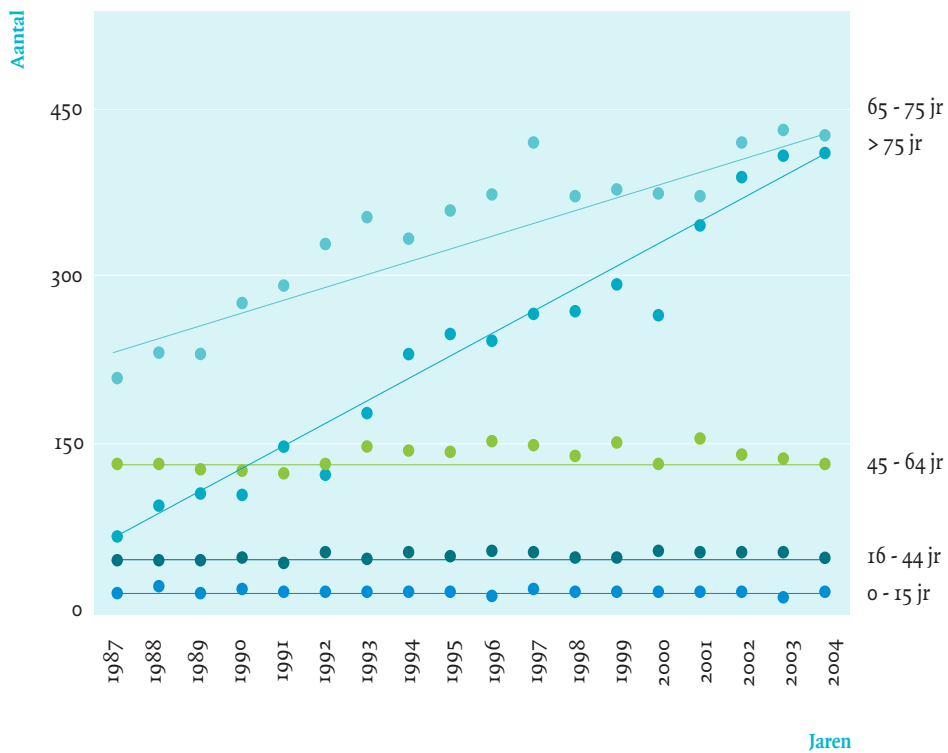
- > Een stijging in het aantal nieuwe gevallen van nierfalen per jaar<sup>3</sup>
- > Een daling in het aantal verkeersongevallen per jaar<sup>4</sup>

3 Bron: Renine

4 Bron: CBS

## NIERFALEN IN NEDERLAND

Incidentie per miljoen inwoners



## OVERLIJDEN DOOR WEGVERKEERSONGELUKKEN



### Donatie bij leven

Het effect van het lage absolute aantal postmortale orgaandonoren op wachttijd en sterfte, wordt bij nierpatiënten deels gemaskeerd door donatie bij leven. Nederland is wereldwijd een van de landen waar donatie bij leven het meest voorkomt. In 2007 was bij ca. 48% van alle niertransplantaties sprake van donatie bij leven. In de internationale vergelijking is gebleken dat een laag aantal postmortale donoren samenhangt met een hoog aantal donaties bij leven. En dat terwijl we allemaal zouden willen dat dat niet nodig was. Het aloude medisch adagium ‘primum non nocere’ (ten eerste geen kwaad doen) verhoudt zich niet goed met medische ingrepen bij een gezond persoon. Idealiter zouden er geen patiënten zijn met orgaanfalen die alleen met een transplantatie geholpen kunnen worden. Of anders zouden we willen dat het aantal postmortale donaties groot genoeg was. Helaas is geen van beiden het geval en is donatie bij leven dus voor veel patiënten van levensbelang. Dat er mensen bereid zijn een orgaan af te staan voor een naaste of zelfs voor iemand die men niet kent, is een reden tot dankbaarheid!

### INSPANNINGEN DIE AL GEDAAN ZIJN

Het tekort aan donororganen bestaat al vele jaren en er zijn al veel initiatieven genomen om de situatie te verbeteren.

Een van de doelstellingen van de invoering van de Wet op de orgaandonatie (WOD, 1998) was het vergroten van het aantal orgaandonaties. Het streven was om zoveel mogelijk mensen geregistreerd te krijgen, waarbij de verwachting was dat 25 tot 50% van de bevolking zich zou registreren. Door de overheid werd geen voorkeur gegeven ten aanzien van de aard van de registratie. Nu, tien jaar later, kan geconstateerd worden dat ca. 40% van de bevolking geregistreerd is. Als in de overige 60% van de gevallen een mogelijke postmortale donatie aan de orde is, beslissen de naasten. Deze situatie leidt tot veel onzekerheid, zowel bij de naasten als bij de betrokken zorgverleners. Zij weten immers niet wat de wens van de overledene was en dat is ongewenst bij het beantwoorden van de indringende toestemmingsvraag op een voor nabestaanden buitengewoon emotioneel moment.

Ook na de invoering van de WOD zijn veel initiatieven genomen om tot verbetering te komen, door de overheid én door veel veldpartijen. Enkele voorbeelden: het in veel ziekenhuizen aanstellen van donatiefunctionarissen (sinds 2000), allerlei voorlichtingsactiviteiten, waaronder een landelijke huis-aan-huis mailing en het televisieprogramma ‘Hart voor een ander’ (voorjaar 2005), invoering van prestatiecontracten met ziekenhuizen (sinds 2006), mailing met donorformulier naar ca. 1,4<sup>5</sup> miljoen niet-geregistreerde 45-54-jarigen (2007).

We onderkennen met waardering het belang van alle inspanningen voor het tot stand brengen van het huidige niveau van orgaandonatie. De dalende trend in het potentieel aan orgaandonoren maakt dat de positieve effecten van al die inspanningen niet goed zichtbaar zijn. Als men daarvoor corrigeert, was er tussen 2001 en 2005 sprake van een relatieve



stijging van het aantal donoren van 28%<sup>6</sup>. Dat is een compliment waard. Tegelijkertijd moeten we constateren dat het absolute aantal van 257 postmortale orgaandonoren in 2007 maar weinig hoger is dan de 216 orgaandonoren in 1995.

## **MOTIVATIE VOOR HET MAKEN VAN EEN 'MASTERPLAN'**

Het absolute tekort, het leed dat dat veroorzaakt én de wetenschap dat door negatieve trends in de toekomst nog meer organen nodig zullen zijn, geven veldpartijen én de minister van VWS een gevoel van urgentie. Tegelijkertijd is er de ervaring dat inspanningen resultaat opleveren én de verwachting dat er zeker ruimte is voor verdere verbetering. Daarom hebben we de handen ineengeslagen om een gezamenlijk plan van aanpak te maken. We zijn er van overtuigd dat een aanpak waarbij alle partijen uit het veld van orgaandonatie betrokken zijn, zowel de kwaliteit van het plan als de slagkracht in de uitvoering zal vergroten. Om ook de gezamenlijke ambitie weer te geven, is er aangehaakt bij een begrip dat de Nierstichting gebruikte bij haar ideeën voor de toekomst: een 'Masterplan Orgaandonatie'.

## **HET PROCES OM TOT HET 'MASTERPLAN' TE KOMEN**

Veel veldpartijen, maar ook een aantal ambtenaren van het ministerie van VWS, zijn lid van de Coördinatiegroep Orgaandonatie (CGOD), onder voorzitterschap van dr. J.C. Terlouw. Omdat we snel van start wilden gaan, hebben we de bestaande CGOD-structuur gebruikt om het plan te maken. In bijlage A staan de organisaties en personen vermeld die lid zijn van de CGOD en de overige personen die lid waren van de werkgroep die de besluitvorming van de CGOD heeft voorbereid.

Het proces is begin juli 2007 gestart. Er zijn meerdere extra vergaderingen van de CGOD geweest waarin de aanpak, de tussenproducten, de onderzoeksresultaten en de scenario's zijn besproken, voordat in de maanden mei-juni 2008 de finale teksten van het Masterplan aan de orde kwamen. Dit alles is steeds voorbereid door een werkgroep waarin de Stichting Transplantatie Nu, de Nierstichting, de Nederlandse Transplantatie Vereniging, de Nederlandse Transplantatie Stichting, NIGZ-Donorvoorlichting en het ministerie van VWS samenwerkten.

Dit hele proces heeft veel tijd gekost, niet alleen van de leden van de werkgroep, maar ook van alle andere betrokkenen. De gezamenlijke focus op een betere situatie voor patiënten op de wachtlijst heeft ons de inspiratie gegeven om ook bij moeilijke discussies samen te zoeken naar constructieve oplossingen. Dit geldt niet alleen voor de leden van de Coördinatiegroep, maar ook voor veel anderen. We willen iedereen bedanken die aan de realisatie van dit plan heeft bijgedragen!

Dat dit proces veel tijd heeft gekost, komt ook doordat de praktijk van orgaandonatie complex is. Interventies op de verschillende terreinen hangen met elkaar samen en hebben invloed op elkaar, soms positief, soms negatief. In het Masterplan is recht gedaan aan deze

6 Bron: Derde evaluatie Wet op de orgaandonatie, ZonMw.

complexiteit door de interventies in samenhang te bekijken. Een goed begrip van de complexiteit was cruciaal om nuttige ideeën te kunnen genereren en waardevolle onderzoeken te kunnen uitzetten. Die investering was groot, maar noodzakelijk voor een grondig Masterplan.

We wilden dat het Masterplan de volledige breedte van orgaandonatie bestreek<sup>7</sup>. Om de complexiteit enigszins te reduceren is dat veld onderverdeeld in vier ‘domeinen’:

1. Organisatie en aanpak in de ziekenhuizen
2. Voorlichting aan de bevolking
3. Systemen en prikkels
4. Donatie bij leven

Deze domeinen zijn elk voor zich en in samenhang bekeken, waardoor we tot een integraal plan konden komen. We hebben de verwachting dat alleen zo’n integrale aanpak tot een optimale situatie kan leiden.

### Een ‘open mind’

Veel betrokken partijen hebben een jarenlange historie in het veld van de orgaandonatie, vaak ook gezamenlijk. De Coördinatiegroep wilde vermijden dat de discussie zich zou toespitsen op alleen het beslissysteem, maar vond het belangrijk om de volle breedte van mogelijkheden om tot meer orgaandonoren te komen te verkennen. Daarom was het belangrijk dat alle leden van de Coördinatiegroep, de veldpartijen en de overheid, met een ‘open mind’ in het proces stapten. Het uitspreken én vasthouden van die ‘open mind’ heeft nieuwe oplossingen gecreëerd, waardoor belangrijke stappen voorwaarts mogelijk zijn.

Die ‘open mind’ was ook cruciaal bij de discussies over het beslissysteem:

- > De discussie moest niet alleen gaan over systeemwijziging als vraagstuk op zichzelf (met alle morele dimensies die eraan verbonden zijn), maar ook plaats vinden tegen de achtergrond van het mogelijke extra aantal donaties dat ermee is te verkrijgen.
- > Een ‘open mind’ ten aanzien van de mogelijkheden om het registreren minder vrijblijvend te maken dan op dit moment het geval is. Dit is van belang omdat het niet-registreren door 60% van de bevolking leidt tot onzekerheid bij naasten en zorgverleners. Die onzekerheid speelt een rol in de huidige situatie dat het aantal donoren niet voldoende is om tegemoet te komen aan de (groeïende) vraag.

Het was noodzakelijk om het in ieder geval over de feiten eens te worden. Om dat te bereiken is een aantal onderzoeken uitgezet. Ook belangrijk voor het proces was het respect voor verschillen in afwegingen, gemaakt vanuit verschillende verantwoordelijkheden. In de meeste gevallen bleek dat de combinatie van een gezamenlijk doel en consensus over de feiten, voldoende basis gaf om op veel fronten tot dezelfde conclusies te komen.

<sup>7</sup> Om tot een concreet eindproduct te kunnen komen, is er voor gekozen om het Masterplan te beperken tot ‘orgaandonatie’ en andere mogelijke oplossingen voor het tekort, zoals preventie (vermindering van vraag) of technologische alternatieven (ander aanbod), in dit plan buiten beschouwing te laten.

### Internationale werkbezoeken

Er zijn duidelijk verschillen tussen landen in het aantal orgaandonoren. Het is niet eenvoudig om vast te stellen wat de doorslaggevende factoren zijn voor succes of falen. Maar we vonden wel dat we bij het maken van dit Masterplan zoveel mogelijk gebruik moesten maken van de ervaringen in andere landen, voor alle domeinen. Voor de impact van het beslissysteem hebben we een apart onderzoek laten uitvoeren door de Universiteit van Maastricht (zie hoofdstuk 4). Om meer inzicht te krijgen in activiteiten in de overige domeinen, zijn er door delegaties van de Coördinatiegroep Orgaandonatie en andere geïnteresseerden, werkbezoeken gebracht aan een aantal landen: België, Frankrijk, Spanje en de Verenigde Staten. De uitkomsten hiervan zijn meegenomen in de plannen, voornamelijk in het domein van de ziekenhuizen.

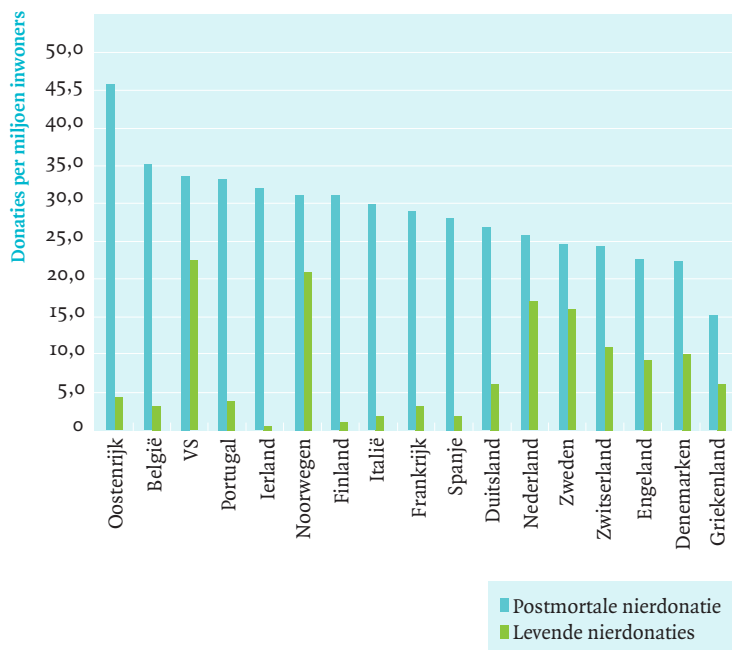
## DE INHOUDELIJKE FOCUS

Het urgente en groeiende tekort aan donororganen maakt dat wij sterk gemotiveerd zijn om te streven naar zoveel mogelijk transplantaties. Idealiter zouden dat er voldoende moeten zijn om de wachtlijsten op te heffen. Om alleen al het aantal postmortale transplantaties gelijk te laten zijn aan het aantal patiënten dat op dit moment op de wachtlijst wordt geplaatst<sup>8</sup>, zijn per jaar minimaal 220 nieren, 50 longen, 40 levers, 20 harten en 10 pancreassen extra gewenst. Dat komt ongeveer overeen met meer dan 100 postmortale donoren **extra** per jaar. Dat is een toename in het aantal postmortale donoren van bijna 50% ten opzichte van het gemiddelde aantal donoren van de afgelopen drie jaar (224 donoren). Het is zeer de vraag of dergelijke aantallen haalbaar zijn. Daarom is ervoor gekozen om ‘zoveel mogelijk extra transplantaties’ te hanteren als gezamenlijk uitgangspunt in onze aanpak, maar ingebed in criteria als draagvlak, uitvoerbaarheid, doelmatigheid, ethische en juridische overwegingen.

### Ambitie

Qua effectiviteit zouden we tot de besten van de wereld willen behoren. Die ambitie riep de vraag op waar Nederland staat ten opzichte van andere landen. Voor wat betreft het aantal postmortale donoren is het overduidelijk voor wie in absolute getallen meet: Nederland staat daarbij heel laag op de ranglijsten van landen. Op de ranglijsten van het totale aantal donaties, donatie bij leven en postmortale donatie samen, staat Nederland dankzij het hoge aantal donaties bij leven juist weer heel hoog. Dit wordt geïllustreerd in de volgende grafiek, waarin cijfers uit 2006 van de Raad van Europa worden getoond voor zowel postmortale donatie als donatie bij leven.

<sup>8</sup> Dan blijft nog buiten beschouwing dat er ook veel patiënten niet op de wachtlijst worden geplaatst omdat ze door de schaarste toch niet aan bod zullen komen. En verder is in de berekening uitgegaan van een gelijkblijvend aantal nierdonaties bij leven.



In een realistische vergelijking van het aantal postmortale donoren, moeten ook verschillen in ‘relevante mortaliteit’ (overlijden na een verkeersongeluk of beroerte) worden meegenomen. Verschillende onderzoeken die dat doen, laten echter verschillende uitkomsten zien: een 3<sup>e</sup> plek (van 10 landen) in een onderzoek door het NIVEL en een 12<sup>e</sup> positie (van 14 landen) in een onderzoek van Roels e.a.. De Coördinatiegroep heeft op basis hiervan geconcludeerd dat het nu niet mogelijk is om een zuivere inschatting te maken van de positie van Nederland ten opzichte van andere landen. De ‘gouden standaard’ om dat wel te kunnen doen is op basis van onderzoek van de medische status van alle overledenen. Die data worden sinds 2005 in toenemende mate door de NTS verzameld in Nederlandse ziekenhuizen, maar ontbreken nog bij veel andere landen. Nederland zal bij de Europese ontwikkelingen op het gebied van orgaandonatie en transplantatie aandringen op initiatieven om de orgaandonatiecijfers tussen landen beter vergelijkbaar te maken. Dat zal ons ondersteunen bij het continue proces om te zoeken naar ‘best practices’ in het buitenland en deze te benutten bij de aanpak in eigen land.

### Maat voor het succes

Intuïtief zou de meest logische doelstelling gekoppeld zijn aan de wachtlijst. Daar gaat het immers om: zorgen dat patiënten niet lang hoeven te wachten op een donororgaan als ze dat nodig hebben. Toch heeft de Coördinatiegroep er niet voor gekozen om de wachttijd of het aantal patiënten op de wachtlijst als doelstelling te nemen. De reden hiervoor is dat naast het aantal donororganen, vele andere factoren van invloed zijn op zowel de wachtlijst als de wachttijd, waardoor een doelstelling hierop moeilijk kwantificeerbaar wordt<sup>9</sup>.

<sup>9</sup> De wachtlijst voor orgaandonatie is ook afhankelijk van andere dan strikt medisch criteria en is daardoor niet statisch, noch representatief. De wachttijd als maat is lastig interpreteerbaar omdat ook het aandeel levende donaties van grote invloed is hierop.

Uiteindelijk is als doelstelling voor de inspanningen gekozen voor ‘het aantal transplantaties in Nederland met postmortale donororganen’. Bij de doelstelling is het wel belangrijk om te corrigeren voor het donorpotentieel. Als dat immers omhoog gaat, bijv. door medische ontwikkelingen, moet de doelstelling mee omhoog. Als het potentieel daalt, bijv. door minder verkeersslachtoffers, is het redelijk om de doelstelling mee te verlagen.

Het aantal (extra) transplantaties staat daarmee voorop, als maat voor ‘effectiviteit’. Als we dat als het enige criterium betrokken hadden in onze keuzes, zouden we voorbij gegaan zijn aan de maatschappelijke realiteit dat dit onderwerp meer complex is dan dat. Daarom hebben we ook de volgende criteria betrokken in de afwegingen:

- > De ethische aanvaardbaarheid
- > De maatschappelijke aanvaardbaarheid
- > De juridische ruimte
- > De doelmatigheid
- > De uitvoerbaarheid

## **HET VERVOLGPROCES**

Deze notitie, deel 2 van het Masterplan Orgaandonatie, is een product van de gehele CGOD: veldpartijen én betrokken ambtenaren samen. Op basis van de informatie in dit document hebben de veldpartijen in de CGOD het advies geformuleerd dat in deel 1 is opgenomen. Dat advies vormt samen met deze notitie het ‘Masterplan Orgaandonatie’. Na afronding daarvan zal het kabinet zich in een kabinetsstandpunt uitspreken over dit plan. Ongetwijfeld zal daarna het parlement hierover de discussie met de minister van VWS aan willen gaan. Uiteraard zijn wij zeer benieuwd naar zowel het kabinetsstandpunt als de uitkomst van het debat in het parlement. Maar wij hebben er vertrouwen in dat de feiten die we in deze notitie en in het Masterplan aanreiken en onze afwegingen bij de keuzes die we gemaakt hebben, een prominente rol zullen spelen in dit proces. Onze aandacht verleggen we daarna naar het voortvarend implementeren van de vele activiteiten!

## 2 DE AANPAK IN DE ZIEKENHUIZEN

Het beslissysteem stelt de randvoorwaarden en geeft burgers de kans om hun eigen wens te registreren in het Donorregister. De voorlichting aan de bevolking bevat informatie om een eigen keuze te maken voor het geval men ooit een medisch geschikte donor zal zijn.

Of voor het geval men ooit in de situatie komt dat om toestemming voor donatie bij het overlijden van verwanten wordt gevraagd. In het ziekenhuis komt het uiteindelijk samen: een patiënt die medisch geschikt zou zijn als donor en de directe naasten, die door de zorgverleners benaderd worden voor orgaandonatie. Een zware vraag voor de zorgverlener om te stellen en minstens zo indringend voor de naasten om te beantwoorden. Het is dus cruciaal om te zorgen dat dat proces zorgvuldig verloopt, waarbij de gerechtvaardigde belangen van donor, naasten én patiënten op de wachtlijst optimaal worden behartigd.

Daarom beschrijven we als eerste het domein 'De aanpak in ziekenhuizen'. Na een korte terugblik beschrijven we de optimale aanpak in de ziekenhuizen, de organisatie die daar ondersteunend aan moet zijn en de financiering die het mogelijk maakt. Het hoofdstuk wordt afgesloten met een overzicht van de te verwachten (deel)effecten.

### HUIDIGE SITUATIE

De meeste artsen komen in de praktijk niet of nauwelijks in aanraking met potentiële orgaandonoren. De ervaring concentreert zich rondom de Intensive Care (IC) en SpoedeisendeHulp (SEH). Het blijft ook in deze specialismen een zeldzame situatie, mede vanwege het relatief kleine aantal medisch geschikte donoren. Een deel van de artsen ervaart donorzorg (nu nog) als strijdig met patiëntenzorg. Artsen denken namelijk sterk vanuit de zorg voor de patiënt en dat lijkt, zeker op het eerste gezicht, strijdig met donorwerving waar uiteindelijk juist andere patiënten voordeel van hebben. De donorwerving baseert zich daarom sinds enige tijd op het uitgangspunt 'donorzorg is patiëntenzorg'. Dit vraagt een omslag in denken en houding bij de artsen.

De **behandelend arts** herkent in zijn of haar patiënt een mogelijke donor. De arts raadpleegt het Donorregister (of laat dit doen door bijvoorbeeld een verpleegkundige) en voert de gesprekken met de nabestaanden teneinde hen te informeren of toestemming te vragen. Na toestemming meldt de arts de donor aan bij het orgaancentrum via de transplantatiecoördinator (TC) in zijn of haar regio. Gedurende deze procedure is de behandelend arts ook verantwoordelijk voor het donormanagement rondom de potentiële donor. Hieronder valt tevens de uitvoering van het hersendoodprotocol. Afhankelijk van de situatie en/of regionale afspraken wordt de TC op een bepaald tijdstip betrokken bij de donatieprocedure (gesprek nabestaanden, donormanagement) en komt hij naar het donorziekenhuis.

De **transplantatiecoördinatoren** (TC's) zijn verantwoordelijk voor de gehele logistiek van de donatieprocedure (na verkrijgen toestemming), uitname in donorziekenhuis en transport naar transplantatiecentra. De TC is te allen tijde bereikbaar voor overleg en wordt gezien als een vraagbaak, maar kan vanuit zijn functie ook als hulp en verlengde arm in het donorziekenhuis fungeren. De TC koppelt tevens, na de donatieprocedure, de informatie

over de transplantatie terug naar familie en ziekenhuis. Daarnaast verrichten zij administratieve handelingen en geven zij voorlichting over orgaandonatie in ziekenhuizen. De TC's zijn in teams georganiseerd, in dienst van de universitaire centra (UMC) en worden hiërarchisch aangestuurd door zogenaamde **supervisoren**. Dit zijn medisch specialisten: een transplantatiechirurg of transplantatienefroloog, die verantwoordelijk is voor het aandachtsgebied donatie/transplantatie binnen een UMC, met daarnaast regionale taken. Zij sturen tevens de regionaal teamleider (RTL) aan. De supervisoren doen deze taak "erbij", zonder daarvoor te worden beloond. De functionele aansturing van de werkzaamheden van de TC gebeurt in grote lijnen in samenspraak met de NTS.

In een groot aantal ziekenhuizen is een **donatiefunctionaris** aangesteld, veelal in deeltijd. De donatiefunctionarissen hebben als hoofdtaak het opzetten en stimuleren van de donorwerving in het ziekenhuis, met als speerpunt het faciliteren van de artsen in het goed en tijdig herkennen van potentiële donoren. Daarnaast verrichten zij administratieve handelingen zoals het invoeren van gegevens in twee applicaties van de NTS: het Medisch Status Overzicht (MSO) en de Donatie Applicatie. De donatiefunctionarissen hebben in de praktijk weinig directe bemoeienis met het orgaandonatieproces. Wel heeft een aantal van hen een meer directe bemoeienis met de weefseldonatie door ondersteuning van de arts die een weefseldonor aanmeldt. De donatiefunctionarissen zijn in dienst van de ziekenhuizen en worden hiërarchisch verschillend aangestuurd. Regionaal worden zij functioneel aangestuurd door een **regionale teamleider** die meestal in dienst is van de universitaire centra. Zij worden weer op hoofdlijnen functioneel aangestuurd door de NTS.

Sinds enkele jaren bestaat er in Nederland een effectief en kwaliteitsbevorderend systeem waarbij abdominale organen (lever, pancreas, nier, dunne darm) door gespecialiseerde chirurgische teams worden verwijderd, **de regionale uitnameteams**. Hiertoe is besloten om de kwaliteit te verbeteren en de ervaring rond deze operaties op niveau te houden en een adequate service te bieden aan donorziekenhuizen. De uitnameteams zijn in dienst van vijf UMC's: Groningen, Leiden, Rotterdam, Nijmegen en Maastricht.

De NTS ondersteunt bovenstaand proces op **nationaal niveau**. Zij doet dit door het opstellen van een nationaal donorwervingsbeleid, het implementeren hiervan in overleg met het veld en het monitoren van dit beleid.

## DE VISIE OP DE TOEKOMST

Donorwerving is niet gelijk aan de gewone gezondheidszorg, want het heeft een paar bijzondere kanten:

- > De overgang van zorg voor de patiënt met de intentie om die te genezen, naar de zorg voor de donor waarbij die intentie tot genezen er niet meer is. Dat kan artsen gevoelsmatig in een lastige situatie brengen waarin het stellen van de donatievraag als extra zwaar wordt ervaren.
- > De dynamiek die wordt veroorzaakt doordat degene die voordeel heeft van het medisch handelen (of het nadeel van verkeerd medisch handelen) niet zichtbaar is voor de zorgverlener.

Deze bijzondere kanten van donorwerving zijn uiteraard steeds in beeld geweest bij het uitwerken van activiteiten ter verbetering van de donorwerving. Maar daarnaast is er gewerkt vanuit de vraag ‘Hoe kunnen normale mechanismen in de zorg toegepast worden op de donorwerving?’. Enkele voorbeelden:

- > Als we het niet accepteren dat een diagnostische fout wordt gemaakt waardoor een patiënt onnodig overlijdt, dan geldt dat toch ook voor het niet herkennen van een medisch geschikte donor waardoor waarschijnlijk enkele patiënten op de wachtlijst overlijden?
- > Als we aan de kennis en vaardigheden van zorgverleners bij zeldzame levensreddende operaties strenge eisen stellen in het belang van de patiënt, waarom zou dat dan niet gelden voor de ook voor veel ziekenhuizen zeldzame donatievraag?
- > Als we het logistiek kunnen regelen dat onverwachte spoedoperaties ingepast kunnen worden, dan moet dat toch ook kunnen voor de donatie- en transplantatieoperaties?

Met deze dubbele benadering hebben we gekeken naar de aanpak in de ziekenhuizen.

## **SPEERPUNTEN**

Er gaat veel goed in de donorwerving (bijv. herkennen, raadplegen) en het uitvoeren van een donatieprocedure (bijv. logistieke coördinatie, inzet uitnameteams). Om tot een optimale benutting van het donorpotentieel in de ziekenhuizen te komen, ligt de focus op de volgende punten:

- > Inhoud: de kwaliteit van donorwerving (met bijzondere aandacht voor het gesprek met nabestaanden), uitname en transplantatie.  
De volgende activiteiten zijn gericht op het vergroten van de kwaliteit:
  - Beroepsgroepen die formuleren wat goede donorwerving is,
  - Uitwisseling en snelle invoering van nieuwe, succesvolle mogelijkheden ter verbetering van donorwerving,
  - Verbetering van de kwaliteit van uitname en transplantatie,
  - Ruimte om te onderzoeken en experimenteren.
- > Randvoorwaarden: inzet van menskracht en middelen gericht op een optimale ondersteuning van donorwerving, uitname en transplantatie en naadloze aansluiting van deze processen op elkaar.  
De volgende activiteiten zijn hierop gericht:
  - Een andere organisatie van de ondersteuning van donorwerving en de aansluiting op uitname en transplantatie,
  - Voldoende capaciteit voor uitname en transplantatie,
  - Andere financiering.

Deze activiteiten worden hier achtereenvolgens toegelicht.



## KWALITEIT DONORWERVING, UITNAME EN TRANSPLANTATIE

### Beroepsgroepen die formuleren wat goede donorwerving is

Er zijn op veel terreinen in de 'gewone' zorg, door beroepsgroepen richtlijnen ontwikkeld, vaak met veldnormen en een indicator. Deze worden primair door de beroepsgroepen zelf gebruikt om de kwaliteit van de zorg te waarborgen, maar vaak ook door de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) in haar toezichthoudende taak. Een dergelijke omschrijving van de professionele standaard en bijbehorende effectmaat waren er nog niet voor donorwerving, maar dat gaat veranderen!

De NVIC heeft aangegeven dat zij donorwerving tot de verantwoordelijkheden van de beroepsgroep rekent. Een belangrijke stap daarbij is om als beroepsgroep aan te geven wat die optimale donorwerving inhoudt, als leidraad voor het handelen van de professionals in de dagelijkse praktijk. De NVIC is al begonnen met dat te omschrijven en wil nog in 2008 een voorstel aan haar leden voorleggen. Dat voorstel, vormgegeven als een uitbreiding van het bestaande 'modelprotocol postmortale orgaan- en weefseldonatie', omvat alle stappen in het proces: van herkenning van de potentiële donor, via het gesprek met naasten tot en met aanmelding bij het orgaancentrum van de donor. Daarbij worden zowel noodzakelijke organisatorische randvoorwaarden beschreven als het adequaat handelen van zorgverleners rondom de individuele donatie. Ook zal in die richtlijn omschreven moeten worden hoe eventuele belangenconflicten kunnen worden vermeden tussen de rollen van 'behandelaar' en 'donorwerver'. Daarnaast zal er een effectmaat voor de donorwerving op de IC's worden geformuleerd, gebaseerd op het medisch status onderzoek (MSO). Die effectmaat zal per ziekenhuis een indicatie geven over de mate waarin er sprake is van de optimale aanpak. Dit als instrument voor een continue kwaliteitstoetsing en -verbetering op dit terrein.

Ook de Nederlandse Vereniging voor Neurologie (NVN) heeft aangegeven dat zij optimale donorwerving tot de verantwoordelijkheid van de beroepsgroep rekent, bij de patiënten die onder haar zorg vallen. Verder blijkt uit onderzoek dat door het instellen van een protocol op SEH's in de ziekenhuizen, waardoor een bepaald aantal neurologische patiënten doorverwezen wordt naar de IC, een zeer gering aantal van deze patiënten potentiële donoren zouden kunnen worden. Het betreft hier een zeer beperkte ruimte voor verbetering. De NTS en NTV hebben de NVN gevraagd haar leden en de ziekenhuizen te adviseren om over te gaan tot een dergelijk protocol.

Naar verwachting zullen de aanpak van de NVIC en de NVN op een aantal onderdelen overeenkomen, zoals bij de optimale randvoorwaarden voor en uitvoering van het gesprek met de naasten. Daarom zullen zij op die onderdelen ook samenwerken. Een belangrijk onderdeel daarbij is het onderwerp van de voorbereidende handelingen die soms nodig zijn voordat een potentiële donor hersendood is. Waarschijnlijk moet artikel 22 van de WOD aangepast worden om dat vaker mogelijk te maken. Bij de uitwerking daarvan door de minister van VWS, zal goed gekeken moeten worden naar de eventuele gevolgen voor het moment waarop orgaandonatie aan de orde wordt gesteld, ook voor het toestemmingspercentage.

### Uitwisseling en snelle invoering van instrumenten ter verbetering

De donorwerving omvat vele stappen die door veel verschillende instrumenten<sup>10</sup> ondersteund kunnen worden. Dat ziekenhuizen van elkaar kunnen leren en maximaal ondersteund worden bij de implementatie en het gebruik, is hierbij cruciaal. De NTS is daarom bezig met de ontwikkeling van een website waarop alle beschikbare instrumenten zichtbaar zijn. Deze website zal uiterlijk per 1 januari 2009 operationeel zijn, waarbij voor alle instrumenten tenminste een aantal zaken duidelijk zal zijn:

- > De stappen in het proces van donorwerving waar ze een bijdrage aan kunnen leveren.
- > Een 'instructie' voor invoering en/of gebruik van het instrument.
- > De eventuele ondersteuning die vanuit de NTS geboden wordt bij de implementatie.
- > De ziekenhuizen die er al ervaring mee hebben en een contactpersoon per ziekenhuis.
- > De effecten die met het instrument behaald zijn of behaald kunnen worden.

De link met de stappen in het proces van donorwerving, stelt ziekenhuizen in staat om gericht te zoeken naar instrumenten ter verbetering van de specifieke situatie in het eigen ziekenhuis. Lokaal maatwerk dus! Ook nieuwe instrumenten zullen alvast op de website worden vermeld met de verwachte datum van oplevering. Zo zullen ziekenhuizen weten dat bepaalde zaken in ontwikkeling zijn en hoeven zij niet zelf het wiel uit te vinden.

### Verbetering van de kwaliteit van uitname en transplantatie

Behalve bij de donorwerving is ook waarborging van de kwaliteit van uitname en transplantatie belangrijk om het maximale effect van de donatie te verkrijgen. Hoewel verkeerde uitname en/of transplantatie niet vaak tot verlies van donororganen leiden, is elk donororgaan er één! Voor deze kwaliteitsborging zijn twee trajecten opgestart:

- > **Uitname:** er bestaat al een richtlijn 'uitname', die gebruikt wordt in de opleiding van de uitnameteams. De Nederlandse Transplantatie Vereniging (NTV) is bezig een 'indicator uitname' te formuleren. Daarbij zal worden aangesloten bij een nieuwe opzet van feedback (kwaliteitssysteem) door de transplanterende artsen, die de NTS samen met Eurotransplant aan het ontwikkelen is in het kader van de verdere professionalisering van de uitnameteams. Aangezien dit een traject betreft waarbij alle landen binnen het Eurotransplant-gebied betrokken zijn, is nog onduidelijk wanneer deze nieuwe aanpak precies van start kan gaan. Daarnaast wordt momenteel een opleidingsprogramma voor uitnamechirurgen ontwikkeld. Wanneer een chirurg dit programma doorlopen heeft en een tiental uitnameprocedures onder supervisie heeft uitgevoerd, is hij of zij erkend uitnamechirurg.
- > **Transplantatie:** de NTV is op vergelijkbare wijze bezig om een aparte 'indicator transplantatie' te formuleren. Ook voor deze indicator geldt dat deze gebruikt kan gaan worden zodra het op te zetten kwaliteitssysteem in werking is.

### Ruimte voor onderzoek en experimenten

In dit Masterplan hebben we vele activiteiten opgenomen, bestaande waar we mee door willen gaan en nieuwe activiteiten die we willen gaan implementeren. Maar er zijn ook activiteiten die potentie hebben, maar nog onvoldoende onderzocht zijn om al breed te implementeren. En ook in de toekomst moet er ruimte zijn om nieuwe ideeën te

<sup>10</sup> Instrumenten is een breed begrip: het omvat alle producten en diensten die beschikbaar zijn om één of meer stappen in de donorwerving te ondersteunen. Enkele voorbeelden: medisch status onderzoek, opleidingen, voorlichtingsmateriaal voor nabestaanden, checklists, etc.

ontwikkelen en uit te proberen. Sommige experimenten kunnen wellicht worden opgepakt binnen de Beleidsregel Innovatie, waar zorgverleners en zorgverzekeraars een beroep op kunnen doen. Maar daarnaast zal in het VWS-budget voor orgaandonatie een permanent onderzoek- en experimenteerbudget worden opgenomen. De hoogte van het beschikbare bedrag en het proces van besluitvorming, zal in overleg met de Coördinatiegroep vóór 1 oktober 2008 worden uitgewerkt.

Opties die sowieso al in beeld zijn voor uitwerking in onderzoeken:

- > Project 'Communicatie rond donatie': het doel van dit (bestaande) project is het ontwikkelen en implementeren van een trainings- en voorlichtingsprogramma ter ondersteuning van professionals die betrokken zijn bij donatie en het stellen van de donatievraag. Dit project is gericht op het verhogen van het toestemmingspercentage onder nabestaanden.
- > Onderzoek naar motieven nabestaanden: een onderzoek naar de motieven van nabestaanden om al of niet in te stemmen met donatie. De uitkomsten hiervan kunnen worden gebruikt om de aanpak in de ziekenhuizen bij het donatiegesprek te optimaliseren. De eerste concrete stappen voor dit onderzoek zijn gezet, het streven is om het nog in 2008 af te ronden.
- > Old-for-old non-heart beating: bekijken of ook nieren kunnen worden benut van NHB donoren, die ouder zijn dan 65 jaar. Op dit moment valt immers een groot aantal NHB donoren af vanwege deze leeftijdsgrens, terwijl bij HB donoren wel nieren van donoren ouder dan 65 worden gebruikt (voor oudere patiënten). Wellicht dat hier een interessante uitbreiding van het donorpotentieel kan worden gerealiseerd.

Opties die al in beeld zijn voor uitwerking in experimenten:

- > Externe hersendooddiagnostiek: het opzetten van een bereikbaarheidsdienst van Klinische Neurofysiologie, die (kleinere) ziekenhuizen kan ondersteunen in de hersendooddiagnostiek.
- > Uitbreiden uitnameteams: het uitbreiden van de uitnameteams met verpleegkundig personeel en/of een mobiele OK, beiden bedoeld om de reguliere patiëntenzorg in het donorziekenhuis zoveel mogelijk te ontlasten.

## OPTIMALE INZET VAN MENSKRACHT EN MIDDELEN

### Een ander organisatiemodel voor donorwerving in Nederlandse ziekenhuizen

In de huidige structuur is de cruciale rol en verantwoordelijkheid van de medisch specialist als behandelaar van een potentiële donor, onderbelicht. Als behandelend arts heeft de intensivist en/of neuroloog een doorslaggevende taak ten aanzien van de donorherkenning tot en met het voltooiën van het donormanagement. Tot op heden is het accent van de praktische organisatie van de donatieketen vooral gericht geweest op de coördinatie van uitname en transplantatie. In het Masterplan is er voor gekozen om de verantwoordelijkheden duidelijker te positioneren waardoor ook het begin van het donatieproces, met name de donorherkenning, de communicatie rond donatie en het donormanagement, de aandacht krijgt die het nodig heeft. In het organisatiemodel wordt uitgegaan van een regiomodel, waarin onderscheid gemaakt wordt tussen donorwerving en uitname:

- > **Donorwerving en –zorg** (tot de uitnameprocedure) is de verantwoordelijkheid van de behandelend arts, vaak een intensivist, en het ziekenhuis. Op basis van het uitgangspunt ‘donorzorg is patiëntenzorg’ moet de regio voor donorwerving dus zoveel mogelijk aansluiten bij bestaande (of toekomstige) IC-regio’s. Per regio wordt een **donatiearts** aangesteld, die verantwoordelijk is voor de donorwerving in de regio. Deze donatiearts is een op het gebied van donorwerving inhoudsdeskundige specialist (meestal een intensivist) die ook de ambitie en vaardigheden heeft om zijn collegae in de ziekenhuizen in de regio te stimuleren en te ondersteunen. De professionals die werkzaam zijn op de IC’s, die primair verantwoordelijk blijven voor de individuele donor, worden hiermee zoveel mogelijk gemotiveerd door hun (directe) collega’s om optimale donorzorg te leveren. Een aandachtspunt bij de verdere invulling hiervan is de schaarse capaciteit aan intensivisten. Daarom zal de donatiearts in de regio en in de ziekenhuizen ondersteund worden door **donatiefunctionarissen**, die hem/haar zoveel mogelijk praktisch werk uit handen moeten nemen en daartoe door de donatiearts ook functioneel aangestuurd worden<sup>11</sup>. De donatiefunctionarissen zullen ook meer dan nu betrokken worden bij de individuele donatieprocedure.
- > De verantwoordelijkheid voor het gehele **uitnameproces** ligt bij het transplantatiecentrum in de persoon van een **transplantatiearts** (de huidige supervisor). Het werkgebied sluit aan bij de transplantatieregio’s. De verantwoordelijkheid van de transplantatiearts is er op gericht dat er geen organen onnodig verloren gaan én dat de donorziekenhuizen zo weinig mogelijk belast worden door de uitnameprocedure. Hij fungeert als kenniscentrum op het gebied van uitname, is verantwoordelijk voor de uitname zelf en geeft hierover feedback. De transplantatiearts wordt ondersteund door **transplantatiecoördinatoren**, die verantwoordelijk blijven voor de organisatie en logistiek in het geval van de individuele donatieprocedure, in al zijn facetten. De feitelijke uitname zal door de **uitnameteams** gedaan blijven worden.

De donatiearts en transplantatiearts komen tot een gezamenlijke aansturing binnen de gehele keten in de gezamenlijke regio. Zij maken daarbij ook afspraken hoe gezorgd wordt dat de verschillende functionarissen in de verschillende stappen zodanig samenwerken dat een aaneengesloten keten het resultaat is.

Met bovenstaand organisatiemodel komt, meer dan voorheen, de aandacht van de keten te liggen op de artsen in het donorziekenhuis (intensivisten, neurologen), die daarin een belangrijke rol spelen, en wordt de visie ‘donorzorg is patiëntenzorg’ duidelijk uitgedragen. Maar ook worden ziekenhuisoverstijgende activiteiten, zowel stimulerend als ondersteunend, helder benoemd en regionaal belegd. Door deze invulling worden de verantwoordelijkheden daar gelegd waar ze horen en kunnen beslissingen genomen worden daar waar de juiste expertise en kennis aanwezig is. Bij de verdere uitwerking van dit model moet ook worden vastgesteld wat op landelijk niveau (bij de NTS) moet worden georganiseerd, om lokale en regionale partijen maximaal in staat te stellen om die verantwoordelijkheden waar te kunnen maken.

Bij de inrichting van dit nieuwe model is gebruik gemaakt van kennis over de organisatie van de donorwerving in andere landen, met Spanje als meest aansprekende voorbeeld.

<sup>11</sup> Ook hier geldt dat voorkomen moet worden dat er onnodig beslag wordt gedaan op de schaarse capaciteit van intensivisten, die primair gericht moeten blijven op patiëntenzorg. Hier moet bij de regionale invulling van de aansturing van de donatiefunctionarissen, rekening mee gehouden worden.

Deze kennis is verder aangevuld tijdens een aantal recente werkbezoeken aan Frankrijk, Spanje, België en de Verenigde Staten.

In de op te richten begeleidingsgroep “Organisatiemodel donorwerving en uitname”<sup>12</sup> zal de beoogde structuur in detail worden uitgewerkt. Hierbij zullen ook de financiële consequenties aan de orde komen. Bekeken zal worden of het nieuwe organisatiemodel gefaseerd (met een tussentijdse evaluatie) ingevoerd zal worden. In beide gevallen wordt een implementatieplan geschreven. Binnen dit implementatieplan wordt meegenomen dat het overgaan van de huidige situatie in de nieuwe situatie niet van de een op de andere dag plaats zal kunnen vinden. Het beschrijven van een overgangssituatie zal daarom in het implementatieplan meegenomen worden. Dit plan zal als advies van de Coördinatiegroep aan de minister van VWS worden aangeboden. In lijn met de eerder genoemde verantwoordelijkheden, ligt de primaire verantwoordelijkheid voor het maken van dit plan bij de veldpartijen in de begeleidingsgroep, ondersteund door de NTS. Het streven is dat de landelijke uitrol in 2010 plaatsvindt.

Naast een helder en duidelijk implementatieplan voor de landelijke uitrol, zal het verkrijgen van draagvlak bij de ziekenhuizen en direct betrokkenen veel aandacht vereisen. In het hele land worden voorlichtingsbijeenkomsten voor de Raden van bestuur, donatiecommissies, donorwerwers en intensivisten, georganiseerd.

### Voldoende capaciteit voor uitname en transplantatie

De uitnameteams zijn ingesteld om de kwaliteit van de uitname te waarborgen en de ziekenhuizen beter te faciliteren. Dit functioneert op dit moment prima. Het doel van dit Masterplan is om het aantal donoren en (daarmee) het aantal transplantaties aanzienlijk te laten stijgen. Als en zodra dat lukt, is het cruciaal om die toename ook te kunnen effectueren. Extra uitnameprocedures en extra transplantaties hebben een grote (vaak versturende) impact op de gang van zaken in de ziekenhuizen waar ze plaats moeten vinden. Daarom zal gezocht moeten worden naar oplossingen die dit probleem zoveel mogelijk beperken.

Onder leiding van de NTV en de NTS zal dit verder worden uitgewerkt en afgerond vóór 1 januari 2009. Daarna zal met betrokken partijen worden besproken of hier financiële gevolgen aan vastzitten en, zo ja, hoe deze binnen de premie gefinancierd kunnen worden.

### Het financieringsmodel

Om ervoor te zorgen dat ziekenhuizen succesvol zijn in donorwerving, moet ook de financieringsstructuur een positieve bijdrage leveren. Inspanningen moeten (financieel) gewaardeerd worden, ook inspanningen die worden gedaan in situaties waarin er uiteindelijk geen donatie volgt. Maar daarnaast zouden extra inkomsten nuttig kunnen zijn voor een continue kwaliteitsverbetering in de donorwerving. Deze gedachten staan centraal in de nieuwe financieringsstructuur, waarover consensus in de hoofdlijnen is bereikt.

<sup>12</sup> Daarin zullen in ieder geval vertegenwoordigers deelnemen van patiënten, zorgverleners, ziekenhuizen, verzekeraars en overheid.

Het voornaamste element is dat alle gemaakte inspanningen ten behoeve van donatie worden vergoed, ongeacht of de donatie geëffectueerd wordt. Onderzocht wordt of alle kosten die gemaakt worden voor een individuele donor via een eenvoudig systeem, zoals het productieregistratiesysteem in een ziekenhuis, betaald kunnen worden. Hierdoor ontstaat een administratieve lastenverlichting in de ziekenhuizen en bij de NTS. De Coördinatiegroep heeft de ambitie uitgesproken om deze nieuwe financieringsstructuur per 1 januari 2010 van kracht te laten worden. Daarbij zal ook bekeken worden wat de gevolgen kunnen zijn voor de bijdrage uit de rijksbegroting aan de donorwerving in ziekenhuizen.

Daarnaast zal ook gekeken worden naar de mogelijkheden om een extra financieel voordeel voor het ziekenhuis in te bouwen als het daadwerkelijk tot transplantatie komt. Deze middelen moeten wel besteed worden aan (verdere) kwaliteitsverbetering van de donorwerving, al dan niet in samenwerking met andere ziekenhuizen. De wetenschap dat succes beloond zal worden, moet een stimulans geven tot het voortdurend zoeken naar nieuwe mogelijkheden.

## **DE TE VERWACHTEN RESULTATEN**

Het is lastig om vooraf goed in te schatten wat de effecten zullen zijn van de hiervoor genoemde activiteiten en structuren en op welke termijn deze zullen optreden. Een belangrijk hulpmiddel om dat toch zo goed mogelijk te kunnen doen, is om gebruik te maken van data die per ziekenhuis beschikbaar zijn voor elke stap in het proces van donorwerving. Die maken het mogelijk om ziekenhuizen ten opzichte van elkaar als referentie te laten fungeren en daarmee de inschatting van haalbare effecten minder subjectief te maken. Als uitgangspunt voor elke stap in de donorwerving apart, is aangenomen dat het mogelijk moet zijn om alle ziekenhuizen die voor die stap lager dan het gemiddelde 'scoren', naar dat gemiddelde te laten groeien. Het nieuwe gemiddelde dat dan ontstaat, vormt de basis voor een volgende verbetercyclus. Uiteraard neemt het extra effect van iedere volgende verbetercyclus af, terwijl ook bij parameters die al hoog zijn (herkenning, raadplegen) dit slechts een beperkt extra effect geeft. Voor een van de belangrijkste parameters (toestemming bij niet-geregistreerden in het huidig systeem) is deze benadering minder nauwkeurig, omdat dit toestemmingspercentage niet stabiel was over de afgelopen periode (zie hoofdstuk 4). Uiteraard is het zo dat het nemen van het gemiddelde van alle ziekenhuizen als referentiepunt wel weer arbitrair is en niet meer geeft dan een 'best estimate' van de toekomst.

## RELATIE MET ANDERE DOMEINEN

**Voorlichting:** een groot deel van de voorlichtingsactiviteiten is er op gericht dat de situatie in het ziekenhuis in ieder geval duidelijker is (de donatiewens is bekend), maar liefst ook positiever (bereidheid tot doneren). Daarmee kunnen de activiteiten in beide domeinen elkaar versterken.

**Beslissysteem:** alle beschreven activiteiten in dit domein zijn inhoudelijk onafhankelijk van systemen en prikkels. Misschien dat soms in de details van de uitwerking verschillen optreden, maar dat geldt niet voor de hoofdlijnen ervan. Wel kunnen de effecten anders zijn. Daarbij spelen twee zaken een rol:

- > Sommige systemen hebben impliciet de boodschap dat doneren de norm is (bijv. ADR-systeem), bij anderen is dat niet zo (bijv. huidig systeem). Zo'n impliciete positieve boodschap kan artsen een steun in de rug geven bij het benaderen van nabestaanden.
- > Onder beroepsgroepen leeft het gevoel dat het wijzigen van het systeem een belangrijke randvoorwaarde is om wezenlijke stappen voorwaarts te kunnen maken. Indien besloten zou worden om géén ander systeem in te voeren, kan dit een belemmering vormen voor een optimale invulling van de beschreven activiteiten en daarmee voor wat er bereikt zou kunnen worden onder het huidige systeem.

**Donatie bij leven:** zowel donatie bij leven als postmortale orgaandonatie vinden plaats in het ziekenhuis, deels gaat het om dezelfde patiënten en behandelend artsen. Daarmee doen beide domeinen beslag op (deels) dezelfde capaciteit voor uitname en transplantatie. Maar verder staat de aanpak van beide domeinen los van elkaar.



## 3 VOORLICHTING AAN DE BEVOLKING

Het kan iedereen overkomen: iemand komt te overlijden en blijkt dan medisch geschikt als donor of een naaste overlijdt en er wordt om toestemming gevraagd. Laatstgenoemde situatie doet zich voor in het ziekenhuis en plaatst naasten vaak voor indringende keuzes. Goede voorlichting kan daarop voorbereiden. Dit hoofdstuk beschrijft de voorlichting gericht op de bevolking, zowel als potentiële donor en als potentiële naaste.

### TERUGBLIK OP DONORVOORLICHTING

Er is een uitgebreide analyse gemaakt van de donorvoorlichting in de afgelopen jaren.

Op basis van die analyse waren de belangrijkste conclusies en aanbevelingen:

- > Maak een scherper onderscheid tussen algemene, kennisvermeerderende (inhoudelijke) voorlichting enerzijds en wervende voorlichting gericht op extra registraties anderzijds. Voor de eerste vorm hebben massamediale campagnes zin. Voor de tweede vorm zijn vooral mailings zinvol, gepersonaliseerd voor een bepaalde doelgroep of ongepersonaliseerd huis-aan-huis. Het is onwaarschijnlijk dat, ondanks een grote inspanning, meer dan 15-20% van de niet-geregistreerden zich alsnog zal registreren.
- > Voer onderzoek uit naar de motivatie van nabestaanden van niet-geregistreerden om wel of niet in te stemmen met donatie. Gebruik de resultaten (mede) bij de invulling van de voorlichting.
- > Idem voor onderzoek naar de mogelijkheden, wenselijkheid en effecten van relatiebeheer met positief geregistreerden.
- > Inventariseer de mogelijkheden naar meer synergie in de voorlichting tussen de organisaties in het donorveld.

### DOELGROEPEN EN DOELSTELLINGEN

De voornaamste doelgroepen voor de donorvoorlichting zijn<sup>13</sup>:

- > Niet-geregistreerde potentiële donoren: ca. 60% van de bevolking en heel divers samengesteld.
- > De potentiële nabestaanden van niet-geregistreerden.

De focus op niet-geregistreerden hangt samen met het feit dat dit een grote groep is waar op dit moment nabestaanden nog vaak toestemming weigeren. Bij 'Ja'-registraties vindt er al in 90-95% donatie plaats, bij 'Nee'-registratie komt het sowieso niet tot donatie. Omdat in de algemene voorlichting niet-geregistreerden en hun naasten niet goed af te zonderen zijn, zullen voorlichtingsactiviteiten ongetwijfeld 'spin-off' hebben naar andere groepen.

<sup>13</sup> Deze omschrijving van doelgroepen is geënt op systemen met veel niet-geregistreerden met een laag toestemmingspercentage door naasten, omdat daar het grootste potentieel ligt. In systemen met weinig/geen niet-geregistreerden kan de keuze van doelgroepen anders zijn. Dan is overigens niet te verwachten dat de te ondernemen activiteiten en bijbehorende doelstellingen op hoofdlijnen veel zullen afwijken. Dit los van de eventuele initiële voorlichting bij een systeemwijziging.



## Doelstellingen

Voor de komende 5 jaar, uitgaande van structurele investeringen, zijn de doelstellingen voor de donorvoorlichting de volgende:

- > Kennis: minder dan 25% (nu: 50%) van de niet-geregistreerden twijfelt over orgaandonatie op inhoudelijke gronden.
- > Attitude-1: tenminste 50% (nu: 35%) van de niet-geregistreerden geeft aan bereid te zijn de eigen organen te doneren, maximaal 15% (nu: 24%) is daar niet toe bereid.
- > Attitude-2: tenminste 60% (nu: 45%) van de bevolking geeft aan in te stemmen met donatie bij een overleden naaste als diegene niet geregistreerd is.
- > Gedrag: tenminste 60% (nu: 45%) van de niet-geregistreerden geeft aan dat de naaste familie op de hoogte is van de eigen keuze.

Al deze doelstellingen zijn ondersteunend aan het verhogen van het toestemmingspercentage in het ziekenhuis door naasten bij niet-geregistreerden. De voortgang zal worden gevolgd door een jaarlijkse monitor, zodat de mix van voorlichtingsactiviteiten tijdig kan worden bijgesteld.

Op eventuele doelstellingen voor nieuwe registraties wordt later apart ingegaan.

## STRATEGISCHE KEUZES

In de voorlichting voor de komende jaren zijn de volgende strategische keuzes gemaakt:

1. Een positieve en empathische boodschap: alle betrokkenen (overheid, politiek, maatschappelijke organisaties en veldpartijen) spreken uit dat ze een duidelijke voorkeur hebben voor de keuze om te doneren en dragen dat ook krachtig uit. Onderliggende motivatie daarvoor is dat ze een halt toe willen roepen aan een groeiende wachtlijst met patiënten.
2. Het onderhouden van een goede kennisbasis bij de bevolking.
3. Bijzondere aandacht voor de mogelijke rol als nabestaande.
4. Eén heldere en eenduidige boodschap door alle partijen versterkt het imago van orgaandonatie in Nederland.
5. Burgers die vragen hebben of ondersteuning willen, moeten altijd terecht kunnen.
6. Investeren in jongeren is investeren voor de langere termijn.

## DE VOORNAAMSTE ACTIVITEITEN

Voor elk van deze strategische keuzes is een aantal activiteiten voorgenomen: deels een continuering van bestaande activiteiten, deels een intensivering daarvan en deels nieuwe activiteiten. Hier een kort overzicht:

- > Een 'kenniscentrum' waar mensen via diverse media terecht kunnen voor al hun vragen rondom orgaandonatie in het algemeen. Ook kan men hier terecht met verzoeken om ondersteuning van kleinschalige voorlichtingsactiviteiten.
- > Massamediale campagnes gericht op:
  - a) relevante kennis (en daardoor minder twijfel over orgaandonatie);
  - b) attitude (en daardoor als individu zelf vaker willen doneren en willen instemmen als naaste);
  - c) gedrag, met name er over praten met naasten (en daardoor vaker weten wat de wens van de overledene was);

Hier is een duidelijke extra investering noodzakelijk ten opzichte van de afgelopen jaren én een verschuiving van de focus. Die focus lag relatief sterk op het verkrijgen van extra registraties, maar inmiddels is gebleken dat daarvoor alleen mailings een zinvolle benadering kunnen zijn. De focus in de campagnes zal liggen bij de eerder genoemde doelstellingen voor kennis, attitude en gedrag.

- > Meer kleinschalige activiteiten gericht op specifieke doelgroepen:
  - a) Jeugd, als investering in de attitude van de bevolking op langere termijn. Daarbij kan gedacht worden aan het verder stimuleren van het gebruik van specifieke onderwijsmiddelen, maar ook aan activiteiten buiten het onderwijs. Dit naast de begeleidende campagne bij de aanschrijving van 18-jarigen (zie onder).
  - b) Groepen die niet goed te bereiken zijn met massamediale voorlichting, zoals bepaalde religieuze groepen, mensen die de Nederlandse taal minder goed spreken of analfabeten. Hier zal sprake moeten zijn van maatwerk per groep.
- > En, 'last but not least', nazorg voor nabestaanden. Die hebben in de lastige situatie verkeerd waarin donatie aan de orde was en hebben ingestemd met donatie (of juist niet). Een goede begeleiding daarna, ook na langere tijd, is cruciaal.

## VERHOGEN VAN HET AANTAL REGISTRATIES

Veel mensen hebben het beeld dat activiteiten gericht op extra registraties binnen het huidige systeem altijd tot meer donoren zullen leiden. Helaas is de werkelijkheid meer complex: de effectiviteit van dat soort activiteiten hangt af van (a) de aard van de respons, met name de verhouding tussen 'Ja' en 'Nee'-registraties én (b) hoe vaak naasten toestemming geven bij niet-geregistreerden (hoe hoger dat toestemmingspercentage, hoe lager het effect van extra registraties).

Dat levert het volgende dilemma op:

- > Het nastreven van meer registraties sluit goed aan bij de belangrijke principes van zelfbeschikking en rechtszekerheid.
- > Met de huidige toestemmingspercentages in de ziekenhuizen, leveren meer registraties waarschijnlijk ook meer donoren op. Dit gunstige effect zal lager zijn als het toestemmingspercentage door naasten van niet-geregistreerden aanzienlijk zou stijgen en het kan uiteindelijk ook averechts uitwerken om extra registraties te verkrijgen.

Een kernvraag is dus: is het gewenst om vanuit principes extra registraties na te streven, ook als dat (op termijn) kan leiden tot minder donoren?

Het antwoord op deze vraag is lastig, ook omdat het lastig is om te voorspellen hoe de situatie in de ziekenhuizen zich zal ontwikkelen ten aanzien van het toestemmingspercentage. Dat zal worden beïnvloed door zowel de interventies in het ziekenhuis die in het vorige hoofdstuk zijn beschreven als door de hier genoemde interventies op het gebied van de voorlichting. Deze vraag is in deze bouwstenennotitie niet beantwoord.

Wel is de Coördinatiegroep van mening dat iedere burger het recht heeft om zijn wens te registreren. Het uitgangspunt moet zijn dat de overheid iedereen tenminste éénmaal goed informeert over de mogelijkheid zich te registreren, de keuzes die daarbij bestaan en de

consequenties van niet-registreren. Het eenmalig aanschrijven van 18-jarigen en nieuw-ingezetenen zijn daarom activiteiten die voortgezet moeten worden.

### **BEWUST ZIJN VAN DE EIGEN REGISTRATIE**

Mensen die op enig moment hun donatiewens registreren, kunnen later van mening veranderen. Het is de vraag of men er dan ook aan zal denken om de registratie aan te passen. Vaak zitten er immers vele jaren tussen de initiële registratie en het moment van wijziging van de eigen wens. Jaren waarin men nooit meer iets over de eigen registratie heeft vernomen. Daarom kan het zinvol zijn om mensen regelmatig erop te gaan attenderen dat ze hun keuze elektronisch kunnen inzien en, desgewenst, wijzigen. Dat kan zowel door algemene publiekscampagnes als door een individuele benadering, gekoppeld aan contactmomenten met de overheid<sup>14</sup>. Op deze manier geven de registraties een zo actueel mogelijk beeld van de wens, hetgeen goed aansluit bij het principe van zelfbeschikking. Maar ook zou dit kunnen leiden tot meer donoren. Uit onderzoek door de Universiteit van Tilburg, blijkt namelijk dat mensen die 'Ja' registreren iets zekerder van hun keuze zijn dan mensen die 'Nee' registreren.

Het nut van een dergelijke herinnering neemt toe bij het ADR-systeem, waarbij voor mensen die zelf niets registreren een automatische registratie wordt vastgelegd. In de meeste ADR-varianten is die automatische registratie een 'Ja'-registratie. Het is goed om, zowel vanuit het principe van zelfbeschikking als om naast zoveel mogelijk duidelijkheid te geven, ervoor te zorgen dat mensen zich bewust zijn van die keuze.

### **RUIMTE VOOR ONDERZOEK EN EXPERIMENTEN**

Zoals eerder bij het domein 'ziekenhuizen' beschreven, zijn er ook bij de voorlichting activiteiten die potentie hebben, maar nog onvoldoende onderzocht zijn om al breed te implementeren. En ook in de toekomst moet er ruimte zijn om nieuwe ideeën te ontwikkelen en uit te proberen. Daarom zal in het VWS-budget voor orgaandonatie een permanent experimenteerbudget worden opgenomen. Opties die sowieso al in beeld zijn voor uitwerking binnen dit experimenteerbudget:

- > Contact met geregistreerden: uit een onderzoek van Motivaction kwam naar voren dat (ja)geregistreerden meer contact met het Donorregister willen en informatie over orgaandonatie op prijs zouden stellen. Het zorgt voor een positieve houding ten opzichte van de gemaakte keuze. Dat zou ook weer bij kunnen dragen aan het algemeen gevoel dat we het probleem van de tekorten samen aan moeten pakken. Dat is interessant, maar roept tegelijkertijd de vraag op wat de effecten zouden zijn. Een proef zou daar meer inzicht in kunnen geven.
- > Onderzoek naar motieven nabestaanden: een onderzoek naar de motieven van nabestaanden om in te stemmen, of juist niet, met donatie. De uitkomsten hiervan kunnen worden gebruikt om de aanpak in de voorlichting te optimaliseren. De eerste concrete stappen voor dit onderzoek zijn gezet, het streven is om het nog in 2008 af te ronden.

<sup>14</sup> De invulling hiervan is geen onderdeel van dit plan, maar men zou kunnen denken aan het moment van uitgifte van paspoort of rijbewijs en/of via de Persoonlijke Internetpagina op [MijnOverheid.nl](http://MijnOverheid.nl).

## DE ORGANISATIE

Bij de verdere invulling van het voorlichtingsbeleid, moet ook de optimale organisatie ervan worden ingevuld. Hier beschrijven we een aantal kernpunten:

- > Er moet zoveel mogelijk sprake zijn van één geluid. Dat kan deels bereikt worden door concentratie van de publieksvoorlichting in genoemd 'kenniscentrum' (al dan niet virtueel), deels door goede onderlinge afstemming. Bij die afstemming kan de onderdelencommissie 'voorlichting' binnen de Coördinatiegroep een rol spelen.
- > Dat geluid moet gebaseerd zijn op een gezamenlijke strategie. Een aanzet tot die strategie is gegeven in dit hoofdstuk, maar dat moet in de komende maanden verder worden uitgewerkt.
- > Organiseer slagkracht<sup>15</sup> om gezamenlijk te reageren op onverwachte ontwikkelingen, met name publiciteit in de media. Ook dan is één geluid heel waardevol, ook voor het imago van orgaandonatie.
- > Stel een vaste groep adviseurs samen, zowel op het gebied van voorlichting en communicatie als op de inhoud van orgaandonatie en –transplantatie.

## RELATIE MET ANDERE DOMEINEN

**Ziekenhuizen:** een groot deel van de voorlichtingsactiviteiten is erop gericht dat de situatie in het ziekenhuis in ieder geval duidelijker is (de donatiewens is bekend), maar liefst ook positiever (bereidheid tot doneren). Daarmee kunnen de activiteiten in beide domeinen elkaar versterken. Dat is alleen twijfelachtig bij voorlichting gericht op extra registraties: het effect daarvan kan afnemen als de bepaalde activiteiten in de ziekenhuizen tot een duidelijke stijging mochten leiden van het toestemmingspercentage bij niet-geregistreerden.

**Beslissysteem:** alle voorlichtingsactiviteiten gericht op kennis, attitude en gedrag zijn onafhankelijk van het systeem. Alleen de invulling van acties gericht op registraties (vergroting van het aantal of bewustwording) is meer afhankelijk van het beslissysteem. De extra initiële voorlichting bij een eventuele systeemwijziging is in dit hoofdstuk buiten beschouwing gelaten, maar vraagt natuurlijk maatwerk dat afhangt van het gekozen systeem.

**Donatie bij leven:** dit hoofdstuk gaat over voorlichting rondom postmortale donatie en is gericht op de gehele bevolking. In het hoofdstuk over donatie bij leven wordt ingegaan op de specifieke voorlichting daarbij, vooral gericht op de individuele situatie van een bepaalde patiënt en (potentiële) donor. Dat zijn verschillende vormen van voorlichting.

15 In dat verband is de term 'rapid response team' wel eens gevallen

## 4 HET BESLISSYSTEEM

Het beslissysteem bepaalt een aantal belangrijke randvoorwaarden voor de aanpak van orgaandonatie, zowel in het voorlichten van de bevolking als in de aanpak van ziekenhuizen en in de benadering van donatie bij leven. Daarom is het beslissysteem als een apart domein onderscheiden. Dit hoofdstuk beschrijft allereerst de alternatieve beslissystemen en prikkels die zijn onderzocht. Vervolgens wordt op basis van die onderzoeken onderbouwd waarom een aantal systemen en prikkels is verworpen. Daarna zijn de resterende systemen met elkaar vergeleken op basis van de vooraf bepaalde criteria.

### DE STAND VAN ZAKEN

In 1998 is de huidige Wet op de orgaandonatie (WOD) ingevoerd. Daarbij is gekozen voor een ‘toestemmingssysteem’: de wens van de donor staat centraal en als die niet bekend is, beslissen de naasten. Sindsdien kunnen alle Nederlanders hun wens ten aanzien van donatie vastleggen in het Donorregister en hebben zij daarbij de volgende keuzemogelijkheden:

1. Ja, ik geef toestemming<sup>16</sup>,
2. Nee, ik geef geen toestemming,
3. Mijn nabestaanden beslissen,
4. Een specifiek persoon beslist.

Deze vier keuzemogelijkheden hebben verschillende juridische en praktische gevolgen:

- > Bij **keuze 1** (ca. 57% van de geregistreerden) is het uitgangspunt dat de wens van de donor uitgevoerd moet worden. Daarom is in de WOD geregeld dat naasten in dat geval niet om toestemming wordt gevraagd, maar dat zij worden ‘geïnformeerd’. In de praktijk vindt bij deze registraties in 90-95% van de gevallen ook daadwerkelijk donatie plaats.
- > **Keuze 2** (ca. 30% van de geregistreerden) leidt er zowel volgens de WOD, als ook in de praktijk, toe dat de wens van de donor wordt uitgevoerd: er vindt geen donatie plaats.
- > **Keuze 3** (ca. 11% van de geregistreerden) betekent volgens de WOD dat de naasten moeten beslissen. Dat gebeurt in de praktijk ook en leidt in ca. 50% van de gevallen tot donatie.
- > **Keuze 4** (ca. 2% van de geregistreerden) betekent volgens de WOD dat een specifieke persoon moet beslissen. Dat gebeurt in de praktijk ook en leidt in ca. 50% van de gevallen tot donatie.

Voor ca. 60% van de bevolking (18 jaar en ouder) geldt dat de eigen wens **niet geregistreerd** is in het Donorregister. Volgens de WOD moeten in dat geval de naasten beslissen en dat leidt er in de praktijk toe dat er in ca. 40% van de gevallen toestemming voor donatie wordt gegeven.

<sup>16</sup> Bij keuze 1 heeft men de mogelijkheid om bepaalde organen en/of weefsels uit te sluiten. Bij ca. 10% van de geregistreerden is sprake van de combinatie van keuze 1 en uitsluitingen.

## DE BESLISSYSTEMEN DIE ZIJN ONDERZOCHT

In 1998 is dus het huidige systeem in de WOD van kracht geworden. Er zijn ook andere beslissystemen mogelijk en die hebben we meegenomen in de ontwikkeling van dit plan:

- > Het **'Actieve Donor Registratie'-systeem (ADR)**: iedereen die zich nog niet heeft geregistreerd, wordt aangeschreven met een donorformulier. Daarbij wordt aangegeven dat niet reageren op deze brief ertoe leidt dat men wordt geregistreerd met keuze 1 ('Ja, ik geef toestemming').
- > Enkele **varianten op het ADR**:
  1. Wie niet reageert op de brief, wordt geregistreerd met keuze 3 ('Mijn nabestaanden beslissen').
  2. Bij de registratie van keuze 1 ('Ja, ik geef toestemming') krijgen nabestaanden een sterkere positie, dan in de huidige WOD: zij worden niet meer 'geïnformeerd', maar moeten 'instemmen'.
  3. Er wordt een vijfde keuze toegevoegd: 'Ja, ik geef toestemming, mits mijn nabestaanden instemmen'<sup>17</sup>. Ook in deze variant wordt iedereen aangeschreven met een donorformulier, bij wie niet reageert wordt deze keuze 5 ('Ja, mits') geregistreerd.
- > **'Ja'-systeem**: in het centrale register kan alleen nog keuze 1 ('Ja, ik geef toestemming') worden vastgelegd. Mensen die op de ingangsdatum geregistreerd staan met een andere keuze, worden geïnformeerd dat die registraties vervallen. Wie bezwaar heeft tegen donatie, kan dat vastleggen in een wilsbeschikking en/of kenbaar maken aan zijn naasten. De naasten beslissen bij het ontbreken van registratie en wilsbeschikking.
- > Een **variant op het 'Ja'-systeem**: niet alleen blijven alle huidige 'Ja'-registraties behouden, maar ook alle andere registraties die op de ingangsdatum al in het Donorregister staan. Vanaf de ingangsdatum kunnen alleen nog 'Ja'-registraties worden toegevoegd.
- > **'Verplichte keuze'-systeem**: iedereen wordt 'gedwongen'<sup>18</sup> zijn keuze te registreren en kan dan alleen kiezen tussen keuze 1 ('Ja, ik geef toestemming') en keuze 2 ('Nee, ik geef geen toestemming').
- > Een **variant op het 'verplichte keuze'-systeem**: men kan ook keuze 3 ('Mijn nabestaanden beslissen') en keuze 4 ('Een specifiek persoon beslist') registreren.
- > Het **'geen bezwaar'-systeem**: iedereen wordt aangeschreven met een donorformulier waarmee men alleen een eventueel bezwaar kan registreren. Daarbij wordt ook aangegeven dat niet-registreren betekent dat er later van wordt uitgegaan dat men donor wil zijn.

Deze systemen worden nader toegelicht in bijlage B.

In al deze gevallen worden aan de gemaakte keuze dezelfde rechtsgevolgen verbonden die eerder beschreven zijn voor het huidige systeem. Dat geldt alleen niet bij de ADR-variant 2

<sup>17</sup> Bij een eventuele invoering van deze variant moet ook gekeken worden naar de exacte formulering van zowel de nieuwe keuze als de positie van de nabestaanden. De essentie is dat zowel een positieve wens van de geregistreerde tot uiting komt alsook een duidelijke positie van de nabestaanden.

<sup>18</sup> Voor die 'dwang' zijn verschillende opties mogelijk: koppelen aan (1) uitgifte identiteitsbewijs, (2) uitgifte rijbewijs, (3) belastingteruggave, (4) polis zorgverzekering, etc.. Dit zou ook begeleid kunnen worden door een aanschrijving met donorformulier van alle niet-geregistreerden. Het was geen onderdeel van het Masterplan om een finale keuze te maken in de exacte wijze van implementatie.

(nabestaanden krijgen een sterkere positie bij 'Ja'-registratie) en bij het 'geen bezwaar'-systeem (in het huidige systeem beslissen de nabestaanden bij niet-geregistreerden, terwijl bij niet-registreren onder het 'geen bezwaar'-systeem de nabestaanden slechts geïnformeerd zouden worden<sup>19</sup>).

## DE 'PRIKKELS' DIE ZIJN ONDERZOCHT

Het 'beslissysteem' regelt wie er beslist: de donor zelf (expliciet door registratie of impliciet door acceptatie van de gevolgen van niet-registreren) of de nabestaanden (als de donor dat door registratie heeft aangegeven of door niet te registreren onder het huidige systeem). Die beslissingen kunnen door 'prikkel's worden beïnvloed, ook dat is meegenomen in de ontwikkeling van dit plan. De volgende 'prikkel's zijn daarbij aan de orde geweest:

- > Een materiële waardering voor mensen die zich als donor registreren, door een eenmalig bedrag of door een eenmalige korting op de premie van de zorgverzekering.
- > Verkorting van de wachttijd voor transplantatie voor mensen die als donor geregistreerd staan.
- > Transplantatiekosten worden door zorgverzekeraars alleen vergoed aan degenen die als donor geregistreerd staan.
- > Een materiële waardering voor nabestaanden die instemmen met donatie, door een bijdrage in de uitvaartkosten.
- > Een beloning voor mensen die zich registreren, ongeacht de keuze die ze daarbij maken.

## DE ONDERZOEKEN NAAR SYSTEMEN EN PRIKKELS

De hiervoor beschreven systemen en prikkel's zijn afzonderlijk te beschouwen, maar ook op verscheidene manieren te combineren. In de beoordeling daarvan zijn verschillende criteria meegenomen, die op een aantal manieren zijn verkend:

1. Effectiviteit: onder leiding van prof.dr. J.A.M. Maarse (Universiteit van Maastricht) is een internationale studie gedaan waar vooral gekeken is naar de effecten van systeemwijzigingen in andere landen. Onder leiding van prof.dr. W.F. van Raaij (Universiteit van Tilburg) is een panel van ca. 2000 personen gevraagd hoe zij zouden reageren (met registratie en als nabestaande) bij verschillende systemen en prikkel's. In deze onderzoeken is ook een analyse van eerdere onderzoeken meegenomen.
2. Maatschappelijk draagvlak: in het genoemde onderzoek van prof.dr. W.F. van Raaij zijn aan het betreffende panel ook vragen voorgelegd of men bepaalde systemen of prikkel's aanvaardbaar zou vinden.
3. Doelmatigheid: dit is meegenomen in de uitwerking van de verschillende mogelijkheden. Daarbij is gebruik gemaakt van een Amerikaans onderzoek<sup>20</sup>, waaruit bleek dat één extra donor leidt tot ca. 20 gewonnen levensjaren bij de ontvangers en een Nederlandse studie uit 2004<sup>21</sup> waarin is uitgerekend dat 100 extra niertransplantaties per jaar leiden tot een totale netto besparing van € 230 miljoen in 20 jaar.

<sup>19</sup> Daarmee zou juridisch dezelfde situatie ontstaan als onder het huidige systeem bij 'Ja'-registratie.

<sup>20</sup> The life years saved by a deceased organ donor, Mark A. Schnitzler et al., 2005

<sup>21</sup> De besparingen op maatschappelijke kosten door niertransplantatie, iMTA Rotterdam



4. Uitvoerbaarheid: dit is niet separaat onderzocht, maar wel als criterium meegenomen in de afweging van alternatieve activiteiten.
5. Ethische aspecten: voor het Centrum voor Ethiek en Gezondheid heeft prof.dr. G.A. den Hartogh de ethische argumenten vóór en tegen de verschillende systemen en prikkels op een rij gezet.
6. Juridische aspecten: prof. dr. J.E.M. Akveld en mr.dr. Buijsen (Erasmus Universiteit Rotterdam) hebben een overzicht gemaakt van de juridische aspecten van de systemen en prikkels.

Van elk van deze onderzoeken is de samenvatting opgenomen in bijlage C.

## EERSTE SELECTIE VAN SYSTEMEN EN PRIKKELS

De resultaten van genoemde studies worden gebruikt om een eerste selectie van systemen en prikkels te maken. Het uitgangspunt bij deze voorselectie was dat in deze bouwstenennotitie alleen systemen en prikkels worden verworpen waarbij alle partijen het erover eens zijn dat deze niet langer een optie zijn. Als een of meer partijen een bepaalde optie toch in de verdere afweging wilden meenemen, werd een uitgebreidere vergelijking nodig<sup>22</sup>. Voor de resterende opties wordt verderop in het hoofdstuk die uitgebreidere vergelijking gemaakt.

### Invoeren van prikkels

**Effectiviteit:** het is onwaarschijnlijk dat het invoeren van prikkels een positief effect zal hebben op het aantal orgaandonaties. Soms is er zelfs een negatief effect geconstateerd op de parameter 'toestemming door nabestaanden'.

**Draagvlak:** voor het invoeren van 'prikkels' bestaat nauwelijks draagvlak. Men vindt een verkorting/verlenging van de wachttijd voor transplantatie bij registratie van toestemming/weigering nog het meest aanvaardbaar: 35,7% vindt deze beloning aanvaardbaar, maar meer respondenten (44,3%) vindt dit niet aanvaardbaar.

**Doelmatigheid:** als er geen (of zelfs negatief) effect is, is invoering van prikkels niet doelmatig. **Uitvoerbaarheid:** een van de belangrijkste aandachtspunten bij de uitvoerbaarheid zou zijn, hoe strategisch gedrag van de burgers te vermijden. Omdat er geen effectiviteit te verwachten is, is er verder niet geïnvesteerd in het uitgebreid bekijken van de uitvoerbaarheid.

**Ethisch:** over de ethische aanvaardbaarheid van financiële prikkels wordt verschillend gedacht in de studies die gedaan zijn. Hierover heeft de Coördinatiegroep geen uitspraak gedaan, omdat er geen effectiviteit te verwachten is.

**Juridisch:** de mogelijkheden tot het invoeren van prikkels kan niet binnen de Europese wetgeving. Met name het Biogeneeskundeoverdrag van de Raad van Europa geeft duidelijke grenzen aan waarin de onderzochte prikkels niet passen. De enige uitzondering die mogelijk zou zijn is het belonen voor registratie, waarbij het de vraag is of dan onderscheid gemaakt mag worden naar de aard van de registratie. Dit is niet verder uitgezocht, omdat er geen effectiviteit te verwachten is.

---

**Conclusie: het invoeren van prikkels is niet verder uitgewerkt**

---

<sup>22</sup> Dit past in het afgesproken streven om het gezamenlijk eens te worden over de feiten (incl. onzekerheden), maar elkaar de ruimte te geven om vanuit de eigen verantwoordelijkheid daarna een eigen afweging te maken.



### Invoeren van verplichte keuze systeem

**Effectiviteit:** het aantal transplantaties zal lager uitpakken, waarbij vooral het hoge aantal extra geregistreerde bezwaren een belangrijke rol speelt. Maar ook is het extra aantal positieve registraties betrekkelijk laag. Daarnaast zijn de toestemmingspercentages door nabestaanden lager dan bij de meeste andere systemen.

**Draagvlak:** de meeste varianten van het ‘verplichte keuze’-systeem zijn het minst aanvaardbaar van alle systemen. De meest aanvaardbare variant is voor 30% van de respondenten (helemaal) aanvaardbaar, maar voor 48% (helemaal) niet aanvaardbaar.

**Doelmatigheid:** als er geen (of zelfs negatief) effect is, is het ‘verplichte keuze’-systeem ook niet doelmatig.

**Uitvoerbaarheid:** het voornaamste knelpunt in de uitvoerbaarheid bij ‘verplichte keuze’ zal de sanctie op niet-registreren zijn. Omdat er geen effectiviteit te verwachten is, heeft de Coördinatiegroep hier geen concrete uitwerking gedaan.

**Ethisch:** in zijn studie geeft Den Hartogh de voorkeur aan het ADR-systeem en ‘verplichte keuze’, met een persoonlijke voorkeur voor het ADR-systeem. Een belangrijke kanttekening bij het ‘verplichte keuze’-systeem is dat het waarschijnlijk in zijn zuivere vorm (waarin echt iedereen een keuze maakt) niet realiseerbaar is. Zijn voorkeur voor het ADR-systeem is gebaseerd op een morele overweging (“donatie is gewoon moreel gewenst gedrag”) en de door hem verwachte effectiviteit. De RVZ onderschrijft wat de twee te prefereren opties zijn, maar maakt daarin geen keuze. Omdat er van het ‘verplichte keuze’-systeem geen effectiviteit te verwachten is, heeft de Coördinatiegroep zich er niet over uitgesproken.

**Juridisch:** er zijn geen juridische belemmeringen om het ‘verplichte keuze’-systeem in te voeren, uiteraard afgezien van de benodigde wijziging van de Wet op de orgaandonatie.

---

**Conclusie: het invoeren van het ‘verplichte keuze’-systeem is niet verder uitgewerkt**

---

### Invoeren van het geen bezwaar-systeem

**Effectiviteit:** het aantal transplantaties zal lager uitpakken, waarbij vooral het hoge aantal extra geregistreerde bezwaren een belangrijke rol speelt. Daarnaast zijn nog de toestemmingspercentages door nabestaanden bij het ontbreken van registratie (als er dus een positieve keuze wordt verondersteld) lager dan onder de meeste andere systemen. Dit systeem is het enige van de alternatieve systemen dat in andere landen wordt toegepast en daarom is het nuttig om hier de samenvattende conclusies te citeren uit de internationale vergelijking van Maarse c.s.:

“Hard empirisch bewijs voor de hypothese dat een bezwaarsysteem veel effectiever is dan het instemmingsysteem ontbreekt. Weliswaar presteren landen met een bezwaarsysteem beter dan landen met een instemmingsysteem, maar daarmee is nog lang geen causaal verband aangetoond. Andere factoren spelen eveneens een belangrijke rol. De beschikbare gegevens laten helaas niet toe dat de invloed van de afzonderlijke factoren wordt uiteengerafeld. Op grond van deze bevinding is er dus reden geen al te hoog gespannen verwachtingen van de effecten van een systeemverandering te koesteren. De beste benadering omvat een veelheid van bevorderende beleidsmaatregelen”. Deze conclusie is wel positiever dan op basis van het onderzoek van Van Raaij cs berekend, maar onvoldoende om van een ‘geen bezwaar’-systeem een hogere effectiviteit te veronderstellen.

**Draagvlak:** het ‘geen bezwaar’-systeem zit in het midden qua aanvaardbaarheid. Voor 36% van de respondenten is het (helemaal) aanvaardbaar en voor 41% (helemaal) niet aanvaardbaar.

**Doelmatigheid:** als er geen (of zelfs negatief) effect is, is het ‘geen bezwaar’-systeem niet doelmatig.

**Uitvoerbaarheid:** geen probleem, mits er een zorgvuldige informatiecampagne wordt gevoerd bij introductie. Die zorgvuldigheid zal overigens nooit de zorgvuldigheid kunnen evenaren die bij het ADR wordt bereikt.

**Ethisch:** in de ethische studie wordt aangegeven dat het ‘geen bezwaar’-systeem niet voldoet aan het zelfbeschikkingsrecht omdat de veronderstelde toestemming daar niet sterk genoeg voor is. Ook sluit het naar zijn mening onvoldoende aan bij het uitgangspunt ‘donatie als gift’.

**Juridisch:** er zijn geen juridische belemmeringen om het ‘geen bezwaar’-systeem in te voeren, uiteraard afgezien van de benodigde wijziging van de Wet op de orgaandonatie.

---

**Conclusie: het invoeren van het ‘geen bezwaar’-systeem is niet verder uitgewerkt**

---

### **Invoeren van het Ja-systeem**

**Effectiviteit:** het aantal transplantaties zal waarschijnlijk niet hoger zijn dan onder het huidige systeem. De voornaamste verklaring is dat het netto resultaat van extra ‘Ja’-registraties (ook door ‘switch’ onder de huidige registraties) onder dit systeem teniet zal worden gedaan door de extra bezwaren. Alleen als het toestemmingspercentage bij niet-geregistreerden, ondanks de inspanningen in de voorlichting en in de ziekenhuizen laag zou blijven, zou het ‘Ja’-systeem meer donoren kunnen opleveren. De variant op het ‘Ja’-systeem waarin bestaande registraties behouden blijven, is minder effectief omdat mensen waarschijnlijk voor invoering nog snel keuzes zullen vastleggen die daarna niet meer mogelijk zijn: bezwaar en overlaten aan naasten of een specifiek persoon. Dit zijn minder positieve keuzes dan de ‘Ja’-registratie die wél mogelijk blijft, maar het is twijfelachtig of mensen hun keuze later alsnog zullen wijzigen.

**Draagvlak:** het ‘Ja’-systeem heeft, samen met het huidige systeem en de variant 3 van het ADR-systeem, het meeste draagvlak. Voor 62% van de respondenten is het (helemaal) aanvaardbaar en voor 13% (helemaal) niet aanvaardbaar.

**Doelmatigheid:** als er geen (of zelfs negatief) effect is, is het ‘Ja’-systeem niet doelmatig.

**Uitvoerbaarheid:** geen probleem, mits er een zorgvuldige informatiecampagne wordt gevoerd bij introductie, met name naar de personen waarvan de registratie in het Donorregister zal worden verwijderd. Het zal wel zo zijn dat in de ziekenhuizen nog vaker dan nu de situatie zal bestaan dat naasten en zorgverleners door het ontbreken van een registratie niet weten waar ze aan toe zijn.

**Ethisch:** in zijn studie geeft Den Hartogh aan dat het ‘Ja’-systeem niet te rechtvaardigen is, met name vanuit het principe van zelfbeschikking.

**Juridisch:** onder het voorbehoud van zorgvuldige informatie, is het wel mogelijk om bestaande registraties te verwijderen. Het is echter de vraag of het ‘Ja’-systeem verenigbaar is met het gelijkheidsbeginsel uit de Grondwet, aangezien het mensen die bezwaar willen maken minder mogelijkheden biedt dan degenen die willen doneren. Ook is het de vraag of het juridisch houdbaar is dat mensen die bezwaar willen maken, minder zekerheid hebben dat hun wens wordt gevolgd: in het huidige systeem kan zo iemand een bezwaar registreren in een systeem dat geraadpleegd móet worden, in het ‘Ja’-systeem moet een wilsbeschikking wel gevonden worden (wanneer men deze bijvoorbeeld bij zich heeft) en/of moet de familie zich kunnen herinneren dat de donor heeft aangegeven bezwaar te

hebben. Omdat de andere criteria al voldoende reden waren om het 'Ja'-systeem voor nu af te wijzen, is dit niet definitief uitgezocht.

---

**Conclusie: het invoeren van het 'Ja'-systeem is niet verder uitgewerkt**

---

**Invoeren van het ADR-variant 1**

Dit is de ADR-variant waarin mensen die niet reageren op de brief, worden geregistreerd met keuze 3 ('Mijn nabestaanden beslissen').

*Effectiviteit:* het aantal transplantaties zal lager uitpakken dan bij het huidige systeem, vooral omdat er weinig extra 'Ja'-registraties komen en dus geen tegenwicht voor het verlies door extra 'Nee'-registraties. Daarnaast zijn nog de toestemmingspercentages door nabestaanden bij 'Ja'-registraties vreemd genoeg ook lager dan bij het huidige systeem.

*Draagvlak:* dit systeem zit in het midden qua aanvaardbaarheid, gelijk aan het 'geen bezwaar'-systeem. Voor 39% van de respondenten is het (helemaal) aanvaardbaar en voor 34% (helemaal) niet aanvaardbaar.

*Doelmatigheid:* als er geen (of zelfs negatief) effect is, is deze ADR-variant ook niet doelmatig.

*Uitvoerbaarheid:* geen probleem, mits er een zorgvuldige informatiecampagne wordt gevoerd bij introductie.

*Ethisch:* in de studie van Den Hartogh is deze variant niet meegenomen.

*Juridisch:* er zijn geen juridische belemmeringen om deze ADR-variant in te voeren, uiteraard afgezien van de benodigde wijziging van de Wet op de orgaandonatie.

---

**Conclusie: het invoeren van het ADR-systeem in variant 1 is niet verder uitgewerkt**

---

**Invoeren van ADR-variant 2**

Dit is de ADR-variant waarin nabestaanden bij de registratie van keuze 1 ('Ja, ik geef toestemming') een sterkere positie krijgen dan in de huidige WOD: zij worden niet meer 'geïnformeerd', maar moeten 'instemmen'.

*Effectiviteit:* het aantal transplantaties zal waarschijnlijk wat lager zijn dan bij het oorspronkelijke ADR-systeem en ADR-variant 3. Bij zowel de keuzes in registraties als toestemming door naasten leidt deze variant in het onderzoek meestal numeriek tot minder gunstige uitkomsten, ook al zijn de verschillen niet significant.

*Draagvlak:* deze ADR-variant is wat minder aanvaardbaar dan ADR-variant 3, maar even aanvaardbaar als het oorspronkelijke ADR-systeem. Voor 51% van de respondenten is het (helemaal) aanvaardbaar en voor 25% (helemaal) niet aanvaardbaar.

*Doelmatigheid:* als er geen (of zelfs negatief) effect is, is het ook niet doelmatig.

*Uitvoerbaarheid:* in uitvoerbaarheid is er geen verschil met het ADR-systeem en de andere ADR-varianten, omdat ook in deze variant mensen goed geïnformeerd moeten worden over de consequenties van niet registreren. Het belang daarvan is wat kleiner ten opzichte van het ADR-systeem, omdat in deze variant de nabestaanden een meer prominente rol spelen. Ten opzichte van de twee andere ADR-varianten maakt dat niet uit, omdat ook daar de nabestaanden een rol spelen.

*Ethisch:* in de studie van Den Hartogh is deze variant niet apart besproken. In lijn met zijn betoog bij andere systemen, zou deze variant minder aanvaardbaar zijn: de expliciete en stilzwijgende toestemmingen worden door hem gelijk gesteld en dan is het naar zijn

mening ethisch niet te verdedigen dat nabestaanden een eigen positie krijgen. Overigens geeft hij wel aan dat door de bevolking de expliciete en stilzwijgende toestemmingen wél anders worden beleefd.

Juridisch: het is de vraag of het juridisch houdbaar is om in de wet de expliciete 'Ja'-registraties af te zwakken door daar een expliciete positie te geven aan de nabestaanden. Dit is immers anders dan in het oorspronkelijke ADR-systeem waarbij (net als in het huidige systeem) nabestaanden bij een 'Ja'-registratie worden 'geïnformeerd'. Omdat deze variant op geen enkel criterium beter uitkwam dan ADR-variant 3, viel deze sowieso af en is dit juridische aspect niet definitief uitgezocht.

---

**Conclusie: het invoeren van het ADR-systeem in variant 2 is niet verder uitgewerkt**

---

Op basis van deze eerste selectie vallen dus 7 van de 10 onderzochte systemen af en alle onderzochte prikkels. De opties die reesteren zijn drie systemen:

1. Handhaven van het huidig systeem met vier registratiekeuzes, kortweg omschreven als 'Ja', 'Nee', 'Naasten' en 'Specifiek persoon', met voor elke registratiekeuze een omschreven rechtsgevolg ten aanzien van wie beslist. Bij het ontbreken van een registratie beslissen de naasten.
2. Invoeren van het ADR-systeem, met dezelfde keuzes en rechtsgevolgen, maar met als verschil dat alle niet-geregistreerden vanaf 18 jaar worden aangeschreven met een donorformulier, waarna niet registreren leidt tot registratie van de keuze 'Ja'.
3. Invoeren van de ADR-variant waarbij een extra keuze wordt toegevoegd ('Ja, mits')<sup>23</sup> die de geregisteerde keuze wordt van mensen die niet reageren op de aanschrijving. Bij deze keuze wordt een expliciete positie toegekend aan de naasten.

Deze systemen worden nu uitgebreider met elkaar vergeleken. Zoals eerder aangegeven, betekent de conclusie dat deze drie opties in de vergelijking meegenomen worden niets meer dan dat er tenminste een partij was die de betreffende optie daarin opgenomen wilde hebben om uiteindelijk een goede afweging te kunnen maken.

## **VERGELIJKING HUIDIG SYSTEEM, ADR-SYSTEEM EN ADR-VARIANT**

De essentie van het verschil tussen het huidig systeem en beide ADR-opties is als volgt samen te vatten:

- > In het huidig systeem is registreren een optie. In 60% van de gevallen gebeurt dit niet en dit leidt tot de in de inleiding beschreven onzekerheid bij naasten en zorgverleners. In het ADR-systeem zijn na een zorgvuldig proces alle inwoners van 18 jaar en ouder geregistreerd, óf door een formulier in te vullen óf door niet te reageren op de ADR-mailing.
- > In het huidig systeem spreekt de overheid zich niet uit, bij niet-registreren wordt de keuze immers aan de nabestaanden gelaten. In het ADR-systeem spreekt de overheid zich wel uit, namelijk door bij niet-registreren uit te gaan van een wens tot donatie, in de ADR-variant gecombineerd met een positie voor naasten, en dat ook in het Donorregister vast te leggen.

<sup>23</sup> Op de exacte formulering van deze variant wordt verderop ingegaan

Veel partijen kenmerken deze combinatie van niet hoeven registreren en gelijkheid van de mogelijke keuzes als ongewenste 'vrijblijvendheid'. Deze essentiële verschillen zijn meegenomen in de hieronder gemaakte vergelijking tussen het huidige systeem en het ADR-systeem.

Deze vergelijking is gebaseerd op de volgende criteria:

1. Juridische aspecten,
2. Uitvoerbaarheid,
3. Ethische aspecten,
4. Maatschappelijk draagvlak,
5. Effectiviteit,
6. Doelmatigheid.

De vergelijking is per criterium apart. In dit document wordt geen keuze gemaakt, maar worden de ingrediënten aangereikt voor een afweging en een beslissing door veldpartijen en kabinet. Ook als er over bepaalde zaken geen overeenstemming is, wordt dat vermeld als 'feit'.

### Juridische aspecten

De conclusie ten aanzien van de juridische ruimte voor de onderzochte systemen is helder: zowel bij het ADR-systeem als bij het huidige systeem zijn er geen juridische barrières om de Wet op de orgaandonatie hiervoor te handhaven, c.q. aan te passen. Dus dit criterium leidt niet tot een onderscheid tussen deze drie systemen.

### Uitvoerbaarheid

In de praktijk sinds de invoering van de WOD in 1998 is gebleken dat het huidige systeem prima uitvoerbaar is. Het ADR-systeem is ook prima uitvoerbaar door het aanschrijven van alle niet-geregistreerden en het sturen van een (schriftelijke) bevestiging naar zowel degenen die zich geregistreerd hebben, maar ook naar degenen die dat niet gedaan hebben en daarmee als donor worden geregistreerd.

Een belangrijk aandachtspunt bij het ADR-systeem en de ADR-variant is hoe te zorgen dat iedereen begrijpt wat de consequenties van niet-reageren op de ADR-mailing zijn, namelijk registratie als donor (al dan niet gecombineerd met een positie voor naasten). In het onderzoek van Van Raaij blijkt dat ongeveer 50% van de mensen die zegt niet te reageren op de ADR-mailing achteraf niet begrepen heeft wat de consequenties daarvan waren. Een meerderheid (ongeveer 70%) van deze mensen geeft vervolgens aan dat de automatische registratie wel was wat zij wilden. Nu is de communicatie in het onderzoek niet maatgevend voor de zorgvuldigheid bij eventuele invoering van het ADR, maar het geeft wel aan dat dit punt zeker aandacht behoeft. Tegelijkertijd zijn er wel indicaties dat dit goed te adresseren is:

- > Het eerste onderzoek van de Universiteit van Tilburg liet zien dat ca. 75% van de mensen die niet reageerden op de ADR-mailing, niet begrepen hadden wat de consequenties waren.
- > Daarom is in het tweede onderzoek extra aandacht besteed aan de weergave van de systemen, met als resultaat dat het percentage al daalde naar ca. 50%.

De Coördinatiegroep schat daarom in dat dit voldoende kan worden ondervangen door een goed implementatieplan, waarbij zowel de invulling van de ADR-mailing als de begeleidende communicatie zorgvuldig wordt ingevuld. Daarbij moet met name aandacht worden besteed aan kwetsbare groepen waar het risico het grootst is dat men de mailing (en bijbehorende campagne) niet of onvoldoende zal begrijpen.

Het is niet bekend in hoeverre mensen onder het huidige systeem zich ervan bewust zijn dat de consequentie van niet-registreren is dat ze de beslissing aan hun naasten overlaten. De niet-geregistreerde groep mensen is 60% van de bevolking. In het onderzoek van Van Raaij worden voor het huidige systeem vergelijkbare percentages gevonden ten aanzien van ‘niet begrijpen wat de consequenties zijn’ en alsnog de keuze willen veranderen als die consequenties duidelijk worden.

### Ethische aspecten

In de ethische studie (zie bijlage C) worden vier ethische uitgangspunten beschreven en vervolgens worden de systemen op het al dan niet voldoen aan deze uitgangspunten beoordeeld. Schematisch ziet de uitkomst er als volgt uit:

Uitgangspunt	ADR-systeem	huidig systeem
Zelfbeschikkingsrecht	+	+
Donatie als gift	+	+
Plicht tot noodhulp	+	-
Sociale voorziening	+	-

Dit schema illustreert de stelling in de studie dat het ADR-systeem als enige volledig verenigbaar is met alle vier de uitgangspunten. De studie concludeert ook dat het vanuit alle uitgangspunten even moeilijk is om een rechtvaardiging te vinden voor de rol van de nabestaanden in het huidige systeem. Zo geeft de studie aan dat het moeilijk spreken is van ‘zelfbeschikking’ van de donor als nabestaanden in 60% van de gevallen (niet-geregistreerden) het laatste woord hebben. Dat punt zal in het ADR-systeem veel kleiner zijn, omdat beslissen door naasten bij niet-registratie dan alleen nog maar voorkomt bij jongeren. Daar verandert niets ten opzichte van de huidige situatie.

De studie beschrijft dat de discussie over het beslissysteem in Nederland gedomineerd is door de twee eerste uitgangspunten. Op die twee uitgangspunten onderscheiden ADR en huidig systeem zich zijns inziens dus niet echt van elkaar. Belangrijk daarbij is dat in de studie wordt gesteld dat een stilzwijgende en expliciete toestemming volledig gelijkwaardig zijn. Het hangt af van de mate waarin de andere uitgangspunten worden onderschreven (of juist niet) tot welke voorkeur men komt. Als we hier de keuze beperken tot ADR en het huidige systeem, komen zowel Den Hartogh in zijn studie als de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg in de begeleidende brief tot een voorkeur voor het ADR-systeem. Overigens is een belangrijke voorwaarde in de studie van Den Hartogh dat men er bij invoering van het ADR in zal slagen om iedereen te laten begrijpen wat de gevolgen van niet-reageren zijn.



In zijn aanvullend rapport over de ADR-variant noemt Den Hartogh het vanuit het zelfbeschikkingsrecht gezien, toe te juichen dat er een extra keuzeoptie bij zou komen, waarin meer ruimte voor de nabestaanden is. Cruciaal daarbij is voor hem dat die positie van naasten hen door de donor wordt verleend, ook in deze variant zijn voor hem immers de expliciete en stilzwijgende ‘Ja, mits’-registraties gelijk. Bij het ADR-systeem beschrijft hij als nadeel het mogelijke ‘verwateringseffect’ bij ‘Ja’-registraties, omdat de bevolking wél een onderscheid maakt tussen expliciete en stilzwijgende registraties<sup>24</sup>. Dat punt zou volgens hem in de ADR-variant tegengegaan kunnen worden, maar hoeft in elk geval niet groter te worden. Den Hartogh geeft aan dat duidelijk moet zijn wat bedoeld wordt met de betreffende keuzeoptie, omdat de onderzochte ‘Ja, mits’-formulering nog verschillende interpretaties toestaat. Hij adviseert daarbij een formulering te kiezen waaruit blijkt dat de toestemming die de betrokkene heeft verleend, wel degelijk wat voorstelt. Als voorbeeld geeft hij de volgende tekst: “Ik geef toestemming voor uitname van mijn organen, tenzij blijkt dat mijn nabestaanden daartegen overwegende bezwaren hebben”.

### Maatschappelijk draagvlak

In het eerste onderzoek van Van Raaij was er bij de respondenten geen significant verschil gevonden in de aanvaardbaarheid tussen het huidige systeem en het ADR-systeem. In het tweede onderzoek, waarin ook de ADR-variant was opgenomen, werden het huidige systeem en de ADR-variant significant meer aanvaardbaar gevonden en het ADR-systeem het minst, maar gemiddeld nog goed. De gevonden percentages waren als volgt:

	ADR-systeem	ADR-variant	huidig systeem
(helemaal) aanvaardbaar	43%	59%	57%
(helemaal) onaanvaardbaar	31%	15%	16%

Voor zowel het ADR-systeem als het huidige systeem is het gemiddelde van beide onderzoeken vermeld.

### Effectiviteit

Zoals bij elke systeemwijziging kan ook bij de eventuele overgang van het huidige systeem naar het ADR-systeem een aantal positieve en negatieve effecten optreden in het gedrag van de bevolking ten aanzien van registratie en toestemming. Deze effecten samen bepalen de overall effectiviteit: het aantal donoren en transplantaties. Dit is een complexe dynamiek, waarbij een aantal variabelen bepaalt wat de overall uitkomst is. Er zijn 4 parameters die doorslaggevend zijn in de berekening hoe dit in de praktijk zou uitwerken bij invoering van het ADR-systeem:

1. Hoe zullen niet-geregistreerden reageren op de ADR-mailing?
2. Hoe zal het toestemmingspercentage bij ‘Ja’-geregistreerden zich ontwikkelen bij een overgang naar het ADR-systeem?
3. Welk toestemmingspercentage kan onder het huidige systeem bereikt worden bij nabestaanden van niet-geregistreerden?
4. Welk toestemmingspercentage kan bereikt worden bij nabestaanden van donoren die hebben geregistreerd de beslissing aan hun naasten te laten?

<sup>24</sup> Uit het niet-registreren kan immers als zodanig niet per se worden afgeleid dat de (non)keuze een bewuste keuze is geweest.

Deze 4 parameters worden in bijlage D afzonderlijk beschouwd, gebruik makend van de gegevens uit de onderzoeken en andere literatuur. Dat is bedoeld om de feiten én onzekerheden te illustreren, als basis voor een inschatting van de effectiviteit. Het veranderen van beslissysteem naar een systeem dat 'donatie als norm' stelt, kan een positieve mindset geven aan zorgverleners in de donatie- en transplantatiepraktijk, evenals de impliciet positieve boodschap van het ADR-systeem. De effecten hiervan zijn lastig in te schatten.

#### **Wat betekent dit alles ten aanzien van overall effectiviteit?**

In het onderzoek van Van Raaij is, uitgaande van de data die **in het onderzoek** zelf gevonden zijn, geconcludeerd dat er geen significant verschil is tussen het huidige systeem en het ADR-systeem. Daarbij is echter uitgegaan van de assumptie dat de niet-geregistreerden onder het huidige systeem zich zo zullen gedragen als ze in het onderzoek aangeven: 70% registreert zich alsnog. Op basis van de ervaringen van de afgelopen 10 jaar is het onwaarschijnlijk dat dit in de praktijk haalbaar zal zijn. Al stelt de onderzoeker dat 'het onderzoek aanwijzingen geeft dat een strategie om het aantal donoren te vergroten, zonder dat het beslissysteem veranderd wordt, ook tot de effectieve mogelijkheden behoort'.

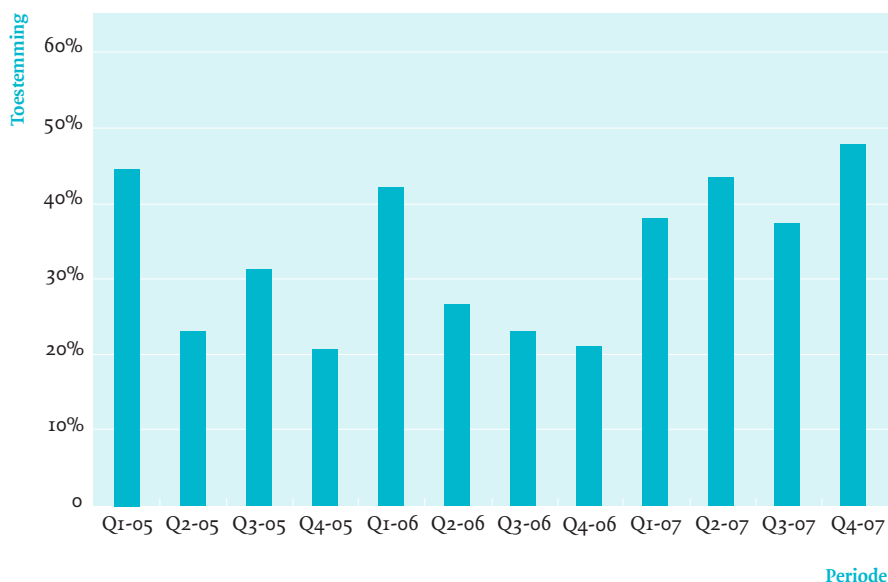
Van Raaij plaatst een aantal kanttekeningen bij de mate waarin de onderzoeksresultaten goed zullen voorspellen wat er in de praktijk zou gaan gebeuren. Voor de vraag wat te verwachten **in de praktijk**, is gebruik gemaakt van een model waarin de vele stappen in het proces van donorwerving zijn opgenomen. Dit model is gevuld met data uit de huidige praktijk en assumpties ten aanzien van de effecten van de beschreven interventies in de verschillende domeinen. Voor de cruciale (en lastig in te schatten) parameter van toestemming bij niet-geregistreerden, is met het model berekend bij welke waarde van dat toestemmingspercentage de effectiviteit van het huidige systeem én het ADR-systeem gelijk zal zijn (en duidelijk hoger dan in de huidige situatie). Dat 'break even'-percentage ligt waarschijnlijk rond de 55%.

Hoe realistisch is het dan dat dit percentage gehaald zal worden? Om hier een goed antwoord op te kunnen geven, zijn twee vragen cruciaal: waar staan we op dit moment en waar zouden we in de toekomst kunnen uitkomen?



Ten aanzien van de vraag waar we op dit moment staan, zie hieronder ter illustratie data per kwartaal over de afgelopen jaren<sup>25</sup>:

### TOESTEMMING BIJ NIET - GEREgistREERDEN



Hierbij zijn de volgende opmerkingen te maken:

- > Het gemiddelde percentage over de jaren 2005-2007 is ca. 37%.
- > In 2007 is het percentage ongeveer 44%, een significant verschil. Dat verschil lijkt niet toe te schrijven aan de 'Grote Donorshow' van BNN, omdat de data niet duidelijk een verhoging rond of na 1 juni 2007 laten zien. Het is ook niet duidelijk waar het verschil wel aan toe te wijzen is en ook niet of dit een eenmalige uitschieter is of een trendbreuk.
- > Het systeem waaruit deze data zijn gehaald (het Medische Status Onderzoek, MSO) bevat waardevolle informatie, maar is niet ontworpen om wetenschappelijk verantwoorde uitspraken te doen over toestemmingspercentages. Het is aannemelijk dat het huidige systeem leidt tot een lichte onderschatting, maar hoe groot deze exact is, is met de huidige MSO-data niet te berekenen. Een 'best estimate' van de NTS liet voor 2007 zien dat het toestemmingspercentage mogelijk 3-5% hoger ligt.
- > Over de periode 2005-2007 heeft ongeveer 30% van de ziekenhuizen met een groot potentieel<sup>26</sup> het genoemde toestemmingspercentage van 55% bereikt of overschreden.

De vraag 'waar we zouden kunnen uitkomen', houdt sterk verband met de verwachte effecten van de activiteiten in voorlichting en ziekenhuizen die zich daar (deels) op richten. Het is duidelijk geworden dat daar geen betrouwbare uitspraken over te doen zijn, noch over de snelheid waarmee die activiteiten effect zullen hebben, noch in de waarde die uiteindelijk bereikt kan worden.

<sup>25</sup> Bron: Nederlandse Transplantatiestichting, Medisch Status Overzicht (verzameld sinds 2005)

<sup>26</sup> Een groot potentieel is gedefinieerd als tenminste 20 medisch geschikte donoren in de betreffende periode.

Samengevat leidt dit tot de volgende **bevindingen** ten aanzien van effectiviteit:

- > Het veranderen van het beslissysteem naar een ADR-systeem, zal een positieve mindset geven aan zorgverleners in de donatie- en transplantatiepraktijk. Ook zal de impliciet positieve boodschap van het ADR-systeem een steun in de rug voor hen zijn. Het is lastig om het effect hiervan te kwantificeren.
- > Het is te verwachten dat de invoering van het ADR-systeem zonder interventies in de ziekenhuizen en voorlichting (onder huidig systeem en ADR-systeem) kan leiden tot een verhoging van het aantal donoren van ongeveer 15%<sup>27</sup>. Dit zou betekenen dat ongeveer 100 transplantaties extra per jaar kunnen worden gedaan bij de patiënten op de wachtlijst.
- > Het toestemmingspercentage door naasten bij niet-geregistreerden (onder het huidig systeem) is een cruciale factor voor de vergelijking van de effectiviteit. Als dit toestemmingspercentage zou stijgen door bepaalde interventies in ziekenhuizen en voorlichting, worden de verschillen tussen het ADR-systeem en het huidige systeem kleiner. Als dit toestemmingspercentage ongeveer 55% is, leiden het huidige systeem en het ADR-systeem tot een gelijke toename van het aantal donoren. Daaronder is de toename door het ADR-systeem groter, daarboven is de toename onder het huidige systeem groter.
- > De ontwikkeling van dit toestemmingspercentage is niet betrouwbaar te voorspellen, noch in de snelheid waarmee die zich zal voltrekken, noch in de waarden die bereikt kunnen worden.
- > In de berekeningen zit een aantal onvermijdelijke assumpties, die in de praktijk anders kunnen uitvallen. Dat kan zowel gunstig als ongunstig uitvallen.

#### Effectiviteit ADR-systeem vs ADR-variant

Een groot deel van de bevindingen die hiervoor beschreven zijn voor het ADR-systeem, gelden ook voor de ADR-variant. In het onderzoek van Van Raaij is, uitgaande van de data **in het onderzoek**, geconcludeerd dat de ADR-variant weliswaar procentueel hoog scoort maar dat er geen significant verschil is. Deze uitkomst in het onderzoek is het resultaat van een aantal positieve en negatieve bewegingen ten opzichte van het ADR-systeem:

- + Het toestemmingspercentage bij mensen die zelf 'Ja' registreren is hoger, zowel bij de huidige 'Ja'-geregistreerden als bij niet-geregistreerden die daarvoor kiezen. Nabestaanden weten in dat geval zeker dat de persoon het zelf gewild heeft.
- + Een verschuiving van mensen die de keuze 'Naasten' hebben gekozen naar 'Ja, mits'-registraties. Zowel bij de huidige geregistreerden als bij niet-geregistreerden. Blijkbaar vinden sommige mensen het prettig om de eigen (positieve) voorkeur mee te geven aan de naasten.
- Een verschuiving van mensen met de keuze 'Ja' naar 'Ja, mits'-registraties. Ook hier zowel bij de huidige geregistreerden als bij niet-geregistreerden. Blijkbaar vinden mensen het wel prettig om, als ze die mogelijkheid krijgen, meer ruimte te geven aan hun naasten.

<sup>27</sup> Omdat niet duidelijk is of het toestemmingspercentage over 2007 structureel is of een uitschieter, is hierbij zekerheidshalve gerekend met het (gecorrigeerde) gemiddelde over 2005-2007: 40%.

### Het effect van deze bewegingen kunnen we als volgt samenvatten:

- > Het toestemmingspercentage bij de registratie 'Naasten' is een cruciale factor bij de inschatting van de effectiviteit van de ADR-variant ten opzichte van het ADR-systeem. Als dit toestemmingspercentage zou stijgen door bepaalde interventies in ziekenhuizen en voorlichting, worden de verschillen tussen het ADR-systeem en de ADR-variant kleiner. Als dit toestemmingspercentage ongeveer 55% is, leiden het ADR-systeem en de ADR-variant tot een gelijke toename van het aantal donoren. Daaronder is de toename door de ADR-variant groter, daarboven is de toename onder het ADR-systeem groter.
- > De ontwikkeling van dit toestemmingspercentage is niet betrouwbaar te voorspellen, noch in de snelheid waarmee die zich zal voltrekken, noch in de waarden die bereikt kunnen worden.
- > In de berekeningen zit een aantal onvermijdelijke assumpties, die in de praktijk anders kunnen uitvallen. Dat kan zowel gunstig als ongunstig uitvallen.

### Doelmatigheid ADR versus huidig

De eenmalige invoerkosten van het ADR-systeem zullen naar verwachting € 25-30 miljoen, de invoering van de ADR-variant zal € 5 miljoen meer kosten omdat ook alle huidige geregistreerden aangeschreven zullen worden.

De doelmatigheid van deze investering is niet aan te geven, omdat de effectiviteit onzeker is. Wel kunnen de volgende opmerkingen worden gemaakt:

- > Als invoering leidt tot een aantal extra donoren, zal dat naar gangbare normen al snel een doelmatige investering zijn: elke extra donor leidt tot ca. 20 gewonnen levensjaren bij de ontvangers, terwijl er door de grote besparingen op dialyse vrijwel zeker sprake zal zijn van netto besparingen in de zorg.
- > Als invoering leidt tot minder donoren, is het uiteraard niet doelmatig: meer kosten voor minder effect.

## RELATIE MET ANDERE DOMEINEN

**Ziekenhuizen:** alle beschreven activiteiten in de ziekenhuizen zijn inhoudelijk onafhankelijk van systemen en prikkels. Misschien dat soms in de details van de uitwerking verschillen optreden, maar dat geldt niet voor de hoofdlijnen ervan<sup>28</sup>. Wel kunnen de effecten anders zijn. Daarbij spelen twee zaken een rol:

- > Sommige systemen hebben impliciet de boodschap dat doneren de norm is (bijv. ADR-systeem), bij anderen is dat niet zo (bijv. huidig systeem of systeem met alleen 'Ja'-registraties). Een dergelijke impliciete positieve boodschap kan artsen een gevoel van 'steun in de rug' geven bij het benaderen van nabestaanden.

<sup>28</sup> Ter illustratie: een van de **hoofdlijnen** kan zijn dat zorgverleners goed op de hoogte moeten zijn van alle aspecten van het beslissysteem (kennis) en adequaat opgeleid moeten zijn om naasten daar op een goede manier over te informeren (vaardigheden). Dit is nodig onder elk systeem, maar de **uitwerking** kan natuurlijk verschillen per systeem.

- > Onder beroepsgroepen leeft het gevoel dat wijziging van het systeem een belangrijke randvoorwaarde is om wezenlijke stappen voorwaarts te kunnen maken. Indien besloten zou worden om géén ander systeem in te voeren, kan dit een belemmering vormen voor een optimale invulling van de beschreven activiteiten en daarmee voor wat er bereikt zou kunnen worden onder het huidige systeem.

**Voorlichting:** alle voorlichtingsactiviteiten gericht op kennis, attitude en gedrag zijn onafhankelijk van het systeem. Alleen de invulling van acties gericht op registraties (vergroting van het aantal of bewustwording) is afhankelijker van het beslissysteem. Het zal duidelijk zijn dat een eventuele systeemwijziging extra voorlichting zal vergen bij de invoering. Dat geldt zeker voor de systemen, zoals het ADR-systeem, waarbij aan ‘niet-registreren’ bepaalde consequenties worden verbonden. Dit vraagt natuurlijk maatwerk dat afhangt van het gekozen systeem, dat is in dit hoofdstuk niet verder uitgewerkt.

**Donatie bij leven:** het beslissysteem waarover het in dit hoofdstuk is gegaan, gaat over postmortale donatie. Daarmee staat het los van het hoofdstuk donatie bij leven.

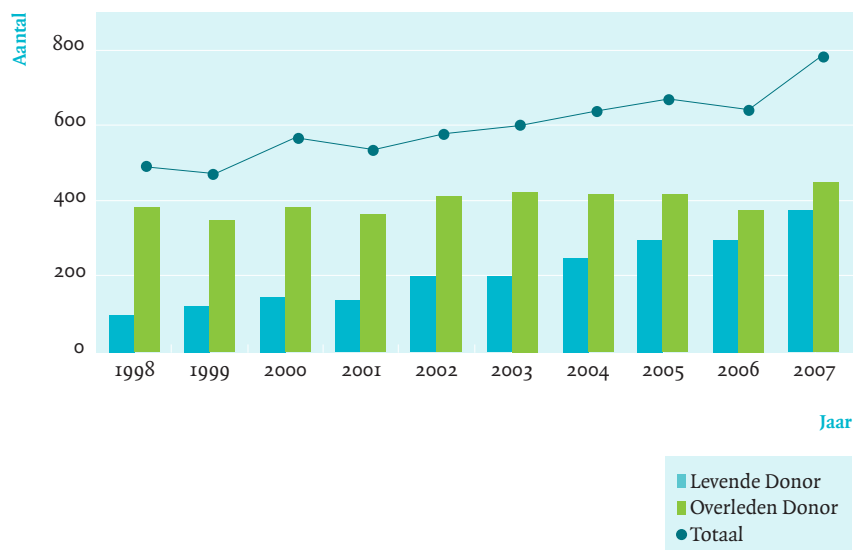
## 5 DONATIE BIJ LEVEN

Nederland is wereldwijd een van de landen waar donatie bij leven het vaakst voorkomt, terwijl we allemaal zouden willen dat dat niet nodig was. Het aloude medisch adagium ‘primum non nocere’ (ten eerste geen kwaad doen) verhoudt zich niet goed met medisch ingrijpen in een gezond lichaam. Idealiter zouden er geen patiënten zijn met orgaanfalen die alleen met een transplantatie geholpen kunnen worden. Of anders zouden we willen dat het aantal postmortale donaties groot genoeg was. Helaas is geen van beide het geval en is donatie bij leven dus voor veel patiënten van levensbelang. Daarbij kunnen we slechts dankbaar zijn dat er mensen zijn die bereid zijn om een orgaan af te staan aan een naaste of zelfs aan iemand die men niet kent!

Wanneer we spreken over levende donatie geldt dit voornamelijk voor niertransplantaties. Voor patiënten die wachten op een donorhart is donatie bij leven geen optie. Voor sommige andere organen, bijvoorbeeld lever of longen, is donatie bij leven technisch wel mogelijk. Maar de risico's van blijvende fysieke schade voor de donoren zijn hier aanzienlijk groter en nog onvoldoende bekend, zodat het voorsnog alleen bij heel hoge uitzondering een optie kan zijn. Daarom beperken we ons in dit hoofdstuk voornamelijk tot donatie bij leven van een nier.

Dit hoofdstuk beschrijft de stand van zaken, de positieve en negatieve kanten voor patiënten en donoren, de aanpak en (apart) de opties voor het financieel stimuleren van donatie bij leven.

### NIERTRANSPLANTATIES IN NEDERLAND



## DE STAND VAN ZAKEN

Sinds de invoering van de Wet op de orgaandonatie is het aantal transplantaties met nieren van overleden donoren vrij stabiel, terwijl het aantal donoren bij leven sterk is toegenomen. In 2007 was bij ca. 48% van alle niertransplantaties sprake van donatie bij leven! Deze transplantaties worden uitgevoerd in 8 centra die daarvoor een vergunning hebben op basis van de Wet bijzondere medische verrichtingen (WBMV).

De momenteel meest voorkomende vorm van donatie bij leven (in 27% van de gevallen) is de procedure waarbij de partner van een patiënt de donor is. De kans op weefselovereenkomst is hierbij uiteraard laag, maar door de huidige afweeronderdrukkende geneesmiddelen en de kwaliteit van weefsel ten tijde van transplantatie zijn de resultaten vergelijkbaar met die van 'genetisch gematchte' procedures, zoals die tussen ouder en kind of tussen broer en zus. Die vorm komt in 52% van de gevallen voor. In alle overige gevallen is geen sprake van een familierelatie. Waar in het verleden verschillen in bloedgroepen of positieve kruisproeven donatie bij leven in de weg stonden, zijn deze immunologische barrières deels geslecht door de invoering van een landelijk programma voor indirecte donatie, het cross-over programma. Via dit programma komt 10% van de gevallen van donatie bij leven tot stand.

In 2007 zijn er 361 transplantaties uitgevoerd na donatie bij leven: 358 niertransplantaties en 3 levertransplantaties. Van de niertransplantaties is in 2007 45% 'preëemptief' uitgevoerd: transplantaties, die uitgevoerd worden vóórdat de patiënt moet gaan dialyseren.

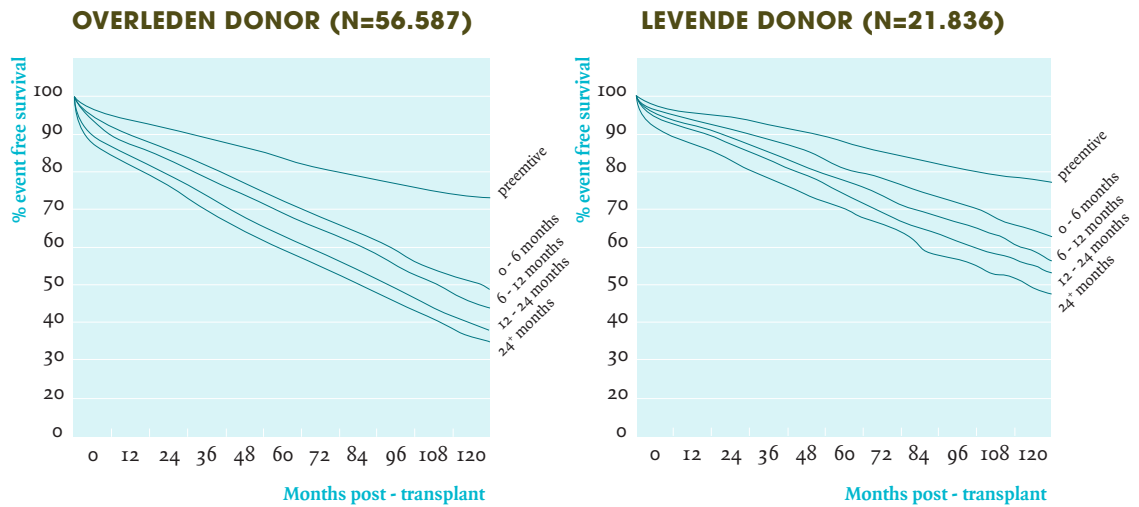
## HET PERSPECTIEF VAN DE PATIËNT

Uiteraard heeft donatie bij leven ook voordelen voor patiënten op de wachtlijst voor wie donatie bij leven geen optie is. Zij kunnen immers een plaats opschuiven als iemand hoger op de wachtlijst een nier van een levende donor krijgt. Op dit aspect wordt hier verder niet ingegaan. Vanuit het perspectief van de patiënt zijn er bij donatie bij leven zowel medische als psychosociale aspecten te benoemen. Die worden hier kort besproken.

### Medische aspecten

Elke transplantatie, zowel na postmortale donatie als na donatie bij leven, heeft duidelijke medische voordelen voor de patiënt. De levensverwachting voor een 20-jarige dialyse patiënt is immers heel beperkt en te vergelijken met die van een gezonde 80-jarige. Na transplantatie verbetert die enorm. Transplantatie na donatie bij leven heeft een aantal extra voordelen boven transplantatie van een postmortaal gedoneerde nier:

- > Na transplantatie met de nier van een levende donor is een herhaalde transplantatie significant minder vaak noodzakelijk. Zie onderstaande figuur. Dit is overigens ook van belang voor de patiënten op de wachtlijst: van de dialyse patiënten op de wachtlijst is bij ongeveer 25% sprake van een re-transplantatie.
- > Er is een duidelijke relatie tussen het moment waarop een transplantatie plaatsvindt en de overleving van patiënt en transplantaat. Dit wordt geïllustreerd in onderstaande figuur. Omdat bij de toewijzing van de schaarse postmortale donornieren medische urgentie een belangrijke rol speelt, zal vroeger in het ziekteproces transplanteren vrijwel alleen mogelijk zijn bij donatie bij leven.



### Psychosociale aspecten

Donatie bij leven is voor zowel donor als ontvanger een ingrijpende gebeurtenis en kan ook grote psychosociale gevolgen hebben. De sociale en emotionele druk op de patiënt en zijn omgeving is groot. De balans tussen persoonlijke relaties en gezondheidsbehoeftes van de patiënt speelt hier een rol, waardoor het ook voor de patiënt moeilijk spreken is van een vrije keuze. Ook de mogelijke medische risico's voor de donor, hoe beperkt ook, belasten de afweging die patiënten moeten maken bij de keuze (a) of ze zelf donatie bij leven aan de orde willen stellen in hun omgeving en (b) of ze het moeten accepteren als iemand dat wil doen.

### HET PERSPECTIEF VAN DE DONOR

Zoals eerder aangegeven, is medisch ingrijpen in een gezond lichaam een ingreep die maakt dat de belangen van de donor extra scherp in de gaten moeten worden gehouden. En dat wordt versterkt door het uitgangspunt dat er bij donatie bij leven sprake moet zijn van een vrijwillige keuze door de donor. Ook bij de donor spelen dus medische en psychosociale aspecten een rol, die hier toegelicht worden.

### Medische aspecten

De gezondheidsrisico's voor de nierdonor zijn gering, maar niet verwaarloosbaar: het risico op overlijden is ongeveer 0,03% en derhalve vergelijkbaar of zelfs lager dan iedere andere operatie onder algehele narcose. Andere risico's kort na de operatie zijn bijvoorbeeld een (na)bloeding of een infectie. Indien alle minimale complicaties, zoals meer dan tevoren geanticipeerde pijn en urineweginfecties na tijdelijke blaaskatheter, worden meegerekend, is dit een percentage van 20-25%. Hoewel dankzij de moderne chirurgische technieken de meeste donoren tegenwoordig al na enkele dagen het ziekenhuis kunnen verlaten, vraagt volledig herstel vaak vier tot vijf weken. Ook van een verder leven met één nier zijn tot op heden geen nadelige gevolgen gerapporteerd. De strenge medische selectie vooraf speelt uiteraard een belangrijke rol in deze beperkte risico's. De rol van deze selectie komt goed naar voren in Zweeds onderzoek met daarin de observatie dat donoren gemiddeld langer leven dan vergelijkbare niet-donoren in de algehele bevolking.

Een geleidelijk verlies van de nierfunctie is onlosmakelijk verbonden met ouder worden. Dit verouderingsproces verloopt niet sneller na of door de nierdonatie. Het risico is zeker

niet hetzelfde voor iedere donor, maar dat risico kan niet op voorhand bepaald worden. Als dat probleem zich bij een donor voordoet, is het ontbreken van de gedoneerde nier (met de bijbehorende reservefunctie) nadelig. De omvang van dit probleem is waarschijnlijk beperkt, maar op dit moment niet te kwantificeren. Goede registratie en structureel aangeboden nazorg kunnen de medische risico's van donatie bij leven vroegtijdig ondervangen. Voor de registratie is al enkele jaren geleden de Nederlandse Orgaan Transplantatie Registratie (NOTR) opgezet met ook een register specifiek voor levende donoren.

### Psychosociale aspecten

De optie van donatie bij leven brengt de omgeving van de patiënt in een lastige situatie waarin er spanning kan ontstaan tussen de medische voordelen voor de patiënt, de daaraan gekoppelde voordelen voor de potentiële donoren én de mogelijke nadelen van donatie bij leven voor de donor (zowel medische risico's als andere aspecten). Er zijn nog weinig uitgebreide longitudinale onderzoeken gedaan naar de psychosociale gevolgen van nierdonatie. Een recente studie, uitgevoerd in Nederland, laat zien dat het psychische welbevinden van nierdonoren na donatie weer terugkeert naar hetzelfde niveau als voor donatie. Twee studies uit Noorwegen en Amerika geven aan dat het psychosociaal welbevinden na donatie bij geslaagde transplantatie over het algemeen goed te noemen is: donoren scoren beter op een test dan gemiddeld. De groep donoren, waarbij complicaties optraden of de transplantatie minder goed resultaat opleverde, scoorde aanmerkelijk slechter op deze test. Aangezien het percentage levende transplantaties die niet goed verlopen erg laag is, is dit binnen de totale groep slechts een klein aandeel. Het is echter wel belangrijk de bevindingen in deze groep toch mee te nemen in de overwegingen. Ook na een teleurstellend resultaat van de transplantatie geeft de overgrote meerderheid van de donoren wel aan dat ze (indien mogelijk) opnieuw bereid zouden zijn tot donatie. Daarnaast wordt er melding gemaakt van tegenvallende ervaringen tijdens de herstelperiode na donatie.

Al deze onderzoeken hebben echter betrekking op personen die daadwerkelijk bij leven een nier hebben gedoneerd. In 2007 is door de vakgroep Medische Psychologie en Psychotherapie van de medische faculteit van de Erasmus Universiteit onderzocht wat de redenen zijn om in een voorkomend geval niet over te gaan tot donatie bij leven. In veel gevallen werd door de nierpatiënt het niet spontaan aanbieden van een nier door een naaste gezien als een impliciete weigering.

## DE VISIE OP DONATIE BIJ LEVEN

Donatie bij leven heeft duidelijke medische voordelen voor de patiënt en beperkte medische risico's voor de donor. De optie van levende donatie kan psychosociale gevolgen hebben voor de patiënt en diens omgeving. Voorzover bekend zijn die gevolgen aanvaardbaar, maar met name over de mogelijke psychosociale gevolgen op langere termijn is nog onvoldoende bekend.

Ontoelaatbare druk op de omgeving van de patiënt, moet altijd vermeden worden. Dé oplossing daarvoor is het vergroten van het aanbod aan postmortaal verkregen



donororganen. De gewenste inspanningen op dat terrein worden in de andere hoofdstukken beschreven en hier niet herhaald. Maar het is niet te verwachten dat het aanbod ooit zodanig zal zijn dat donatie bij leven niet meer nodig zal zijn.

Als donatie bij leven dan een gegeven is, eisen de risico's op ontoelaatbare druk volgens de Coördinatiegroep maximale zorgvuldigheid in de besluitvorming. De invulling daarvan komt in de volgende paragraaf aan bod. Zoals gesteld, kan er bij donatie bij leven sprake zijn van een lastige situatie voor alle betrokkenen. Dat vraagt erom dat alle verdere belasting zoveel mogelijk vermeden wordt. Die 'onnodige barrières' en de wijze waarop ze geslecht moeten worden, zijn verderop in dit hoofdstuk uitgewerkt.

In relatie tot de ontoelaatbare druk, zou een kwantitatieve doelstelling ten aanzien van donatie bij leven verkeerde prikkels kunnen geven aan betrokken zorgverleners. Daarom wil de Coördinatiegroep voor donatie bij leven volstaan met een kwalitatieve doelstelling: een zorgvuldig proces van besluitvorming, zonder onnodige barrières voor de betrokken partijen bij die besluitvorming, de transplantatie en de follow-up van patiënt en donor. Het aantal donaties bij leven dat daaruit resulteert, is dan een gegeven.

## HET PROCES ROND DONATIE BIJ LEVEN

Niertransplantatie met een levende donor is niet meer een uitzonderlijke behandeling, maar een essentieel onderdeel geworden van de dagelijkse praktijk in de behandeling van patiënten met nierfalen. Daarbij wordt door de betrokken behandelaren al gestreefd naar maximale zorgvuldigheid, zowel in de medische behandeling als in het omgaan met genoemde psychosociale component. Om het vrijwillige karakter van de donatie optimaal te waarborgen, worden in de meeste ziekenhuizen ook nu al gescheiden teams ingezet voor donor en ontvanger: medisch specialist, maatschappelijk werker, verpleegkundig specialist donatie en eventueel een psycholoog.

### Richtlijn van de beroepsgroep

Toch maakte de ontwikkeling van donatie bij leven het relevant dat er landelijke richtlijnen moesten komen, zowel op het moreel-ethische vlak alsook ten aanzien van psychosociale en medische benadering van potentiële donoren. Wat het transplantatieveld met deze richtlijnen wil betrachten is transparantie, uniformiteit van handelen en borging van een aantal basale uitgangspunten. Deze richtlijnen zijn tot stand gekomen middels consensus bijeenkomsten na herevaluatie van internationaal bestaande richtlijnen en de bestaande relevante literatuur. Het proces is gecoördineerd door het Landelijk Overleg Nier Transplantatie (LONT) en het Landelijk Overleg Levertransplantatie (LOL), beide onderdeel van de Nederlandse Transplantatie Vereniging (NTV). De richtlijn voor nierdonatie bij leven is in maart 2008 door de beroepsgroep aangenomen en per 1 juni 2008 van kracht geworden. Het streven is dat de richtlijn voor leverdonatie bij leven in het najaar van 2008 van kracht zal worden.

De richtlijn omvat de hele gang van zaken rondom donatie bij leven: vanaf het moment waarop het onderwerp voor het eerst aan de orde wordt gesteld door patiënt of arts, via het proces van de selectie en keuring van de donor naar de transplantatie en follow-up bij

patiënt en donor. Ook op de specifieke situatie rondom preëemptieve transplantatie wordt daarbij ingegaan. Er zal binnenkort nog een gesprek plaatsvinden tussen de beroepsgroep en vertegenwoordigers van patiënten en donoren. Dat gesprek zal onder meer gaan over de zorgvuldigheid waarmee in de richtlijn de balans is gevonden tussen de gerechtvaardigde belangen van patiënt én donor, medisch en psychosociaal. Een belangrijk element in dat gesprek zal moeten zijn dat iedere patiënt die een nierfunctievervangende therapie nodig heeft, door de arts zo vroeg mogelijk wordt geïnformeerd over de verschillende opties, inclusief donatie bij leven en preëemptieve transplantatie. Alleen dan kan de patiënt een goed onderbouwde keuze maken. Dit soort gesprekken tussen de beroepsgroep en vertegenwoordigers van patiënten en donoren zal daarna ook periodiek herhaald worden. Door dit proces te volgen, is maximale zorgvuldigheid verzekerd in de afweging van de verschillende belangen.

### Voorlichting

Optimale informatievoorziening aan patiënt en donor zijn cruciaal in een zorgvuldig proces om te komen tot het besluit om wel of niet over te gaan tot donatie bij leven. Dit is primair de verantwoordelijkheid van de betrokken zorgverleners en hun beroepsgroep. Er zijn al diverse organisaties<sup>29</sup> die informatie aanbieden op verschillende manieren. Het is voor patiënten lastig te beoordelen wat de kwaliteit van elk van die informatiematerialen is en hoe deze zich tot elkaar verhouden. Om de informatievoorziening door zorgverleners te ondersteunen, zal daarom bekeken worden of meer bundeling/afstemming van de bestaande bronnen van informatievoorziening tot een verbetering kan leiden. Het perspectief van patiënt en donor dient hierbij centraal te staan. Voor de eventuele ontwikkelkosten van bepaalde informatiematerialen zal een aanvraag voor subsidie bij het ministerie van VWS worden ingediend.

## ONNODIGE BARRIÈRES BIJ DONATIE BIJ LEVEN

Een zorgvuldig proces waarin patiënt en donor tot het besluit komen om wel of niet tot donatie bij leven over te gaan, heeft ruimte nodig en moet zeker niet onder (tijds)druk worden gezet. Het is echter wél van belang dat er daarbuiten geen onnodige barrières zijn in dit proces. Ook na het besluit tot transplantatie en de uitvoering daarvan, is het van belang dat zaken zo soepel mogelijk verlopen. Deze paragraaf beschrijft kort welke barrières op dit moment voorkomen en de acties die worden ondernomen om ze te slechten.

### Prioriteit donatie bij leven in ziekenhuizen

Donatie bij leven kent geen gefundeerde plaats in de Nederlandse ziekenhuizen. Dit komt tot uiting in zaken als organisatie en financiering. Een praktijk die in deze aantallen plaatsvindt, en met grote medische voordelen voor de patiënt en altruïstische motieven van donoren, dient echter een meer erkende plaats te krijgen.

- > Ziekenhuizen dienen duidelijke keuzes vóór donatie bij leven te maken in relatie tot het patiënten aanbod vanuit de verschillende specialismen, de beschikbare operatiecapaciteit en het beschikbare personeel. Alleen dan kan men optimale toegang en kwaliteit van zorg garanderen voor de betrokken personen, zowel tijdens de primaire opname als gedurende de levenslang noodzakelijke nazorg.

29 O.a. Nierpatiënten Vereniging Nederland, Nierstichting, afzonderlijke ziekenhuizen.

### Wachttijden in het ziekenhuis onnodig lang

In toenemende mate blijken de wachttijden bij levende donatie lang. De wachttijd kan al oplopen gedurende de voorbereidingstijd, bijvoorbeeld weken of maanden voor noodzakelijke onderzoeken en voorbereidende ingrepen kunnen plaatsvinden. De patiënt kan uiteraard pas na de uitslag van het onderzoek of het herstel van de ingreep, op de wachtlijst voor levende donatie in het ziekenhuis gezet worden. Ook als alle onderzoeken en controles zijn uitgevoerd en de donor geschikt is bevonden kan het nog maanden duren voor de transplantatie geëffectueerd wordt. De gemiddelde wachttijd in de Nederlandse transplantatiecentra na 'groen licht' voor zowel donor als ontvanger, bedraagt momenteel 6 maanden, met daarin een spreiding die, afhankelijk van het (periodieke) aanbod per centrum, wisselt tussen de 1 en 11 maanden. De wachttijden lopen soms zo op, dat de patiënt toch moet gaan dialyseren, wat ten koste gaat van zijn gezondheid en kosten met zich meebrengt. Voor iedere patiënt en donor, die zich bewust tijdig aanmelden, is dit moeilijk te verteren.

- > Tussen alle betrokken partijen zijn inmiddels afspraken gemaakt hoe dit probleem aangepakt dient te worden en hoe de wachttijden teruggebracht kunnen worden naar de treeknorm (6 weken). Deze afspraken zijn verwoord in een circulaire van ZN, verstuurd op 22 februari 2008. Betrokken partijen zullen periodiek evalueren of de treeknorm wordt gehaald en zullen aanvullende maatregelen nemen als dat niet zo mocht zijn.

### Kosten informatievoorziening en screening donor niet gedekt

Om te komen tot één geschikt donor-ontvanger paar, worden meestal meerdere donoren voorgelicht en geëvalueerd (op geschiktheid om te doneren). De vergoeding van kosten voor de medische evaluatie is gekoppeld aan de ontvanger, ook in die gevallen waarin het niet tot transplantatie komt. De tijdsinvestering in gedegen en zorgvuldige voorlichting door meerdere professionals in de ziekenhuizen kent geen kostendekkende regeling.

- > Betrokken veldpartijen zullen het initiatief nemen tot een passende financiering voor 'donorevaluatie'. Waar nodig zal het ministerie van VWS dit ondersteunen om snelle afhandeling te bespoedigen.

### Geen (tijdige) thuiszorg

Het komt regelmatig voor dat thuiszorg vaak pas na enkele weken beschikbaar is. Zeker in een gezin met kinderen waar echtelieden ten behoeve van de partner doneren, is dit een onacceptabele situatie. Maar ook als aan een familielid buiten het gezin wordt gedoneerd, is het niet redelijk dat gezinsleden extra belast worden en/of dat extra hulp in het huishouden voor eigen rekening komt.

- > Het ministerie van VWS zal over tijdige indicatiestelling voor en beschikbaarheid van thuiszorg een brief sturen naar de VNG en in voorkomende gevallen contact opnemen met gemeentes waar dit concreet voorkomt, op geleide van input van de Nederlandse Transplantatie Vereniging.
- > Het ministerie van VWS zal bekijken hoe geregeld kan worden dat ook bij donatie buiten het eigen gezin thuiszorg mogelijk is.

### Follow-up kosten voor eigen risico

De medische kosten ten behoeve van de nierdonatie komen tot 3 maanden na de operatie ten laste van de zorgverzekering van de ontvanger. Alle kosten voor follow-up daarna zijn

gedekt door de zorgverzekering van de donor, maar vallen dan onder het eigen risico. In die gevallen waarin de donor verder geen zorgkosten heeft, is dit een moeilijk te verkopen periodieke kostenpost.

- > Betrokken veldpartijen zullen het initiatief nemen tot een passende financiering voor 'preventieve donor nazorg'. Waar nodig zal het ministerie van VWS dit ondersteunen om snelle afhandeling te bespoedigen.
- > Het ministerie van VWS zal, in overleg met Zorgverzekeraars Nederland, bekijken of dit op te lossen is door wijziging van het afkappunt van de 3 maanden en/of door deze kosten buiten het eigen risico te houden.

### Niet-medische kosten donor niet vergoed

Levende nierdonoren moeten soms grote uitgaven doen in verband met het donorschap, zoals reiskosten. Soms missen ze ook inkomen als gevolg van het donorschap, bijvoorbeeld als men zelfstandig ondernemer is en enkele weken niet kan werken in verband met het herstel<sup>30</sup>. Deze niet-medische kosten mogen niet vergoed worden binnen de zorgverzekering van de donor of de ontvanger. Een hoogst enkele keer is het voorgekomen dat een mogelijke donor aangaf van donatie af te moeten zien, omdat de financiële lasten niet opgebracht konden worden. De Nierstichting voert daarom sinds 2000 een financiële vergoedingsregeling 'levende nierdonoren' uit voor het ministerie van VWS. Hiervoor ontvangt de Nierstichting een jaarlijkse subsidie waarbij wordt afgerekend op basis van werkelijk gedane uitgaven en gemaakte kosten<sup>31</sup>. Dit betreft kosten die niet elders vergoed (kunnen) worden. Het aantal donoren dat een beroep deed op de regeling is de afgelopen jaren gestegen. In 2000 ging het nog om 57 aanvragen, in 2007 waren dat er al 140. De meeste donoren maken (nog) geen gebruik van de regeling, de oorzaak hiervoor is niet bekend. Bovendien is de regeling op dit moment alleen van toepassing op nierdonatie bij leven.

- > De transplantatiecentra zullen de regeling nadrukkelijk onder de aandacht brengen van alle donoren, daarbij ondersteund door het eerder genoemde informatiemateriaal.
- > Het ministerie van VWS zal, in overleg met de Nierstichting, de overheidsregeling zo vormgeven dat deze structureel is, dat de administratieve belasting voor de donor tot een minimum wordt beperkt én dat de regeling ook toegankelijk wordt voor leverdonatie bij leven.

### Follow-up transplantatiepatiënten na 3 jaar niet in DBC

Na het eerste jaar gaan gemiddeld 5-6% van de getransplanteerde organen verloren, waarbij zowel immunologische als niet-immunologische factoren een rol spelen. Nazorg van deze complexe groep patiënten is levenslang noodzakelijk en vraagt een geïntegreerde transplantatiegeneeskundige en internistisch-nefrologische benadering. Voor transplantatiepatiënten is, ongeacht of het een overleden of levende donatie procedure betrof, de nazorg onvoldoende structureel geregeld. Na de eerste drie jaar na transplantatie bestaat voor de nazorg van getransplanteerde patiënten geen DBC.

- > Betrokken veldpartijen zullen het initiatief nemen tot een passende financiering voor 'lange termijn follow-up na niertransplantatie' bij het DBC Onderhoudsorgaan. Waar nodig zal het ministerie van VWS dit ondersteunen om snelle afhandeling te bespoedigen.

<sup>30</sup> Zelfstandige ondernemers kunnen zich vaak niet, of tegen zeer hoge kosten, verzekeren tegen arbeidsongeschiktheid

<sup>31</sup> Een vast bedrag per donor zou uitvoeringstechnisch de voorkeur hebben, maar is in strijd met Europese regelgeving

## HET FINANCIËEL STIMULEREN VAN DONATIE BIJ LEVEN

Het financieel stimuleren van orgaandonatie bij leven (betaling van de donor) is onder andere in de media genoemd als maatregel om het aantal donoren te vergroten. Over het introduceren van dergelijke maatregelen kan het volgende worden gezegd:

- > In de juridische verkenning is gebleken dat het genereren van ‘financial gain’ door het verkopen van een orgaan, in strijd is met zowel de WOD als hoger gelegen internationale verdragen, zoals het Biogeneeskunde­verdrag (onderdeel van het Europees Verdrag voor de Rechten van de Mens).
- > In de ethische verkenning wordt gesteld dat het voor een arts gelegitimeerd is om een levende donatie ‘toe te staan’ op basis van altruïstische motieven van de donor, dan wel de speciale zorgrelatie tussen mensen. Meewerken aan een levende donatie waarbij sprake is van een financiële beloning voor een gegeven orgaan, lijkt problematisch. Bovendien speelt de symbolische waarde van het levende lichaam hierbij een rol.
- > Uit onderzoek, gedaan door Kranenburg et al., is gebleken dat het merendeel van de mensen de maatregel verwerpelijk vindt, dat een financiële beloning geen invloed heeft op de beslissing wel of niet te doneren en dat de groep die het zou overwegen ongeveer 5,5% was (n=550).

Concluderend kan gesteld worden dat het financieel stimuleren van donatie bij leven als prikkel kan worden verworpen. In het verlengde hiervan zou ook een levende donatie met betaling van de donor in het buitenland ongewenst zijn. De Coördinatiegroep laat het aan de minister van VWS over of het gewenst en mogelijk is om hier tegen op te treden.

## RUIMTE VOOR EXPERIMENTEN

Zoals eerder bij de domein ‘ziekenhuizen’ en ‘voorlichting’ beschreven, zijn er ook bij donatie bij leven activiteiten die potentie hebben, maar nog onvoldoende onderzocht zijn om al breed te implementeren. En ook in de toekomst moet er ruimte zijn om nieuwe ideeën te ontwikkelen en uit te proberen. Daarom zal in het VWS-budget voor orgaandonatie een permanent experimenteerbudget worden opgenomen.

Een optie die sowieso al in beeld is voor uitwerking binnen dit experimenteerbudget gaat over het ‘coördinatieprobleem’: patiënten vragen niet aan hun naasten om te doneren omdat ‘ze wel niet zullen willen, want anders hadden ze het wel aangeboden’, terwijl een aantal van die naasten wel positief stond ten opzichte van donatie. Hierdoor gaat in een aantal gevallen de mogelijkheid van donatie bij leven ten onrechte verloren. Het idee is geopperd om door ‘counseling’ door een zorgverlener de patiënt te helpen om hierin een doorbraak te bereiken op een wijze die recht doet aan de complexiteit van de situatie. Een proef zou duidelijkheid moeten geven of en, zo ja, hoe een dergelijke aanpak meerwaarde kan hebben.

Een andere optie die in beeld is voor nader onderzoek zijn programma’s waarbij door de ABO bloedgroepbarrière heen kan worden getransplanteerd.

## RELATIE MET ANDERE DOMEINEN

De andere domeinen gaan over postmortale donatie, dit hoofdstuk gaat over donatie bij leven. De aanpak daarvan is voor het grootste deel verschillend, maar de overeenkomst is dat het beide potentiële oplossingen zijn voor de (nier)patiënt op de wachtlijst. Verder is uit een internationale vergelijking gebleken dat het aantal donaties bij leven gekoppeld is aan het aantal postmortale donaties: hoe minder postmortale donoren, hoe meer donaties bij leven.

**Ziekenhuizen:** zowel donatie bij leven als (postmortale) orgaandonatie spelen zich in het ziekenhuis af, deels gaat het om dezelfde patiënten en behandelend artsen. Ook zijn er raavlakken ten aanzien van het aandachtspunt 'capaciteit'. Maar verder staat de aanpak van beide domeinen los van elkaar.

**Voorlichting:** dit hoofdstuk gaat over de specifieke voorlichting voor donatie bij leven, vooral gericht op de individuele situatie van een bepaalde patiënt en (potentiële) donor. In het hoofdstuk over voorlichting gaat het om postmortale donatie en is de voorlichting gericht op de gehele bevolking. Dat zijn verschillende vormen van voorlichting.

**Beslissysteem:** het beslissysteem gaat alleen over postmortale donatie en staat dus los van donatie bij leven.

# BIJLAGE A

## BIJLAGE A SAMENSTELLING COÖRDINATIEGROEP

Deze bijlage geeft de organisaties en personen aan die lid zijn van de Coördinatiegroep Orgaandonatie (CGOD). Tevens zijn de mensen genoemd, die lid zijn geweest van de werkgroep die de besluitvorming van het Masterplan voor de CG heeft voorbereid (niet allen formeel lid van de CGOD).

<b>Coördinatiegroep Orgaandonatie</b>	
De heer Dr. J.C. Terlouw	Voorzitter
Mevrouw drs. N.K. Doeve	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, secretaris
De heer R.J.G. Zeguers	Donorregister
Mevrouw mr. L. Markenstein De heer drs. G. van Dijk	Koninklijke Nederlandse Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst
Prof.dr. H.J. Metselaar	Leverstichting Nederland
De heer C.A.M. van Bijsterveldt, arts Mevrouw mr. M.J.F. Elenbaas-Thomas De heer dr. G.J. Olthof	Ministerie van VWS
De heer drs. W.M.J. Bodha	Netherlands Associaton of Tissue Banks
De heer mr. A.M. Vermaas	Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra
De heer P.P.A. Beerkens	Nierstichting Nederland
De heer drs. B.J.J. Elbertse	NIGZ-Donorvoorlichting
Mevrouw drs. B.J.J.M. Haase	Nederlandse Transplantatie Stichting
Prof. Dr. J.W. de Fijter	Nederlandse Transplantatie Vereniging
De heer mr.dr. H.E.G.M. Hermans	NVZ Vereniging van Ziekenhuizen
Mevrouw S.M. de Leeuw De heer C. Mertens De heer W.J.M. van Dinter	Stichting Transplantatie Nu!
Mevrouw drs. J.M. Veenendaal	Zorgverzekeraars Nederland
<b>Werkgroep Masterplan Orgaandonatie</b>	
De heer P.P.A. Beerkens	Nierstichting Nederland, voorzitter
De heer C.A.M. van Bijsterveldt, arts	Ministerie van VWS
Mevrouw drs. E.W. van Cromvoirt	Nierstichting Nederland
De heer drs. B.J.J. Elbertse	NIGZ-Donorvoorlichting
Mevrouw mr. M.J.F. Elenbaas-Thomas	Ministerie van VWS
Prof. Dr. J.W. de Fijter	Nederlandse Transplantatie Vereniging
Mevrouw drs. B.J.J.M. Haase	Nederlandse Transplantatie Stichting
Mevrouw S.M. de Leeuw	Stichting Transplantatie Nu!
De heer drs. J.H.M.A Römgens	Ministerie van VWS



# BIJLAGE B

## BIJLAGE B ONDERZOCHE BESLISSYSTEMEN

Deze bijlage bevat een beschrijving van de verschillende systemen en varianten die in het kader van het Masterplan zijn onderzocht, steeds aan de hand van de volgende vragen:

- > Is men verplicht om zich te registreren?
- > Welke keuzes kan men registreren?
- > Wat gebeurt er als men zich niet registreert?
- > Wie beslist bij elk van de registraties of, waar van toepassing, het ontbreken daarvan?

De beschrijving is gemaakt per hoofdgroep van systemen en daarbinnen voor de verschillende varianten die in de onderzoeken zijn betrokken. Het huidig systeem is, als referentiepunt, als eerste beschreven.

### HUDIG SYSTEEM

#### Is men verplicht om zich te registreren?

Nee

#### Welke keuzes kan men registreren?

Het huidig systeem kent de volgende keuzemogelijkheden:

1. Ja, ik geef toestemming<sup>32</sup>
2. Nee, ik geef geen toestemming
3. Mijn nabestaanden beslissen
4. Een specifiek persoon beslist

#### Wat gebeurt er als men zich niet registreert?

Niets

#### Wie beslist bij elk van de registraties of, waar van toepassing, het ontbreken daarvan?

- > **Keuze 1:** de geregistreerde beslist zelf door de registratie, naasten worden 'geïnformeerd'.
- > **Keuze 2:** de geregistreerde beslist zelf door de registratie, er vindt sowieso geen donatie plaats
- > **Keuze 3:** de naasten moeten beslissen
- > **Keuze 4:** de benoemde specifieke persoon moet beslissen.
- > **Geen registratie:** de naasten moeten beslissen

### ACTIEF DONOR REGISTRATIE-SYSTEEM (ADR)

#### Is men verplicht om zich te registreren?

Nee

#### Welke keuzes kan men registreren?

In het ADR kan men dezelfde vier keuzes vastleggen als in het huidig systeem.

32 Bij keuze 1 heeft men de mogelijkheid om bepaalde organen en/of weefsels uit te sluiten.

### Wat gebeurt er als men zich niet registreert?

Vanaf het 18<sup>e</sup> levensjaar leidt niet registreren tot het vastleggen van keuze 1 ('Ja, ik geef toestemming'). Niet-geregistreerden<sup>33</sup> worden aangeschreven met een donorformulier, waarbij duidelijk wordt aangegeven dat niet reageren leidt tot die 'Ja'-registratie. In dat geval wordt er een bevestiging gestuurd met nogmaals een donorformulier om de keuze desgewenst te wijzigen.

### Wie beslist bij elk van de registraties of, waar van toepassing, het ontbreken daarvan?

Dit is identiek aan het huidige systeem. Het ontbreken van een registratie kan in het ADR alleen nog maar voorkomen bij inwoners jonger dan 18 jaar of nieuw-ingezetenen die nog maar kort in Nederland zijn.

### Wat is er anders in de varianten op het ADR?

- > **Variant 1:** wie niet reageert op de brief, wordt geregistreerd met keuze 3 ('Mijn nabestaanden beslissen').
- > **Variant 2:** bij de registratie van keuze 1 ('Ja, ik geef toestemming'), ongeacht of die tot stand komt door insturen van een donorformulier of juist door niet te reageren, krijgen nabestaanden een sterkere positie: zij worden niet meer 'geïnformeerd', maar moeten 'instemmen'.
- > **Variant 3:** er wordt een vijfde keuze toegevoegd: 'Ja, ik geef toestemming, mits mijn nabestaanden instemmen'. Bij personen die zich niet zelf registreren, wordt deze keuze 'Ja, mits' vastgelegd. Bij deze keuze moeten nabestaanden dus 'instemmen'<sup>34</sup>.

## JA-SYSTEEM

### Is men verplicht om zich te registreren?

Nee

### Welke keuzes kan men registreren?

In het Ja-systeem kan men alleen keuze 1 ('Ja, ik geef toestemming') vastleggen. Wie een andere keuze wil maken, moet een wilsbeschikking opstellen<sup>35</sup> en bij zich dragen en/of zijn naasten informeren over de eigen keuze.

### Wat gebeurt er als men zich niet registreert?

Niets

### Wie beslist bij elk van de registraties of, waar van toepassing, het ontbreken daarvan?

Dit is identiek aan de beslissing bij de keuze 'Ja' onder het huidige systeem: nabestaanden worden geïnformeerd.

### Wat is er anders in de variant op het Ja-systeem?

Daarbij blijven niet alleen alle huidige 'Ja'-registraties behouden, maar ook alle andere registraties die op de ingangsdatum al in het Donorregister staan. Vanaf de ingangsdatum kunnen alleen nog 'Ja'-registraties worden toegevoegd. Bij alle registraties is het voor de vraag 'wie beslist' hetzelfde geregeld als onder het huidige systeem.

<sup>33</sup> Dit geldt zowel eenmalig bij de invoering van het ADR als jaarlijks bij 18-jarigen en nieuw-ingezetenen.

<sup>34</sup> Bij een eventuele invoering van deze variant moet ook gekeken worden naar de exacte formulering van zowel de nieuwe keuze als de positie van nabestaanden. De essentie is dat zowel een positieve wens van de geregistreerde tot uiting komt als een duidelijke positie van nabestaanden.

<sup>35</sup> Bij de overgang naar dit systeem zouden alle registraties anders dan keuze 1 vervallen. De betrokken personen zouden daarover worden geïnformeerd en daarbij zou een voorgedrukte wilsbeschikking meegestuurd worden.

## VERPLICHTE KEUZE-SYSTEEM

### Is men verplicht om zich te registreren?

Ja<sup>36</sup>

### Welke keuzes kan men registreren?

In het verplichte keuze-systeem kan men alleen keuze 1 ('Ja, ik geef toestemming') en keuze 2 ('Nee, ik geef geen toestemming') vastleggen.

### Wat gebeurt er als men zich niet registreert?

Als iemand zich niet registreert (ondanks de sanctie), gebeurt er verder niets. Behalve bij deze personen, kan het ontbreken van een registratie alleen nog maar voorkomen bij inwoners jonger dan 18 jaar of nieuw-ingezetenen die nog maar kort in Nederland zijn.

### Wie beslist bij elk van de registraties of, waar van toepassing, het ontbreken daarvan?

Dit is identiek aan de beslissing bij keuze 1 en 2 onder het huidige systeem.

### Wat is er anders in de variant op het verplichte keuze-systeem?

Daarbij zijn niet alleen keuzes 1 en 2 mogelijk, maar ook de (huidige) keuze 3 ('Mijn nabestaanden beslissen') en keuze 4 ('Een specifiek persoon beslist'). Ook bij keuze 3 en 4 is het voor de vraag 'wie beslist' hetzelfde geregeld als onder het huidige systeem.

## GEEN BEZWAAR-SYSTEEM

### Is men verplicht om zich te registreren?

Nee

### Welke keuzes kan men registreren?

In het geen-bezwaar-systeem kan men alleen de keuze 'Nee, ik geef geen toestemming' vastleggen.

### Wat gebeurt er als men zich niet registreert?

In het Donorregister gebeurt er niets, maar bij niet-registreren wordt formeel aangenomen dat die persoon donor wil zijn.

### Wie beslist bij elk van de registraties of, waar van toepassing, het ontbreken daarvan?

- > Keuze 'Nee': hierbij heeft de betrokken persoon zelf beslist door de registratie en zal er geen donatie plaatsvinden.
- > Geen registratie: de geregistreerde heeft formeel beslist toestemming te geven door zich niet te registreren, naasten worden 'geïnformeerd'.

<sup>36</sup> Voor de 'dwang' om te registreren zijn verschillende opties mogelijk: koppelen aan (1) uitgifte identiteitsbewijs, (2) uitgifte rijbewijs, (3) belastingteruggave, (4) polis zorgverzekering, etc.. Dit zou ook begeleid kunnen worden door een aanschrijving met donorformulier van alle niet-geregistreerden. Het was geen onderdeel van het Masterplan om een finale keuze te maken in de exacte wijze van implementatie.

# BIJLAGE C



## BIJLAGE C ONDERZOEKEN

Deze bijlage geeft de samenvattingen van de verschillende onderzoeken die gedaan zijn. Op de website van het ministerie van VWS zijn de complete onderzoeken te downloaden.

### INHOUDSOPGAVE

<b>1</b>	<b>ETHISCHE VERKENNING</b>	<b>97</b>
	<a href="#">Afscheid van de vrijblijvendheid; Beslissystemen voor orgaandonatie in ethisch perspectief</a>	
	<i>Prof. dr. G.A. den Hartogh (Centrum voor Ethiek en Gezondheid)</i>	
<b>2</b>	<b>INTERNATIONALE VERGELIJKING</b>	<b>105</b>
	<a href="#">De invloed van beslissystemen op de beschikbaarheid van donororganen: een internationale vergelijking</a>	
	<i>Prof. dr. J.A.M. Maarse &amp; T. Istanto MSc (Universiteit van Maastricht)</i>	
<b>3</b>	<b>JURIDISCHE VERKENNING</b>	<b>108</b>
	<a href="#">Een juridische verkenning inzake alternatieve beslissystemen rondom orgaandonatie en inzake financiële incentives</a>	
	<i>Prof. J.E.M. Akveld &amp; mr. dr. M.A.J.M. Buijsen (Erasmus Universiteit)</i>	
<b>4</b>	<b>EFFECTIVITEIT VAN SYSTEMEN EN PRIKKELS</b>	<b>111</b>
	<a href="#">Beslissystemen, beloningen en orgaandonatie</a>	
	<i>Prof. dr. W. F. van Raaij &amp; M. Taels, BSc (Universiteit van Tilburg)</i>	
	<a href="#">vervolgonderzoek beslissystemen en orgaandonatie</a>	<b>121</b>
	<i>Prof. dr. W. F. van Raaij &amp; M. Taels, BSc (Universiteit van Tilburg)</i>	
<b>5</b>	<b>RELATIEBEHEER EN PRIKKELS</b>	<b>133</b>
	<a href="#">Verkenning relatiebeheer en beloningen</a>	
	<i>J. van Leeuwen, E. Tepaske, L. van der Meer (Motivaction)</i>	





# 1 ETHISCHE VERKENNING

## AFSCHEID VAN DE VRIJBLIJVENDHEID; BESLISSYSTEMEN VOOR ORGAANDONATIE IN ETHISCH PERSPECTIEF

Prof. dr. G.A. den Hartogh (Centrum voor Ethiek en Gezondheid)

In discussies over postmortale orgaandonatie staan gewoonlijk vier beslissystemen centraal. Het toestemmingsstelsel, het klassieke geen bezwaarsysteem, het verplichte keuzesysteem, en het Actieve Donor Registratiesysteem (ADR). Burgers kunnen in deze systemen kiezen uit één of meerdere opties: of zij donor willen zijn, daar bezwaar tegen maken, of de keuze (expliciet) aan hun nabestaanden overlaten.

Het belangrijkste verschil tussen de systemen ligt in hun keuze van de default: wat er gebeurt als iemand geen beslissing heeft genomen. In een toestemmingsstelsel is de default: geen orgaanuitname. In het klassieke geen bezwaarsysteem en het ADR-systeem is de default 'donatie'. Een systeem waarin burgers verplicht worden om een keuze te maken, heeft in theorie geen default: elke keuze wordt expliciet gemaakt.

Deze studie bespreekt de genoemde beslissystemen aan de hand van vier morele uitgangspunten. In Nederland is orgaandonatie tot nu toe vooral bekeken vanuit het recht op zelfbeschikking (1) en het idee dat orgaandonatie een gift moet zijn (2). In de internationale literatuur worden ook twee plichten genoemd. Orgaandonatie wordt dan gezien als een plicht tot hulp in ernstige nood (3), of als een bijdrage aan een sociale voorziening waar iedereen van kan profiteren, en dus ook aan bij moet dragen (4).

Dat levert twee opmerkelijke conclusies op. Het is vanuit alle uitgangspunten even moeilijk om een rechtvaardiging te vinden voor de rol van de nabestaanden in de Wet op de orgaandonatie (WOD); dat zij mogen beslissen als de overledene zelf geen keuze heeft gemaakt. En het ADR-systeem is als enige volledig verenigbaar met alle vier de uitgangspunten.

### Zelfbeschikking

Als een persoon in Nederland niet zelf een beslissing heeft genomen over orgaandonatie, dan beslissen zijn nabestaanden. Nederland heeft daarom welbeschouwd geen toestemmingsstelsel maar een geen bezwaarsysteem. Om precies te zijn een 'geen bezwaar-tegen-delegatie'-systeem. Het beslissysteem van de WOD voldoet daarmee niet aan het zelfbeschikkingsrecht. Dat recht, opgevat als het recht om over eigen lichaam te beschikken, wordt alleen gerespecteerd als toestemming daadwerkelijk wordt gevraagd en gegeven. In een geen bezwaarsysteem wordt de toestemming alleen maar verondersteld.

In sommige omstandigheden kan geen bezwaar maken als stilzwijgende toestemming worden opgevat: als wet of gewoonte om goede redenen aan stilzwijgen deze betekenis geven, als de betrokkene daarvan op de hoogte is, en als hij op elk gewenst moment op eenvoudige wijze bezwaar kan maken. Stilzwijgende toestemming is dan echte en volledige toestemming. Het Actieve Donor Registratiesysteem is een geen bezwaarsysteem, maar het

voldoet geheel aan de genoemde voorwaarden. Het ADR-systeem is daarom volledig verenigbaar met het zelfbeschikkingsrecht. Mits er een goede reden is om donatie als default te kiezen. Daarover later meer.

Vanuit het zelfbeschikkingsrecht is er op het verplichte keuzesysteem niets aan te merken. Dat burgers verplicht zijn om het donatieformulier in te vullen, is geen inbreuk op hun recht om over het eigen lichaam te beschikken. Het is een kleine beperking van hun persoonlijke vrijheid, maar die wordt volledig gerechtvaardigd door het maatschappelijke belang van orgaantransplantatie. Burgers zijn in het verplichte keuzesysteem volledig vrij in welke keuze zij maken: ze kunnen kiezen voor donatie, weigering, of de beslissing (expliciet) overlaten aan hun nabestaanden.

Om iedereen ertoe te bewegen een keuze te maken, zijn wel sancties nodig. Echter, hoe zwakker de sancties, hoe minder mensen vermoedelijk een keuze zullen maken. Als de sancties serieus zijn, moet er voor gevreesd worden dat veel burgers uit protest bezwaar zullen laten registreren.

Ook in het ADR-systeem kan altijd teruggegrepen worden op een geregistreerde beslissing van de betrokkene. Het zelfbeschikkingsrecht wordt daarin evenzeer gerespecteerd. Er zijn echter geen sancties nodig en voor proteststemmen hoeft daarom niet in dezelfde mate te worden gevreesd.

### Orgaandonatie als gift

Een belangrijk moreel uitgangspunt is altijd de opvatting geweest dat donatie een gift zou moeten zijn, waarbij de reden om te geven het belang van de ontvanger is. Volgens deze opvatting is het prijzenswaardig om te geven maar niet laakbaar om het niet te doen. Het ideaal van de gift is in allerlei opzichten aantrekkelijk. Als het zonder veel problemen kan worden gerealiseerd, zoals bij bloeddonatie, kan het ideaal van de gift als een morele verworvenheid worden beschouwd. Maar we moeten inmiddels vaststellen dat het beroep op de spontane bereidheid om te geven tot een structureel ontoereikend aanbod van organen leidt. Daardoor wordt een nadere afweging onontkoombaar. Wat moet in een noodsituatie voorrang hebben: het belang van de naaste of het belang van de naastenliefde? In geval van schaarste moet het ideaal van de gift wijken voor minder vrijblijvende opvattingen van orgaandonatie.

### Orgaandonatie als plicht

In de internationale literatuur wordt orgaandonatie ook wel opgevat als een morele plicht. Er zijn dan twee interpretaties mogelijk. De eerste is klassiek verwoord door Thomas van Aquino. Ieder mens heeft de plicht om een ander te helpen die in levensgevaar verkeert (of in vergelijkbaar ernstige nood), als hij in een unieke positie is om die hulp te bieden en dat van hem slechts een relatief bescheiden offer vraagt. Postmortale orgaandonatie voldoet aan alle drie de voorwaarden. Dat biedt een rechtvaardiging om de default bij donatie te leggen, en voor een variant van het geen bezwaarsysteem te kiezen.

Volgens een tweede interpretatie kunnen we orgaandonatie zien als een sociale voorziening waarvan iedereen kan profiteren, en waar dus ook iedereen een bijdrage aan moet leveren. Als de nood aan de man is, wil volgens enquêtes bijna iedereen in aanmerking komen voor een donororgaan. Wie niet bereid is om zelf na zijn dood een bijdrage te leveren, draagt bij

aan het tekort aan organen. Bewust of onbewust, wentelt hij de daaraan verbonden lasten dan af op anderen, inclusief levende donoren.

Een goed begin zou daarom zijn om op het donatieformulier te vragen of de persoon indien nodig zelf voor een orgaan in aanmerking zou willen komen. Een alternatief is om organen alleen ter beschikking te stellen aan patiënten die zich zelf tijdig als donor hebben laten registreren. Dat zou volgens sommigen strijdig zijn met een basisprincipe van de gezondheidszorg: dat zorg verdeeld wordt naar behoefte. Dat principe passen we echter alleen toe omdat we er op een andere manier voor gezorgd hebben dat de middelen beschikbaar zijn om in de zorgbehoefte te voorzien: door iedereen verplicht premie te laten betalen. Een systeem waarin zorg wordt verdeeld naar behoefte en de middelen verkregen worden uit vrijwillige bijdragen is ondenkbaar, zeker als de middelen dan ontoereikend blijken.

Toegegeven, het is hard om mensen die niet als donor geregistreerd staan volledig uit te sluiten. Een tussenweg is om aan geregistreerde donoren alleen voorrang op de wachtlijst te geven. Daarmee wordt onderstreept dat het redelijk is om bij te dragen aan een systeem waarvan iedereen ook kan profiteren.

### Solidariteit

Beide plichtconcepties geven goede argumenten om afscheid te nemen van de vrijblijvendheid. Orgaandonatie moet niet langer worden gezien als een gift, maar als een “normale” bijdrage aan een collectieve inspanning tot verlichting van ernstige nood. Kortom, als een vorm van solidariteit.

Normaal gesproken kunnen burgers aan hun solidariteitsplichten voldoen door hun bezit of arbeid in te zetten. Bij orgaandonatie gaat het om het eigen (dode) lichaam. Om die reden kan gesteld worden dat, ook al is er sprake van een morele plicht, iedereen zelf moet beslissen of hij die plicht nakomt. Het bestaan van de plicht geeft echter wel een goede reden om de default bij donatie te leggen. Het maakt nogal uit of we beschikken over ons levende of alleen over ons dode lichaam. Daarom maakt niemand er bezwaar tegen dat de officier van justitie sectie kan gelasten zonder om toestemming te vragen. Gelukkig hoeven we zover niet te gaan om recht te doen aan de solidariteitsplicht. In het ADR-systeem wordt donatie als default gekozen zonder dat enige inbreuk op het zelfbeschikkingsrecht wordt gemaakt.

Zelfs zonder een beroep te doen op een solidariteitsplicht is er reden om de default bij donatie te leggen. Het is al voldoende dat de maatschappij een legitiem belang heeft om het aantal beschikbare postmortale organen te vergroten. Sinds de invoering van de WOD hinkt de wetgever op dit punt op twee gedachten.

### De positie van nabestaanden

Vanuit de vier morele uitgangspunten kan een recht van de nabestaanden om over donatie te beslissen alleen verdedigd worden als de overledene de beslissing expliciet aan hen heeft overgelaten. In de meeste landen hebben de nabestaanden dit recht echter ook, in elk geval in de praktijk, als de overledene niet zelf een keuze heeft gemaakt. De sterkste rechtvaardiging daarvoor is dat de nabestaanden in het algemeen een groter belang bij de

beslissing hebben dan de overledene zelf. Weliswaar zijn de belangen van patiënten die op een orgaan wachten nog groter, maar het is verdedigbaar om aan de belangen van de nabestaanden voorrang te geven, vanwege de speciale relatie die zij met de overledene hadden. Donatie zou daarom toch een gift moeten blijven, zo niet een gift van de donor dan van de nabestaanden.

Deze gedachtegang is echter om twee redenen problematisch. Om te beginnen kan legitieme partijdigheid niet zover gaan dat mensen in levensgevaar aan hun lot worden overgelaten. Ten tweede zou een eigen beslissingsrecht van de nabestaanden hen ook in staat stellen om de expliciete toestemming van de overledene te overrulen. Dat wordt in Nederland algemeen verworpen, en wordt dan ook sinds 2006 door de WOD uitgesloten.

### Beloningen

Behalve over wettelijke systemen wordt er internationaal veel gediscussieerd over het (financieel) belonen van orgaandonatie. Te denken valt aan een bijdrage in de kosten van begraving of crematie. Het gaat dan niet om de betaling van een marktprijs, maar om een blijk van waardering waarvan tevens een stimulerend effect uitgaat. Tegen dit voorstel worden standaard twee bezwaren ingebracht. Volgens het eerste bezwaar wordt hiermee het altruïstische karakter van de “gift” van organen aangetast. Het is de vraag of dat waar is: we denken ook niet dat het altruïstische karakter van giften voor goede doelen wordt ondermijnd door de fiscale aftrekbaarheid ervan. Bovendien is het ook hier de vraag wat voor moet gaan: het zuiver houden van het altruïstische motief, of het verlichten van de bestaande nood.

Het tweede bezwaar tegen beloning is dat we, door dode lichamen of delen daarvan tot “koopwaar” te maken getuigen van gebrek aan respect voor die lichamen, en daardoor bij associatie voor mensen. Het staat echter niet vast dat organen in onze maatschappij die symbolische waarde werkelijk hebben. Dat verschilt van persoon tot persoon, en van orgaan tot orgaan. Een terughoudend overheidsbeleid ligt dan voor de hand, waarin het aan zorgverzekeraars wordt overgelaten of zij een beloning willen uitloven, en aan de nabestaanden of zij die willen accepteren.

### Kiezen uit twee richtingen

Als het zelfbeschikkingsrecht alleen voor onze keuze bepalend zou zijn, zouden we kunnen overwegen het verplichte keuzesysteem in te voeren. Dat is goed te combineren met voorrang op de wachtlijst voor donoren: daarmee worden alleen de consequenties voor anderen zichtbaar gemaakt van de keuzen die men maakt. Het is ook goed te combineren met een beloningssysteem.

Wie erkent dat er zwaarwegende morele redenen voor donatie bestaan, zal de default echter zonder meer bij donatie willen leggen, en dus kiezen voor een variant van het geen bezwaarsysteem, bij voorkeur het ADR-systeem. Om het niet-vrijblijvende karakter van de beslissing sterker te onderstrepen, ligt het ook dan voor de hand om voorrang te geven op de wachtlijst aan geregistreerde donoren. Een beloningssysteem daarentegen, ligt niet voor de hand: je gaat mensen niet belonen omdat ze doen wat ze moeten doen.

Het is van belang dat de keuze voor een van deze beide richtingen duidelijk en consequent wordt gemaakt, omdat de manier waarop donatie in de maatschappij wordt opgevat, verschil maakt voor de keuzen die mensen maken. Het overheersende beeld van een “gift voor een goed doel” zou daarom consistent vervangen moeten worden door “een vrije keuze met consequenties” of “een bijdrage aan een solidaire gemeenschap”.

### Defaults maken verschil

Recente inzichten in de manier waarop mensen besluiten nemen geven aan dat de keuze van defaults van groot belang is. Dan moet de wettelijke default natuurlijk wel meer dan een dode letter zijn. Internationale vergelijking leert dat er landen zijn met een geen bezwaarsysteem waar de opbrengst, gegeven het donorpotentieel, (nog) lager is dan in Nederland. Die vergelijking suggereert echter ook dat de landen met de beste resultaten landen met een geen bezwaarsysteem zijn. Dat komt waarschijnlijk doordat het wettelijke systeem in de tweede groep landen gepaard gaat met een andere benadering van de nabestaanden. Wanneer de overledene geen bezwaar heeft laten registreren, wordt aan de nabestaanden geen open vraag gesteld. Het gesprek vindt dan plaats op basis van een aanname van donatie. Als de nabestaanden bezwaren hebben, wordt getracht die weg te nemen, en alleen als zij hun verzet blijven volhouden, wordt dat gerespecteerd. De manier waarop de nabestaanden benaderd kunnen worden, wordt bepaald door het beslissysteem.

Bij een wijziging van de default is het van wezenlijk belang dat ziekenhuizen worden gemotiveerd om het gesprek met de nabestaanden van geregistreerde donoren op basis van deze aanname te voeren. De verwachting is reëel dat het percentage familieweigeringen dan sterk zal dalen.

### Levende donatie

Over het “beslissysteem” voor levende donatie bestaat verregaande consensus: levende donatie is alleen mogelijk op basis van een vrijwillig en weloverwogen besluit daartoe van de donor. Het recht om over eigen lichaam te beschikken, weegt immers buitengewoon zwaar als het om het levende lichaam gaat.

Dit hoeft de overheid niet te verhinderen om levende donatie te waarderen en te faciliteren. Dat betekent allereerst dat de compensatieregeling voor gederfde inkomsten royaal mag zijn. Het betekent ook dat de overheid transplantatiecentrateams in staat zou moeten stellen om waar nodig te bemiddelen bij het vinden van een donor.

De centrale vraag bij levende donatie is wat artsen kan legitimeren om belastende ingrepen te doen bij mensen die daar niet zelf een gezondheidsbelang bij hebben (maar zelfs risico lopen). Daarmee worden gezonde mensen immers tot patiënten gemaakt. Volgens sommigen is de instemming van de betrokkene voldoende. Volgens anderen zou het belang van de donor in bredere zin de ingreep kunnen rechtvaardigen. Het meest aannemelijk is echter een derde opvatting: wat artsen legitimeert is de speciale relatie tussen de donor en de ontvanger, waardoor zij ten opzichte van elkaar een bijzondere verantwoordelijkheid hebben.

In dit licht bezien is levende orgaandonatie aan onbekenden problematisch. Om dat te rechtvaardigen zouden we moeten erkennen dat de donor uit “roeping” een bijzondere verantwoordelijkheid op zich kan nemen voor mensen in nood. Het initiatief moet dan wel

volledig van hem uitgaan. Dat sluit uit dat de donor een specifieke ontvanger of groep ontvangers uitkiest aan wie hij zijn organen wil afstaan. Hij heeft immers voor die specifieke ontvanger of ontvangers geen speciale verantwoordelijkheid.

### Levende donatie financieel belonen?

De meest controversiële kwestie betreft de mogelijkheid van beloning aan levende donoren. Van iedere donor zouden bijvoorbeeld levenslang de kosten van de verplichte zorgverzekering kunnen worden overgenomen. Van de bezwaren tegen “commercialisering” wint in deze context het beroep op de symbolische waarde van het menselijke lichaam aan kracht. Die is voor (delen van) het levende lichaam immers duidelijker dan voor het dode lichaam. Bovendien komt bij donatie die in belangrijke mate door een financieel motief gemotiveerd is, de legitimatie voor de arts om daaraan mee te werken te vervallen. Het is iets heel anders om in een levend lichaam te snijden omdat de donor een specifieke zorgplicht voor de ontvanger heeft, of omdat de “donor” graag vrijgesteld wil worden van zijn zorgpremie.

Bij het voorstel om levende donoren vrij te stellen van hun zorgpremie, wordt aangenomen dat de levende donatie die nu al plaatsvindt in dezelfde mate en uit dezelfde motieven doorgaat. Dat is echter onwaarschijnlijk: donoren kunnen zich ook terugtrekken als er andere aanbieders zijn. Dit betekent echter dat we niet bij voorbaat weten welk bedrag voldoende zal zijn om het gewenste aanbod uit te lokken: dat zal dan volledig door de markt worden bepaald.

### Aanvullend rapport

In een aanvullend rapport bespreek ik nog enkele varianten op de in de hoofdtekst besproken beslissystemen.

- (1) Voorgesteld is een variant van het huidige systeem waarin het wel mogelijk is toestemming voor donatie te laten vastleggen, maar geen weigering. Als geen toestemming in het Donorregister wordt gevonden, beslissen de nabestaanden. Hoe moeten we dat systeem beoordelen? Het zal wel mogelijk blijven weigering van donatie neer te leggen in een bindende wilsverklaring, maar het wordt toch bewust moeilijk gemaakt om uitzondering van organen bij voorbaat uit te sluiten. Dat is de clou van het systeem. Daarmee respecteert het systeem niet het recht om over het eigen lichaam te beslissen. Dat recht moet kennelijk wijken voor de belangen van de nabestaanden. Maar dan is het niet te begrijpen waarom aan toestemming wel opeens een grote, misschien wel doorslaggevende betekenis toe zou komen. Dat kan niet berusten op het zelfbeschikkingsrecht dat immers voor de belangen van de nabestaanden opzij gezet is. Maar het kan ook niet berusten op de belangen van de ontvangers van organen, want dan zouden die ook veilig gesteld moeten worden als de overledene niets beslist heeft. Van dit systeem, kortom, kan geen coherente rechtvaardiging worden gegeven.
- (2) Voorgesteld is om aan de huidige keuzemogelijkheden op het donorformulier een optie toe te voegen: ik kan nog geen keuze maken, vraag het mij later opnieuw. Van dit voorstel gaat de suggestie uit dat de bestaande keuzemogelijkheden worden uitgebreid. Maar zolang geen volwaardig verplichte-keuzesysteem is ingevoerd heeft



iedereen altijd de optie een expliciete keuze uit te stellen, en heeft niemand ooit de optie om geen stilzwijgende keuze te maken. Als het de bedoeling is een dringend beroep op mensen te doen om toch in elk geval op termijn een beslissing te nemen, kan dat beter uitdrukkelijk worden gedaan. Een eventuele herhalingsmailing zou daarbij naar iedereen moeten worden gestuurd die nog geen expliciete keuze heeft gemaakt.

De overige voorstellen betreffen varianten op het ADR-systeem.

- (3) Gesuggereerd is allereerst om alle burgers er regelmatig aan te herinneren dat ze hun registratie kunnen wijzigen. Bijvoorbeeld door jaarlijkse voorlichtingscampagnes, of door mensen die een overheidsdocument aanvragen, een paspoort, een rijbewijs of een bewijs van goed gedrag, uitdrukkelijk op deze mogelijkheid te wijzen.

Uitvoering van dit voorstel zal verschillende effecten hebben en het is onvoorspelbaar of het netto-resultaat een toename van het aantal geregistreerde donoren zou zijn. In elk geval zal het voorstel twee effecten hebben die te verwelkomen zijn.

Hoeveel moeite bij het ADR-systeem ook gedaan wordt om mensen te informeren over de betekenis van het niet terugzenden van het donorformulier, er zullen altijd mensen zijn tot wie die informatie niet doordringt, en regelmatige herinnering kan helpen dat aantal terug te dringen. Een herinneringsmailing aan iedereen die niet reageert is daarvoor nog het meest effectieve middel.

Een tweede positief effect is het volgende. Ook al is stilzwijgende toestemming echte en volledige toestemming, veel mensen zullen het toch als een inferieur soort toestemming beschouwen. Naarmate meer mensen zich regelmatig hun status realiseren en van de mogelijkheid om die te wijzigen bewust gebruik maken of daarvan bewust afzien, zal de gepercipieerde waarde van stilzwijgende toestemming, en daarmee de gepercipieerde legitimiteit van het ADR-systeem toenemen.

- (4) O.m. de KNMG heeft voorgesteld bij invoering van het ADR-systeem in het Donorregister onderscheid te maken tussen uitdrukkelijk en stilzwijgend gegeven toestemming. Deze informatie zou ook doorgegeven moeten worden aan de nabestaanden.

Deze aanbeveling is problematisch. Invoering van het ADR-systeem is mede gerechtvaardigd omdat het systeem de voorwaarden schept waaronder stilzwijgende toestemming als echte en volledige toestemming kan gelden. Door twee soorten toestemming te registreren wordt echter impliciet erkend dat stilzwijgende toestemming van een inferieur soort is. Toestemming is echter een categorie die geen graden toelaat: je geeft toestemming of je doet het niet, je kunt het niet half doen.

Door het onderscheid te maken wordt voorkomen dat bij uitdrukkelijke toestemming het “verwateringseffect” optreedt (zie § 16). Maar bij stilzwijgende toestemming wordt dat effect juist bevorderd, en er is geen reden om te veronderstellen dat het saldo van beide effecten positief zal zijn.

- (5) Het heeft echter wel zin tussen beide soorten toestemming te onderscheiden als daaraan verschillende rechtsgevolgen worden verbonden. Voorgesteld is om aan het niet terugzenden van het donorformulier de volgende interpretatie te geven: ik geef toestemming tot verwijdering van mijn organen, mits ook mijn nabestaanden daarmee

instemmen. Deze optie zou dan ook als uitdrukkelijke keuzemogelijkheid in het donorformulier moeten worden opgenomen.

Welke positie wordt hiermee precies aan de nabestaanden gegeven? Het kan er niet om gaan dat de betrokkene aan hen een vrije keuze laat waarop hijzelf geen invloed wenst uit te oefenen. Ook kan de bedoeling niet zijn dat de nabestaanden kunnen aangeven dat de overledene er eigenlijk anders over dacht dan hij stilzwijgend heeft laten registreren: in het ADR-systeem is de burger er zelf verantwoordelijk voor dat zijn registratie aan zijn voorkeur beantwoordt. De juiste interpretatie van de “ja, mits” formule moet dus zijn: ik geef toestemming tot donatie, tenzij blijkt dat mijn nabestaanden daartegen overwegende bezwaren hebben. Het verdient de voorkeur deze formulering dan ook in het donorformulier te gebruiken.

Vanuit het zelfbeschikkingsrecht gezien, is het toevoegen van een extra keuzemogelijkheid alleen maar toe te juichen, temeer daar deze mogelijkheid waarschijnlijk door grote aantallen burgers gekozen zal worden. Maar wordt zo voldoende recht gedaan aan de belangen van de ontvangers? Als uitdrukking van de norm dat donatie moreel gewenst is, verdient het “orthodoxe” ADR-systeem principieel de voorkeur. De belangrijkste voordelen van het ADR-systeem blijven in deze variant echter bewaard. In het bijzonder blijft een stijl van benaderen van de nabestaanden mogelijk waarbij donatie en weigering niet als gelijkwaardige keuzemogelijkheden worden voorgesteld, maar donatie het uitgangspunt is waarvan alleen bij “overwegende bezwaren” wordt afgeweken. In de huidige Nederlandse context komt daarbij dat deze interpretatie van stilzwijgende toestemming door de bevolking in het algemeen en door de nabestaanden in het bijzonder wellicht gemakkelijker zal worden geaccepteerd.



## 2 INTERNATIONALE VERGELIJKING

### DE INVLOED VAN BESLISSYSTEMEN OP DE BESCHIKBAARHEID VAN DONORORGANEN: EEN INTERNATIONALE VERGELIJKING

Prof. dr. J.A.M. Maarse & T. Istamto MSc (Universiteit van Maastricht)

Internationaal bestaat er een tekort aan donoren met als gevolg dat jaarlijks een groot aantal patiënten overlijdt. Om dit tekort tegen te gaan is er overal veel inspanning om het aantal postmortale donororganen te vergroten. Het zogeheten beslissysteem speelt hierbij een belangrijke rol. Er bestaan twee typen beslissystemen. Het eerste systeem betreft het zogeheten bezwaarsysteem. In dit systeem wordt iemand als donor beschouwd tenzij hij/zij daartoe bezwaar heeft gemaakt. Het tweede systeem wordt het instemmingsysteem genoemd. In dit systeem wordt iemand alleen als donor aangemerkt als hij/zij daartoe toestemming heeft verleend door zich aan te melden als donor. Van zowel het bezwaar- als het instemmingsysteem bestaan weer subvarianten die vooral de rol van de nabestaanden regarderend. Het zogeheten actieve donorregistratiesysteem (ADR-systeem) valt te beschouwen als een subvariant van het instemming- en bezwaarsysteem.

Met beide typen systemen bestaat internationaal de nodige ervaring. Nederland, Duitsland en het Verenigd Koninkrijk zijn voorbeelden van landen die het instemmingsysteem toepassen. België, Oostenrijk en Spanje maken echter gebruik van het bezwaarsysteem. België en Oostenrijk zijn in de jaren tachtig overgestapt van het instemming- naar het bezwaarsysteem. Meer recent volgden Zweden en Italië. In Nederland wordt momenteel over de wenselijkheid een dergelijke systeemverandering gediscussieerd.

Met het oog op een eventuele verandering van het instemming- naar het bezwaarsysteem is het van belang te weten wat men van hiervan mag verwachten. De onderzoeksvragen zijn:

- > Wat is er internationaal bekend over de effectiviteit van het toestemming- en bezwaarsysteem?
- > Leidt een overgang van het instemming- naar het bezwaarsysteem tot een hogere effectiviteit?
- > Wat is er internationaal bekend over de effectiviteit van financiële stimulansen om het aantal postmortale donororganen te verhogen?

De laatste vraag is toegevoegd naar aanleiding van het recente rapport van de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg, waarin de Raad op grond van een ethische analyse tot de conclusie komt dat bepaalde vormen van financiële beloning zowel op morele als praktische gronden te overwegen waard zijn.

Hoofdstuk 2 bood een nadere analyse van het instemming- en bezwaarsysteem. Beide systemen komen in de praktijk in feite vrijwel alleen in onzuivere vorm voor, hetzij omdat in het besluitvormingstraject expliciet een rol aan de nabestaanden is toegekend, hetzij omdat de uitvoeringspraktijk afwijkt van de wet. Dit gegeven roept de vraag op hoe groot de verschillen tussen het instemming- en het bezwaarsysteem in de praktijk daadwerkelijk zijn. In Europa bestaat geen duidelijke voorkeur voor het een van beide systemen. Wel wordt het bezwaarsysteem iets vaker toegepast dan het instemmingsysteem.

In hoofdstuk 3 stond de vraag naar de effectiviteit van het beslissysteem centraal. Deze effectiviteit werd bepaald aan de hand van verschillende uitkomstmaten: aantal orgaandonaties per jaar (pmi), donorefficiëntie en gemiddelde wachttijd. De resultaten in dit hoofdstuk zijn gebaseerd op gegevens van één jaar.

Om te beginnen werd kort aandacht besteed aan het maatschappelijke draagvlak voor donorschap. Uit onderzoek van de Europese Unie komt als algemeen beeld naar voren, dat in Europa op enkele landen na sprake is van een breed draagvlak voor donorschap. De omvang van dit draagvlak is de afgelopen vijf jaar gegroeid. Het is evenwel van belang deze resultaten die zijn gebaseerd op survey-onderzoek te relativiseren. In de praktijk blijkt namelijk een duidelijke discrepantie tussen de wijze waarop mensen antwoorden op vragen over donorschap en orgaandonatie en hun feitelijke gedrag in de praktijk. Hieruit zou men wellicht kunnen afleiden dat met gericht beleid nog veel te winnen valt.

Uit de analyse blijkt dat er nog al wat verschillen bestaan tussen de prestaties van de in het onderzoek betrokken landen. Binnen Europa varieert het aantal postmortale orgaandonaties (pmi) sterk. Spanje (35,1), Oostenrijk (24,5) en België (26,3) kennen een relatief hoge score. De score van Nederland (12,1) en bijvoorbeeld ook van Engeland (12,8) is relatief laag.

Voorts komt als algemeen beeld naar voren dat landen met het bezwaarsysteem beter presteren dan landen met het instemmingsysteem, indien het aantal orgaandonaties en de gemiddelde wachttijd als uitkomstmaat worden gekozen. Voor wat betreft de donorefficiëntie hangt het ervan af welke methode wordt toegepast.

De hamvraag is nu in hoeverre deze verschillen in effectiviteit ook worden verklaard door verschillen in het beslissysteem. Onderzoekers zijn het erover eens dat veel meer factoren dan alleen het type beslissysteem van invloed zijn op de gevonden effectiviteit. Die andere factoren betreffen vooral de organisatie van het donatieproces (inclusief capaciteit), de gemiddelde leeftijd van donoren, ontwikkelingen ten aanzien van relevante mortaliteit (vooral verkeersongevallen en CVA), de benadering van de nabestaanden en de publieke voorlichting over donorschap.

Over de vraag of ook het type beslissysteem ertoe doet lopen de meningen uiteen. Het meest uitgesproken zijn Coppen en zijn collega's (2005) met hun stelling dat er geen verband bestaat tussen type beslissysteem en effectiviteit gemeten als donorefficiëntie (de verhouding tussen het aantal orgaandonaties en het maximaal haalbare aantal donaties). Deze conclusie wordt echter niet bevestigd door onderzoek van Roels et al. (2007). Van groot belang hierbij is de methode van berekening van donorefficiëntie. Deze blijkt voor de toegepaste methode. Mogelijk dat daarom de conclusie van Coppen et al. te ver gaan.

Ook voor wat betreft de levende donoren is sprake van grote variatie. Opvallend is dat het percentage levende donoren in het totaal van nierdonaties hoger ligt in landen met een instemmingsysteem. Er is tevens sprake van een negatief verband tussen het aantal postmortale nierdonaties en het aantal levende donoren. Dit wijst in de richting van een

spontaan sociaal compensatiemechanisme. De gemiddelde wachttijd in landen met een bezwaarsysteem is korter dan de wachttijd in landen met een instemmingsysteem.

In hoofdstuk 4 ging het om de vraag wat het effect is van een overgang van het instemming- naar het bezwaarsysteem. Daartoe werden de ontwikkelingen in Oostenrijk, België, Italië en Zweden ('experimentele landen') vergeleken met de ontwikkelingen in Nederland en Duitsland ('controlelanden'). Alleen in België viel een duidelijk effect van de overgang van het systeem te traceren. Gelet op het verschil in uitgangssituatie tussen België toen en Nederland nu is het echter nog maar de vraag of in Nederland een vergelijkbaar systeemeffect op het aantal nierdonaties mag worden verwacht. In Oostenrijk en nog in sterkere mate in Italië en Zweden valt geen (duidelijk) systeemeffect waar te nemen. Ten slotte werd geconstateerd dat de kortere gemiddelde wachttijd voor een niertransplantatie in landen met een bezwaarsysteem een min of meer structureel karakter draagt.

Indien de resultaten over de effectiviteit uit hoofdstuk 3 en 4 worden samengenomen, dan kan als samenvattende conclusie ten aanzien van de beide onderzoeksvragen naar de effectiviteit worden geformuleerd dat hard empirisch bewijs voor de hypothese dat een bezwaarsysteem veel effectiever is dan het instemmingsysteem ontbreekt. Weliswaar presteren landen met een bezwaarsysteem beter dan landen met een instemmingsysteem, maar daarmee is nog lang geen causaal verband aangetoond. Andere factoren spelen eveneens een belangrijke rol. Helaas is het niet mogelijk om de relatieve omvang van het systeemeffect en organisatie-effect uiteen te rafelen.

Op grond van deze bevinding is er dus reden geen al te hoog gespannen verwachtingen van de effecten van een systeemverandering alleen te koesteren. De beste benadering omvat een veelheid van beleidsmaatregelen, waarvan de omschakeling van het instemming- naar het bezwaarsysteem er slechts één is.

Niettemin blijft het frappant dat grote verschillen in effectiviteit worden gevonden en dat sommige landen het veel beter doen dan andere. Een gedetailleerde vergelijking van de ervaringen in bijvoorbeeld twee landen met een relatief hoge prestatie en twee landen met een relatief lage prestatie zou mogelijk meer inzicht kunnen opleveren ten aanzien van de vraag waaraan de gemeten verschillen meer precies kunnen worden toegeschreven.

In hoofdstuk 5 werd kort aandacht besteed aan Amerikaanse onderzoeken naar het effect van financiële prikkels op donorschap. Het gevonden beeld is wisselend. In het algemeen gesproken valt een kritische houding ten opzichte van financiële prikkels waar te nemen, maar tegelijkertijd is zeker geen sprake van brede afwijzing. Indirecte prikkels scoren over het algemeen beter dan directe prikkels. Een interessante observatie is verder dat de respondenten in grote meerderheid van mening zijn dat het gebruik van financiële prikkels weinig invloed zou hebben op hun eigen beslissing over donorschap. Dat geldt ook voor de respondenten die zelf al dan niet met een donatie hebben ingestemd. De generaliseerbaarheid van deze resultaten naar de Nederlandse situatie is een open vraag omdat alle besproken onderzoek plaats had in een Amerikaanse context.

## 3 JURIDISCHE VERKENNING

### EEN JURIDISCHE VERKENNING INZAKE ALTERNATIEVE BESLISSYSTEMEN RONDOM ORGAANDONATIE EN INZAKE FINANCIËLE INCENTIVES

Prof. dr. J.E.M. Akveld & mr. dr. M.A.J.M. Buijsen (Erasmus Universiteit)

Ten aanzien van de voorgestelde incentives voor registratie of donatie stellen wij vast dat financiële incentives, in welke vorm en in welke omvang dan ook, in strijd zijn met de inhoud en de strekking van de WOD. Daar komt bij, dat ook Europees verdragsrecht financiële incentives uitsluit. Dit recht legt staten zelfs de verplichting op te voorzien in sancties op schending van het verbod op beloning. Waar transplantatie, vooral postmortaal, mede gebaseerd is op samenwerking en uitwisseling tussen een aantal landen binnen het verband van Eurotransplant, lijkt de introductie van financiële incentives voorts een mogelijke bedreiging voor de samenwerking en zou deze ernstig afbreuk kunnen doen aan de thans bestaande uitwisselingspraktijk tussen landen, hetgeen per saldo ook de kwaliteit van de postmortale transplantatiepraktijk niet ten goede zou komen.

Met betrekking tot wettelijke systemen is het internationale recht onverschillig ten aanzien van de inrichting van het wettelijke systeem. De opstellers van de bovengenoemde verdragsteksten laten de invulling van een wettelijke transplantatieregeling geheel over aan de partijen bij het verdrag en stellen slechts als eis dat aan de voorwaarden voldaan zoals neergelegd in het Biogeneeskundeoverdrag en het Additionele protocol inzake de transplantatie van organen en weefsels van menselijke herkomst.

De Nederlandse wetgeving vereist, dat een regeling van orgaantransplantatie wordt vastgelegd in een wet in formele zin. Wanneer wij er vanuit gaan, dat elk van de voorgestelde alternatieve beslissystemen opgenomen wordt in een wettelijke regeling, dan is in ieder geval voldaan aan dat vereiste. Nadere eisen stelt de Nederlandse regelgeving niet. Wel staat vast, dat een wettelijke regeling van orgaandonatie veilig stelt, dat de beslissing te doneren, zowel tijdens leven alsook na overlijden, gebaseerd is op de in vrijheid gevormde wil van de betrokkene, zoals dit ook een vereiste is in de internationaalrechtelijke context. Ten aanzien van het toestemmingsstelsel heeft op dit punt nooit enige twijfel bestaan.

Aarzelender en meer terughoudend is lange tijd naar een bezwaarsysteem gekeken. Afwijzend ten aanzien van een bezwaarregeling was altijd de VVD, die lang de overtuiging koesterde dat een dergelijke regeling in strijd zou zijn met de grondwet. Deze opvatting delen wij niet. In dit verband wijzen wij ook op de Tweede evaluatie Wet op de orgaandonatie. Daarin wordt het volgende opgemerkt: “Juridisch zijn tegen een bezwaarsysteem geen wezenlijke bezwaren aan te voeren. Vrij algemeen wordt geoordeeld dat het weliswaar minder uitdrukking geeft aan het beginsel van zelfbeschikking

(nogmaals: geen juridisch aanvaard grondrecht) dan een toestemmingssysteem, maar dat het daar nog steeds voldoende recht aan doet.”<sup>1</sup> Wat ten aanzien van het bezwaarsysteem geldt, is mutatis mutandis eveneens van toepassing op het Actieve donorregistratie systeem, in feite een meer verfijnd bezwaarsysteem en eveneens voor de opgenomen variant X.

Ten slotte geldt ook ten aanzien van de beide **verplichte keuze systemen**, dat in ieder geval wordt voldaan aan de juridische eis, dat de keuze gebaseerd moet zijn op de wil van de overledene. De bedoeling van de verplichting is ook duidelijk, namelijk burgers stimuleren een beslissing te nemen Bij de verplichte keuze varianten plaatsen wij enkele kanttekeningen.

Niet duidelijk is hoe de verplichte keuze geëffectueerd moet worden en wat rechtens is, indien burgers geen uitvoering wensen te geven aan de verplichting tot kiezen, ook al gaan wij er vanuit dat de burger op zich vrij is in de keuze, zoals weergegeven in het verplicht keuzesysteem en in variant Y. De vraag is of sancties mogelijk zijn bij niet kiezen en aan wat voor sancties gedacht dient te worden. Is het de bedoeling, dat weigerachtige burgers vastgehouden worden tot zij een beslissing genomen hebben, wordt hen een paspoort of rijbewijs geweigerd of worden andere sancties zoals een geldboete overwogen. Al gauw zal bij ‘sancties’ sprake zijn van **disproportionaliteit** of mogelijk zelfs **oneigenlijk gebruik van een overheidsbevoegdheid en strijd met algemene beginselen van behoorlijk bestuur**. Ter verduidelijking en bij wijze van voorbeeld noemen wij de Paspoortwet. Deze geeft een limitatieve opsomming van Gronden tot weigering of vervallenverklaring van een paspoort. Ondenkbaar is, dat een paspoort geweigerd zou worden zo lang een burger geen donorregistratieformulier heeft ingevuld. Het zou een opmerkelijke wijze van het gebruik van een overheidsbevoegdheid zijn. Hetzelfde geldt mutatis mutandis voor het weigeren van een rijbewijs. Als minder vergaand wordt het opleggen van een geldboete beschouwd. Ten aanzien daarvan geldt evenwel, dat een dergelijke maatregel in strijd is met artikel 2 WOD bepalende dat financiële prikkels, in positieve of negatieve zin (boete), strijdig zijn met strekking en inhoud van artikel 2 WOD.

Samenvattend concluderen wij een verplicht keuze systeem onuitvoerbaar en juridisch niet houdbaar te achten. De overheid zal niet verder kunnen gaan dan dat zij een zwaar moreel appel op burgers doet. In feite lijkt dat de achterliggende gedachte bij de verplichte varianten om een keuze te maken. Tegelijkertijd is dat de achilleshiel van een dergelijk vrijblijvend systeem. In feite zijn de effecten van een dergelijk vrijblijvend appel wel bekend door 10 jaar ervaring met het huidige beslissysteem. Immers ook dit systeem bevat impliciet zo’n vrijblijvend appel en heeft er vervolgens volstrekt niet toe geleid, dat eenieder zich geregistreerd heeft. Dat heeft alles met de vrijblijvendheid van de huidige wet te maken. Een minder vrijblijvende regeling is nodig.

Met minder vrijblijvend bedoelen wij dus niet de regelingen, die een verplichting tot kiezen inhouden. Minder vrijblijvend zijn in onze ogen het ADR systeem en het bezwaarsysteem.

<sup>1</sup> Tweede evaluatie Wet op de orgaandonatie, Den Haag 2004, p. 135. Hierbij plaatsen wij de opmerking dat het recht op zelfbeschikking juridisch geen aanvaard grondrecht is

Kern van die regelingen is, dat in die regelingen van alle burgers komt vast te staan, wat de laatste wil van de burgers is. Dergelijke regelingen pakken het kernprobleem aan, dat met de huidige regelgeving bestaat. Dit probleem is, dat van een meerderheid van de bevolking niet bekend is, wat hun laatste wil is en dat vervolgens in ongeveer 70% van die gevallen bij een overlijden nabestaanden toestemming weigeren. Hoe anders is die situatie in bijvoorbeeld een land als België, waar de wil van alle mensen via toestemming of geen bezwaar is komen vast te staan. In België wordt slechts in 12% van de gevallen geweigerd. Dit is een gegeven, waar niet aan voorbij mag worden gegaan. Dat neemt overigens niet weg, zoals ook in de Tweede evaluatie Wet op de orgaandonatie wordt opgemerkt, dat deze resultaten zeker mee bepaald worden door een gegroeide traditie en een bestaande cultuur ten aanzien van orgaandonatie. Ten slotte merken wij nog op, dat in 17 van de 20 landen in Europa onderzochte landen varianten van het bezwaarsysteem worden gehanteerd. Dit is geen dwingend argument voor keuze voor een ander systeem, maar rechtvaardigt in ieder geval een motivering door de overheid bij een afwijkende keuze. Daarbij moet op het risico gewezen worden, dat afwijkende regelgeving en lagere opbrengsten per 100.000 inwoners op den duur samenwerking en uitwisseling met landen met een bezwaarregeling onder druk zouden kunnen zetten en daarmee uiteraard ook de omvang en kwaliteit van de postmortale transplantatiepraktijk.

Ten aanzien van de varianten op beslissystemen die in tweede instantie zijn onderzocht kan het volgende worden geconcludeerd: Op zich kan elk systeem, mits bij wet ingevoerd, worden verdedigd, en mits de toepasselijke grondrechten maar in acht genomen worden. Dat neemt niet weg dat niet alle besproken systemen evengoed kwalificeren. De beide ja-systemen zullen leiden tot grote **rechtsonzekerheid** voor degenen die zich niet registreren. Bovendien lijkt bij het formuleren van het voorstel uit het oog verloren te zijn hoe zeer de afgelopen 10 jaar met maar zeer matig resultaat geprobeerd is burgers er toe te brengen zich te registreren. Niets rechtvaardigt de verwachting, dat het dit keer beter zal verlopen.

Wat de ADR varianten kwalificeert zich naar ons oordeel uitsluitend de eerste variant. De beide andere varianten leiden slechts tot rechtsonzekerheid voor zowel donoren en artsen, en zij leiden zij niet tot betere toegang tot transplantatiezorg voor orgaanbehoefte patiënten. Zij voegen niets toe aan de bestaande praktijk.

Ten aanzien van de variant van het ADR-systeem waarbij een vijfde keuze wordt toegevoegd die tevens de geregistreerde keuze is als niet wordt gereageerd nog het volgende: Misschien zou deze variant in 1995 de moeite van het overwegen geweest zijn. We weten inmiddels hoe nabestaanden plegen te reageren. Het voorstel is in feite ‘oude wijn in nieuwe zakken’ en dat is iets, waar een wetgever zich niet aan moet wagen. Bovendien bergt deze variant weer het element van vrijblijvendheid in zich waardoor mensen niet kiezen.

## 4 EFFECTIVITEIT VAN SYSTEMEN EN PRIKKELS

### BESLISSYSTEMEN, BELONINGEN EN ORGAANDONATIE

Prof. Dr. W.F. van Raaij & M. Taels, BSc (Universiteit van Tilburg)

In dit onderzoek naar beslissystemen en beloningen met betrekking tot orgaandonatie staan drie vragen centraal: (1) het verkrijgen van inzicht in het maatschappelijk draagvlak voor de verschillende beslissystemen en beloningen, (2) het verkrijgen van inzicht in de effectiviteit van de beslissystemen en beloningen, en (3) het verkrijgen van inzicht in andere factoren die een belangrijke invloed op de uitkomst kunnen uitoefenen.

Inzicht in de effectiviteit van de beslissystemen en beloningen betekent inzicht in de vraag of het wijzigen van een beslissysteem of het instellen van een beloning zou kunnen leiden tot een groter aantal donoren en donaties per jaar dan op dit moment het geval is. Het aantal te verwachten donaties wordt bepaald door de registraties in combinatie met de instemming van de nabestaanden. Hiervoor is inzicht nodig in het gedrag van personen als potentiële donoren en in het gedrag van personen als nabestaanden die benaderd worden met een donatieverzoek.

In dit onderzoek is gepoogd een antwoord te geven op deze vraag door aan mensen zelf te vragen hoe zij denken te reageren onder de verschillende omstandigheden. Deze informatie geeft een schatting van hoe mensen in werkelijkheid zouden reageren, waarmee een basis gelegd kan worden voor een oordeel over de opbrengst van de systemen en beloningen, vergeleken met het huidige systeem. De beste schatting kan gemaakt worden op basis van de verhouding tussen de oordelen en keuzes die personen maken binnen dit onderzoek. Toch blijft het belangrijk om in gedachten te houden dat er allerlei factoren meespelen die bepalen dat mensen zich in de werkelijkheid niet op dezelfde manier gedragen als ze in dit onderzoek aangeven.

Bovendien moet benadrukt worden dat beslissystemen en beloningen niet in een vacuüm bestaan. Het is waarschijnlijk dat er interactie effecten zullen optreden bij een interventie. De resultaten uit de analyses nemen de context niet mee. Wel wordt gepoogd een beeld te schetsen van deze context.

In de volgende paragraaf worden de belangrijkste resultaten van dit onderzoek besproken door antwoord te geven op de onderzoeksvragen.

#### Wat is het maatschappelijk draagvlak, dat wil zeggen steun van de bevolking, voor de verschillende beslissystemen?

In dit onderzoek zijn aan 1547 mensen vragen gesteld over orgaandonatie. Het toestemmingssysteem wordt het meest aanvaardbaar gevonden (52,9% vindt het aanvaardbaar). Het wordt vooral aanvaardbaar gevonden door jonge, geregistreerde respondenten. Voor het ADR systeem versie 1 (niet reageren is registratie als donor) en 2 (niet reageren is registratie dat de nabestaanden de beslissing nemen) is ook behoorlijke



steun (42,0% vindt versie 1 aanvaardbaar; 39,3% vindt versie 2 aanvaardbaar). Dit zijn vooral de geregistreerde Nederlanders van 15 tot 45 jaar. Zie Tabel 5.3.

Voor het bezwaarsysteem bestaat minder steun dan in eerdere onderzoeken is gevonden: 35,6% vindt het aanvaardbaar. Voor de varianten van het verplichte keuze systeem is heel weinig steun: tussen 27,5% en 30,3% van de respondenten vinden deze systemen aanvaardbaar en circa 50% vindt deze systemen onaanvaardbaar. Geconcludeerd kan worden dat er draagvlak is voor alle systemen behalve de verplichte keuze systemen.

### **Wat is het maatschappelijk draagvlak voor de invoering van beloningen?**

Er bestaat nauwelijks draagvlak voor invoering van een beloning. Respondenten vinden een verkorting (*/verlenging*) van de wachttijd voor transplantatie bij registratie van toestemming (*/weigering*) de meest aanvaardbare beloning, maar zelfs deze beloning wordt maar weinig aanvaardbaar gevonden. Slechts 35,7% van de respondenten vindt deze beloning aanvaardbaar en 44,3% vindt deze beloning onaanvaardbaar. Een verkorting (*/verlenging*) van de wachttijd voor transplantatie wordt door 31,6% van de respondenten aanvaardbaar gevonden, maar ook hier vindt een hoger percentage (46,7%) van de respondenten de beloning onaanvaardbaar. (Zie Tabel 5.1). Wel volgt hieruit dat respondenten een niet-financiële beloning meer aanvaardbaar vinden dan een financiële beloning.

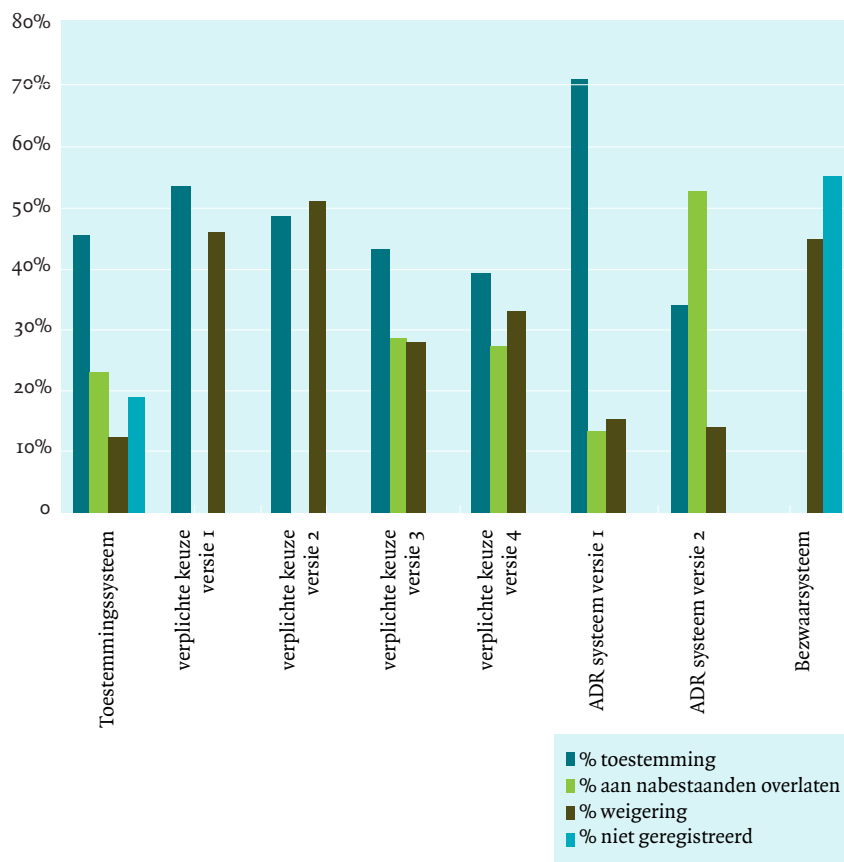
Voor alle beloningen geldt dat een hoog percentage van de respondenten, lopend van 44,3% tot 63,7%, de beloningen onaanvaardbaar vindt. Deze percentages zijn in alle gevallen significant hoger dan de percentages van respondenten, lopend van 16,5% tot 35,7%, die de beloningen aanvaardbaar vindt.

### **Wat zijn de consequenties van de verschillende beslissystemen voor het registratiegedrag in het algemeen?**

Allereerst valt op dat slechts 18,9% zich niet zou laten registreren als het huidige systeem “geïntroduceerd” zou worden. Van alle respondenten zou 81,1% zich wel laten registreren. Op dit moment is 59,4% niet geregistreerd. Verderop in deze paragraaf wordt hier dieper op ingegaan.

Onder alle respondenten, zowel geregistreerden als niet-geregistreerden, zou het ADR systeem versie 1 (niet reageren = registratie als donor) de meeste toestemmingen opleveren (71,2%, zie Figuur 6.1 en Tabel 5.5). Bovendien zou dit aantal kunnen oplopen doordat het gedrag vaak niet overeenkomt met de gedragsintentie. Dat zou een negatieve invloed kunnen uitoefenen op de nabestaandentoeestemmingen, omdat het voor nabestaanden onduidelijk is of de toestemming van de overledene om donor te zijn tot stand is gekomen door een actieve danwel passieve instemming.





Figuur 6.1 registratie keuze onder de verschillende systemen voor alle respondenten, gewogen voor leeftijd, geslacht en registratie

Eén van de risico's die aan het ADR systeem kleven is dat er veel gebruik gemaakt zou worden van de (uitgebreid aangedragen) mogelijkheid om een weigering te laten registreren. In dit onderzoek blijkt dit niet het geval te zijn. Net zoals onder het toestemmingssysteem en het ADR systeem versie 2 (niet reageren is overlaten aan nabestaanden) zou ongeveer 14% een weigering laten registreren. Dit komt overeen met de huidige situatie (12,4%). Bij de andere systemen (bezwaarsysteem en verplichte keuzesystemen) zijn de weigeringpercentages hoger. Aan de andere kant is het niet voor alle respondenten even duidelijk wat het ADR systeem inhoudt, en wat het betekent als men niet reageert op de brief: zowel onder de gehele steekproef als onder de niet-geregistreerden geven veel respondenten aan dat ze niet begrepen hebben wat 'niet terugsturen van de brief' inhoudt. De percentages respondenten die aangaven zich niet gerealiseerd te hebben wat dit betekent, liggen rond de 60% bij de twee versies van het ADR systeem, en tussen de 30% en de 50% onder de bezwaarsystemen. Dit zijn percentages van de respondenten die niet reageren op de brief.

Onder het ADR systeem versie 2 zou het laagste aantal respondenten een toestemming laten registreren (34,1%) maar ook rapporteren respondenten onder dit systeem weinig weigeringen (13%) (Tabel 5.5).

Onder het toestemmingssysteem zou 45,7% zich laten registreren als donor. Ook onder de verplichte keuzesystemen versies 1 en 2 vinden we soortgelijke percentages (53,8% en 48,7%), maar bij deze systemen zijn de weigeringpercentages significant hoger. Onder het bezwaarsysteem zou 44,9% van de respondenten een weigering laten registreren, wat betekent dat we ervan mogen uitgaan dat 55,1% van de respondenten zou instemmen met orgaandonatie (Tabel 5.5).

### Wat zijn de consequenties van de verschillende beslissystemen voor het registratiegedrag van niet-geregistreerde Nederlanders?

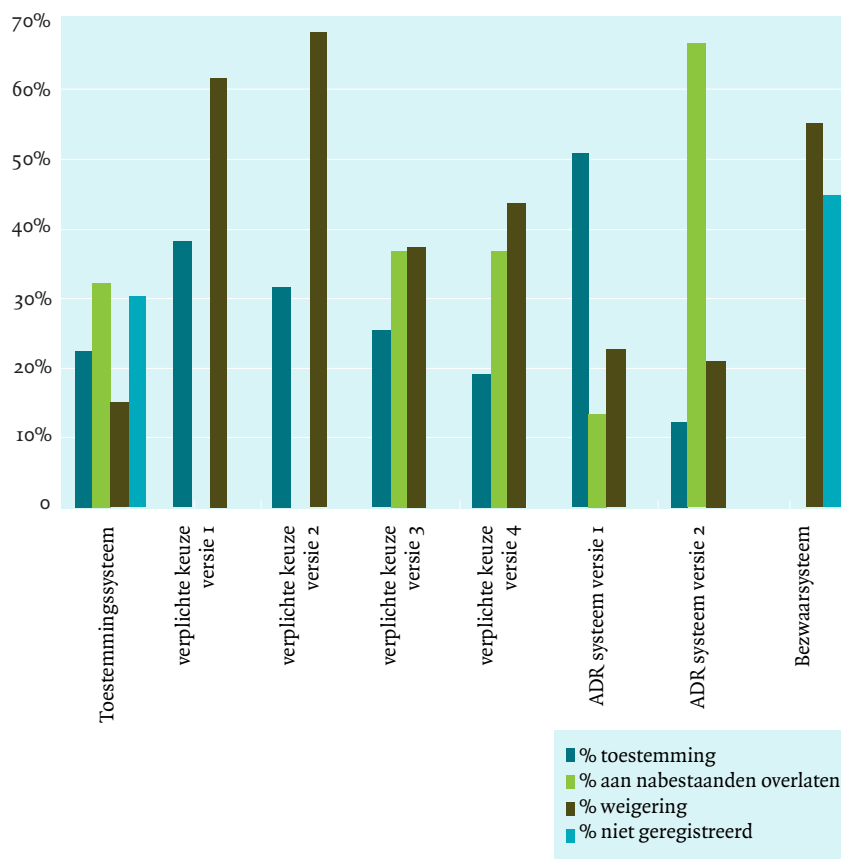
Als op dit moment (februari 2008) in Nederland een systeemwijziging zou worden doorgevoerd, is het waarschijnlijk dat de huidige registraties in het Donorregister gehandhaafd blijven. Om een schatting te maken over het effect van een systeemwijziging werd in het huidige onderzoek het gedrag van de niet-geregistreerden apart geanalyseerd.

Opvallend is dat slechts 30,3% van de respondenten zich niet zou registreren onder het ‘hypothetische’ toestemmingssysteem. 22,5% van de niet-geregistreerden zou een toestemming willen laten registreren. Als dit zich zou voordoen in de werkelijkheid, zou het een grote toename van toestemmingen betekenen. Geconcludeerd mag worden dat er nog winst te behalen valt binnen het huidige beslissysteem. De vraag is alleen wat er zou moeten gebeuren en tegen welke kosten, om deze groep zover te krijgen zich te laten registreren. Bovendien kan het zo zijn dat deze mensen (niet-geregistreerden die zich als donor zouden willen laten registreren) hun keuze hebben laten weten aan familieleden. In dit onderzoek blijkt dat 48% (van deze respondenten) meent dat familieleden op de hoogte zijn van hun keuze, nl. instemming met orgaandonatie. Onder deze groep zal het aantal nabestaandentoeestemmingen dan ook hoger liggen.

Onder niet-geregistreerde respondenten is de intentie om te doneren minder groot in vergelijking met geregistreerde respondenten, maar het verschil tussen de systemen is groter: vooral ADR systeem versie 1 (niet reageren betekent registratie als donor) levert veel donorregistraties op. (50,9%) van de niet-geregistreerden zou zich willen registreren als donor als dit systeem ingevoerd zou worden (Tabel 5.9). Dit percentage zou in de praktijk hoger kunnen blijken te zijn, omdat 65,3% van de niet-geregistreerden denkt te reageren op de brief. Uit eerder onderzoek blijkt dit een hoog percentage te zijn (bijv. Delhij et al., 2001), hoewel het lager ligt dan in de onderzoeken naar het ADR systeem (Friele & Kerssens, 2004; Friele & De Jong, 2007) gevonden werd (75% en 85%). Het is waarschijnlijk dat deze percentages een overschatte weergave van de werkelijkheid zijn, door eerder genoemde gedragsintentie - gedrag inconsequenties. Mochten er minder mensen reageren op de brief, dan zullen meer toestemmingsregistraties plaatsvinden, maar dat zou ten koste kunnen gaan van de geloofwaardigheid van de registratietoestemmingen, waardoor op langere termijn de nabestaandentoeestemmingen kunnen dalen.

ADR systeem versie 2 (niet reageren betekent registratie dat nabestaanden de beslissing nemen) heeft het laagste percentage respondenten (12,4%) met de intentie zich als donor te registreren (Tabel 5.10). Bij dit systeem worden weinig weigeringen geregistreerd (21,1%) en laat het hoogste percentage de beslissing over aan de nabestaanden (66,2%).

Het bezwaarsysteem scoort even goed als het ADR systeem versie 1, wat betreft instemmingen met orgaandonaties (44,9% instemmingen, géén registraties) (Tabel 5.11). In figuur 6.2 staan de percentages van de registratiekeuzes voor niet-geregistreerde respondenten weergegeven.



Figuur 6.2 registratie keuze onder de verschillende systemen voor de niet-geregistreerde respondenten, gewogen voor leeftijd.

### Welke invloed hebben de verschillende beloningen op het registratiegedrag in het algemeen?

Er is op twee manieren nagegaan of de verschillende beloningen invloed uitoefenen op het registratiegedrag van de respondenten. Allereerst is de vraag direct gesteld aan de respondenten. Hieruit bleek dat respondenten weinig invloed toekennen aan beloningen. Iedere beloning werd door circa 65% van de respondenten (helemaal) niet van invloed gevonden.

Toch zijn er verschillen in hoe weinig van invloed de beloningen worden geacht. De “meeste” invloed kennen respondenten toe aan ‘een verkorting van/langere wachttijd voor transplantatie’ en een ‘vergoeding voor/zelf betalen van transplantatiekosten’.

Vervolgens werd gekeken of dit inderdaad bleek uit de registratiekeuzes die mensen maken: Er zijn geen verschillen gevonden tussen keuzes die mensen maken door beloningen die ze

zouden krijgen Er bestaat bij het registratiegedrag geen significant verschil tussen het wel of niet krijgen van een beloning.

Geconcludeerd kan worden dat geen enkele beloning een invloed uitoefent op de (registratie) keuzes die mensen denken te maken.

### **Welke invloed hebben de verschillende beloningen op het registratiegedrag van niet-geregistreerde Nederlanders?**

Er zijn geen significante verschillen gevonden tussen niet-geregistreerden en geregistreerden, noch wat betreft de invloed die ze toekennen aan de verschillende beloningen, noch wat betreft de verschillen in registratiekeuze die gemeten worden. Niet-geregistreerden kennen de meeste invloed toe aan 'een verkorting van/langere wachttijd voor transplantatie' en een 'vergoeding voor/zelf betalen van transplantatiekosten' (hoewel weinig invloed) en dat blijkt ook uit hun registratiekeuzes in dit onderzoek. Geconcludeerd kan worden dat een beloning geen effect heeft op de registratiekeuzes die niet-geregistreerde Nederlanders denken te maken.

### **Hoe zullen nabestaanden reageren op een donatieverzoek onder de condities van de verschillende beslissingssystemen?**

Als de overledene geregistreerd staat als donor, worden de meeste nabestaanden-toestemmingen gegeven onder het toestemmingssysteem (90%) (Tabel 5.20). Onder het bezwaarsysteem worden de minste nabestaandentoeestemmingen gegeven (65,3%, bij geen registratie maar aanname dat iemand instemt). De ADR systemen versies 1 en 2 (81,8% en 80,4%) blijken significant hoger te scoren dan het bezwaarsysteem (65,3%), wat betekent dat er inderdaad een verschil blijkt te zijn tussen 'registratie als donor' en 'de aanname dat er ingestemd wordt met orgaandonatie'.

Opvallend is dat de nabestaandentoeestemming onder het ADR systeem versie 1 (niet reageren betekent registratie als donor, 81,8%) niet significant lager ligt dan onder de andere systemen (behalve het toestemmingssysteem). De default (geen actie) is hier 'registratie als donor' en dat zou de kracht van een registratie als donor kunnen doen afnemen ten opzichte van bijvoorbeeld het ADR systeem versie 2 (niet reageren betekent registratie dat nabestaanden de beslissing nemen).

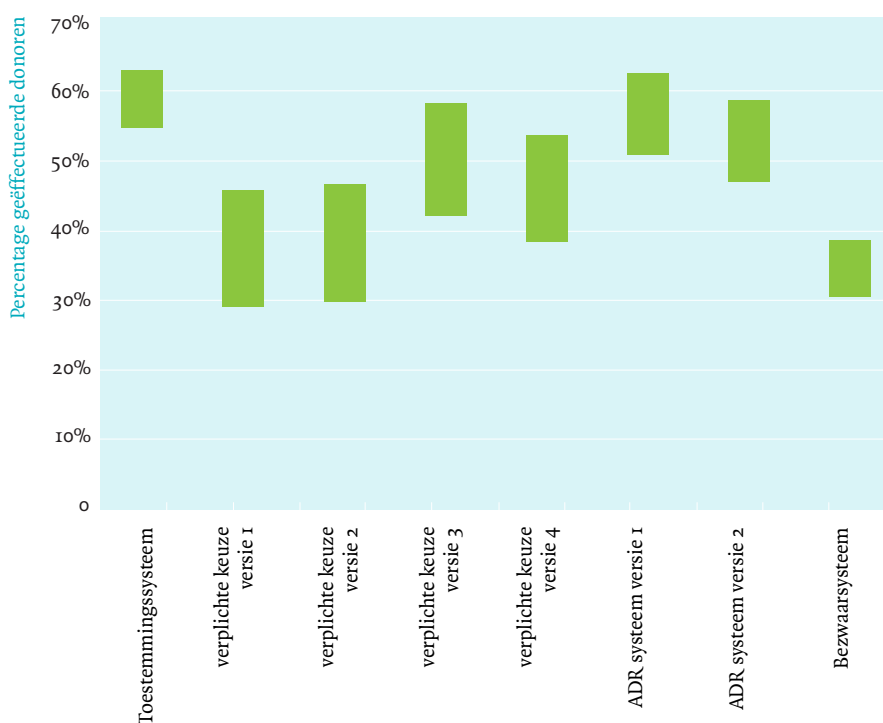
Als de overledene geregistreerd heeft dat de nabestaanden de beslissing nemen, daalt het percentage toestemmingen. Onder het ADR systeem versie 2 wordt minder toestemming gegeven (63,8%) dan onder het toestemmingssysteem (71,5%) (Tabel 5.21).

Idealiter komt alleen onder het toestemmingssysteem en het bezwaarsysteem de situatie voor dat een overledene niets geregistreerd heeft. Onder het bezwaarsysteem wordt er dan vanuit gegaan dat de overledene instemde met orgaandonatie. Onder het toestemmingssysteem volgt geen aanname. Deze verschillende uitgangspunten komen tot uiting in het huidige onderzoek doordat er bij het ontbreken van een registratie nabestaanden significant meer toestemmingen geven onder het bezwaarsysteem (65,3%) dan onder het toestemmingssysteem (44,5%).

### Combinatie van nabestaandentoeestemming en registratiekeuze

In dit onderzoek ligt de nadruk op twee factoren die een belangrijke invloed hebben op het uiteindelijke aantal donoren. Deze factoren zijn: 1) de reactie van nabestaanden op een donatieverzoek, en 2) de registratiekeuze onder de beslissystemen.

In paragraaf 5.9 zijn de scores op deze twee factoren gecombineerd. De combinatie van deze gegevens staan weergegeven in Tabel 5.23. In Figuur 6.3 worden de gegevens getoond in een staafdiagram gebaseerd op de onder- en bovengrenzen van de betrouwbaarheidsintervallen.



Figuur 6.3 95% betrouwbaarheidsinterval (B.I.) van geëffectueerde donoren voor de geëxtrapoleerde gegevens, gebaseerd op de steekproef van niet-geregistreerde respondenten, gewogen voor leeftijd.

Het blijkt dat de percentages donoren onder het toestemmingssysteem (58,4%), het ADR systeem versie 1 (niet reageren betekent registratie als donor, 56,4%) en het ADR systeem versie 2 (niet reageren betekent registratie dat nabestaanden de beslissing nemen, 52,7%) het hoogste zijn. Deze systemen verschillen onderling niet significant van elkaar en het aantal donoren ligt niet significant hoger dan het verplichte keuze systeem versie 3 of 4 (49,9%; 45,6%).

Wel leveren deze systemen, significant meer donoren op dan het verplichte keuze systeem versie 1 (37,8%), versie 2 (38,2%), en het bezwaarsysteem (34,7%).

Dit betekent dat in dit onderzoek de beide versies van het ADR systeem én het toestemmingssysteem de meeste donoren opleveren. Als we voorzichtig een vergelijking proberen te maken met de huidige stand van zaken valt op dat er vooral een toename is van het aantal registraties onder het toestemmingssysteem. Dus zowel succesvolle promotiecampagnes voor het nieuwe systeem als succesvolle promotiecampagnes voor het huidige systeem kan een stijging veroorzaken van geëffectueerde donoren

### **Hoe zullen nabestaanden reageren op een donatieverzoek onder de condities van de verschillende beloningen?**

Op het moment dat de overledene geregistreerd staat als donor, worden er, over de systemen heen, significant meer nabestaandentoesemmingen voor donatie gegeven als er geen beloning gegeven. Als de overledene niets geregistreerd heeft, of er is geregistreerd dat de nabestaanden de beslissing nemen, zijn er geen verschillen.

Alleen onder de verplichte keuze systemen versie 1 (twee keuzemogelijkheden, korte periode) en versie 3 (vier keuzemogelijkheden, korte periode) wordt significant meer toestemming gegeven als de nabestaanden een waardering krijgen.

Ook hier geldt dus dat een beloning geen positief effect heeft op de keuzes die mensen denken te maken, behalve onder een verplichte keuze systeem

### **Zijn er andere factoren die een belangrijke invloed op de uitkomst zouden kunnen uitoefenen? Zo ja, welke zijn dat en hoe groot is die invloed?**

Zoals gezegd is een promotiecampagne nodig om een beslissysteem onder de aandacht van de mensen te brengen en hen aan te zetten tot een registratie. Ook als er geen registratie vereist is, zijn promotiecampagnes nodig om mensen duidelijk te maken wat de consequenties zijn van geen registratie. Deze promotiecampagnes kunnen generiek van aard zijn (voor iedereen hetzelfde) of er kan een gesegmenteerde aanpak worden gekozen waarbij voor verschillende doelgroepen (leeftijd, opleidingsniveau) verschillende campagnes worden gebruikt. Campagnedoelstellingen zijn hierbij: bewustzijn, kennis, attitude, gedrag en tevredenheid. Bewustzijn (awareness) is een doelstelling waarbij orgaandonatie “op de agenda” wordt geplaatst van openbare discussie. Kennis is een doelstelling waarbij informatie wordt overgedragen over de voordelen (eventueel ook nadelen) van en procedures met betrekking tot orgaandonatie. Attitude is een doelstelling waarbij gunstige opvattingen over orgaandonatie wordt bevorderd door informatie, testimonials en andere technieken. Gedrag is de uiteindelijke doelstelling waarbij het zich laten registreren wordt aangemoedigd en waarbij gewezen wordt op de gevolgen van niet-registratie. Tevredenheid is een doelstelling waarbij mensen die zich al hebben geregistreerd, worden ondersteund en bevestigd (reinforcement) in de beslissing die ze hebben genomen.

Sociodemografische kenmerken van het donorenbestand zoals leeftijd zijn belangrijk om de “kwaliteit” van de donororganen te kunnen inschatten. Een hoog percentage 65+ onder de donoren, zoals in Spanje het geval is, kan een ongunstige indicatie zijn van de

bruikbaarheid van de donororganen. In het algemeen is de levenswijze van de donoren (roken, drinken, drugsgebruik, enz.) ook een indicator van de kwaliteit van de donororganen. Van de levenswijze van donoren zijn doorgaans geen gegevens bekend.

Sociodemografische achtergrondkenmerken van de respondenten die een systeemkeuze hebben gemaakt en zich wel of niet hebben laten registreren, kunnen helpen de campagnes effectiever te maken doordat de doelgroepen beter bekend en bereikbaar worden. Als we meer weten over het mediagebruik van doelgroepen, kunnen deze doelgroepen door een effectievere mediaplanning beter, efficiënter en kosteneffectiever bereikt worden.

Naast de genoemde bereiks- en effectdoelstellingen zijn er ook inhoudelijke kenmerken van een promotiecampagne die bepalend kunnen zijn voor het succes van de campagne. Als inhoudelijke factoren kunnen worden genoemd: framing en regulatory focus (preventie- en promotiefocus), betrokkenheid van andere partijen, effectiviteit van processen bij huisartsen en in ziekenhuizen, medisch registratiesysteem en medisch dossier

### Hoe kunnen de resultaten van dit onderzoek ingepast worden in de kennis die al bestaat over de mogelijke effecten van invoering van alternatieve beslissystemen in Nederland?

Maarse en Istamto (februari 2008, p. 44) concluderen uit hun onderzoek dat we geen al te hoog gespannen verwachtingen dienen te koesteren van de effecten van de overgang van een toestemming- naar een bezwaarsysteem alleen. De beste benadering omvat een veelheid van beleidsmaatregelen, waarvan de systeemverandering er slechts één is. Maarse en Istamto (februari 2008) leggen sterke nadruk op de overige (vaak operationele) factoren die de verschillen tussen systemen kunnen minimaliseren. Deze operationele factoren hebben te maken met de organisatie van het donatieproces, inclusief de capaciteit, de gemiddelde leeftijd van donoren, de ontwikkeling van de relevante mortaliteit (verkeersongevallen en CVA), de benadering van de nabestaanden en de publieke voorlichting over donorschap (Maarse en Istamto, februari 2008). Voorts is er het “sociaal compensatiemechanisme” van levende (nier) donoren, waarin Nederland hoog scoort in vergelijking met andere Europese landen. levende (nier) donoren compenseren voor een deel het tekort aan donornieren verkregen van overleden donoren.

In dit onderzoek vinden we de hoogste percentages donoren bij het toestemmingssysteem en de beide ADR systemen, zijnde zorgvuldige bezwaarsystemen. Deze systemen verschillen onderling niet significant. Bovendien worden deze systemen het meest aanvaardbaar gevonden. De verplichte keuze systemen en het bezwaarsysteem leveren significant minder donoren en een lagere aanvaardbaarheid op.

Een verbeterde uitvoering van het huidige toestemmingssysteem of de invoering van het ADR systeem versie 1 (meer nog dan ADR systeem versie 2) leveren de meeste donoren en de meeste aanvaardbaarheid op. Het toevoegen van beloningen leidt volgens dit onderzoek niet tot hogere opbrengsten in registraties en donaties.

### Conclusies

Dit onderzoek laat zien dat het onwaarschijnlijk is dat het invoeren van een prikkel of beloning een positief effect zal hebben op het aantal orgaandonaties per jaar. Beloningen

ondervinden weinig steun en leveren geen extra registraties op. Bovendien is er zelfs een negatief effect geconstateerd op het aantal toestemmingen dat wordt gegeven door de nabestaanden op het moment dat zij benaderd worden met een donatieverzoek, bij een ‘donor’-registratie van de overledene.

Indien men in Nederland zou willen kiezen voor een systeemwijziging van het huidige toestemmingssysteem naar een onzuiver bezwaarsysteem, dan zou een wijziging naar het ADR systeem, zoals voorgesteld door het NIGZ (niet reageren betekent registratie als donor, d.w.z. versie 1 in dit onderzoek) voor de hand liggen. Het lijkt de beste resultaten op te leveren in vergelijking met een gewoon bezwaarsysteem en een verplichte keuze systeem. Uit het huidige en eerdere onderzoeken blijkt dat veel mensen denken te reageren op de brief met de bedoeling om zich te registreren. Er is grond om te concluderen dat het onwaarschijnlijk is dat alle respondenten hun gedragsintenties omzetten in daadwerkelijk gedrag. Als er minder acties worden ondernomen betekent dat in het geval van het toestemmingssysteem minder registraties (en minder registraties als donor). In het geval van het ADR systeem versie 1 (niet reageren betekent registratie als donor; de default is ‘donor zijn’) zou dat méér registraties als donor opleveren.

Toch bestaat in deze steekproef het meeste draagvlak voor het (huidige) toestemmingssysteem. Bovendien levert het toestemmingssysteem het grootste aantal donoren op, hoewel niet significant verschillend van de ADR systemen. Dit resultaat was redelijk verrassend en hieruit blijkt dat een deel van de niet-geregistreerde Nederlanders bereid zou zijn om zich te registreren onder het huidige toestemmingssysteem. In combinatie met het hoge aantal nabestaanden-toestemmingen onder dit beslissysteem heeft dit verschijnsel ertoe geleid dat de resultaten van het toestemmingssysteem, op het moment dat het gepresenteerd werd aan respondenten als een nieuw systeem, zoveel positiever zijn dan de huidige situatie uitwijst.

Als we kijken naar de aard van de registraties in plaats van naar het relatieve aantal registraties, blijkt dat het ADR systeem versie 1 de meeste toestemmingsregistraties onder niet-geregistreerden oplevert. Ook het aantal toestemmingen van nabestaanden is relatief hoog onder dit systeem.

De vraag blijft dan ook staan of het mogelijk is om in de huidige situatie met het huidige beslissysteem het aantal registraties zo sterk te verhogen als uit dit onderzoek blijkt. Er zou dan ook een afweging gemaakt moeten worden tussen de kosten van extra communicatie- en promotiecampagnes om de registraties onder het huidige systeem te verhogen en de kosten van de invoering van een actief donorregistratie systeem (en bijkomende promotiecampagnes) waarmee de registraties ten opzichte van de huidige situatie verhoogd zouden kunnen worden.

Dit onderzoek heeft geen eenduidig antwoord op het feit of er wel of niet een systeemwijziging zou moeten plaatsvinden. Wel zijn er aanwijzingen dat een wijziging van het huidige beslissysteem naar het ADR systeem versie 1, waarbij niet reageren betekent dat men geregistreerd wordt als donor, een strategie kan zijn om het aantal donoren te vergroten. Dit onderzoek geeft aanwijzingen dat een strategie om het aantal donoren te vergroten, zonder dat het beslissysteem veranderd wordt, ook tot de effectieve mogelijkheden behoort.



## VERVOLGONDERZOEK BESLISSYSTEMEN EN ORGAANDONATIE

Prof. Dr. W. F. van Raaij & M. Taels, BSc (Universiteit van Tilburg)

In dit onderzoek naar beslissystemen en beloningen met betrekking tot orgaandonatie staan drie vragen centraal: (1) het verkrijgen van inzicht in het maatschappelijk draagvlak voor de betreffende beslissystemen, en (2) het verkrijgen van inzicht in effectiviteit van (alternatieve) beslissystemen en herhaalde acties, zowel op korte als op lange termijn.

Inzicht in de effectiviteit van de beslissystemen betekent inzicht in de vraag of het wijzigen van een beslissysteem zou kunnen leiden tot een groter aantal donoren en donaties per jaar dan op dit moment het geval is. Het aantal te verwachten donaties wordt bepaald door de registraties in combinatie met de instemmingen van de nabestaanden per registratie. Hiervoor is inzicht nodig in het gedrag van personen als potentiële donoren en in het gedrag van personen als nabestaanden die benaderd worden met een donatieverzoek.

In dit onderzoek is gepoogd een antwoord te geven op deze vraag door aan mensen zelf te vragen hoe zij denken te reageren onder de verschillende omstandigheden. Deze informatie geeft een schatting van hoe mensen in werkelijkheid zouden reageren, waarmee een basis gelegd kan worden voor een oordeel over de opbrengst van de systemen, vergeleken met het huidige systeem. De beste schatting kan gemaakt worden op basis van de verhouding tussen de oordelen en keuzes die personen maken binnen dit onderzoek. Toch blijft het belangrijk om in gedachten te houden dat er allerlei factoren meespelen die bepalen dat mensen zich in de werkelijkheid niet op dezelfde manier gedragen als ze in dit onderzoek aangeven.

Bovendien moet benadrukt worden dat beslissystemen en beloningen niet in een vacuüm bestaan. Het is waarschijnlijk dat er interactie effecten zullen optreden bij een interventie. De resultaten uit de analyses nemen deze context niet mee. Wel wordt gepoogd een beeld te schetsen van deze context.

In de volgende paragraaf worden de belangrijkste resultaten van dit onderzoek besproken door antwoord te geven op de onderzoeksvragen.

### Wat is het maatschappelijk draagvlak, dat wil zeggen steun van de bevolking, voor de invoering van verschillende beslissystemen?

In dit onderzoek zijn aan 1729 mensen vragen gesteld over orgaandonatie. Het toestemmingssysteem (gemiddelde = 3,66 op schaal van 1 t/m 5; 58,4% vindt het (helemaal) aanvaardbaar) wordt meer aanvaardbaar gevonden dan de andere systemen, behalve in vergelijking met het ADR systeem C (met twee soorten ja; gemiddelde = 3,63; 58,8% vindt het (helemaal) aanvaardbaar). Het ADR systeem A (basis; 3,20; 43,9% vindt het (helemaal) aanvaardbaar) wordt het minst aanvaardbaar gevonden.

Vanwege het gevonden volgorde-effect bij aanvaardbaarheid onder het toestemmings-systeem en het ja-systeem (niet onder het ADR systeem), kijken we alleen naar de antwoorden van de respondenten als ze het toestemmingssysteem en het ja-systeem als

eerste hebben ingevuld. Dat zien we dat het ja-systeem onder deze mensen hoger scoort wat betreft aanvaardbaarheid: het toestemmingssysteem (3,73), het Ja-systeem (3,69) en het ADR systeem C(3,63) zijn significant meer aanvaardbaar dan het ADR systeem B (3,39) en het ADR systeem A (basis; 3,20) ( $p < .000$ ). Deze twee zijn het minst aanvaardbaar.

### **Wat zijn de consequenties van de verschillende beslissystemen voor het registratiegedrag van alle respondenten, geregistreerd en niet-geregistreerd?**

Opvallend is dat maar 23,7% van de respondenten zich niet zou registreren onder het hypothetische toestemmingssysteem. Dit zakt naar 20,6% als de extra keuzemogelijkheid (“ik maak nog geen keuze, stel mij de vraag later opnieuw”) wordt ingevoerd. Op dit moment is 59,4% niet geregistreerd. Hieruit blijkt dat veel niet-geregistreerden wel geregistreerd zouden willen staan, maar zich nog niet hebben laten registreren.

De toevoeging van de extra keuzemogelijkheid ‘ik maak nog geen keuze, stel mij de vraag later opnieuw’ wordt door veel mensen gekozen die zich zouden willen registreren of al geregistreerd hebben met de keuze ‘ik laat de beslissing over aan mijn (specifieke) nabestaanden’. Ook het effect op het aantal mensen dat zich wil registreren als niet-donor is marginaal significant ( $p < .10$ ; van 12,2% naar 9,4%)

Als het ja-systeem ingevoerd zou worden, zou 53,3% van alle respondenten het formulier terugsturen om toestemming te geven voor orgaandonatie. Dat is significant meer dan onder het toestemmingssysteem. 21,1% van de respondenten stond nog niet geregistreerd en besluit ook niets te doen als ze de mogelijkheid krijgen om zich nog snel volgens de huidige registratiemogelijkheden te registreren. Dat zijn significant minder ‘niet-registraties dan onder het oorspronkelijke ja-systeem (31,1%). Bovendien vindt er een significante stijging plaats van niet-donoren. Dit is een grotere groep dan de mensen die aangeven onder het ‘pure’ ja-systeem een verklaring bij zich te dragen: van 13,2% naar 16,6%. Er zijn meer mensen die geregistreerd willen staan als niet-donor dan mensen die ook een verklaring bij zich willen dragen.

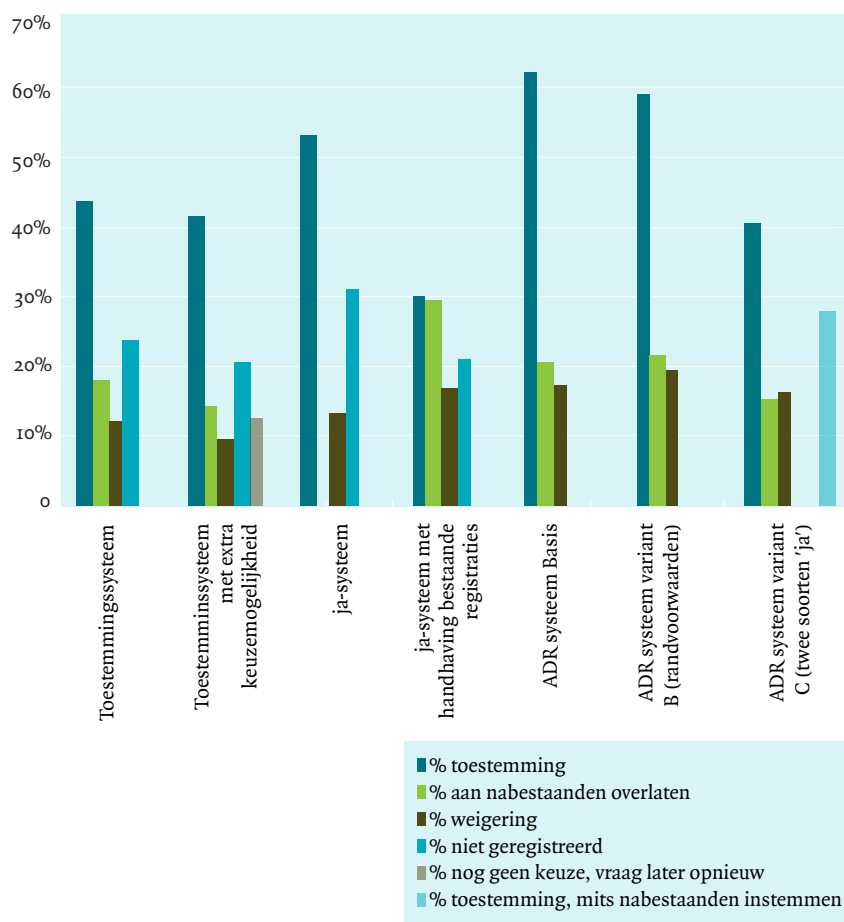
Uiteindelijk blijken er significant minder toestemmingsregistraties worden verleend onder het ja-systeem met handhaving van bestaande registraties (30,3%) dan onder de andere (vormen van) systemen (van 40,7% tot 62,3%). Dit kan deels verklaard worden door de antwoordmogelijkheden die in de vragenlijst gegeven werden: de antwoordopties in de vragenlijst zijn een weergave van wat er in de praktijk zou plaatsvinden als de bestaande registratiemogelijkheden zouden blijven bestaan: respondenten krijgen de mogelijkheid om nog snel (a) zich als weigeraar te registreren, (b en c) te laten registreren dat ze de beslissing aan nabestaanden overlaten, en (d) niets te doen. In de praktijk is de optie “ik zou me nog snel als donor registreren” overbodig, omdat dit de enige opties is die zou blijven bestaan onder het nieuwe systeem. In dit onderzoek echter, bestaat de kans dat mensen in verwarring gebracht zijn en zich toch gedwongen voelden te kiezen tussen de overige opties: in plaats van besluiten “niets te doen” (na het toestemmen met donatie onder het oorspronkelijke ja-systeem), zouden ze ertoe gebracht kunnen zijn te kiezen tussen de andere mogelijkheden.

Anderzijds is het mogelijk dat deze reacties een reële weergave zijn van het gedrag dat mensen in werkelijkheid zouden vertonen: ook in de praktijk zullen mensen geprikkeld

worden om nog snel de andere keuzemogelijkheden te benutten. Een registratie is donor is dan “altijd nog mogelijk”. In ieder geval blijkt uit dit onderzoek dat er significant minder toestemmingen worden gegeven door alle respondenten (!) onder het ja-systeem bij handhaving van de bestaande registraties.

De basisvariant A en variant B van het ADR systeem roepen relatief de meeste donor-registraties op (62,3% en 59,5%). Dit, omdat mensen, die besluiten niets te doen, geregistreerd worden als donor. 28% van de respondenten onder variant A en B van het ADR systeem hadden zich niet gerealiseerd wat voor gevolgen het heeft om de brief niet terug te sturen, maar besluiten wel die beslissing te handhaven.

Respondenten zouden onder de derde variant van het ADR systeem (met twee soorten ‘ja’: “ja” en “ja, mits”; 40,7%) de minste toestemmingen laten registreren. Ook zouden onder deze variant minder registraties “ik laat het aan mijn nabestaanden over” (14,9%) gekozen worden. Daarentegen zou 28% van de respondenten zich laten registreren met “ja ik geef toestemming, mits mijn nabestaanden instemmen”. Dit betekent dat de vijfde mogelijkheid (ja, mits) vooral gekozen wordt enerzijds door mensen die anders een toestemming zouden hebben laten registreren en anderzijds door mensen die anders de beslissing aan nabestaanden zouden overlaten.



Figuur 5.1 registratie keuze onder de verschillende systemen voor alle respondenten, gewogen voor leeftijd, geslacht en registratie

### Wat zijn de consequenties van de verschillende beslissystemen voor het registratiegedrag van niet-geregistreerde Nederlanders?

Als op dit moment (mei 2008) in Nederland een systeemwijziging zou worden doorgevoerd, is het waarschijnlijk dat de huidige registraties in het Donorregister gehandhaafd blijven. Om een schatting te maken over het effect van een systeemwijziging werd in het huidige onderzoek het gedrag van de niet-geregistreerden apart geanalyseerd. Onder het ja-systeem (zonder handhaving van registraties) wordt gekeken naar alle respondenten die op dit moment niet geregistreerd staan als donor.

Allereerst valt op dat slechts 38,8% van de niet-geregistreerden zich niet zou registreren als het (huidige) toestemmingssysteem zou worden 'ingevoerd'. Hiervan zou 22,9% een toestemming willen laten registreren. Dit zijn interessante gevallen om over te halen om meer toestemmingsregistraties te krijgen. Geconcludeerd mag worden dat er nog winst te behalen valt binnen het huidige beslissysteem. De vraag is alleen wat er zou moeten gebeuren en tegen welke kosten, om deze groep zover te krijgen zich te laten registreren.

De toevoeging van de extra keuzemogelijkheid 'ik maak nog geen keuze, stel mij de vraag later opnieuw' trekt 18,3% van de mensen aan die zich nog niet geregistreerd hebben. Het gedrag onder beide varianten van het toestemmingssysteem is echter goeddeels vergelijkbaar.

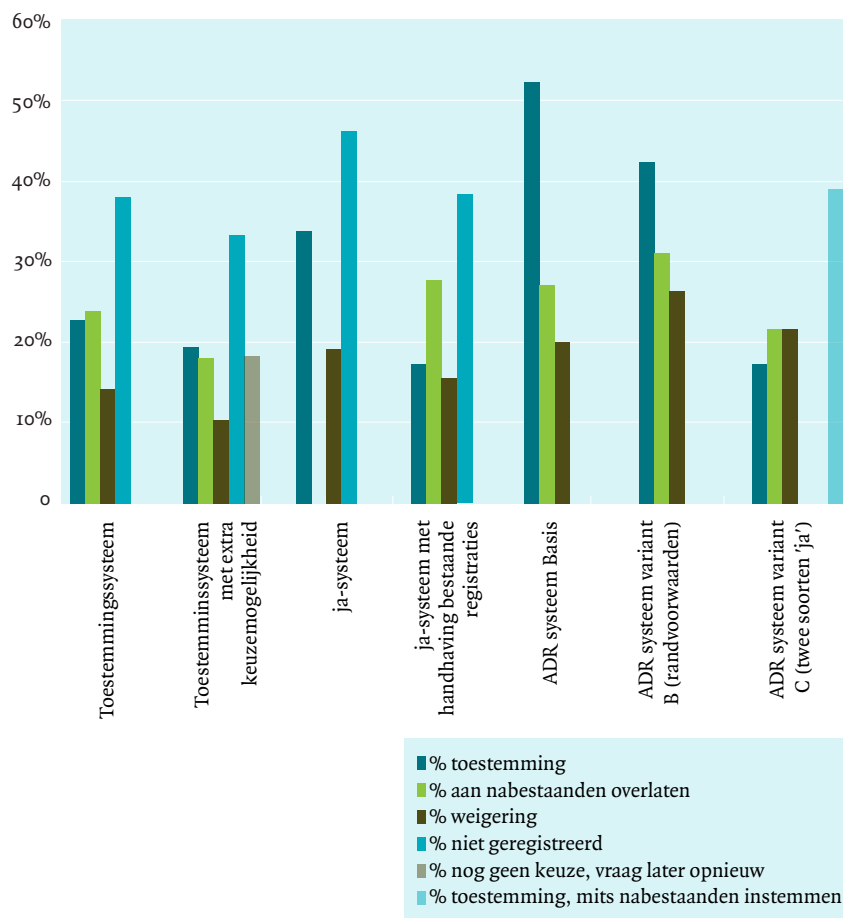
Als ja-systeem ingevoerd zou worden, zou 34,1% van de niet-geregistreerde respondenten het formulier terugsturen om toestemming te geven voor orgaandonatie. Dat is significant meer dan onder (beide varianten van) het toestemmingssysteem en dan onder het ADR systeem versie C (twee soorten ja). Een groot deel van deze respondenten denkt een verklaring bij zich te zullen dragen (19,4%), significant meer dan de geregistreerde weigeringen onder het toestemmingssysteem mét de extra keuzemogelijkheid (14,4%) en zónder extra keuzemogelijkheid (10,4%). Logischerwijze zal het aantal niet-geregistreerden ook groeien (naar 46,5%). Dit zijn de meeste niet-registraties van alle systemen.

Als er een handhaving van registraties zou plaatsvinden, zou 21,1% van de respondenten besluiten ook nu niets te doen. Dat zijn significant minder 'niet-registraties' dan onder het oorspronkelijke ja-systeem (31,1%). Dit betekent dat mensen worden geprikkeld zich toch te registreren. Wel blijken er minder toestemmingsregistraties te worden gedaan. Zoals gemeld in paragraaf 4.5 en 6.3 (registraties van alle respondenten) zou dit deels verklaard kunnen worden uit de antwoordmogelijkheden die in de vragenlijst gegeven werden: in plaats van besluiten "niets te doen" (na het toestemmen met donatie onder het oorspronkelijke ja-systeem), zouden ze ertoe gebracht kunnen zijn te kiezen tussen de andere mogelijkheden.

Echter, het is ook mogelijk dat deze reacties een reële weergave zijn van het gedrag dat mensen in werkelijkheid zouden vertonen.

De basisvariant en variant B van het ADR systeem roepen ook onder de niet-geregistreerde respondenten meer donor-registraties (52,6% en 42,6%) op. Onder de derde variant van het ADR systeem (met twee soorten 'ja': "ja" en "ja, mits") zouden significant minder

toestemmingen (17,5% t.o.v. +/- 47%) maar niet veel minder registraties “ik laat het aan mijn nabestaanden over” (+/- 39%) gekozen worden in vergelijking met de andere varianten van het ADR systeem (21%). Dit betekent dat de vijfde mogelijkheid (ja, mits; 39,2%) vooral gekozen wordt door niet-geregistreerden die anders een toestemming zouden hebben laten registreren en minder door mensen die anders de beslissing aan nabestaanden zouden overlaten. Er zou dus een substitutie optreden van een ‘ja’-registratie naar een ‘ja’-mits registratie.



Figuur 5.2 registratie keuze onder de verschillende systemen voor de niet-geregistreerde respondenten, gewogen voor leeftijd.

### Hoe zullen nabestaanden reageren op een donatieverzoek onder de condities van de verschillende beslissystemen en acties?

Wat betreft het nabestaandengedrag als de overledene geregistreerd staat als donor, blijkt dat in tegenstelling tot in het oorspronkelijke onderzoek de nabestaandentoesemmingen onder de ADR varianten A (87,1%) en B (84,1%) in dit onderzoek significant (hoewel maar weinig) lager liggen dan onder de andere systemen (toestemingsstelsel en ja-systeem). De default (geen actie) is hier registratie als donor en dat neemt de kracht van een registratie als donor enigszins af.

Ook blijkt dat meer bevoegdheid voor de nabestaanden en het vaker doen herinneren aan de registratiestatus (variant B van het ADR systeem) niet meer mensen doet instemmen met orgaandonatie bij registratie als donor. In de variant met twee soorten 'ja' is de 'ja' (90,8%) wel degelijk sterker geworden wat betreft nabestaandentoeestemming. Deze 'ja' levert significant meer toestemmingen op dan de 'ja, mits' registratie (79,8%), maar de 'ja, mits' registratie is dan weer significant 'sterker' dan de 'ik laat het aan nabestaanden over' registratie.

De nabestaandenreacties als de overledene geregistreerd heeft dat de nabestaanden de beslissing nemen komen onder alle systemen overeen. Wel liggen deze percentages significant lager dan de 'ja, mits' registratie onder variant C van het ADR systeem, én liggen ze significant hoger dan de nabestaandenreacties bij een niet-registratie.

De nabestaandenreacties als de overledene niets heeft geregistreerd, zijn behoorlijk positief (rond de 50% toestemmingen), maar er treden geen significante verschillen op tussen de systemen.

De registratie-optie "ik maak nog geen keuze, stel mij de vraag later opnieuw" roept een gelijk percentage toestemmingen voor donatie op aan nabestaandenreactie als de overledene niets heeft geregistreerd. Dit betekent dat zowel deze keuzemogelijkheid als het 'niet registreren' door de nabestaanden ervaren wordt als 'het niet weten' van de overledene.

### **Combinatie van nabestaandentoeestemming en registratiekeuze: toestemming voor donatie**

In dit onderzoek ligt, net als in het oorspronkelijke onderzoek, de nadruk op twee factoren die een belangrijke invloed hebben op het uiteindelijke aantal toestemmingen dat wordt gegeven voor donatie, en daarmee op het uiteindelijke aantal donoren:

1) reactie van nabestaanden op een donatieverzoek, en 2) registratiekeuzes onder de beslissystemen.

In paragraaf 4.9 worden deze twee factoren gecombineerd. Een combinatie van deze percentages geeft het totale beeld van de effectiviteit van de systemen onder de systemen. In tabel 4.29a worden de percentages toestemmingen voor donatie per systeem gepresenteerd (samen met het 95% B.I.). De gegevens uit de extrapolatie naar de Nederlandse bevolking worden gebruikt om voor ieder systeem te bekijken wat het resultaat in percentage toestemmingen voor donatie zou zijn als de twee factoren gecombineerd worden.

Opgemerkt moet worden dat deze combinatie een analyse is die allerlei contextuele factoren buiten beschouwing laat. In de werkelijkheid spelen externe factoren, zoals gemiddelde leeftijd wel degelijk een rol. Dit is een schatting van de werkelijkheid, slechts gemaakt om een beter beeld te krijgen van de werkelijke uitkomst.

Uit de analyses blijkt dat er geen verschillen optreden tussen de systemen wat betreft uiteindelijke toestemmingen voor donatie. Het blijkt dat de verschillen tussen de systemen

die optreden op het gebied van registratiegedrag, geëgaliseerd worden door de verschillen in nabestaandentoeestemmingen.

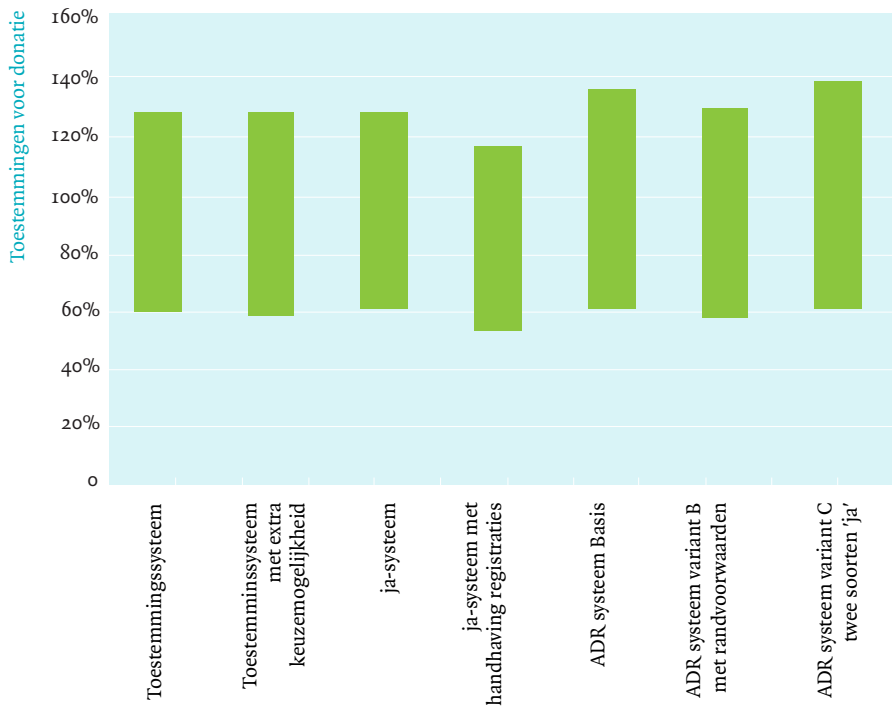
Bijvoorbeeld de systemen die zorgen voor relatief veel donorregistraties (variant A -54,4%- en B -48,4%- van het ADR systeem) creëren daarentegen een lager percentage nabestaandentoeestemming (87,1% en 84,1%) als de overledene geregistreerd staat als donor.

Variant C van het ADR systeem creëert daarentegen weinig toestemmingsregistraties (17,5%), maar minder (hoewel niet significant minder) 'ik laat het aan nabestaanden over'-registraties (18%) en zelfs 23,3% 'ja, mits' registraties, welke zorgen voor een hoog percentage nabestaandeninstemmingen (79,8%).

Als de extra keuzemogelijkheid onder toestemmingssysteem ingevoerd zou worden, zouden er meer respondenten zich willen registreren (80,1%), maar er zouden relatief minder 'ik laat het aan mijn nabestaanden over' registraties zijn (15,9%). De verschillen in percentages nabestaandentoeestemmingen heffen elkaar dan op. Als we voorzichtig een vergelijking proberen te maken met de huidige stand van zaken valt op dat er vooral een toename is van het aantal registraties onder het toestemmingssysteem. Van de niet-geregistreerde respondenten geeft 61,7 % aan zich bij 'invoering' van het toestemmingssysteem wel te willen registreren. In het vorige onderzoek was dat 69,7%. Van niet-geregistreerden zou 22,9% zich als donor willen laten registreren, in het vorig onderzoek was dit percentage 22,5%. Dit geeft aan dat er nog een grote groep mensen bestaat die te motiveren is om zich als donor te registreren. De vraag is dan natuurlijk hoe dat kan.

Onder het ja-systeem zijn relatief veel toestemmingsregistraties (49,4%), maar daar staat tegenover dat het aantal niet-geregistreerden relatief groot is (35,7%), waarbij het percentage nabestaandentoeestemmingen significant lager ligt (49,6%). Het aantal niet-geregistreerden (22,9%) neemt wel af bij handhaving van de registraties onder het ja-systeem, maar het aantal donorregistraties (33,6%) neemt daarbij ook af.

Omdat bij extrapolatie voor 40,4% de huidige registraties verwerkt worden in de 'resultaten' van de systemen, worden eventuele verschillen tussen de systemen minder saillant gemaakt. Het is dan ook interessant om te kijken wat er gebeurt als we dezelfde analyses uitvoeren op de gegevens van alle respondenten in dit onderzoek, zowel de niet-geregistreerden als de geregistreerden. In tabel 4.29b worden de percentages toestemmingen voor donatie per systeem op basis van de gegevens van alle respondenten weergegeven. In figuur 5.3 worden deze gegevens getoond in een staafdiagram gebaseerd op de onder- en bovengrenzen van de betrouwbaarheidsintervallen.



Figuur 5.3 95% betrouwbaarheidsinterval (B.I.) van toestemmingen voor donatie per systeem voor de gegevens van alle respondenten, gewogen voor leeftijd, geslacht en registratie.

Uit de vergelijking van nabestaandentoeestemmingen op basis van de gegevens van alle respondenten komt dezelfde trend naar voren: wat betreft uiteindelijke toestemmingen voor donatie treden er geen verschillen op tussen de systemen. Het blijkt dat de verschillen tussen de systemen die optreden op het gebied van registratiegedrag, geëgaliseerd worden door de verschillen in nabestaandentoeestemmingen en andersom.

Kortom, de verschillen die ontstaan op het ene vlak, egaliseren de verschillen die ontstaan op het andere vlak, en andersom. Uit deze resultaten blijkt dat er geen verschillen bestaan tussen de systemen.

### Wat is de effectiviteit van het toevoegen van een keuzemogelijkheid aan het huidige systeem op het registratiegedrag ?

De toevoeging van de extra keuzemogelijkheid 'ik maak nog geen keuze, stel mij de vraag later opnieuw' wordt door veel mensen gekozen die zich zouden willen registreren of al geregistreerd hebben met de keuze 'ik laat de beslissing over aan mijn (specifieke) nabestaanden': Het aantal mensen dat zich met deze keuze wil laten registreren is significant lager als de extra keuzemogelijkheid wordt toegevoegd (van 18% naar 13,9%). Ook het effect op het aantal mensen dat zich wil registreren als niet-donor is marginaal significant ( $p < .10$ ; van 12,2% naar 9,4%).

De toevoeging van de extra keuzemogelijkheid trekt bovendien 18,3% van de mensen aan die zich nog niet geregistreerd hebben. Eén vierde hiervan (4,5% van de niet-geregistreerden) zou zich zonder deze optie niet geregistreerd hebben onder het 'gewone'



toestemmingssysteem. Ook zijn er (marginaal) significant minder niet-geregistreerden die de keuze registreren ‘ik laat de beslissing over aan mijn (specifieke) nabestaanden’ (18,1%) in vergelijking met het ‘gewone’ toestemmingssysteem (24,1%). Het gedrag onder beide varianten van het toestemmingssysteem is echter goeddeels vergelijkbaar.

De registratie-optie “ik maak nog geen keuze, stel mij de vraag later opnieuw” roept een gelijk percentage toestemmingen voor donatie op aan nabestaandenreactie als de overledene niets heeft geregistreerd. Dit betekent dat zowel deze keuzemogelijkheid als het ‘niet registreren’ door de nabestaanden ervaren wordt als ‘het niet weten’ van de overledene. Hierdoor is de uiteindelijke effectiviteit van het toevoegen van de extra keuzemogelijkheid minimaal.

### **Wat zijn de consequenties van het ‘ja-systeem’ op de lange termijn, als alleen nog maar ‘Ja’- registraties bestaan?**

Als het ja-systeem ingevoerd zou worden, zou 53,3% van alle respondenten het formulier terugsturen om toestemming te geven voor orgaandonatie. Dat is significant meer dan onder het toestemmingssysteem. 21,1% van de respondenten stond nog niet geregistreerd en besluit ook niets te doen als ze de mogelijkheid krijgen om zich nog snel volgens de huidige registratiemogelijkheden te registreren. Dat zijn significant minder ‘niet’-registraties dan onder het oorspronkelijke ja-systeem (31,1%). Bovendien vindt er een significante stijging plaats van niet-donoren. Dit is een grotere groep dan de mensen die aangeven onder het ‘pure’ ja-systeem een verklaring bij zich te dragen: van 13,2% naar 16,6%. Er zijn meer mensen die geregistreerd willen staan als niet-donor dan mensen die ook een verklaring bij zich willen dragen.

Als ja-systeem ingevoerd zou worden, zou 34,1% van de niet-geregistreerde respondenten het formulier terugsturen om toestemming te geven voor orgaandonatie. Dat is significant meer dan onder (beide varianten van) het toestemmingssysteem en dan onder het ADR systeem versie C (twee soorten ja). Een groot deel van deze respondenten denkt een verklaring bij zich te zullen dragen (19,4%), significant meer dan de geregistreerde weigeringen onder het toestemmingssysteem met de extra keuzemogelijkheid (14,4%) en meer dan het toestemmingssysteem zónder extra keuzemogelijkheid (10,4%). Logischerwijze zal het aantal niet-geregistreerden ook groeien (naar 46,5%). Dit zijn de meeste niet-registraties van alle systemen.

Onder het ja-systeem zijn relatief veel toestemmingsregistraties (49,4%), maar daar staat tegenover dat het aantal niet-geregistreerden relatief groot is (35,7%), waarbij het percentage nabestaandentoeestemmingen significant lager ligt (49,6%). Hierdoor is de uiteindelijke effectiviteit van het ja-systeem even groot als onder de andere systemen.

### **Wat is het effect van het ‘ja-systeem’ op de korte termijn, waarbij alleen nog maar extra ‘Ja’-registraties kunnen worden vastgelegd, maar wel alle andere huidige registraties van kracht blijven?**

Uiteindelijk blijken er significant minder toestemmingsregistraties worden verleend onder het ja-systeem met handhaving van bestaande registraties (30,3%) dan onder de andere (vormen van) systemen (van 40,7% tot 62,3%). Dit kan deels verklaard worden door de

antwoordmogelijkheden die in de vragenlijst gegeven werden: in de praktijk is de optie “ik zou me nog snel als donor registreren” overbodig, omdat dit de enige opties is die zou blijven bestaan onder het nieuwe systeem. In dit onderzoek echter, bestaat de kans dat mensen in verwarring gebracht zijn en zich toch gedwongen voelden te kiezen tussen de overige opties. Anderzijds is het mogelijk dat deze reacties een reële weergave zijn van het gedrag dat mensen in werkelijkheid zouden vertonen: ook in de praktijk zullen mensen geprikkeld worden om nog snel de andere keuzemogelijkheden te benutten. In ieder geval blijkt uit dit onderzoek dat er significant minder donorregistraties door alle respondenten worden gedaan onder het ja-systeem bij handhaving van de bestaande registraties.

Wel zouden mensen zich relatief het meeste registreren onder het ja-systeem als de bestaande registraties gehandhaafd zouden. Dit betekent dat mensen worden geprikkeld zich toch te registreren.

De combinatie van afname van het aantal niet-geregistreerden en de afname van het aantal donorregistraties, zorgt na combinatie met het percentage nabestaandentoeestemmingen niet voor een grotere effectiviteit. Het lijkt er zelfs op dat er relatief minder toestemmingen voor donaties verleend zouden worden onder dit systeem, maar dit is geen significante trend.

#### Zal er substitutie onder het ‘ADR-systeem met twee soorten ja’ optreden van ‘Ja’-registratie naar ‘Ja, mits’- registratie? Op korte en/of op langere termijn?

Als we kijken naar alle respondenten zouden onder de derde variant van het ADR systeem (met twee soorten ‘ja’: “ja” en “ja, mits..”; 40,7%) de minste toestemmingen geregistreerd worden. Ook zouden onder deze variant minder registraties “ik laat het aan mijn nabestaanden over” (14,9%) gekozen worden. Daarentegen zou 28% van de respondenten zich laten registreren met “ja ik geef toestemming, mits mijn nabestaanden instemmen”. Dit betekent dat de vijfde mogelijkheid (ja, mits) vooral gekozen wordt enerzijds door mensen die anders een toestemming zouden hebben laten registreren en anderzijds door mensen die anders de beslissing aan nabestaanden zouden overlaten.

Als we kijken naar de niet-geregistreerde respondenten zouden slechts significant minder toestemmingen (17,5% t.o.v. +/- 47%) gekozen worden. Onder niet-geregistreerden zou er dus een substitutie optreden van een ‘ja’-registratie naar een ‘ja’-mits registratie.

Uiteindelijk creëert variant C van het ADR systeem weinig toestemmingsregistraties (17,5%), minder (hoewel niet significant minder) ‘ik laat het aan nabestaanden over’-registraties (18%), maar wel 23,3% ‘ja, mits’ registraties, welke zorgen voor een hoog percentage nabestaandeninstemmingen (79,8%). Er zou dus een substitutie optreden van ‘ja’-registraties naar ‘ja, mits’-registraties. Hierdoor is de uiteindelijke effectiviteit van het systeem groot, maar niet significant groter dan de andere systemen.

#### Discussie en conclusies

De effectiviteit van de alternatieve beslissystemen en herhaalde acties, dat wil zeggen het te verwachten aantal donoren per jaar, blijkt niet groter te zijn dan de effectiviteit van het huidige systeem. Hoewel het ADR systeem met twee soorten ‘ja’ percentueel hoog scoort in

dit onderzoek, blijkt het aantal uiteindelijke toestemmingen voor donatie niet significant hoger te liggen dan onder de andere systemen. Het blijkt dat de verschillen tussen de systemen die optreden op het gebied van registratiegedrag, geëgaliseerd worden door de verschillen in nabestaandentoeestemmingen en andersom. Uit de resultaten van dit onderzoek kan dus geconcludeerd worden dat een wijziging van beslissysteem geen positieve consequenties zal hebben op het aantal toestemmingen dat voor orgaandonaties gegeven wordt.

Ook het maatschappelijk draagvlak voor het huidige systeem wordt niet overtroffen door het draagvlak voor één van de andere systemen. Alle systemen die aan de respondenten voorgelegd zijn worden hebben een groot draagvlak. Een ADR systeem met twee soorten ja-registraties scoort het hoogst op dit vlak, maar wordt niet significant meer aanvaardbaar gevonden dan het toestemmingssysteem.

Hoe komt het dat effecten van de systemen zo overeenkomen? Een aantal mogelijke verklaringen kunnen aangewezen worden:

Zoals genoemd spelen er een aantal factoren mee bij dit soort surveyonderzoek: (a) mensen kunnen zich vaak slecht een beeld vormen van hun eigen gedrag in de toekomst, inconsequentie van intentie en gedrag, (b) bij intenties spelen vaak cognitieve factoren (lange termijn), terwijl bij gedrag ook emotionele factoren meespelen (korte termijn), (c) mensen geven vaak sociaal wenselijke antwoorden en geven een ‘verbeterd’ beeld van zichzelf, en (d) zelfselectie. Personen die moeite hebben met het onderwerp, negatieve emoties ervaren bij het nadenken over orgaandonatie, of de keuze heel moeilijk vinden, zullen minder geneigd zijn om ervoor te kiezen de vragenlijst in te vullen dan personen die welomlijnde meningen hebben en minder negatieve emoties ervaren bij dit onderwerp. Deze factoren zorgen ervoor dat dit type onderzoek matig in staat is om feitelijke gedrag op het vlak van orgaandonatie en deze alternatieve beslissystemen naar voren te laten komen. Het is te moeilijk voor respondenten om de verschillen tussen de systemen te herkennen, en dan vooral wat voor effect die verschillen zullen hebben op hun eigen gedrag. De alternatieve systemen zijn op subtiele vlakken verschillend van elkaar en mensen zijn niet in staat om dit soort nuances in korte tijd goed te begrijpen, laat staan in te schatten welke effecten deze nuances hebben op hun gedrag. De verschillen tussen de systemen zijn feitelijk minimaal. Het maakt niet zoveel uit welke van deze systemen ingevoerd zou worden; het gedrag dat het zou implementeren zou niet verschillend zijn onder de systemen. De resultaten geven dus een goed beeld van de werkelijkheid.

Deze verklaringen sluiten elkaar niet uit. Theoretisch gezien zijn de verschillen die de systemen veroorzaken minimaal. Het gedrag van mensen wordt maar in beperkte mate door de vorm van een beslissysteem bepaald. Echter zal in de praktijk wel anders gereageerd kunnen worden onder de alternatieve beslissystemen, door verschillen in vormkenmerken van een systeem. Een aanwijzing daarvoor is het verschil tussen de huidige situatie en het toestemmingssysteem, waaruit blijkt dat er een aantal factoren meespelen die ervoor zorgen dat mensen hun eigen intenties niet waarmaken. De praktische toepassing van een systeem bepaalt dan of de intenties van mensen in de praktijk wel tot hun recht kunnen komen, zonder dat daardoor iemand gedwongen wordt in een richting die hij/zij wil, en zonder het onnodig verloren laten gaan van potentiële donoren.

Aangezien dit onderzoek niet het feitelijke gedrag van mensen kan onderzoeken, maar alleen de gedragsintenties, blijkt niet uit de resultaten welk systeem de beste vormkenmerken heeft om gedragsintenties om te zetten in gedrag.

De vraag blijft staan of het wel mogelijk is om in de huidige situatie met het huidige beslissysteem het aantal registraties zo sterk te verhogen als uit dit onderzoek naar voren komt. Bij een keuze voor een beslissysteem zou daarom gekeken moeten worden naar de afzonderlijke effecten per beslissysteem; het aantal (donor)registraties en/of het aantal nabestaandentoesemmingen. Er zou dan ook een afweging gemaakt moeten worden tussen de kosten van extra communicatie- en promotiecampagnes om de registraties onder het huidige systeem te verhogen, en de kosten van de invoering van bijvoorbeeld een ADR systeem met (en bijkomende promotiecampagnes) waarmee de registraties ten opzichte van de huidige situatie verhoogd zouden kunnen worden, en het aanmoedigen van de nabestaandentoesemmingen onder bijvoorbeeld een ja-systeem.

Dit onderzoek heeft geen eenduidig antwoord op het feit of er wel of niet een systeemwijziging zou moeten plaatsvinden. Uit dit onderzoek blijkt dat het behouden van het toestemmingssysteem een even positief effect geeft als het wijzigen van beslissysteem.

## 5 RELATIEBEHEER EN PRIKKELS

### VERKENNING RELATIEBEHEER EN BELONINGEN

J. van Leeuwen, E. Tepaske, L. van der Meer (Motivaction)

#### Draagvlak relatiebeheer Donorregister voldoende aanwezig

- > Uit dit onderzoek kan geconcludeerd worden dat geregistreerden positief staan tegenover contact met het Donorregister. Met name de ja-geregistreerden zien in relatiebeheer een toegevoegde waarde.
- > Zodra men zich geregistreerd heeft, stelt men het op prijs om een bewijs te krijgen van de eigen registratie. Door geregistreerden een regelmatige update te geven van hun persoonlijke keuze kan worden voorkomen dat zij vergeten dat ze staan ingeschreven. Daarnaast waardeert men het om regelmatig op de hoogte gehouden te worden over orgaandonatie in het algemeen en eventueel over recente ontwikkelingen met betrekking tot orgaandonatie.
- > De wijze waarop het Donorregister het beste contact kan onderhouden met de geregistreerden is in de vorm van een nieuwsbrief via e-mailcontact of een schriftelijke mailing (één à twee keer per jaar).

#### Debat over orgaandonatie is nog beperkt

Op dit moment spreken geregistreerden nauwelijks over orgaandonatie in hun omgeving. Men staat er wel voor open als het onderwerp ter sprake komt maar men zou zelf dit onderwerp niet actief ter discussie stellen. Dit hangt samen met het feit dat het donorschap een individuele beslissing is en iets persoonlijks, waar men minder snel over praat met anderen. Het is vooral nog onduidelijk wat het effect van relatiebeheer hierop is.

#### Beloning matig gewaardeerd en triggert niet-geregistreerden onvoldoende

- > Niet-geregistreerden worden bij het aanbieden van een beloning niet overgehaald om zich in te schrijven. Het risico bestaat dat men juist eerder geneigd is zich niet in te schrijven.
- > Geregistreerden vinden dat een beloning acceptabel is zolang de beloning niet te groot is of duidelijk mensen over de streep haalt om zich te registreren. Het donorschap moet een persoonlijke keuze zijn.
- > Indien het Donorregister besluit om een vorm van beloning toe te kennen, zou deze gerelateerd moeten zijn aan het onderwerp zorg. Hierbij valt te denken aan voorrang bij transplantatie of een gratis medische check-up. Deze vorm van beloning doet het meeste recht aan de morele intuïtie dat organen geen dingen zijn waar je een financiële beloning voor zou moeten krijgen.



# BIJLAGE D

## BIJLAGE D KRITIEKE PARAMETERS

Deze bijlage geeft een beschouwing op de kritieke parameters bij de vergelijking van de effectiviteit van het huidige systeem en het ADR (zowel ADR-systeem als ADR-variant). Daarbij is ook een korte impressie gegeven van de relevantie van de parameter: bij elke systeemwijziging is er sprake van positieve én negatieve verschuivingen en het uiteindelijke verschil hangt af van het netto resultaat van deze plussen en minnen.

### 1. Hoe zullen niet-geregistreerden reageren op de ADR-mailing?

In het onderzoek van Van Raaij geeft ca. 65% van de niet-geregistreerden aan dat ze zullen reageren op de ADR-mailing. De anderen reageren niet en zouden daarmee worden geregistreerd als donor. Alles bij elkaar leidt dit tot de volgende herverdeling van niet-geregistreerden over de andere keuze-opties:

- > Ca. 50% verschuift naar 'Ja, ik geef toestemming'
- > Ca. 25% naar 'Nee, ik geef geen toestemming'
- > Ca. 25% naar 'Mijn nabestaanden beslissen' of 'Een specifiek persoon beslist'

Van Raaij geeft in zijn onderzoek al aan dat het zeer de vraag is of mensen precies zo zullen reageren op de betreffende mailing. Op welke punten de realiteit dan anders zou zijn dan de bevindingen in het onderzoek, is speculeren. Ter illustratie een voorbeeld dat in het onderzoek wordt genoemd: "Mochten er minder mensen reageren op de brief, dan zullen meer toestemmingsregistraties plaatsvinden, maar dat zou ten koste kunnen gaan van de geloofwaardigheid van de registratietoestemmingen, waardoor op langere termijn nabestaandentoeestemmingen kunnen dalen". Over het netto effect doet het onderzoek geen uitspraak.

### Relevantie

De respons op de ADR-mailing kan op twee manieren doorwerken in de effecten:

- + Het ADR-systeem zal meer effect hebben als het aantal 'Ja'-registraties groter is dan in het onderzoek gevonden is, bijvoorbeeld doordat er minder mensen reageren op de ADR-mailing. Daar 'win' je immers donoren.
- Het effect kan juist kleiner dan verwacht zijn als er van de mensen die reageren, relatief meer mensen kiezen voor 'Nee'-registratie. Hier 'verlies' je namelijk donoren.

### Conclusie

Gezien deze vele onzekerheden, die ook niet door aanvullend onderzoek te reduceren zijn, heeft de Coördinatiegroep besloten om in haar berekeningen uit te gaan van de percentages uit het onderzoek.

### 2. Hoe zal het toestemmingspercentage van naasten bij 'Ja'-geregistreerden zich ontwikkelen bij een overgang naar het ADR-systeem?

In het onderzoek van Van Raaij is een significant verschil gevonden tussen toestemming bij 'Ja'-registratie onder het huidige systeem (90%) en bij het ADR-systeem (82%).

Waarschijnlijk hangt dit samen met onzekerheid van de nabestaanden over de wens van de overledene: is die tot stand gekomen door actief insturen van een donorformulier of door niet te reageren op de ADR-mailing? Ter illustratie: bij het 'geen bezwaar'-systeem wordt bij



het ontbreken van een registratie wettelijk verondersteld dat iemand toestemming heeft gegeven. Dat het toestemmingspercentage daarbij in het onderzoek zakt naar 65% is mogelijk een uiting van het feit dat de wens van de overledene dan nog minder duidelijk is.

#### Relevantie

Het toestemmingspercentage bij 'Ja'-registratie is op twee aspecten van belang:

- + Hoe hoger dat toestemmingspercentage, hoe meer extra donoren er resulteren uit de groep die van niet-registratie in de huidige situatie overgaat naar de keuze 'Ja' in het ADR-systeem.
- Als door die onzekerheid bij naasten over de wens van de overledene het toestemmingspercentage bij 'Ja' daalt ten opzichte van het huidige toestemmingspercentage, komen er minder donoren uit de groep die zich (nu al of na invoering van het ADR) expliciet met 'Ja' registreert.

#### Conclusie

Ook voor deze parameter geldt dat er sprake is van onzekerheid, dat speculaties ten positieve én ten negatieve kunnen zijn én dat er geen aanvullend onderzoek denkbaar is dat meer betrouwbare antwoorden geeft. Daarom heeft de Coördinatiegroep besloten om voor deze parameter te rekenen met het relatieve verschil van 8,2% dat in het onderzoek gevonden is.

### 3. Welk toestemmingspercentage kan onder het huidig systeem bereikt worden bij nabestaanden van niet-geregistreerden?

In het onderzoek van Van Raaij geven mensen aan in 45% van de gevallen toestemming te zullen geven als er onder het huidig systeem sprake is van het ontbreken van een registratie. De betrouwbaarheid van deze antwoorden als voorspelling van de werkelijke situatie is heel beperkt en dat geldt nog veel sterker voor de voorspelling van wat er in de toekomst mogelijk is. Het onderzoek gaat op dat punt immers uit van een status quo.

#### Relevantie

Het toestemmingspercentage bij niet-geregistreerden onder het huidig systeem werkt op twee plekken door. Hoe lager dat toestemmingspercentage, hoe gunstiger het effect van een overgang van het huidig systeem naar het ADR:

- + Meer extra donoren uit de groep die van niet-registratie in de huidige situatie overgaat naar de keuze 'Ja' in het ADR-systeem.
- + Minder donoren verlies in de groep die van niet-registratie in de huidige situatie overgaat naar de keuze 'Nee' in het ADR-systeem.

Andersom geldt hetzelfde: hoe hoger het toestemmingspercentage bij niet-geregistreerden dat onder het huidig systeem gerealiseerd kan worden, hoe minder gunstig dat is voor de effectiviteit van een overgang naar het ADR-systeem.

#### Conclusie

Er is discussie over het huidige toestemmingspercentage bij niet-geregistreerden. Centrale elementen in die discussies zijn:

- > Het jaar of de periode waar je van uit moet gaan
- > De selectie van ziekenhuizen en/of IC's die je in de analyse betreft
- > Het verschil tussen toestemming bij heartbeating donoren en non-heartbeating donoren

- > De definitie van de teller en de noemer in de berekening van het percentage
- > De kwaliteit van de data waarop analyses worden verricht

Gezien deze discussie is het niet verwonderlijk dat het heel lastig is om een uitspraak te doen over het percentage waar het uiteindelijk om draait: wat in de toekomst haalbaar is onder het huidige systeem en met alle interventies die in het plan beschreven zijn voor de domeinen ‘ziekenhuizen’ en ‘voorlichting’. De ontwikkeling van dit toestemmingspercentage is op dit moment niet betrouwbaar te voorspellen, noch in de snelheid waarmee die zich zal voltrekken, noch in de waardes die bereikt kunnen worden.

#### 4. Welk toestemmingspercentage kan bereikt worden bij nabestaanden van donoren die hebben geregistreerd de beslissing aan hun naasten te laten?

In het onderzoek van Van Raaij geven mensen aan in 72% van de gevallen toestemming te zullen geven als er onder het huidige systeem sprake is van een registratie die de beslissing aan de naasten overlaat. Bij het ADR-systeem is dat 68%, een verschil dat niet significant is.

Binnen de vergelijking van het ADR-systeem en het huidige systeem, spelen bij deze parameter in essentie dezelfde discussies als bij de vorige parameter over de betrouwbaarheid van deze schattingen als basis voor de werkelijkheid en toekomstvoorspellingen. De impact op de verwachte effectiviteit is kleiner omdat het een kleinere groep betreft.

#### Relevantie voor vergelijking ADR-systeem met ADR-variant

Deze parameter is vooral relevant voor de vergelijking van het ADR-systeem en de ADR-variant. Het onderzoek van Van Raaij laat namelijk zien dat het invoeren van de ‘Ja, mits’-keuze ook weer bepaalde verschuivingen geeft. Één daarvan is dat er veel mensen in plaats van keuze 3 (‘Mijn nabestaanden beslissen’) kiezen voor ‘Ja, mits’. Op zich is dat positief, omdat bij ‘Ja, mits’ meer toestemming van naasten te verwachten is. Hoe groot dat positieve effect is zal afhangen van wat er bij het toestemmingspercentage ‘Naasten’ anders mogelijk zou zijn: hoe hoger dat toestemmingspercentage, hoe minder er te winnen valt doordat die mensen alsnog ‘Ja, mits’ kiezen (en andersom).

#### 5. Welk toestemmingspercentage zal er komen bij ‘Ja, mits’-registraties?

In het onderzoek van Van Raaij geven mensen aan in 80% van de gevallen als naaste toestemming te zullen geven als er in de ADR-variant sprake is van een ‘Ja’-mits registratie. Dat is significant lager dan bij de ‘Ja’-registratie onder ADR-systeem, ADR-variant en het huidige systeem. Mogelijk is dit een uiting van twee zaken: (a) als naasten ook formeel een positie krijgen, leidt dit minder vaak tot toestemming en (b) de naasten weten niet zeker of de ‘Ja, mits’-registratie tot stand is gekomen door insturen van een donorformulier of juist door niet te reageren. Het is onzeker hoe hoog dit toestemmingspercentage echt zal zijn als de ADR-variant ingevoerd zou worden.

### Relevantie

In de vergelijking van ADR-systeem en ADR-variant zal deze parameter doorwerken op twee plaatsen:

- > Zoals bij de vorige parameter al beschreven, zal er een gunstige verschuiving optreden van de keuze 'Naasten' naar de keuze 'Ja, mits'. Naarmate het toestemmingspercentage bij 'Ja, mits' hoger is, neemt de 'winst' bij deze groep toe.
- > Aan de andere kant zal ook een deel van de geregistreerden niet meer de keuze 'Ja' maken, maar overstappen naar de 'Ja, mits'-registratie. Dit is relatief ongunstig: hoe lager het toestemmingspercentage bij 'Ja, mits'-registraties, hoe groter het 'verlies' bij deze groep.

### Conclusie

Ook voor deze parameter geldt dat er sprake is van onzekerheid, dat speculaties ten positieve én ten negatieve kunnen zijn én dat er geen aanvullend onderzoek denkbaar is dat meer betrouwbare antwoorden geeft. Daarom heeft de Coördinatiegroep besloten om voor deze parameter te rekenen met het relatieve verschil van 12,8% dat in het onderzoek gevonden is tussen 'Ja'-registraties en 'Ja, mits'-registraties.

