Programma evaluatie regelgeving
Commissie evaluatie regelgeving

Tweede evaluatie
Wet op de orgaandonatie

De ontmoeting van beleid, gezondheidsonderzoek en praktijk

ZonMw

Tweede evaluatie

Wet op de orgaandonatie

dr. ir. R.D. Friele[1]
prof. mr. J.K.M. Gevers[2]
drs. R. Coppen[1]
mr. A.J.G.M. Janssen[2]
drs. W. Brouwer[1]
dr. R. Marquet[1]

[1] NIVEL

[2] Afdeling sociale geneeskunde, sectie gezondheidsrecht,
AMC/Universiteit Amsterdam

Den Haag: ZonMw, april 2004
Reeks evaluatie regelgeving: deel 15

Inhoud

Voorwoord 5

Samenvatting 7

1 Inleiding 9
- 1.1 Over dit onderzoek 11
  - 1.1.1 Onderzoeksvragen 12
  - 1.1.2 Werkwijze 13
- 1.2 Literatuur 14

2 Beslissystemen en orgaandonatie 15
- 2.1 Inleiding en opzet 15
- 2.2 Beginselen en belangen 16
- 2.3 Varianten van beslissystemen 20
- 2.4 Beslissystemen in Europa 25
  - 2.4.1 België 26
  - 2.4.2 Duitsland 29
  - 2.4.3 Frankrijk 32
  - 2.4.4 Italië 34
  - 2.4.5 Nederland 38
  - 2.4.6 Oostenrijk 40
  - 2.4.7 Spanje 42
  - 2.4.8 Verenigd Koninkrijk 44
  - 2.4.9 Zweden 46
  - 2.4.10 Zwitserland 49
- 2.5 Beschouwing 52
- 2.6 Literatuurlijst 56

3 Internationale vergelijking van donatiecijfers 61
- 3.1 Inleiding en doelstelling 61
- 3.2 Non Heart Beating en Heart Beating donoren 62
- 3.3 Methode van onderzoek 64
- 3.4 Resultaten 67
  - 3.4.1 De opbrengsten in de verschillende landen en voor verschillende beslissystemen 67
  - 3.4.2 De effecten van veranderingen in donatiewetgeving 70
- 3.5 Conclusies 72
- 3.6 Literatuur 73

4 Nederlanders over orgaandonatie 75
- 4.1 Inleiding 75
- 4.2 Methoden 75
- 4.3 Registratie en donorvoorlichting/publiekscampagne 77
  - 4.3.1 Achtergrond registratie en donorvoorlichting/publiekscampagne 77
  - 4.3.2 Resultaten registratie en donorvoorlichting/publiekscampagne 82
- 4.4 Bekendheid keuze naasten 86

4.4.1 Achtergrond bekendheid keuze naasten 86
4.4.2 Resultaten bekendheid keuze naasten 88
4.5 Beslissystemen 92
4.5.1 Achtergrond beslissystemen 92
4.5.2 Resultaten beslissystemen 93
4.6 Beschouwing 96
4.7 Literatuurlijst 98

5 Het proces van orgaandonatie in de Nederlandse ziekenhuizen 101
5.1 Inleiding 101
5.1.1 Analyse van het donatieproces 102
5.1.2 Doel van het deelonderzoek 103
5.1.3 Methoden 103
5.2 Resultaten 104
5.3 Conclusies 107
5.4 Literatuur 108

6 Determinanten van orgaandonatie in de Nederlandse ziekenhuizen 109
6.1 Inleiding 109
6.2 Achtergrond 109
6.2.1 Initiatieven gericht op de herkenning van een orgaandonor 110
6.2.2 Initiatieven gericht op het orgaandonatieproces 110
6.3 Het onderzoek in ziekenhuizen 112
6.3.1 Doel van het deelonderzoek 114
6.3.2 Methoden 115
6.4 Resultaten 120
6.4.1 Beschrijving van het onderzoeksveld 120
6.4.2 Resultaten van de correlatie- en regressieanalyses 122
6.4.3 Het model van voor orgaandonatie relevante determinanten in ziekenhuizen 126
6.5 Conclusies 127
6.6 Literatuur 128

7 Bevindingen en aanbevelingen 131
7.1 Inleiding 131
7.2 De belangrijkste bevindingen 132
7.3 Overwegingen naar aanleiding van de bevindingen 135
7.3.1 Wijziging van het beslissysteem 135
7.3.2 Overige maatregelen 138
7.4 Aanbevelingen 142
7.5 Slotconclusie 143
7.6 Literatuur 144

Bijlage 1 Begeleidingscommissie tweede evaluatie Wet op de orgaandonatie 145

Bijlage 2 Commissie evaluatie regelgeving 147

Bijlage 3 Wet op de orgaandonatie 149

Bijlage 4 Verschillende soorten donorvoorlichting 159

Bijlage 5 Correlatie tussen ziekenhuisdeterminanten 163

Bijlage 6 Scenario's 165

Voorwoord

Voor u ligt de rapportage van de tweede evaluatie van de Wet op de orgaandonatie (WOD). In 2001 is de WOD, die in 1998 in werking is getreden, voor de eerste maal geëvalueerd. In deze evaluatie zijn toen geen uitspraken gedaan over het in de WOD gehanteerde beslissysteem. De onderzoekers waren van mening dat op dat moment de wet te kort van kracht was om een oordeel te kunnen geven over de effecten van het Nederlandse beslissysteem.

Er is echter wel behoefte aan een beoordeling van het beslissysteem. Het gaat daarbij vooral om de vraag of een verandering van het beslissysteem zou bijdragen aan een toename in het aantal orgaandonoren. Die toename is zeer gewenst, gezien het grote belang van mensen die nu op de wachtlijst van een donororgaan staan. Zij zien dat het aantal donororganen de laatste jaren weinig is veranderd. De vraag of het aantal donororganen zal toenemen door een verandering in het beslissysteem, staat daarom in deze tweede evaluatie van de WOD centraal. Deze vraag wordt beantwoord aan de hand van een juridische analyse van verschillende beslissystemen en een koppeling van deze systemen aan de orgaandonoropbrengsten van 10 Europese landen. Daarnaast wordt in deze tweede evaluatie aandacht besteed aan andere manieren om het aantal donororganen te verhogen. Deels zijn deze alternatieven al onderdeel van beleid.

Deze tweede evaluatie is uitgevoerd door een samenwerkingsverband van twee onderzoeksgroepen: het NIVEL en het AMC, afdeling sociale geneeskunde. Het evaluatieproject liep van april 2003 tot en met februari 2004. De opdracht tot deze evaluatie is verstrekt door ZonMw.

Onze dank gaat uit naar de leden van de begeleidingscommissie. Daarnaast willen we de volgende personen bedanken. Zij hebben ons met raad en daad gesteund bij de uitvoering van dit project: prof. dr. G. Kootstra, prof. dr. Akveld, mw. P. Batavier transplantatiecoördinator, mw. drs. Haase, mw. dr. M. Sieber en drs. A. Laven, dr. G. Persijn en dr. B. Cohen, drs. N. Oerlemans, dhr. W.F. Hoogen Stoevenbeld, drs. B. Elbertse, mw. D. van Nobelen en de panelleden van de Consumentenbond, vertegenwoordigers van buitenlandse transplantatie-organisaties en transplantatiecoördinatoren en de ziekenhuizen die hebben deelgenomen aan dit onderzoek.

Utrecht, maart 2004

Dr. ir. R.D. Friele

Samenvatting

Veranderen van het Nederlandse systeem voor orgaandonatie – van een toestemmingsysteem in een bezwaar systeem – zal waarschijnlijk geen of weinig extra orgaandonoren opleveren. Tegelijkertijd bestaat het risico dat er door een systeemverandering juist minder orgaandonoren komen. Daar komt nog bij dat een systeemverandering ook andere nadelen kent, zoals de kosten die gemoeid zijn met de invoering en mogelijke overgangsproblemen met de registratie. Daarom wordt niet aanbevolen om het beslissysteem in de Wet op de orgaandonatie te veranderen. Om het aantal orgaandonoren toch te laten toenemen zijn er alternatieven voorhanden.

Dit is de belangrijkste conclusie van de tweede evaluatie van de Wet op de orgaandonatie (WOD). Deze evaluatie is uitgevoerd in opdracht van ZonMw door het NIVEL en de Afdeling Sociale Geneeskunde, sectie Gezondheidsrecht van het AMC/Universiteit Amsterdam. Doel van deze evaluatie was het vinden van een antwoord op de vraag of een verandering van het beslissysteem zou bijdragen aan een toename in het aantal postmortale (= na overlijden) orgaandonoren. Op dit moment zijn er jaarlijks ca. 200 orgaandonoren. Eind 2003 stonden er 1411 mensen op de wachtlijst voor een donororgaan.

Deze conclusie is gebaseerd op de volgende onderzoeksresultaten:

1. Voor 10 Europese landen is gekeken naar de samenhang tussen het beslissysteem en het aantal orgaandonoren. Landen met een bezwaarsysteem bleken niet systematisch meer of minder donoren per miljoen inwoners te hebben dan landen met een toestemmingssysteem. De gevonden verschillen tussen de landen worden vooral veroorzaakt door het aantal dodelijke (verkeers-) ongelukken en het aantal mensen dat er overlijdt aan een CVA (hersenbloeding/beroerte). Deze doodsoorzaken maken samen ca. 80% uit van de orgaandonoren.

2. In twee landen die recent het beslissingssysteem veranderd hebben naar een bezwaarsysteem, Zweden (in 1996) en Italië (in 1999) heeft deze verandering geen zichtbaar effect gehad op het aantal donoren. In Zweden bleef dat aantal constant. In Italië was al sprake van een gestage toename van het aantal orgaandonoren. Hierop heeft de systeemwijziging geen invloed gehad.

3. Het blijkt dat de overgrote meerderheid van de Nederlanders van mening is dat nabestaanden geraadpleegd moeten worden over de vraag of tot donatie kan worden overgegaan, ook in het geval van een bezwaar systeem. In de ons omringende landen worden nabestaanden betrokken bij de beslissing om over te aan tot orgaandonatie, ook in landen met een geen bezwaar systeem. Om onder het bezwaarsysteem meer donoren te krijgen, moet men bereid zijn de nabestaanden min of meer buiten spel te zetten. In geen enkele Europees land gebeurt dat. Ook in Nederland bestaat hiervoor geen draagvlak. Daarnaast blijkt dat als reactie op een bezwaar systeem een aantal mensen alsnog bezwaar zal laten registreren. Nu heeft 13% van de bevolking bezwaar geregistreerd. Bij de invoering van een bezwaarsysteem zegt 35% bezwaar te zullen registreren.

Uit het onderzoek blijkt ook dat er andere mogelijkheden zijn om het aantal orgaandonoren te laten stijgen.

1. Op dit moment voert de Nierstichting een voorlichtingscampagne “Nierdonor, ja/nee. Weet u het al van elkaar” gericht op potentiële nabestaanden. De campagne stimuleert mensen om elkaar te vertellen wat zij van donatie vinden en of ze zelf donor zouden willen zijn. Hierdoor kunnen nabestaanden in hun beslissing over de donatievraag antwoorden ”in de geest van de overledene”. Hierdoor zullen nabestaanden eerder instemmen met donatie. Dit is van groot belang omdat het grootste aantal donoren nu voortkomt uit de groep niet geregistreerde donoren. Bij deze groep stemt 30% van de nabestaanden in met donatie, 70% niet. Een geringe stijging van het instemmingpercentage door nabestaanden heeft al een relatief groot effect.

2. Niet bij alle potentiële donoren die toestemming tot orgaandonatie hebben laten registreren wordt momenteel ook daadwerkelijk overgegaan tot donatie. In 8% van de gevallen verhinderen nabestaanden dit. Om recht te doen aan het zelfbeschikkingsrecht van de overledene zou nadrukkelijker gesteld moeten worden dat de wens van de overledene in principe gevolgd moet worden. Ook verdient het aanbeveling om – bij het ontbreken van een wilsbeschikking van de overledene – nabestaanden te vragen om na te gaan wat de wens van de overledene zou zijn geweest en op grond hiervan te beslissen over de donatievraag. Tenslotte wordt aanbevolen om wettelijk vast te leggen dat eerst het donorregister wordt geraadpleegd alvorens het gesprek met de nabestaanden te voeren.

3. Door opnieuw, indringend en herhaaldelijk het donorformulier onder de aandacht te brengen bij de Nederlandse bevolking kan het aantal geregistreerde donoren toenemen. Op dit moment is veel mensen maar één keer de gelegenheid geboden om het donorformulier in te vullen en op te sturen. Uit onderzoek blijkt dat 15% van de bevolking alsnog bereid is het donorformulier in te vullen en op te sturen, als zij dit nog een keer zouden ontvangen.

4. In een beperkt aantal ziekenhuizen, rond de 25, overlijden relatief veel mensen aan doodsoorzaken die relevant zijn voor donatie: ongelukken en CVA’s. Er zijn echter grote verschillen tussen deze ziekenhuizen in het aantal donoren. Sommige ziekenhuizen leveren veel minder donoren dan andere ziekenhuizen waar net zoveel mensen overlijden aan de relevante doodsoorzaken. In de ziekenhuizen met minder donoren vallen daarom nog verbeteringen door te voeren, zodat ze net zoveel orgaandonoren zullen hebben als andere ziekenhuizen.

1

Inleiding

De centrale vraag van deze evaluatie is of er gronden zijn om het beslissysteem voor postmortale orgaandonatie te wijzigen om zo meer organen te krijgen. Deze vraag is urgent vanwege het grote aantal wachtenden op een donororgaan. Het aantal donoren is de laatste jaren vrijwel constant, wat de vraag oproept of hier niet iets aan kan worden gedaan. Bij de beantwoording van deze vraag is het noodzakelijk rekening te houden met de vraag of er in de samenleving wel draagvlak is voor bepaalde veranderingen en of gerechtvaardigde belangen van diverse partijen, zoals nabestaanden niet worden geschaad.
In deze evaluatie wordt ook ingegaan op de vraag naar de effecten van voorlichting en de werkwijze in ziekenhuizen.

In 1998 is de WOD, na een lange geschiedenis, in werking getreden. De noodzaak tot een wetsevaluatie is vastgelegd in artikel 35 van de WOD.

De WOD heeft vier doelstellingen[1]:

1. het bieden van rechtszekerheid aan betrokkenen;
2. de bevordering van het aanbod van geschikte organen;
3. de rechtvaardige verdeling van geschikte organen;
4. het voorkomen van de handel in organen.

Voor de inwerkingtreding van de WOD gold in Nederland een toestemmingssysteem waarbij gebruik werd gemaakt van een donorcodicil.[2] Bij de totstandkoming van de huidige wet is gekozen voor een systeem[3] waarbij iedere Nederlander schriftelijk toestemming kan verlenen tot[4] of bezwaar kan maken tegen het verwijderen van organen na overlijden. Dit wordt ook wel een volledig beslissysteem genoemd.

Beslissingen omtrent orgaandonatie kunnen worden opgenomen in een nationaal register.[5] Het Donorregister kende in december 2003 4.919.190 registraties.[6] Dit houdt in

1 Zie de considerans van de WOD (zie de bijlage voor de volledige tekst van de WOD)

2 W. Kokkedee, *Het tekort aan postmortale orgaandonaties: oorzaken en oplossingen in juridisch perspectief*, Arnhem: Gouda Quint 1992, pp. 27-32.

3 De Memorie van Toelichting bij het wetsvoorstel van de WOD gaat uitgebreid in op de redenen waarom is gekozen voor het huidige beslissysteem.

4 Ook het donorcodicil is nog steeds rechtsgeldig.

5 Andere schriftelijke wilsbeschikkingen, zoals het donorcodicil, gelden echter ook.

6 www.donorregister.nl dd. 12-01-2004

dat 39% van de Nederlandse bevolking boven de 18 jaar zijn wil in het register heeft laten registreren (zie tabel 1.1).

Tabel 1.1 Totaal aantal raadpleegbare registraties in het Donorregister in 2003

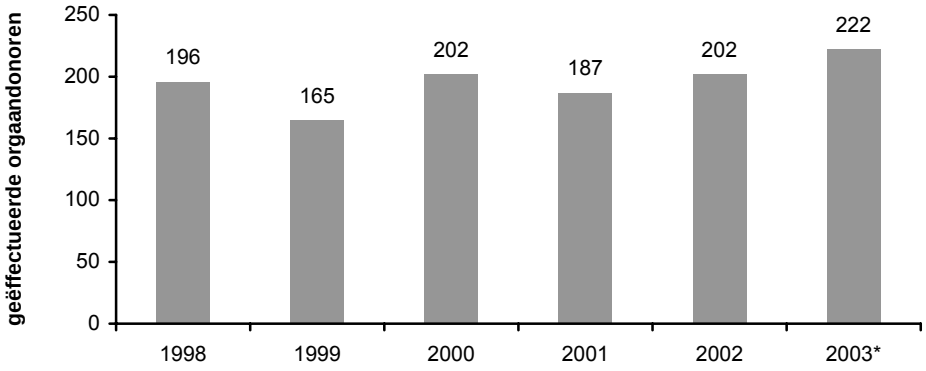
	Aantal	%
Toestemming	2.238.977	45,5
Toestemming met donatiebeperking	403.452	8,2
Geen toestemming	1.680.279	34,2
Nabestaanden beslissen	512.900	10,4
Aangewezen persoon beslist	83.582	1,7
Totaal	4.919.910	100

Bron: www.donorregister.nl (12-1-2004)

Van de geregistreerden heeft 45,5% toestemming laten registreren, tegen 34,2% geen toestemming.

Sinds de inwerkingtreding van de WOD in 1998 is het aantal geëffectueerde orgaandonaties redelijk stabiel gebleven, rond de 200 per jaar. De laatste drie jaar lijkt er sprake te zijn van een voorzichtige toename in het aantal geëffectueerde donaties.

Figuur 1.1 Aantallen geëffectueerde orgaandonaties

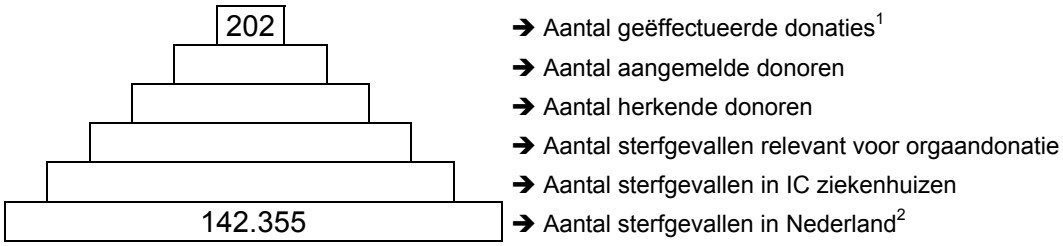


Bron: NTS[7] (* persbericht www.transplantatiestichting.nl, 9 januari 2004)

Slechts een beperkt aantal overledenen is geschikt als orgaandonor. Of een overledene geschikt is als orgaandonor hangt onder andere af van de plaats van overlijden, de oorzaak van overlijden, de herkenning als potentiële donor door de arts, de leeftijd van de overledene en de afwezigheid van medische contra-indicaties en of er toestemming wordt verkregen voor een orgaandonatie. Tijdens het proces van overlijden naar orgaandonatie vindt uitval plaats waardoor uiteindelijk maar een beperkt aantal orgaandonaties wordt geëffectueerd. Dit is schematisch weer te geven in de donorijsberg. (figuur 1.2)

7 Nederlandse Transplantatie Stichting, *Jaarverslag 2002*.

Figuur 1.2 Van overlijden naar orgaandonatie in Nederland: cijfers voor 2002: de donorijsberg



[1] Bron: Jaarverslag NTS 2002
[2] Bron: Statline CBS 2004

Eind 2003 stonden er 1411 mensen op de wachtlijst voor een donororgaan, waarvan 1172 wachtten op een nier.[8] De gemiddelde wachttijd voor niertransplantatie bedraagt, afhankelijk van de berekeningwijze, 3,5 of 4,3 jaar.[9]

In 2001 is de WOD voor het eerst geëvalueerd.[10] In deze eerste evaluatie is een veelheid van vraagstellingen beantwoord. Centraal stond toen in hoeverre de doelstellingen van de WOD in de praktijk gerealiseerd waren en in hoeverre de getroffen maatregelen (kosten)effectief waren geweest.[11] Er is toen ingegaan op de relatie met internationale en nationale wetgeving, de rol van publieksvoorlichting, het donorregister en het actieprogramma ziekenhuizen en beroepsgroepen. In deze evaluatie werd geconstateerd dat concluderende uitspraken over het gekozen beslissysteem nog niet mogelijk waren. Zo werd gesteld dat de termijn tussen inwerkingtreding van de wet en de evaluatie te kort was om hierover uitspraken te kunnen doen. De wet was nog niet voldoende ingesleten. Ook werd geconstateerd dat van alleen het veranderen van een beslissysteem geen wonderen moeten worden verwacht. [12]

1.1 Over dit onderzoek

De voorliggende rapportage heeft vooral tot doel een antwoord te geven op de vraag die is blijven liggen na de eerste evaluatie. Dit is de vraag naar het effect van het gekozen beslissysteem op het aantal orgaandonaties en in het verlengde hiervan antwoord op de vraag naar de invloed van door de overheid getroffen beleidsmaatregelen. Deze evaluatie is gericht op orgaandonatie en niet op weefseldonatie. Weefsel- en orgaandonatie verschillen nogal van elkaar in de voorwaarden voor effectieve donatie. Op dit moment richt de beleidsdiscussie zich vooral op het feit dat vooral bij orgaandonatie tekorten worden ervaren. Daarom concentreert dit onderzoek zich op de orgaandonatie. Het gaat daarbij om de postmortale orgaandonatie. Donatie bij leven wordt in dit onderzoek buiten beschouwing gelaten.

Bij de totstandkoming van de WOD is het beslissysteem weloverwogen gekozen. Een beslissing om te komen tot een wijziging van het beslissysteem vraagt om een zorgvuldige en goed geïnformeerde afweging. Centraal staat hierbij de vraag wat een ver-

8 http://www.transplantatiestichting.nl/index.php?id=cijfers_organen_wachtlijst_actueel (2-2-2004)

9 Vragen van het lid Arib (PvdA) aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport over niertransplantatie. (Ingezonden 26 juni 2003); Antwoord 07-07-2003

10 H. Rosendal et al., *Evaluatie wet op de orgaandonatie*, Den Haag: ZonMw 2001.

11 Rosendal 2001, p. 9.

12 Rosendal 2001, p. 7.

andering van het beslissysteem oplevert. Daarnaast is het van belang na te gaan wat de opbrengsten van andere beleidsopties kunnen zijn. Hiervoor is het nuttig om het aantal orgaandonoren te zien als de resultante van een proces: het donatieproces. Het verloop van dit proces is voornamelijk afhankelijk van 3 elementen: (1) het aantal in principe medisch geschikte donoren, (2) de werkwijze in het ziekenhuis en (3) het beslissysteem. Het beslissysteem bestaat uit twee componenten. Het meest in het oog springt (de registratie van) het bezwaar of de toestemming. Een ander, minder zichtbaar element, zijn de beslissingen van nabestaanden. Het is voorts van belang om inzicht te krijgen in de waarden die ten grondslag liggen aan de verschillende beslissystemen en na te gaan welke waarden gedragen worden in de Nederlandse samenleving.

1.1.1 Onderzoeksvragen

Bij de opdrachtverlening voor dit onderzoek zijn door ZonMw twee hoofdvragen en zes deelvragen geformuleerd.

De twee hoofdvragen voor dit onderzoek waren, in navolging van de ZonMw programmatekst:

1. Wat is het effect van het huidige - in Nederland geldende- beslissysteem op het aanbod van organen? Is er aanleiding, mede in het licht van de resultaten van andere beslissystemen, het huidige Nederlandse beslissysteem te wijzigen?

2. Hebben de door de overheid getroffen beleidsmaatregelen geleid tot een verhoging van het aanbod van organen en weefsels? Welke consequenties moet dit hebben?

Deze hoofdvragen zijn vervolgens verder uitgewerkt in 6 deelvragen:

Deelvraag 1. Welke verschillende systemen zijn er naast het Nederlandse systeem en welke fundamentele waarden liggen aan deze systemen ten grondslag? Deze vraag is beantwoord door een internationaal vergelijkend onderzoek naar beslissystemen op het gebied van orgaandonatie en wordt beantwoord in hoofdstuk 2 van deze rapportage.

Deelvraag 2. Wat zijn de consequenties van de verschillende beslissystemen voor het aantal orgaandonoren? Deze vraag is beantwoord door een internationaal vergelijkend onderzoek naar de relatie tussen beslissystemen in verschillende landen en de donatiecijfers in deze landen. De resultaten worden gepresenteerd in hoofdstuk 3.

Deelvraag 3. Wat is het effect van het huidige beslissysteem op het aantal ter beschikking gestelde weefsels en organen in de periode 2001-2002/2003? Het is strikt genomen onmogelijk om een uitspraak te doen over het effect van het huidige beslissysteem op het aantal te beschikking gestelde weefsels en organen in de periode 2001-2002/2003, vanwege de vele elementen die het aantal weefsels en organen bepalen. Wel zijn in hoofdstuk 3 de lange termijn ontwikkelingen beschreven.

Deelvraag 4. Wat is het effect van de structuurverandering gericht op het vergroten van het aantal donatiefunctionarissen? Deze vraag wordt beantwoord door na te gaan in hoeverre in Nederlandse ziekenhuizen sprake is van en structurele inbedding van het donatiebeleid, waaronder de aanwezigheid van speciale functionarissen. Vervolgens

wordt de relatie gelegd tussen het beleid en de donatiecijfers van de verschillende ziekenhuizen. Ook wordt een beschrijving gegeven van het proces dat begint bij het herkennen van een potentiële donor en eindigt bij de aanmelding van een donor in Nederlandse ziekenhuizen. De resultaten van deze analyses zijn beschreven in hoofdstuk 5 en 6.

Deelvraag 5. Wat is het effect van de voorlichtingscampagne? Deze vraag wordt beantwoord met onderzoek onder de leden van het Consumentenpanel Gezondheidszorg. De resultaten staan beschreven in hoofdstuk 4.

Deelvraag 6. Is het nuttig om veranderingen door te voeren in het Nederlandse beslissysteem? De vraag of het systeem moet worden veranderd wordt beantwoord op grond van een integrale analyse van de onderzoeksbevindingen. De resultaten staan beschreven in hoofdstuk 7.

1.1.2 Werkwijze

Deze evaluatie bestaat uit een aantal samenhangende deelstudies:

1. *Internationaal vergelijkend onderzoek*
   De eerste twee deelstudies bevatten resultaten van internationaal vergelijkend onderzoek. In het eerste deelonderzoek wordt ingegaan op de achtergronden van de verschillende beslissystemen, de hiermee samenhangende beginselen en belangen en de manier waarop verschillende Europese landen de orgaandonatie hebben geregeld. In het tweede deelonderzoek wordt een vergelijking gemaakt van 10 Europese landen. Nagegaan wordt wat het aantal orgaandonaties is in deze landen en of verschillen te relateren zijn aan verschillen in beslissystemen, rekening houdend met verschillen tussen landen wat betreft de voor donatie relevante mortaliteit. Ook worden twee landen, Italië en Zweden, beschreven die enige jaren terug hun beslissysteem hebben veranderd. Deze deelstudies zijn beschreven in hoofdstuk 2 en 3.

2. *Onderzoek onder een steekproef van de Nederlandse bevolking*
   De derde deelstudie bestaat uit onderzoek onder een steekproef van de Nederlandse bevolking. Hen zijn vragen voorgelegd over de donorvoorlichting/voorlichtingscampagnes, of zij weten wat hun familieleden vinden van orgaandonatie en hoe zij –als nabestaande - zouden reageren op een verandering van het beslissysteem. De resultaten van deze deelstudie zijn beschreven in hoofdstuk 4.

3. *Onderzoek in ziekenhuizen*
   De vierde en vijfde deelstudie hebben betrekking op het donorselectieproces in ziekenhuizen. De vierde deelstudie geeft een getalsmatig inzicht in de stappen in het proces van donorherkenning tot aan donoraanmelding in de Nederlandse ziekenhuizen. De vijfde deelstudie geeft inzicht in de factoren die bepalen waarom uit sommige ziekenhuizen relatief veel donoren voortkomen, terwijl uit andere ziekenhuizen minder donoren voortkomen. Deze deelstudies staan beschreven in hoofdstuk 5 en 6.

In hoofdstuk 7 worden de belangrijkste conclusies van de bovenstaande deelonderzoeken kort besproken. Ook wordt in hoofdstuk zeven op grond van alle informatie uit de voorgaande hoofdstukken conclusies geformuleerd.

1.2 Literatuur

Kokkedee, W. *Het tekort aan postmortale orgaandonaties: oorzaken en oplossingen in juridisch perspectief*, Arnhem: Gouda Quint 1992.

Nederlandse Transplantatie Stichting`. *Jaarverslag 2002*, Leiden: Nederlandse Transplantatie Stichting, 2002.

Rosendal, H., van Beekum, W.T., Legemaate, J., Buisen, M.A.J.M., Hulst, E.H., van den Berg, M., Assink, A., van Veen, E.B. *Evaluatie Wet op de orgaandonatie*. Den Haag: ZonMw 2001.

2

Beslissystemen en orgaandonatie

A.J.G.M. Janssen, J.K.M. Gevers

2.1 Inleiding en opzet

Algemeen wordt aangenomen dat voor orgaanuitname na overlijden in enigerlei vorm toestemming is vereist. Een beslissysteem stelt de voorwaarden waaronder aan dit toestemmingsvereiste is voldaan, met andere woorden een beslissysteem stelt regels over “wie, op welk tijdstip en op welke wijze een beslissing over verwijdering van organen post mortem mag nemen”[13].

In het kader van post mortale orgaandonatie is het beslissysteem een veelbesproken onderwerp. In het bijzonder wordt er veel aandacht besteed aan de relatie tussen de verschillende soorten beslissystemen en het aantal orgaandonaties. Naar aanleiding van het aanhoudend tekort aan orgaandonoren in Nederland alsmede naar aanleiding van de aanbevelingen van de eerste wetsevaluatie wordt thans de vraag gesteld of er aanleiding is een wijziging van het Nederlandse beslissysteem door te voeren.

Om inzicht te krijgen in dit vraagstuk is het allereerst van belang om het begrip beslissysteem nader uit te diepen. In paragraaf 2.2 wordt een uiteenzetting gegeven van de achterliggende beginselen en belangen die een rol (kunnen) spelen bij de inrichting van een dergelijk systeem.

In paragraaf 2.3 zullen een aantal varianten van beslissystemen worden besproken. Het betreft de systemen die in de aanloop van de WOD als optie naar voren zijn gebracht. Tevens worden varianten besproken die in de literatuur veel aandacht hebben gekregen als mogelijke oplossing voor het tekort aan organen. Een en ander zal mede worden benaderd vanuit het perspectief zoals in 2.2 is geschetst.

Ook in andere landen is het beslissysteem niet onbesproken gebleven. In een aantal landen heeft de vraag gespeeld of het wettelijk beslissysteem gewijzigd diende te worden en in enkele daarvan is er ook daadwerkelijk een systeemverandering doorgevoerd. Voor de vraag of er aanleiding is om het Nederlandse systeem te wijzigen, is het dan ook zinvol om de beslissystemen van andere landen bij het onderzoek te betrekken. In paragraaf 2.4 wordt op dit punt een beschrijving gegeven van de situatie in tien

13 Nationale Raad voor de Volksgezondheid, *Advies Orgaandonatie*, Zoetermeer: Nationale Raad voor de Volksgezondheid 1990, p.18.

West-Europese landen. Er zal in het bijzonder aandacht worden besteed aan het wettelijk beslissysteem, de achtergronden hiervan en (voorzover mogelijk) de uitvoering van de in de wet voorziene procedures. In Hoofdstuk 3 zal een en ander met kwantitatieve gegevens worden aangevuld teneinde meer zicht te krijgen op de relatie tussen beslissysteem en het aantal orgaandonaties.

Voor het onderzoek is gebruik gemaakt van informatie uit literatuuronderzoek, met name artikelen uit medisch en juridisch wetenschappelijke tijdschriften. Daarnaast is gebruik gemaakt van teksten van wetten en besluiten alsmede (voorzover beschikbaar) achterliggende parlementaire stukken uit de diverse landen; voor het merendeel zijn die verkregen via officiële overheidswebsites dan wel verschaft door ministeries of andere instanties. Tenslotte is in beperkte mate aanvullende informatie verworven uit interviews met transplantatiecoördinatoren of andere professionals uit de verschillende landen.

2.2 Beginselen en belangen

Uitname van de organen na overlijden veronderstelt dat in enigerlei vorm (uitdrukkelijk of verondersteld) van toestemming sprake is van de direct betrokkenen (d.w.z. de overledene en/of diens nabestaanden). Een beslissysteem stelt regels over wie op welk tijdstip en op welke wijze een beslissing mag nemen over verwijdering van organen na overlijden.[14] Het betreft de vraag wiens toestemming vereist is respectievelijk in hoeverre die verondersteld mag worden.

Verschillende beginselen en belangen spelen een rol bij de inrichting van het beslissysteem. Deze zullen hieronder worden besproken met als invalshoek de positie van de drie belangrijkste partijen: de donor, diens nabestaanden en de ontvanger. Daarna worden er overwegingen besproken die meer indirect van betekenis zijn.

Donor

In geval van orgaanuitname, zowel bij leven als na overlijden, vindt er een ingreep in het menselijk lichaam plaats. Artikel 11 Grondwet beoogt het recht op onaantastbaarheid van het menselijk lichaam te beschermen.[15] Het in dat grondwetsartikel neergelegde recht op onaantastbaarheid van het lichaam omvat het recht over het eigen lichaam te beschikken. Het vloeit voort uit het zelfbeschikkingsrecht, een rechtsbeginsel gebaseerd op het principe van de vrije, autonome mens. Het recht over het eigen lichaam te beschikken impliceert dat voor orgaanuitname enigerlei vorm van toestemming vereist is. Bij de totstandkoming van de WOD heeft het voornoemde grondrecht, tezamen met het principe van een rechtvaardige verdeling en het voorkomen van handel in organen, als uitgangspunt gediend.[16]

Het recht over het eigen lichaam te beschikken werkt door na de dood. Dit impliceert dat de door de potentiële donor bij leven geuite wil omtrent orgaandonatie na overlijden in beginsel geëerbiedigd dient te worden. Dit betekent dat ook na overlijden het toe-

14 Nationale Raad voor de Volksgezondheid 1990, p. 18.

15 De overheid kan bij of krachtens de wet beperkingen stellen aan het recht op onaantastbaarheid van het lichaam (zie artikel 11 Gw).

16 Memorie van Toelichting, Regelingen omtrent het ter beschikking stellen van organen (Wet op de orgaandonatie), Kamerstukken II, 1991-1992, 22 358, nr. 3, p 5; zie ook de aanhef (considerans) van de WOD.

stemmingsvereiste voor orgaanuitname blijft gelden. In geval van orgaanuitname zonder toestemming wordt het zelfbeschikkingsrecht en de lichamelijke integriteit van de donor geschonden.

In het kader van de vraag op welke wijze het zelfbeschikkingsrecht van de donor tot uiting kan komen, wordt in principe het onderscheid gemaakt tussen twee beslissystemen: het zuivere toestemmingssysteem[17] en het zuivere bezwaarsysteem[18].

Het zuivere toestemmingssysteem houdt in dat er slechts orgaanuitname mag plaatsvinden indien de potentiële donor hiervoor tijdens zijn leven expliciet toestemming heeft gegeven.
Ten aanzien van dit systeem wordt veelal gesteld dat het zelfbeschikkingsrecht hierin optimaal tot uitdrukking komt. Er vindt immers alleen orgaanuitname plaats indien de donor daar zélf uitdrukkelijk mee heeft ingestemd. Een derde heeft geen zeggenschap over de orgaanuitname; dat geldt ook als het nabestaanden betreft.

Het zuivere bezwaarsysteem houdt in dat de orgaanuitname mag plaatsvinden indien de betrokkene tijdens zijn leven daartegen geen bezwaar heeft gemaakt. Verondersteld wordt dat door geen bezwaar te maken, de donor instemt met orgaanuitname. Ook in dit zuivere systeem hebben derden (onder wie nabestaanden) geen zeggenschap.
Als argument tegen een bezwaarsysteem wordt wel aangevoerd dat dit systeem minder recht zou doen aan het zelfbeschikkingsrecht van de donor. Immers als geen bezwaar kenbaar is gemaakt, kan dat in feite meerdere dingen betekenen; betrokkene kan positief hebben gestaan tegenover orgaandonatie, neutraal dan wel nagelaten hebben tijdens leven bezwaar te maken.[19] Algemeen wordt echter aangenomen dat ook in het bezwaarsysteem het zelfbeschikkingsrecht tot zijn recht kan komen. Vereist is dan wel dat het systeem zo wordt ingericht dat de burger ruimschoots de gelegenheid krijgt om eenvoudig zijn bezwaar kenbaar te maken. Tegelijk is vereist dat de bevolking goed en continu wordt geïnformeerd, zodat iedereen redelijkerwijs op de hoogte kan zijn van de gevolgen die er aan het niet melden van bezwaar verbonden zijn. [20]

Nabestaanden

In de meeste beslissystemen kunnen nabestaanden een beslissing nemen over orgaandonatie na overlijden van hun naaste, veelal nadat gebleken is dat van de overledene geen wilsbeschikking omtrent orgaandonatie bekend is.[21] Er bestaan verschillende theorieën over de juridische basis van deze bevoegdheid. In het verleden is wel eens gesteld dat de mens de eigendom heeft van zijn lichaam. De eigendom zou na de dood overgaan op de erfgenamen. Zij zouden mogen beslissen zolang zij daarbij blijven binnen het kader van de wet en goede zeden. Deze opvatting vindt geen steun meer.
Tegenwoordig wordt er algemeen van uitgegaan dat de rechten van de mens met betrekking tot zijn lichaam persoonsgebonden rechten zijn. Over de implicaties daarvan

17 Ook wel het systeem van opting in of informed consent genoemd.

18 Ook wel geen-bezwaarsysteem, het systeem van opting out of presumed consent genoemd.

19 Zie ook Nationale Raad voor de Volksgezondheid 1990, p. 21-22.

20 Zie onder meer Akveld J.E.M., 'Juridische aspecten van orgaandonatie' en Roscam Abbing, H.D.C., 'Belangen en wetgever', in: Akveld J.E.M., Charro F. Th. de, Hessing D.J., Kootstra G., Roscam Abbing H.D.C., *Orgaandonatie, een kwestie van bereidheid*, Lelystad: Koninklijke Vermande BV 1988, p. 27 respectievelijk p. 102.

21 Er wordt dan gesproken over een onzuiver toestemmings- of bezwaarsysteem.

wordt weer verschillend gedacht. Men kan stellen dat deze rechten strikt persoonsgebonden zijn en dus niet voor overdracht vatbaar. Bevoegdheden van nabestaanden kunnen dan hooguit bestaan uit hoofde van een zorgplicht of morele plicht tot het uitvoeren van de uiterste wil van de overledene.[22] Voor hun beslissingsbevoegdheid pleit in positieve zin, dat zij waarschijnlijk in de beste positie zijn de wil van de overledene te vertolken als deze niet bekend is. In een andere opvatting hebben nabestaanden een eigen persoonlijkheidsrecht om bepaalde beslissingen te nemen met betrekking tot het stoffelijk overschot van hun naaste, samenhangend met hun nauwe emotionele betrokkenheid en hun recht op eigen wijze afscheid te kunnen nemen van de overledene. Dit is geen van de overledene afgeleid recht maar een zelfstandig recht van nabestaanden. De nabestaanden moeten zich bij de uitoefening van dat recht overigens wel mede laten leiden door de bekend geworden wil van de overledene.[23]

Bij de invoering van de WOD is niet expliciet ingegaan op de juridische basis van de beslissingsbevoegdheid van de nabestaanden. Wel wordt in de Memorie van Toelichting bij de wet opgemerkt dat de rol van de nabestaanden onder meer voortkomt uit respect voor het belang dat de nabestaanden hebben bij een nauwe betrokkenheid. Tevens speelt een rol de verwachting dat nabestaanden handelen overeenkomstig de wens van de overledene.[24] De Gezondheidsraad noemt in dit kader het recht van nabestaanden op piëteit en zorg.[25]

Dat nabestaanden mogen beslissen over orgaanuitname roept de vraag op hoe deze zeggenschap zich verhoudt tot het zelfbeschikkingsrecht van de donor. In het kader van het laatste kan worden gesteld dat slechts in die gevallen dat de nabestaanden handelen conform de wil van de overledene, van verwerkelijking van het zelfbeschikkingsrecht sprake is. Dit zal echter in veel gevallen na het overlijden van betrokkene moeilijk vast te stellen zijn, tenzij de overledene uitdrukkelijk de beslissing aan zijn nabestaanden heeft willen laten.[26]

De rol van nabestaanden kan in diverse beslissystemen (zie onder 2.3) variëren. Zo kan het begrip ‘nabestaande’ verschillend gedefinieerd zijn en kunnen nabestaanden op verschillende momenten en onder verschillende voorwaarden gevraagd worden om een beslissing te nemen over orgaanuitname. Tevens kan de omvang van hun zeggenschap verschillen; zo kunnen nabestaanden bijvoorbeeld een recht hebben om bezwaar te maken of een recht hebben om plaatsvervangende toestemming voor orgaanuitname te geven.

Orgaanbehoevende

De orgaanbehoevende heeft een zwaarwegend belang bij orgaandonatie: transplantatie kan een aanzienlijke verbetering van de kwaliteit van leven geven en/of levensreddend zijn.

---

22 Zie Wery C., ‘Beschikken over eigen lichaam en lichaamsdelen’, *Ars Aequi* 1976, p. 305-315.; ‘t Hart, F., ‘Orgaandonatie, *Ars Aequi* 1991, p. 625-632.; Hessing R.C., ‘Postmortale orgaandonatie: een pleidooi voor het geen-bezwaarsysteem’, *Nederlands Juristenblad*, 1984, p. 606.

23 Kokkedee W., *Het tekort aan postmortale orgaandonaties: oorzaken en oplossingen in juridisch perspectief*, Arnhem: Gouda Quint BV 1992, p. 40.

24 Regelingen omtrent het ter beschikking stellen van organen (Wet op de orgaandonatie), *Kamerstukken II*, 1991-1992, 22 358, nr. 3, p. 17 (MvT II).

25 Gezondheidsraad, *Algemene transplantatieproblematiek,* ’s-Gravenhage: Gezondheidsraad 1987, p. 111.

26 Nationale Raad voor de Volksgezondheid 1990, p. 21.

Juridisch gezien geldt voor de orgaanbehoevende het recht op gezondheidszorg (artikel 22 Grondwet). Dit sociale grondrecht brengt een inspanningsverplichting van de overheid met zich mee om het aanbod van organen te bevorderen. De orgaanbehoevende kan op deze basis geen donororgaan vorderen in de juridische zin van het woord.

Hierboven is reeds het onderscheid gemaakt tussen een zuiver toestemmings- respectievelijk een zuiver bezwaarsysteem met betrekking tot het zelfbeschikkingsrecht van de donor. In verband met het belang van de orgaanbehoevende kan hierover het volgende gezegd worden.
Volgens de voorstanders van het bezwaarsysteem doet dit systeem het meest recht aan het belang van de orgaanbehoevende zonder daarbij het zelfbeschikkingsrecht van de donor wezenlijk tekort te doen. In dat verband wordt wel gesteld dat mensen die bezwaar hebben tegen orgaanuitname, eerder geneigd zijn actie te ondernemen in de vorm van expliciet bezwaar maken dan dat mensen die in beginsel bereid zijn tot donatie, hun toestemming zullen (laten) vastleggen. Daardoor zouden donoren die bij een toestemmingssysteem ten onrechte niet als donor worden aangemerkt doordat zij verzuimden expliciet toestemming te geven, in het bezwaarsysteem wél als donor worden aangemerkt. In deze gedachtegang zal een bezwaarsysteem meer donoren opleveren en derhalve de belangen van de orgaanbehoevende beter dienen dan een toestemmingssysteem, zonder wezenlijk afbreuk te doen aan het zelfbeschikkingsrecht.
Ook zou een zuiver bezwaarsysteem ten opzichte van een zuiver toestemmingssysteem praktische voordelen met zich brengen die meer recht doen aan de belangen van de orgaanbehoevende. In beginsel behoeven geen toestemmingsgesprekken met nabestaanden gehouden te worden. Voorts kunnen, in het geval er geen bezwaar bekend is van de potentiële donor, reeds in een vroeg stadium voorbereidende maatregelen worden genomen.[27]

Rechtszekerheid en kenbaarheid

Een beslissysteem dient tevens rechtszekerheid te bieden zodat de donor er op kan rekenen dat zijn beslissing gerespecteerd wordt en dat niet ten onrechte (g)een orgaanuitname plaats vindt. Zonder rechtszekerheid wordt het zelfbeschikkingsrecht niet afdoende beschermd/gewaarborgd.
Naast rechtszekerheid voor de donor dient er ook rechtszekerheid te worden geschapen voor de arts; hij dient er op te kunnen vertrouwen dat hij op bepaalde beslissingen af mag gaan en conform deze beslissing mag/moet handelen. Biedt het systeem die zekerheid niet dan bestaat de kans dat de arts, om zichzelf te beschermen, ten onrechte niet overgaat tot orgaanuitname.

Rechtszekerheid veronderstelt niet alleen een helder en consistent beslissysteem, maar ook voldoende kenbaarheid van beslissingen inzake orgaanuitname na overlijden. Dat betekent in elk geval dat duidelijk moet zijn hoe van toestemming respectievelijk bezwaar kan blijken. De verschillende modaliteiten die hier denkbaar zijn (variërend van mondelinge verklaringen in het bijzijn van getuigen of een donorcodicil, tot invulling van een donorformulier in het kader van een centrale registratie) hebben uiteraard invloed op de kenbaarheid.

27 Nationale Raad voor de Volksgezondheid 1990, p. 22.

2.3 Varianten van beslissystemen

Hierboven zijn het zuivere toestemmingssysteem en het zuivere bezwaarsysteem ter sprake gekomen. Zoals ook hierna (zie paragraaf 2.4) zal blijken komen deze zuivere systemen nauwelijks voor. De meeste in werkelijkheid bestaande systemen zijn mengvormen. Hierna zullen verschillende varianten nader worden beschreven. Het betreft systemen die als mogelijk beslissysteem tijdens de voorbereiding van de WOD naar voren zijn gebracht dan wel systemen die in de literatuur veel aandacht hebben gekregen als oplossing voor het tekort aan donororganen.

Zuiver toestemmingssysteem

In een zuiver toestemmingssysteem kan slechts orgaanuitname plaatsvinden indien de potentiële donor toestemming hiervoor heeft gegeven. Toestemming van nabestaanden is niet aan de orde.

Zoals hierboven reeds vermeld, wordt dit systeem door sommigen gezien als het meest rechtdoend aan het zelfbeschikkingsrecht van de donor. Er vindt geen uitname plaats tenzij de donor zélf expliciet toestemming heeft gegeven. Nabestaanden kunnen geen vervangende toestemming geven noch bezwaar maken. Dit biedt zowel de potentiële donor als de arts een grote mate van rechtszekerheid bij toestemming voor orgaanuitname.

Het zuivere toestemmingssysteem komt voor zover bekend niet of nauwelijks voor. In Japan gold vóór de invoering van de Law concerning Human Organ Transplants (no. 104, June 1997) (in de praktijk) het zuivere toestemmingssysteem. Er was slechts orgaanuitname toegestaan indien de donor expliciet toestemming had gegeven. Nabestaanden hadden geen enkele beslissingsbevoegdheid.
Volgens de nieuwe wet van 1997 is orgaanuitname toegestaan indien er een schriftelijke toestemming ligt van de donor. De toestemming dient zowel betrekking te hebben op de vaststelling van hersendood als op de orgaanuitname. Nabestaanden kunnen géén toestemming geven voor orgaandonatie bij hun naaste.[28]
Nabestaanden dienen wel geïnformeerd te worden over de voorgenomen orgaanuitname en kunnen desgewenst hiertegen bezwaar maken. Met dit bezwaarrecht is een ‘onzuiver’ element aan het toestemmingssysteem toegevoegd; immers de toestemming van de donor wordt opzij gezet door het bezwaar van de nabestaanden. Daarmee wordt geaccepteerd dat het zelfbeschikkingsrecht van de donor niet volledig tot zijn recht kan komen.
Opgemerkt dient overigens dat het Japanse strikte toestemmingssysteem niet zozeer gebaseerd lijkt te zijn op het zelfbeschikkingsrecht van de donor dan wel op de in het verleden afwijzende houding ten opzichte van de vaststelling van de dood op basis van het hersendoodcriterium.

Onzuiver toestemmingssysteem

In het onzuiver toestemmingssysteem kan de donor tijdens leven toestemming geven voor orgaanuitname na overlijden. Indien er geen toestemming van de potentiële donor bekend is, kan die ook – na overlijden – door de nabestaanden gegeven worden.

28 Hiraga S., Mori T., Asaura Y., ‘Current Arrangement and Activity of Organ Transplantation After New Organ Transplant Legislation in Japan’, *Transplantation Proceedings* (32) 2000, p. 86-89.

Indien de donor zelf expliciet toestemming heeft gegeven voor orgaanuitname wordt er volledig recht gedaan aan het zelfbeschikkingsrecht. Daartegenover staat dat de aanvullende beslissingsbevoegdheid van de nabestaanden de kans vergroot dat na overlijden organen beschikbaar komen voor transplantatie.
De rechtszekerheid voor artsen wordt in dit systeem gediend omdat er pas orgaanuitname mag plaatsvinden indien expliciet toestemming (door overledene dan wel door de nabestaanden) is gegeven.

In Nederland gold vóór in werkingtreding van de WOD een onzuiver toestemmingssysteem, neergelegd in de Wet op de Lijkbezorging.

Zuiver bezwaarsysteem

Bij een zuiver bezwaarsysteem wordt ervan uitgegaan dat indien de potentiële donor geen bezwaar heeft gemaakt, hij stilzwijgend toestemming heeft gegeven voor orgaanuitname. Zijn wil staat centraal, evenals dat in het zuivere toestemmingssysteem het geval is.
Omdat er in dit systeem in beginsel altijd een wilsbeschikking van de betrokkene bekend is (expliciet bezwaar dan wel stilzwijgende toestemming), komen nabestaanden niet in aanmerking om een beslissing te nemen over orgaanuitname bij hun naaste. Omdat er bij het ontbreken van bezwaar geen expliciete wilsbeschikking bekend is, is er minder zekerheid over de verwerkelijking van het zelfbeschikkingsrecht. Anderzijds kan worden gesteld dat dit systeem meer recht doet aan de belangen van de orgaanbehoevende, althans voorzover verwacht mag worden dat het meer organen oplevert dan een zuiver toestemmingssysteem.

Sinds 1982 kent Oostenrijk enkele wetsbepalingen over orgaandonatie, opgenomen in § 62a, 62b en 62c van de Krankenanstalten- und Kuranstaltengesetz. Hierin is onder meer opgenomen dat orgaanuitname is toegestaan tenzij er een uitdrukkelijk bezwaar van de potentiële donor dan wel de wettelijke vertegenwoordiger ligt. Er geldt geen wettelijke plicht om nabestaanden in te lichten over de orgaanuitname noch hebben nabestaanden anderszins op enig moment (wettelijke) zeggenschap over orgaanuitname bij hun naaste.

Onzuiver bezwaarsysteem[29]

In tegenstelling tot het zuivere bezwaarsysteem, hebben nabestaanden in het onzuiver bezwaarsysteem wel een rol. In het geval er geen bezwaar van de potentiële donor bekend is, worden de nabestaanden gevraagd of zij bezwaar hebben tegen de orgaanuitname.

Evenals in het zuivere bezwaarsysteem bestaat hier de kans dat de veronderstelling dat de donor instemt, onterecht is. Anderzijds schuilt ook in dit systeem het risico dat het zelfbeschikkingsrecht van de betrokkene niet verwezenlijkt wordt doordat de nabestaanden bezwaar maken terwijl de overledene wel toestemming had willen geven voor orgaanuitname. Volgens de toenmalige Nationale Raad voor de Volksgezondheid is de zeggenschap van nabestaanden in het onzuiver bezwaarsysteem bij ontbreken van een bezwaar van de betrokkene niet gebaseerd op een eigen recht van nabestaanden

29 Een variant op het onzuivere bezwaarsysteem is de 'Informationslösung' (zie ook paragraaf 2.4). Dit systeem houdt in dat bij gebreke van een expliciete wil van de overledene in beginsel orgaanuitname is toegestaan. Nabestaanden worden geïnformeerd over de voorgenomen orgaanuitname en krijgen een termijn waarbinnen zij bezwaar kunnen maken. Deze variant wordt gezien de grote overeenkomsten met het onzuivere bezwaarsysteem in deze paragraaf niet als afzonderlijk systeem behandeld.

maar op respect voor de gevoelens van nabestaanden.[30] Ook bij het onzuivere bezwaarsysteem gaat men op grond van het verwachte hogere aanbod van organen, er van uit dat dit systeem meer recht doet aan de belangen van de orgaanbehoevende.

De Franse wetgeving voorziet in een onzuiver bezwaarsysteem. In Frankrijk kan men tijdens leven zijn bezwaar tegen orgaandonatie laten registreren in het National Registre des Refus. Indien van een potentiële donor geen bezwaar is geregistreerd, worden nabestaanden gevraagd of hen bekend is of hun naaste bezwaar had tegen orgaandonatie.[31]
Ook in België kent men een onzuiver bezwaarsysteem. Op grond van de Wet betreffende het wegnemen en transplanteren van organen mag orgaanuitname plaatsvinden "bij elke overleden Belg die zijn woonplaats in België heeft, behalve indien vaststaat dat tegen een dergelijke wegneming verzet is geuit". De arts mag niet tot orgaanuitname overgaan "wanneer hem verzet is meegedeeld door een nabestaande. Dit verzet kan niet worden tegengeworpen aan een uitdrukkelijke wilsbeschikking van de donor."[32] Overigens is de arts niet wettelijk verplicht om nabestaanden te informeren over orgaanuitname.[33]

Uit voorgaande omschrijving van de Franse en Belgische regeling blijkt dat binnen het onzuivere bezwaarsysteem de aard van de zeggenschap van de nabestaanden kan verschillen; blijkens de Franse wet moet het daarbij gaan om handelen in de geest van de overledene. Dit afgeleide bezwaarrecht van nabestaanden beoogt zoveel mogelijk recht te doen aan het zelfbeschikkingsrecht van de overledene.
De Belgische wet legt de nadruk op het bezwaar van de nabestaanden zelf, zonder daarbij te verwijzen naar de donor.[34] Indien nabestaanden echter geen bezwaar maken tegen de orgaanuitname is de grond voor orgaanuitname in beide gevallen de veronderstelde toestemming van de donor. Dit is een verschil met het onzuivere toestemmingssysteem waarbij de orgaanuitname bij gebreke van toestemming van de donor, is gebaseerd op de toestemming van de nabestaanden.

Zuiver volledig beslissysteem

Het zuiver volledig beslissysteem is voorgesteld in een advies van de Gezondheidsraad (Commissie postmortale orgaandonatie).[35] Dit systeem houdt in dat in eerste instantie iedere potentiële donor zich vóór dan wel tegen orgaandonatie kan uitspreken. Een expliciet kenbaar gemaakte wil kan niet 'overruled' worden door nabestaanden. Indien er geen wil van de potentiële donor bekend is, mag in beginsel orgaanuitname plaatsvinden. Wél dienen de nabestaanden "geconsulteerd" te worden, hetgeen inhoudt dat de nabestaanden worden geïnformeerd over de voorgenomen orgaanuitname en dat nagegaan wordt hoe zij hierover denken, in het bijzonder of bij hen overwegende bezwaren leven.[36]

30 Nationale Raad voor de Volksgezondheid 1990, p. 19-20.

31 Code de la Santé, article L. 1232-1. Zie ook Instituut Beleid en Management Gezondheidszorg, *Evaluatie-onderzoek Wet op de orgaandonatie (WOD): juridische aspecten*, Rotterdam: Instituut Beleid en Management Gezondheidszorg 2000, p. 24-25.

32 Wet betreffende het wegnemen en transplanteren van organen, Hoofdstuk III, artikel 10.

33 Instituut Beleid en Management Gezondheidszorg 2000, p. 51-52.

34 Volgens Boone (1996, p. 123) blijkt uit de parlementaire geschiedenis dat het de bedoeling van de wetgever was de nabestaanden een eigen recht van bezwaar toe te kennen zodat zij hun emotionele of godsdienstige bezwaren tegen de wegneming zouden kunnen uiten.

35 Gezondheidsraad 1987, p. 110 ev. De term zuiver volledig beslissysteem is afkomstig uit het rapport van de Nationale Raad voor de Volksgezondheid 1990.

36 Gezondheidsraad 1987, p. 113.

De mogelijkheid om zowel toestemming als bezwaar kenbaar te maken komt het zelfbeschikkingsrecht ten goede. Hiermee worden beide beslissingen uitdrukkelijk kenbaar. Er vindt in beginsel noch een veronderstelling plaats ten aanzien van toestemming (zoals bij het bezwaarsysteem), noch worden de nabestaanden om toestemming gevraagd.
Wat betreft de consultatieplicht van de nabestaanden merkt de Gezondheidsraad op dat het overleg met de nabestaanden onder meer is bedoeld om na te gaan of bij hen overwegende bezwaren tegen orgaandonatie leven. De consultatieplicht houdt niet in een juridische verplichting om onder alle omstandigheden het standpunt van de familie of andere nabestaanden te volgen. Wel kan hiervoor een morele grond bestaan.[37]
Vergeleken met het onzuiver toestemmingssysteem (en sommige vormen van onzuivere bezwaarsystemen) is de positie van nabestaanden in een systeem met een consultatieplicht zwakker. Nabestaanden hoeft geen toestemming te worden gevraagd. Ook wordt hen geen bezwaar*recht* toegekend; indien nabestaanden bezwaren uiten tegen de orgaandonatie, is de arts daar niet juridisch aan gebonden.
In zoverre bij gebreke van een wilsuiting er in beginsel tot orgaanuitname mag worden overgegaan, is in wezen sprake van een bezwaarsysteem. Voorzover er van een dergelijke regeling een toename van organen mag worden verwacht, zal dit ook van dit systeem te verwachten zijn.

Voorzover bekend is er geen land dat een zuiver volledig beslissysteem, zoals hiervoor omschreven, hanteert.

Onzuiver volledig beslissysteem

Ook bij het onzuivere volledige beslissysteem bestaat er de mogelijkheid om én bezwaar te maken én toestemming te geven. In tegenstelling tot het zuivere systeem is, in geval er geen wilsbeschikking van de potentiële donor bekend is, de toestemming van nabestaanden vereist. Daardoor is in wezen sprake van een onzuiver toestemmingssysteem.[38]

Met de WOD heeft men in Nederland gekozen voor een dergelijk beslissysteem. Iedere Nederlander krijgt na het bereiken van de leeftijd van 18 jaar een donorformulier toegezonden waarop kan worden aangegeven of hij bezwaar maakt tegen dan wel toestemming geeft voor orgaanuitname na overlijden. Tevens kan men de beslissing over orgaanuitname overlaten aan nabestaanden of aan een daartoe aangewezen persoon. Bij gebreke van een beslissing van de donor, beslissen nabestaanden over de orgaanuitname.

Verplicht verzoeksysteem

In de internationale literatuur wordt doorgaans als afzonderlijke variant het verplicht verzoeksysteem[39] genoemd. Dit systeem kenmerkt zich door een regeling inhoudende dat door de bij het overlijden betrokken arts toestemming dient te worden gevraagd aan nabestaanden in alle gevallen waarin sprake is van een geschikte donor en de donor niet expliciet toestemming heeft gegeven voor orgaanuitname. Het gaat dus in feite om een onzuiver toestemmingssysteem of onzuiver volledig beslissysteem met daaraan toegevoegd de verplichting van de arts de nabestaanden te benaderen.

37 Gezondheidsraad 1987, p. 114.

38 Nationale Raad voor de Volksgezondheid 1990, p. 23.

39 Ook wel het systeem van required request genoemd.

De Verenigde Staten hebben in de Uniform Anatomical Gift Act (UAGA, 1968, gewijzigd in 1987) een aantal regelingen opgenomen over het beschikbaar stellen van organen na overlijden voor bepaalde doelen ("anatomical gift"), waaronder transplantatie. Deze algemene regeling is door alle 50 staten overgenomen. Ieder individu van 18 jaar en ouder kan zijn organen na overlijden beschikbaar stellen dan wel organen beschikbaar stellen voor een bepaald doel dan wel weigeren om zijn organen na overlijden beschikbaar te stellen.[40] Heeft de overledene zijn organen beschikbaar gesteld, dan is er geen toestemming van derden (bijvoorbeeld nabestaanden) vereist.[41] Indien er toestemming noch weigering van de overledene bekend is en de organen medisch gezien geschikt zijn voor transplantatie, dient de mogelijkheid van orgaandonatie met de nabestaanden te worden besproken. In het medisch dossier van de overledene dient te worden opgenomen wie de vraag heeft gesteld, aan wie de vraag is gesteld en wat het antwoord op de vraag is.[42]

Het Amerikaanse systeem heeft elementen van een onzuiver toestemmingssysteem en een onzuiver volledig beslissysteem. Slechts door de toegevoegde regeling van een verplicht verzoek aan nabestaanden bij gebreke van een uitdrukkelijke toestemming of uitdrukkelijk bezwaar, onderscheidt dit systeem zich. Het verplicht verzoeksysteem gaat er van uit dat indien expliciet benaderd meer nabestaanden toestemming zullen geven voor orgaandonatie.

Mandated choice

In dit systeem wordt iedere (volwassen) burger op verplichtende wijze gevraagd een beslissing te nemen over orgaandonatie. Dit kan gebeuren bij het vernieuwen van het rijbewijs, bij het invullen van het belastingformulier of bij een andere handeling gecoördineerd door de overheid.[43] Een beslissing kan worden afgedwongen door de aanvraag of het formulier niet in behandeling te nemen totdat de vraag over orgaandonatie is beantwoord.[44] In dit systeem wordt er van uitgegaan dat van iedere volwassene een keuze omtrent orgaandonatie bekend is.

In de Verenigde Staten wordt dit systeem veelal besproken als een alternatief voor het thans geldende verplicht verzoeksysteem. Als voordeel van dit systeem wordt met name genoemd het feit dat nabestaanden (en artsen) niet langer geconfronteerd worden met de emotioneel belastende vraag over orgaandonatie. Daartegenover staat dat dit systeem geen waarde toekent aan het emotionele belang dat nabestaanden kunnen hebben bij de vraag over orgaandonatie.
In dit systeem zou het zelfbeschikkingsrecht van de donor volledig tot zijn recht komen; een ieder wordt de donatievraag gesteld en kan hierop in vrijheid antwoorden. Nabe-

40 UAGA, section 2, Making, amending, revoking, and refusing to make anatomical gifts by individuals: (a) An individual who is at least 18 years of age may (i) make an anatomical gift for any of the purposes stated in section 6(a), (ii) limit an anatomical gift to one or more of those purposes, or (iii) refuse to make an anatomical gift.

41 UAGA, section 2, (h): An anatomical gift that is not revoked by the donor before death is irrevocable and does not require the consent or concurrence of any person after the donor's death.

42 UAGA, section 5, Routine inquiry and required request: search and notification: (b) If, at or near the time of death of a patient, there is no medical record that the patient has made or refused to make an anatomical gift, the hospital (administrator) of a representative designated by the administrator shall discuss the option to make or refuse to make an anatomical gift and request the making of an anatomical gift pursuant to section 3(a). (…) A request is not required if the gift is not suitable, based upon accepted medical standards, for a purpose specified in section 6. An entry must be made in the medical record of the patient, stating the name and affiliation of the individual making the request, and of the name, response, and relationship to the patient of the person to whom the request was made. (…)

43 Council on Ethical and Judicial Affairs, American Medical Association, 'Strategies for Cadaveric Organ Procurement, Mandated Choice and Presumed Consent', *The Journal of the American Medical Association*, (272, nr. 10) 1994, p. 809-812.

44 Spital A., 'Mandated Choice for Organ Donation: Time To Give It a Try', *Annals of Internal Medicine* (125) 1996, p. 66-69.

staanden kunnen de beslissing van de donor niet veranderen/vervangen. Hiertegen zou kunnen worden ingebracht dat vanwege de verplichte keuze vóór of tegen orgaandonatie dit systeem een inbreuk op de privacy maakt.
Omdat in dit systeem geen tijd verloren gaat met het toestemming vragen aan nabestaanden, kan er (in geval van toestemming van de donor) relatief snel tot orgaanuitname worden overgegaan.
Tenslotte zou dit systeem volgens voorstanders het maatschappelijke besef van het belang van orgaandonatie bevorderen, hetgeen tot een grotere aantal organen zou leiden.[45]

Voorzover bekend wordt dit systeem in de praktijk nergens gehanteerd.

Tot slot

Uit vorenstaande kan worden afgeleid dat in elk van de beschreven systemen de besproken beginselen en belangen in meer of mindere mate tot uiting komen. Het verschil tussen de beslissystemen ligt in de afweging van die beginselen en belangen.

Met bovengenoemde bespreking van beslissystemen is enerzijds beoogd een beeld te geven van de uiteenlopende varianten van beslissystemen en duidelijk te maken welke overwegingen bij de keuze voor de diverse systemen een leidende rol kunnen spelen, anderzijds is beoogd een basis te leggen voor analyse en vergelijking van bestaande beslissystemen in verschillende landen.

Uit bovengenoemde opsomming van varianten van beslissystemen blijkt dat tussen de verschillende systemen ook weer overeenkomsten bestaan; zo draagt bijvoorbeeld het zuiver volledig beslissysteem elementen van een bezwaarsysteem in zich en het onzuivere volledige beslissysteem elementen van een onzuiver toestemmingssysteem.

Zoals ook uit de volgende paragraaf zal blijken kennen de verschillende systemen ook veel nuanceringen. Om een helder onderscheid te kunnen maken en tot een zo overzichtelijk mogelijke vergelijking te komen, is er voor gekozen om de bespreking hierna te voeren vanuit de tweedeling toestemmings- en bezwaarsysteem en de onzuivere en zuivere varianten hiervan.

2.4 Beslissystemen in Europa

In deze paragraaf worden de beslissystemen van tien West-Europese landen, waaronder Nederland, geschetst. Per land zullen achtereenvolgens worden besproken de wet, het beslissysteem en de achtergronden hiervan. Wat dit laatste onderdeel betreft wordt onder meer aandacht besteed aan de historie van de transplantatiewetgeving, de eventuele discussiepunten tijdens de parlementaire behandelingen, de argumenten waarop en de omstandigheden waaronder de afzonderlijke landen hebben gekozen voor een bepaald beslissysteem ten aanzien van post mortale orgaandonatie.[46]
Tenslotte wordt er - voorzover daarover in de beschikbare tijd informatie kon worden verzameld - aandacht besteedt aan de uitvoering van het beslissysteem in de praktijk. De informatie hierover is primair ontleend aan de literatuur. Voorts is er voor ieder land

45 Spital 1996, p. 66-69.

46 In Hoofdstuk 3 zal een internationale vergelijking worden gemaakt van het aantal orgaandonaties.

ten minste één contactpersoon gezocht (o.a. via de European Transplant Coordinators Organization) voor (aanvullende) informatie. Daarbij is vooral nagegaan of er sprake was van aanwijzingen van een al dan niet afwijken van de wettelijke regeling. Een volledig beeld van de praktische gang van zaken kon op deze wijze niet worden verkregen. Daarvoor zou uitvoeriger onderzoek nodig zijn.

Zoals hierboven aangegeven zal bij de beschrijving in deze paragraaf uit worden gegaan van de tweedeling toestemmings- en bezwaarsysteem en de zuivere en onzuivere varianten hiervan. Hoe het systeem van een land dan wordt gekwalificeerd is ten aanzien van het onderscheid toestemmings- en bezwaarsysteem afhankelijk van de wettelijke positie van de donor, ten aanzien van het onderscheid zuiver/onzuiver van de positie van de nabestaanden.

Er is gekozen voor de volgende landen: België, Duitsland, Frankrijk, Italië, Nederland, Oostenrijk, Spanje, Verenigd Koninkrijk, Zweden en Zwitserland.[47] Oostenrijk, België en Duitsland zijn, evenals Nederland, lid van Eurotransplant. Zweden en Italië hebben enkele jaren geleden een wijziging aangebracht in het beslissysteem terwijl in Zwitserland - ten tijde van het opstellen van het rapport - een wetsontwerp klaar lag voor parlementaire bespreking. Tenslotte kenmerkt Spanje zich door een door de jaren stabiel hoog aantal orgaandonaties.

2.4.1 België

Wet

Bij de Wet betreffende het wegnemen en transplanteren van organen van 13 juni 1986 heeft België de procedure rondom orgaantransplantatie wettelijk geregeld. Nadien zijn er nog verschillende Koninklijke Besluiten verschenen zoals het Koninklijk Besluit van 30 oktober 1986 tot regeling van de wijze waarop de donor of de personen bedoeld in artikel 10 § 2 van de wet van 13 juni 1986 hun wil te kennen geven en het Koninklijk Besluit van 24 november 1997 betreffende het wegnemen en toewijzen van organen van menselijke oorsprong.

Beslissysteem

In Hoofdstuk III van de wet van 13 juni 1986 is de ‘wegneming na overlijden’ geregeld. Organen en weefsels mogen worden weggenomen voor transplantatie, tenzij er bezwaar s gemaakt door de betrokkene of wanneer bezwaar is gemaakt door nabestaanden.[48] Artikel 10 § 4 bepaalt dat niet tot orgaanuitname mag worden overgegaan indien bezwaar is gemaakt op de door de Koning geregelde wijze, bezwaar is gemaakt op een andere wijze en voor zover aan de geneesheer daarvan kennis is gegeven, en indien bezwaar is gemaakt door de nabestaanden. Bezwaar door nabestaanden kan niet worden tegengeworpen aan een ‘uitdrukkelijke wilsbeschikking’ (oftewel expliciete toestemming voor donatie) van de donor.[49] De Belgische wet kent een beperkte definitie van nabestaanden, te weten nabestaanden in de eerste graad en de samenlevende echtgenoot.

47 Deze landen zijn ook gebruikt voor het vergelijkend onderzoek van het donorpotentieel van het Nivel. Zie Coppen R., Marquet R.L., Friele R.D., *Het Donorpotentieel, Een vergelijking van het donorpotentieel in Nederland en 9 andere West-Europese landen* Utrecht: NIVEL, 2003.

48 De Belgische wet spreekt van ‘het uiten van verzet’.

49 Deze regeling geldt voor personen die staan ingeschreven in het bevolkingsregister of personen die meer dan zes maanden in het vreemdelingenregister staan ingeschreven. Voor personen die hier niet aan voldoen, geldt dat orgaanuitname is toegestaan indien uitdrukkelijke toestemming is gegeven.

Bij Koninklijk Besluit[50] is de registratie omtrent het kenbaar maken van de wil omtrent orgaandonatie geregeld. Men kan zich aanmelden bij de gemeente en daar op een 'formulier van wilsuitdrukking' aangeven dat men uitdrukkelijk verklaart zich donor te stellen (uitdrukkelijke wilsbeschikking), zich verzet (oftewel bezwaar maakt), een verklaring van verzet intrekt dan wel de verklaring van uitdrukkelijke wilsbeschikking herroept. De wilsverklaring wordt geregistreerd in het bevolkingsregister en wordt doorgegeven aan het Ministerie van Volksgezondheid dat het verwerkt in een nationaal register.[51] Het consulteren van het register dient voorafgaand aan het opstarten van een orgaanuitname plaats te vinden.[52]
Naast registratie is het mogelijk op "andere wijze" zijn wil kenbaar te maken (zie artikel 10 § 4, onder 2). België kent geen officieel donorcodicil.

Achtergronden

Ook vóór 1986 was reeds sprake van het wegnemen en transplanteren van organen. In de beginfase van de orgaantransplantatie vonden transplantaties overwegend plaats overeenkomstig de regels van autopsie binnen academische ziekenhuizen; autopsie werd routinematig uitgevoerd indien iemand in een academisch ziekenhuis overleed en was geoorloofd bij gebreke van een formeel bezwaar van de nabestaanden.[53] Toen ook in niet-academische ziekenhuizen waar traditie van autopsie ontbrak, Intensive Care-units werden opgezet, bleek het moeilijk die ziekenhuizen bij transplantaties te betrekken zonder wettelijke waarborgen. Door deze ontwikkeling, alsmede het gegeven dat multi-orgaanuitname zijn intrede deed, ontstond er behoefte aan wetgeving met betrekking tot orgaanuitname.[54]

Artikel 10 van het oorspronkelijke wetsontwerp bepaalde dat organen mogen worden weggenomen behalve indien vaststaat dat tegen een dergelijke wegneming bezwaar is gemaakt.
Paragraaf 3 van dit ontwerp-artikel hield in dat de Koning de wijze regelt waarop het bezwaar tegen de wegneming kenbaar kan worden gemaakt. Tenslotte werd in paragraaf 4 bepaald dat de geneesheer tot wegneming mag overgaan indien geen bezwaar is gemaakt op de door de Koning geregelde wijze "tenzij verzet (lees: bezwaar) is uitgedrukt op een ander wijze en hem daarvan kennis is gegeven".[55]

In het algemeen beoogde men met het wetsontwerp "de publieke opinie te sensibiliseren voor de nood van sommige medemensen en van de mogelijkheden om hun ter hulp te komen. Belangrijk is dat er een gunstig klimaat wordt geschapen van menselijke solidariteit waarbij een ruime instemming wordt gewekt om zijn organen na zijn overlijden ter beschikking te stellen van de lijdende medemens". In het wetsontwerp wordt uitgegaan van het individuele recht om over zijn lijk te beschikken. "Wat dit recht als te individualistisch zou hebben, wordt afgezwakt door de aangewende techniek van

50 Koninklijk Besluit tot regeling van de wijze waarop de donor of de personen bedoeld in artikel 10 § 2 van de wet van 13 juni 1986 betreffende het wegnemen en transplanteren van organen hun wil te kennen geven.

51 Zie ook Boone I., 'Het wegnemen en transplanteren van organen volgens het Belgisch recht', *Tijdschrift voor Privaatrecht* 1996, p. 121.

52 Roels L., 'Donor recruitment in Belgium', in: Charro de F. Th, Hessing D.J., Akveld, J.E.M (red.)., *Systems of donor recruitment*, , Deventer: Kluwer 1992, p. 44-45; Michielsen P., 'Presumed consent to organ donation: 10 years' experience in Belgium', *Journal of the Royal Society of Medicine* (89) 1996, p. 663; Boone 1996, p. 124.

53 Michielsen 1996, p. 664.

54 Michielsen 1996, p. 664.

55 Belgische Senaat, 832 (1984-1985) no. 1, 21 februari 1985, Ontwerp van wet betreffende het wegnemen en transplanteren van organen, Ontwerp van wet, 832 (1984-1985), N. 1. Zie artikel 10.

de bewijsaanvoering: men gaat ervan uit dat al diegenene van wie niet bewezen is dat ze tijdens hun leven hun persoonlijkheidsrecht om zich te verzetten tot wegnemingen na hun dood uitgeoefend hebben, met de wegneming ingestemd hebben of zouden ingestemd hebben. Dit vermoeden is gebaseerd op de gedachte dat meer en meer mensen delen van hun lichaam tot nut van hun medemensen, in een opwelling van sociaal medevoelen, zullen wensen na hun overlijden ter beschikking te stellen van de menselijke solidariteit."[56]
In de toelichting bij artikel 10 werd nogmaals benadrukt dat men uitging van het principe dat een ieder zijn organen na overlijden ter beschikking wil stellen voor orgaandonatie als een uiting van menselijke solidariteit.[57]

Tijdens de behandeling van het wetsontwerp werd door een minderheid de vraag gesteld of men wel kon uitgaan van veronderstelde/impliciete toestemming. De meeste aandacht in de besprekingen van het wetsontwerp kreeg echter het vraagstuk van de bevoegdheid/rechten van de nabestaanden.[58] De algemene kritiek was dat artikel 10, en dan met name paragraaf 4, van het wetsontwerp nadere precisering behoefde. Mede op advies van de Commissie voor de Justitie, werd dit artikel dan ook door de Senaat (Commissie voor de Volksgezondheid en het Leefmilieu) verduidelijkt; bepaald werd dat uitname niet geoorloofd is indien bezwaar is meegedeeld door een nabestaande (van de eerste graad) alsmede de samenlevende echtgenoot en dat dit bezwaar niet kan worden tegengeworpen aan een uitdrukkelijke wilsbeschikking van de donor.[59] Hiermee maakte België de keuze voor een onzuiver bezwaarsysteem.

In de wet is geen informatieplicht van de arts aan de nabestaanden opgelegd ten aanzien van de voorgenomen orgaanuitname. Volgens sommigen heeft de wetgever het aan de arts willen overlaten te beslissen óf en zo ja welke informatie aan de nabestaanden gegegeven zou moeten worden.[60] In de regel wordt er echter van uitgegaan dat nabestaanden geïnformeerd dienen te worden over de voorgenomen orgaanuitname.[61]
De wet bepaalt evenmin dat de arts gehouden is de nabestaanden te vragen of zij bezwaar willen maken óf hen te wijzen op dit recht. In de literatuur wordt dit aldus uitgelegd dat nabestaanden (indien zij bezwaar hebben), na te zijn geïnformeerd over de voorgenomen orgaanuitname, spontaan hun bezwaar dienen te uiten.[62]

Uitvoering

Zoals gezegd kan men zich op het gemeentehuis laten registreren als donor dan wel 'verzet' uiten tegen donatie. Indien men zich als donor heeft laten registreren, wordt dit gezien als een 'testament' en wordt in beginsel met het bezwaar van nabestaanden geen rekening gehouden. Hoewel er geen wettelijk plicht is tot het informeren van de

56 Belgische Senaat, 832 (1984-1985) no. 1, 21 februari 1985, Ontwerp van wet betreffende het wegnemen en transplanteren van organen, Memorie van Toelichting, p. 2.

57 Belgische Senaat, 832 (1984-1985) no. 1, 21 februari 1985, Ontwerp van wet betreffende het wegnemen en transplanteren van organen, Memorie van Toelichting, p. 9.

58 Zie onder meer Advies van de Raad van State, 832 (1984-1985) p. 38-39.

59 Zie Belgische Senaat, 832 (1984-1985) no. 2, 22 mei 1985, Ontwerp van wet betreffende het wegnemen en transplanteren van organen, verslag namens de Commissie voor de Volksgezondheid en het Leefmilieu, met Bijlage Advies van de Commissie voor de Justitie.

60 Volgens Michielsen (1996, p. 663-666, zie ook Roels 1992, p. 45) is dit één van de verdiensten van de wet: door de arts de vrijheid te laten óf, hoe en wie te informeren wordt deze primair verantwoordelijk voor de beslissing over orgaandonatie in plaats van de nabestaanden.

61 Michielsen 1996, p. 665; Boone 1996, p. 124-125.

62 Boone 1996, p. 124-125; Roels 1992, p. 44-45; Michielsen 1996, p. 663-665.

nabestaanden, is het de gewoonte hen te informeren over het feit dat er geen geregistreerde wilsuiting bekend is en dat de overledene derhalve in beginsel als donor wordt beschouwd. Over de vraag in hoeverre nabestaanden expliciet gevraagd wordt of zij bezwaar hebben tegen de orgaanuitname, is binnen dit onderzoek geen duidelijkheid verkregen; het lijkt er op dat hier (mede als gevolg van de 'open' wetgeving) verschillend over wordt gedacht en mee wordt omgegaan. Ook in de literatuur zijn er aanwijzingen dat bij het ontbreken van een uitdrukkelijke wil de nabestaanden in sommige gevallen louter worden geïnformeerd over de intentie de organen uit te nemen ten behoeve van donatie.[63]

Samenvatting

Zowel in de wet als in de uitvoering hiervan wordt in België het onzuiver bezwaarsysteem gehanteerd. Het zelfbeschikkingsrecht van de overledene wordt gewaarborgd doordat enerzijds bij leven bezwaar kan worden gemaakt en toestemming kan worden gegeven door middel van registratie en anderzijds in geval van expliciete toestemming van de overledene nabestaanden geen bezwaarrecht toekomt. Slechts bij gebreke van een expliciete wil (toestemming dan wel bezwaar), hebben nabestaanden een recht om bezwaar te maken. Er is geen wettelijke plicht nabestaanden te informeren over de voorgenomen orgaanuitname noch over het recht om bezwaar te maken. In de praktijk is het echter de gewoonte de nabestaanden tenminste te informeren over het feit dat er geen wil van de overledene bekend is en dat laatste (in beginsel) als donor wordt beschouwd.

2.4.2 Duitsland

Wet

Op 1 december 1997 is in Duitsland het Gesetz über die Spende, Entnahme und Übertragung von Organen (kort gezegd: Transplantationsgesetz – TPG) in werking getreden. Naast de wet zijn er richtlijnen opgesteld ten behoeve van specifieke onderdelen rondom orgaandonatie zoals orgaandonatie bij leven en het vaststellen van hersendood.

Beslissysteem

Volgens de Duitse wet is orgaanuitname na overlijden geoorloofd indien de potentiële donor hiervoor toestemming heeft gegeven. Nabestaanden dienen hierover geïnformeerd te worden. Indien een wilsbeschikking van de overledene ontbreekt, worden de nabestaanden in de eerste plaats gevraagd of hen een wilsbeschikking van hun naaste bekend is. Is dit niet het geval, dan dient de arts de nabestaanden te informeren over een eventuele orgaanuitname en hen om toestemming te vragen. De nabestaanden dienen te beslissen in het licht van de 'mutmaβlichen Willen des möglichen Organspenders', oftewel de vermoedelijke wil van de donor. Volgens de wet dient de arts de nabestaanden hierop expliciet te wijzen. Nabestaanden kunnen met de arts afspreken dat eersten binnen een bepaalde tijd hun verklaring kunnen herroepen. In de wet is limitatief opgesomd welke nabestaanden toestemming kunnen geven voor orgaandonatie. Tenslotte dient dit familielid/-leden in de laatste twee jaar vóór het overlijden nog persoonlijk contact te hebben gehad met de overledene. Hiernaar moet de arts volgens de wet navraag doen.[64]

63 Roels L., Deschoolmeester G., Vanrenterghem Y., 'A Profile of People Objecting to Organ Donation in a Country with a Presumed Consent Law: Data From the Belgian National Registry', *Transplantation Proceedings* (29) 1997, p. 1473.

64 § 3 Organenthahme mit Einwilligung des Organspenders, § 4 Organentnahme mit Zustimmung anderer Personen, TPG. Zie ook

Iedere Duitser vanaf 16 jaar kan zijn wil omtrent orgaandonatie kenbaar maken door het invullen van een zogenaamd 'Organspendeausweis'. Op dit formulier kan men aangeven dat men toestemming geeft voor orgaanuitname dan wel voor uitname van bepaalde organen, dat men uitdrukkelijk géén toestemming geeft voor orgaanuitname of dat men de beslissing overlaat aan een bepaalde persoon. Hoewel de wet hiertoe wel de mogelijkheid geeft (zie § 2 onder 3 TPG), heeft Duitsland geen register ingesteld.

Achtergronden

Nadat er enkele wetsontwerpen waren gestrand, kwam het met het wetsontwerp van 16 april 1996 tot een transplantatiewet.[65] Daarvóór vond orgaanuitname en -transplantatie plaats op basis van de Grondwet en algemene rechtsbeginselen. In de praktijk betekende dit dat orgaanuitname was toegestaan indien de overledene daarvoor toestemming had gegeven dan wel bij gebreke van een dergelijke toestemming, de nabestaanden toestemming hadden gegeven. Dit beslissysteem werd ook verwoord in de in 1987 door de transplantatiecentra in Duitsland (voormalig BRD) opgestelde 'Transplantationskodex'.[66]
In de voormalige DDR gold op grond van een verordening de regeling dat orgaanuitname was toegestaan tenzij de overledene bij leven een andere beslissing had vastgelegd. Na de éénwording van Duitsland werd deze verordening niet meer toegepast omdat ten aanzien van enkele bepalingen bedenkingen bestonden over de verenigbaarheid met de Grondwet.[67]

Volgens de motivering bij het wetsontwerp had de wet als doel rechtszekerheid te scheppen ten aanzien van de civiel- en strafrechtelijke aspecten van orgaandonatie en orgaanuitname, het afbakenen van het onderwerp orgaantransplantatie op het gebied van het gezondheidsrecht en het strafbaar stellen van handel in organen. Enerzijds zou het scheppen van meer rechtszekerheid de terughoudendheid van de Duitse bevolking met betrekking tot orgaandonatie moeten wegnemen, anderzijds moest de wet voldoende ruimte bieden om donatie te weigeren. De wet zou voorts moeten leiden tot een betere organisatie rondom orgaantransplantatie en een gelijke behandeling van orgaanbehoevenden.[68]

In de motivering bij het wetsontwerp werden vier beslissystemen besproken: het zuivere en het onzuivere toestemmingssysteem (zgn. 'enge und erweiterte Zustimmungslösung'), het zuivere bezwaarsysteem (Widerspruchlösung) en het informatiesysteem (Informationslösung [69]).
Wat betreft de laatste twee systemen was men van mening dat de wetgever niet de bereidheid tot donatie – bij wet – kon veronderstellen indien de overledene geen bezwaar had gemaakt. Op basis van de Grondwet moest de wet uitgaan van de uitdrukkelijke toestemming van de bevoegde persoon. Derhalve waren de twee laatstgenoemde sys-

---

Schreiber H.-L., 'Das Transplantationsgesetz und seine Folgen', *Bundesgesundheitsblat-Gesundheitsforsch-Gesundheitsschutz* (10) 2002, p. 761-767.

65 Entwurf eines Gesetzes über die Spende, Entnahme und Übertragung von Organen, Deutscher Bundestag (hierna Entwurf TPG), Drucksache 13/4355 vom 16.04.1996.

66 Entwurf TPG, Drucksache 13/4355 vom 16.04.1996, onder A. Problem.

67 Entwurf TPG, Drucksache 13/4355 vom 16.04.1996, onder A. Problem en onder Begründung, A. Allgemeiner Teil.

68 Entwurf TPG, Drucksache 13/4355 vom 16.04.1996, onder Begründung, A. Allgemeiner Teil.

69 In dit systeem worden nabestaanden, bij gebreke van een kenbaar gemaakt bezwaar door de overledene, geïnformeerd over de voorgenomen orgaanuitname en krijgen zij een termijn waarbinnen ze bezwaar kunnen maken tegen de voorgenomen orgaanuitname.

temen geen optie en ging de strijd uiteindelijk tussen het zuivere en onzuivere toestemmingssysteem.
Bij de discussie tussen het zuivere en onzuivere toestemmingssysteem leek de diversiteit aan standpunten sterk samen te hangen met een verschillende visie op hersendood (in de zin van een definitieve en volledige uitval van de hersenfunctie, vastgesteld bij het kunstmatig in stand houden van de ademhaling en bloedcirculatie). Voorstanders van een zuiver toestemmingssysteem beschouwden hersendood niet als een toestand van overlijden maar veelal als een onomkeerbare stervensfase. Zou men zonder toestemming van de donor zélf tot orgaanuitname overgaan, dan zou dit een inbreuk zijn op het beschikkingsrecht van de stervende. Voorstanders van een onzuiver toestemmingssysteem beschouwden hersendood echter als een bewijs van overlijden. Er zou dan ook geen sprake zijn van inbreuk op het beschikkingsrecht van een patiënt indien deze hersendood was.[70]

In het wetsontwerp werd nog geen keuze gemaakt voor één van de twee toestemmingssystemen maar werd deze afhankelijk gesteld van verdere beraadslagingen. In de Bondsdag is vervolgens het compromis gesloten om ten aanzien van de hersendood slechts minimumvoorwaarden in de wet op te nemen. Kort gezegd kwam dit er op neer dat uitname van organen zou zijn toegestaan indien de dood is vastgesteld conform de regels van de huidige stand der wetenschap. De Bundesärztekammer werd opgedragen een richtlijn op te stellen over het hersendoodcriterium.[71]

Uiteindelijk heeft de Bondsdag met een ruime meerderheid gekozen voor een onzuiver toestemmingssysteem. Een reden hiervoor lijkt te zijn geweest dat vóór de TPG dit systeem reeds in de praktijk gold. Bovendien konden de voorstanders van het zuivere toestemmingssysteem zich op basis van het compromis rondom het vraagstuk van hersendood verenigen met een (aanvullende) bevoegdheid van nabestaanden. In dit kader was tevens van belang dat een onorthodoxe toepassing van het hersendoodcriterium zoals voorgesteld door de voorstanders van het zuiver toestemmingssysteem (te weten, de toestand van hersendood is een fase van sterven en behoort derhalve nog bij de levensfase) vele problemen met zich zou brengen. Zo zou orgaanuitname in feite een actieve levensbeëindiging betekenen en daarmee zou men met het euthanasievraagstuk worden geconfronteerd. Daarnaast zou Duitsland zich door een dergelijke toepassing van het hersendoodcriterium internationaal isoleren.[72]

Uitvoering

Er zijn geen aanwijzingen dat de uitvoering van de toestemmingsprocedure verschilt van de wettelijke regeling. Indien de overledene toestemming heeft gegeven voor orgaandonatie, kunnen de nabestaanden hiertegen geen bezwaar maken. Indien er geen wilsbeschikking van de overledene bekend is, worden de nabestaanden gevraagd te beslissen overeenkomstig de vermoedelijke wil van de overledene. Of zij dat daadwerkelijk doen is uiteraard moeilijk te verifiëren maar het gesprek met de nabestaanden wordt wel in deze geest gevoerd. Wat betreft de volgorde van de nabestaanden wordt veelal toestemming gevraagd aan de aanwezige familieleden.

---

70 Zie Entwurf TPG, Drucksache 13/4355 vom 16.04.1996, Begründung; Kühn, H.C., 'Das neue deutsche Transplantationsgesetz', *MedizinRecht* (10) 1998, p. 455-461; Deutsch E., 'Das Transplantationsgesetz vom 5.11.1997', *Neue Juristische Wochenschrift* (12) 1998, p. 778.

71 Kollhosser H., 'Transplantation und Gesetzgebung', *Zeitschrift für Herz- Thorax- Gefäßchirurgie* (16 supplement 1) 2002, p. 7-11. Zie ook § 3 Organenthahme mit Einwilligung des Organspenders onder 1 TPG.

72 Zie Bundesministerium der Gesundheit, "Enge Zustimmungslösung wäre der falsche Weg gewesen", 29 juli 1997, <http://www.selbsthilfe-online.de/sonstiges/bmg_org.shtml>, datum laatste inzage 16 december 2003.

Samenvatting

Met het Transplantationsgesetz heeft Duitsland gekozen voor een onzuiver toestemmingssysteem. Men kan door middel van een donorkaart aangeven of men toestemming geeft voor dan wel bezwaar maakt tegen orgaandonatie of men kan de beslissing overlaten aan een derde. Bij gebreke van een expliciete wil van de overledene worden de nabestaanden gevraagd naar een bekende dan wel de vermoedelijke wil van de overledene. Orgaanuitname is dan toegestaan indien de nabestaanden alsnog instemmen.

2.4.3 Frankrijk

Wet

De wettelijke regels omtrent orgaandonatie zijn te vinden in de Code Civil, Code de la santé publique en de Nouveau Code Pénal.
In de Code Civil zijn persoonlijkheidsrechten opgenomen die ook in acht dienen te worden genomen bij orgaantransplantatie.[73] Het gaat in dit verband om het recht op onschendbaarheid en integriteit van het menselijk lichaam.
In de Code Pénal zijn de strafbepalingen opgenomen.[74] Naast de bepalingen van lijk- en grafschending zijn er ook bijzondere bepalingen met betrekking orgaanuitname opgenomen, zoals het verbod om tegen betaling organen te verkrijgen en ook zonder rechtsgeldige toestemming organen uit te nemen.
Met Loi 94-654 van juli 1994 werd de Code de la santé publique gewijzigd waarbij onder meer bepalingen ten aanzien van orgaandonatie werden opgenomen.[75] Het gaat daarbij om bepalingen gericht op het proces van orgaandonatie, waaronder de toestemmingsregeling.

Beslissysteem

De Franse wet bepaalt dat uitname van organen voor therapeutische doeleinden mag plaatsvinden indien de overledene bij leven geen bezwaar kenbaar heeft gemaakt. Bezwaar kan kenbaar worden gemaakt door middel van inschrijving in het bezwaarregister. Indien de wil van de overledene niet bekend is, worden de nabestaanden op de hoogte gebracht van de voorgenomen orgaanuitname en wordt hen gevraagd wat de (vermoedelijke) wil van de overledene was ten aanzien van orgaandonatie.[76]

In het National Registre des Refus kan men bezwaar aantekenen tegen orgaandonatie. Er bestaat ook een donorkaart die men bij zich dient te dragen en waarop men kan aangeven dat men donor wenst te zijn. Deze wordt echter niet gezien als een officieel bindende verklaring; zij wordt met name gebruikt als een hulpmiddel bij het gesprek met de nabestaanden.[77] Door de bevolking wordt hier overigens zelden gebruik van gemaakt.

---

73 Article 7,8,16, 16-1 – 16-9, 1128-1134 Code Civil.

74 Article 511-2 – 511-8 Code Pénal.

75 In 1994 werden drie wetten uitgevaardigd: la loi 94-548 du 1er juillet 1994, la loi 94-653 du 29 juillet 1994 en la loi 94-654 du 29 juillet 1994. Gezamenlijk worden deze wetten aangeduid als de 'lois bioéthiques'. De wetswijziging had tevens betrekking op procreatie en prenatale diagnostiek.

76 Code de la santé, article L. 671-7. De Franse wet wordt ten tijde van het schrijven van dit rapport herzien. Volgens het wijzigingsvoorstel zullen er enkele aanpassingen plaatsvinden, onder andere is opgenomen dat bezwaar op alle mogelijke manieren tot uitdrukking kan worden gebracht, waaronder inschrijving in het Registre National des Refus.

77 Zie onder meer Etablissment Francais des Greffes, Que fair?, 3 december 2003, <www.efg.sante.fr>, via Don & Greffe en Que faire?, datum laatste inzage 17 december 2003.

Achtergronden

Sinds 1976 gold in Frankrijk de zogenaamde “loi Caillavet”. Volgens deze wet was orgaanuitname toegestaan bij mensen die bij leven geen bezwaar hadden gemaakt. Volgens Caillavet lag hier aan ten grondslag een afweging van het veiligstellen van de integriteit van het lichaam van een overledene en de mogelijkheid om één of meerdere individuen te redden door het transplanteren van organen. Zo gesteld mag in het geval van het ontbreken van een bezwaar tegen orgaanuitname het recht van de levende boven het recht van de overledene gaan, aldus Caillavet.[78]

In 1978 werd er een verordening uitgevaardigd met betrekking tot orgaanuitname. Hierin was opgenomen dat indien een persoon opgenomen was in een ziekenhuis waar orgaanuitname was toegestaan, men zijn bezwaar kon laten opnemen in een register. Indien de betrokkene niet meer in staat was te communiceren diende iedere aanwijzing dat de betrokkene bezwaar had tegen orgaandonatie in het register te worden vermeld. Een ieder (in het bijzonder familie) kon een getuigenis afleggen dat de in het ziekenhuis opgenomen persoon bezwaar had tegen orgaandonatie. De getuigenis diende te worden opgenomen in het register en diende onder meer in te houden de manier waarop het bezwaar door de betrokkene was geuit, de omstandigheden waaronder en zo mogelijk de reikwijdte van het bezwaar.[79]

In 1994 vond er in het kader van de invoering van bredere wetgeving inzake bioethiek, een wetswijziging plaats ten aanzien van orgaanuitname ten behoeve van donatie. Het uitgangspunt van veronderstelde toestemming bleef gehandhaafd; orgaanuitname is toegestaan indien de overledene hiertegen geen bezwaar heeft gemaakt. Indien de wil van de overledene niet kenbaar is, dienen de nabestaanden gevraagd te worden naar de (vermoedelijke) wil van de overledene.

Op grond van artikel 21 van de wet 94-654[80] diende de regeling vijf jaar na inwerkingtreding geëvalueerd te worden. In 1999 is het evaluatierapport uitgebracht.[81] Wat betreft orgaanuitname post mortem bleek dat men in het algemeen van mening was dat de wet had bijgedragen aan het herstellen van het vertrouwen van het publiek alsmede aan een positieve opvatting ten aanzien van orgaandonatie. Ook het medisch personeel zou de voordelen van de wet zien. Tegelijkertijd wordt geconstateerd dat deze positieve reacties nog niet terug te vinden zijn in het aantal orgaandonaties.[82]
Wat betreft het toestemmingsvereiste voor uitname van organen post mortem wordt in het evaluatierapport met name gewezen op de onduidelijkheden met betrekking tot orgaanuitname voor wetenschappelijke doeleinden. Daarvoor dient op grond van artikel L. 671-9 de overledene dan wel de nabestaande expliciet toestemming te hebben gegeven. Echter artikel L. 671-7 betreft orgaanuitname ten behoeve van therapeutische óf wetenschappelijke doeleinden op basis van geen bezwaar.

---

78 Thouvin D., ‘Application de lois de bioéthique en matière de transplantation, L’organisation de l’activité de transplantation d’organes par les règles juridique’, in: *La greffe humaine*, Parijs: Presses Universitaires de France 2000, p. 644.

79 Décret 78-501, artikelen 8-10. Zie ook Hors J., ‘Presumed consent in practice in France’, in: Charro de F. Th, Hessing D.J., Akveld, J.E.M. (red.) *Systems of donor recruitment,* Deventer: Kluwer 1992, p.121-128.

80 Loi relative au don et à la l’utilisation des éléments et produits du corps humain, à l’assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal, no. 94-654 du juillet 1994.

81 Claeys M.P., Huriet C., *Rapport sur l’application de la loi no. 94-654 du 29 juillet 1994 relative au don et à l’utilisation des éléments et produits du corps humain, à l’assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal,* Parijs: l’Office parlementaire d’evaluation des choix scientifiques et technologiques 1999.

82 Claeys et al 1999, onder IV Les prévèlements sur personnes décédées, onder 2.1.1. Un impact psychologique limité, dans l’attente d’une information large et méthodique du public.

Volgens het evaluatierapport is dit één van de redenen dat het decreet met betrekking tot het National Registre des Refus[83] pas drie jaar na inwerkingtreding van de wet tot stand is gekomen[84]; vastgesteld diende te worden of men ook tegen orgaanuitname voor wetenschappelijke doeleinden bezwaar moest kunnen aantekenen.[85] Uiteindelijk heeft men er voor gekozen om het mogelijk te maken om bezwaar te laten registreren tegen orgaanuitname
— ten behoeve van transplantatie
— ten behoeve van onderzoek naar de doodsoorzaak[86]
— ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek.

Uitvoering

Er zijn geen aanwijzingen gevonden dat de uitvoering van het beslissysteem verschilt van de wettelijke regeling. Het ontbreken van een kenbaar gemaakt bezwaar betekent niet dat de overledene toestemming voor orgaandonatie heeft gegeven. Indien er geen registratie in het nationale register van de overledene bekend is, wordt de familie gevraagd of hen bekend is of de overledene bezwaar had tegen orgaandonatie. Er wordt hen niet gevraagd naar hun eigen mening over orgaanuitname.

Samenvatting

Frankrijk is één van de eerste landen die een wettelijke regeling opstelde voor orgaandonatie. Met de loi Caillavet (1976) werd in eerste instantie een zuiver bezwaarsysteem ingevoerd. In 1978 werd de wet aangevuld met een verordening waarbij de nabestaanden namens de overledene een verklaring konden afleggen over diens wil omtrent orgaandonatie. Dit systeem is met de wet van 1994 gehandhaafd; bij het ontbreken van een expliciete wil van de overleden wordt aan de nabestaanden gevraagd of de overledene bezwaar had tegen orgaandonatie na overlijden. In Frankrijk kan men zijn bezwaar tegen orgaanuitname ten behoeve van transplantatie laten opnemen in het landelijk bezwaarregister.
Hoewel de nabestaanden geen zelfstandig bezwaarrecht hebben, kan het Franse systeem toch gekwalificeerd worden als een onzuiver bezwaarsysteem. Zij worden immers betrokken bij het toestemmingsproces indien er geen bezwaar van de overledene bekend is. Afhankelijk van de mededeling van de nabestaanden vindt er wel of geen orgaanuitname plaats.

2.4.4 Italië

Wet

De regeling omtrent orgaandonatie is neergelegd in verschillende wetten, circulaires, uitvoeringsbesluiten en richtlijnen. In dit kader zijn met name de wet van 1 april 1999, n. 91 en het Decreet van 8 april 2000 van belang.

Beslissysteem

Volgens de wet van 1999 wordt een ieder in de gelegenheid gesteld zijn/haar wil omtrent orgaandonatie kenbaar te maken. Iedere burger wordt aangeschreven en kan zijn

83 Le décret d'application de l'article L. 671-7, alinéa 2, instituant le registre national automatisé a été publié le 30 mai 1997.

84 Claeys et al 1999, onder IV Les prévèlements sur personnes décédées, onder 2.1.2 La lente mise en place du registre national automatisé.

85 Tevens was het de vraag of het mogelijk moest zijn om bezwaar tegen klinische autopsie te laten registreren.

86 Artikel L. 671-7 geldt bovendien nog voor de zogenaamde klinische autopsie waarbij de doodsoorzaak wordt vastgesteld. Voor deze autopsie geldt dat de nabestaanden slechts hierover geïnformeerd behoeven te worden.

wil kenbaar maken via een formulier waarop men kan aangeven wel/geen organen en weefsels ter beschikking te stellen. Tevens wordt men geïnformeerd over de gevolgen van het niet kenbaar maken van de wil: indien men geen wil kenbaar maakt, wordt aangenomen dat men toestemming geeft voor orgaandonatie. Artikel 4 van de wet bepaalt dat orgaanuitname is toegestaan indien de overledene toestemming heeft gegeven óf als men geïnformeerd is én geen wil heeft laten vastleggen.
De wet van 1999 treedt gefaseerd in werking. Ten tijde van het opstellen van dit rapport geldt de overgangsbepaling in artikel 23 op grond waarvan de nabestaanden de mogelijkheid hebben schriftelijk bezwaar te maken indien een uitdrukkelijke wil van de potentiële donor ontbreekt. Uitdrukkelijk is bepaald dat nabestaanden geen bezwaar kunnen maken indien de overledene toestemming heeft gegeven.

Het decreet van 8 april 2000 voorziet in een tijdelijke procedure in overeenstemming met artikel 23 van de wet. Bepaald wordt dat binnen 180 dagen na realisering van het register van alle personen die deelnemen in de Servizio sanitario nazionale (nationale gezondheidsdienst) de Unita sanitarie locali (locale uitvoeringsorganisaties) alle burgers op de hoogte moeten stellen van het verzoek hun wil te verklaren inzake postmortale orgaandonatie en hen daarbij informeren dat als zij dat niet binnen bepaalde termijn doen, het ontbreken van een wilsverklaring als instemming zal worden beschouwd. Het nationale centrum verzamelt de verklaringen en houdt deze bij in een nationaal register.
Italië kent een register waarin toestemming voor of bezwaar tegen orgaandonatie kan worden opgenomen. Er bestaat ook een nationale donorkaart waarop men dit kan aangeven.

Achtergronden

De wet van 1 april 1999 vormt een herziening van de wet van 2 december 1975 (nr. 644) voor wat betreft het beslissysteem. De wet van 1975 bepaalde uitdrukkelijk (in artikel 6) dat uitnemen van organen post mortum verboden was als:
— betrokkene tijdens leven op enigerlei wijze expliciet kenbaar had gemaakt daartegen bezwaar te hebben;
— of de nabestaanden na het overlijden bezwaar maakten.

In de literatuur was al eerder gepleit voor een systeem van veronderstelde toestemming bij afwezigheid van bezwaar van de overledene zelf. Dat zou ook niet in strijd zijn met artikel 32 van de Italiaanse Grondwet (dat verbiedt dat burgers zonder hun toestemming worden onderworpen aan medische ingrepen die de grenzen van het respect dat men aan de menselijke persoon verschuldigd is, overschrijden). Dit enerzijds gelet op het doel van de ingreep dat de solidariteit (beschermd in artikel 2 van de Grondwet) dient, anderzijds vanwege de mogelijkheid al dan niet bezwaar te maken. Overigens was ook door diverse organisaties (vereniging van orgaandonoren, verschillende patiëntenorganisaties) opgeroepen tot verheldering van het regime van de wet van 1975, vooral wat betreft de noodzaak van het vragen van toestemming aan nabestaanden, omdat de wet op dat punt in de praktijk verschillend werd uitgelegd.[87] Een ander motief voor vernieuwing van de transplantatiewetgeving was het grote verschil tussen het meer ontwikkelde noorden van Italië en het zuiden voor wat betreft het aantal donaties.[88]

87 Martinelli G., 'La nuova legge sui trapianti d'organo', *Minerva Anestesiologica* (65, nr. 7-8) 1999, p. 595.

88 Martinelli 1999, p. 595.

Volgens de wet van 1999 (artikel 4 en 5) zal de minister van volksgezondheid binnen drie maanden na inwerkingtreding van de wet bij decreet regels uitvaardigen betreffende:

— de termijn waarbinnen, de wijze waarop en de vorm waarin burgers hun wil terzake van orgaandonatie post mortum kunnen verklaren,
— de termijn waarbinnen, de wijze waarop en de vorm waarin zij geïnformeerd worden dat een ontbrekende wilsverklaring beschouwd wordt als instemming met orgaandonatie.

Personen die niet bereikt zijn met het verzoek hun wil kenbaar te maken volgens de regels van het ministeriele decreet, worden niet als donoren beschouwd.
Orgaanuitname is dan toegestaan (nadat de dood op juiste wijze is vastgesteld) indien:

— de gegevens vastgelegd in het transplantatie informatiesysteem – voorzien in artikel 7 – of vastgelegd in documenten betrekking hebbend op de persoon van de potentiele donor aantonen dat betrokkene zich bij leven accoord heeft verklaard met uitname van organen;
— ofwel de gegevens vastgelegd in het transplantatie informatiesysteem bevestigen dat betrokkene volgens de regels van het ministeriele decreet geïnformeerd is.

In het laatste geval wordt de orgaanuitname dus op stilzwijgende toestemming gebaseerd.

Bij elke potentiële donor moeten de artsen (in de meeste gevallen zal de locale transplantatiecoördinator dit overigens kunnen doen) zowel de persoonlijke documenten van betrokkene als het nationale informatiesysteem raadplegen. Overigens kan daarbij na overlijden toch nog van rechtsgeldig bezwaar blijken uit een ondertekende, zelf geschreven verklaring van betrokkene.

De wet van 1999 (artikel 27-28) voorziet in een overgangsperiode waarin de wettelijke bepalingen stapsgewijs in werking getreden. Zo treden de bepalingen inzake wilsverklaringen van burgers inzake orgaanuitname pas in werking wanneer het nationale transplantatie informatiesysteem begint te functioneren. Gedurende die periode (in werking treding van de wet en activering van het informatiesysteem) geldt een overgangsregime waarin het oude systeem (van de wet van 1975) nog deels van kracht blijft.
In de literatuur werd verwacht dat het (vanaf de zomer 1999) nog “tenminste twee jaar” zou duren voordat het nationale informatiesysteem zou kunnen gaan functioneren.[89] Bij dat systeem zijn overigens van diverse zijden kritische kanttekeningen geplaatst: het zou bureaucratisch zijn en mogelijk te complex.
Het beslissysteem van de wet van 1999 heeft veel aandacht in de media gekregen. Daarbij is ook ingegaan op het in te stellen nationale informatiesysteem waarin zal worden vastgelegd ten aanzien van elke individuele burger of hij/zij geïnformeerd is en wat zijn wilsverklaring is (toestemming of bezwaar) in geval hij/zij op het verzoek gereageerd heeft.
Ten tijde van het opstellen van deze rapportage is de wet van 1999 nog niet volledig in werking getreden. Het nationale informatiesysteem is nog niet ingevoerd. Zoals gezegd geldt op dit moment het overgangsartikel 23 van de wet van 1999, op grond waarvan nabestaanden bezwaar kunnen maken indien er geen wil van de overledene bekend is.

89 Martinelli 1999, p. 596.

Met de wet van 1999 werd tevens een grootschalige nieuwe organisatiestructuur rondom orgaantransplantatie geïntroduceerd. Onderdeel hiervan is het Italian National Transplant Centre dat zich onder meer bezighoudt met strategieën ter uitvoering van de wet en het evalueren van protocollen. De Transplant Standing Technical Council houdt zich met name bezig met de technische/uitvoerende kant van het donatie- en transplantatieproces en het adviseren van het Transplant Centre. Tevens werd met de nieuwe wet de “Local Co-ordinator” geintroduceerd. Naar Spaans voorbeeld is deze coördinator (op ziekenhuisniveau) verantwoordelijk voor het gehele donatieproces.[90]

Uitvoering

Hoewel volgens de wet van 1975 een onzuiver bezwaarsysteem gold, zijn er indicaties dat in de uitvoering van deze wet de nabestaanden altijd om toestemming werden gevraagd.
Na de (gedeeltelijke) invoering van de wet van 1999 wordt in de praktijk in geval van toestemming van de overledene de nabestaanden geïnformeerd over de orgaanuitname hoewel hiertoe geen wettelijke plicht bestaat. Er zijn aanwijzingen die er op duiden dat in het geval er geen wil van de overledene bekend is, de nabestaanden worden gevraagd geen bezwaar te maken tegen de orgaanuitname.[91]
De wet is nog niet in al haar facetten in werking getreden; de burgers wordt niet zoals de wet voorschrijft, schriftelijk gevraagd een keuze te maken en geïnformeerd over de gevolgen van het niet inschrijven. Reden hiervoor is kennelijk dat de daarvoor noodzakelijke registratie nog onvoldoende operationeel is. Onbekend is wanneer de wet volledig ten uitvoer kan worden gebracht.

Samenvatting

Vanaf 1975 was volgens de wet orgaanuitname toegestaan tenzij bezwaar was gemaakt door de overledene dan wel de nabestaanden. In de praktijk werd er echter toestemming aan de nabestaanden gevraagd.
In 1999 is er een nieuwe wet in werking getreden ten aanzien van orgaandonatie. Op grond hiervan wordt iedere burger geïnformeerd dat en op welke wijze zij hun wil omtrent orgaandonatie kenbaar kunnen maken; daarnaast wordt men geïnformeerd dat een ontbrekende wilsverklaring beschouwd wordt als instemming met orgaandonatie.
Het systeem van de wet van 1999 kan worden beschouwd als een zuiver bezwaarsysteem; immers indien er toestemming dan wel geen bezwaar van de overledene bekend is en deze volgens de regels is geïnformeerd, is orgaanuitname toegestaan. Indien blijkt dat een persoon niet volgens de wet is geïnformeerd, wordt hij niet als donor beschouwd. Nabestaanden hebben in beide gevallen geen zeggenschap.
Ten tijde van het schrijven van dit rapport geldt de overgangsregeling van artikel 23 dat bepaalt dat bij gebreke van een expliciete wil van de overledene orgaanuitname niet is toegestaan indien de nabestaanden bezwaar maken; het huidige Italiaanse beslissysteem moet daarmee gekwalificeerd worden als een onzuiver bezwaarsysteem.
Het is mogelijk voor ieder burger om toestemming dan wel bezwaar tegen orgaandonatie kenbaar te maken door middel van het bij zich dragen van een donorkaart. Ook kan men toestemming of bezwaar laten registeren.

90 Venettoni S., Di Ciacco P., Ghirardini A., Mattucci D., Santangelo G., Nanni Costa A., ‘Succesful Models in Organ Procurement’, *Transplantation Proceedings* (35) 2003, p. 999-1001.

91 Deze benaderingswijze is onder meer meegedeeld door een Italiaanse transplantatiecoördinator en bevestigd door een woordvoerder van het Centro Nazionale Trapianti.

2.4.5 Nederland

Wet

Vanaf 1998 is de Wet op de orgaandonatie gefaseerd in werking getreden.[92] Daarnaast zijn enkele besluiten uitgevaardigd, zoals het Besluit donorregister[93] en het Besluit houdende vaststelling van het hersendoodprotocol[94].

Beslissysteem

Iedere Nederlander krijgt bij het bereiken van de leeftijd van 18 jaar een donorformulier toegestuurd. Op dit formulier kan men kiezen uit de volgende opties:

— toestemming geven voor orgaanuitname na overlijden,
— toestemming geven voor uitname van bepaalde organen na overlijden,
— bezwaar maken tegen orgaanuitname na overlijden,
— de beslissing over orgaanuitname na overlijden overlaten aan de nabestaanden of een bepaalde persoon.

Deze beslissingen worden vastgelegd in een nationaal register. Indien de overledene geen beslissing heeft laten registreren, kunnen nader omschreven nabestaanden toestemming geven voor orgaanuitname.

Men kan in Nederland toestemming voor orgaandonatie tevens kenbaar maken via het dragen van een donorcodicil.[95]

Achtergronden

Aanvankelijk werden voor orgaantransplantatie de regels van de Wet op de Lijkbezorging (WLB) uit 1968 toegepast. In theorie verschilde men van mening over de vraag of orgaanuitname op grond van de WLB (met name de regels van sectie) was toegestaan. Dit bleek in de praktijk echter geen rol te spelen.[96] Overeenkomstig de bepalingen over sectie in de WLB ging men er van uit dat voor orgaanuitname toestemming is vereist, in de eerste plaats van de overledene, bij gebreke hiervan van de nabestaanden.
In 1971 werd een ontwerp van de Wet houdende nieuwe bepalingen inzake de lijkbezorging bij de Tweede Kamer ingediend, waaronder ook een regeling met betrekking tot postmortale orgaanverwijdering. Deze regeling was bedoeld om, in afwachting van een aparte wettelijke regeling, te voorkomen dat orgaanverwijdering na overlijden als onwettig zou worden beschouwd. Na een langslepende behandeling trad de nieuwe WLB[97] pas in 1991 in werking. Artikel 72 van de wet regelde de toestemming van sectie en orgaanverwijdering na overlijden. Het tot dan toe gehanteerde toestemmingssysteem werd gehandhaafd.[98] De lange duur van de totstandkoming van de WLB 1991 wordt gezien als één van de voornaamste redenen dat Nederland pas relatief laat een transplantatiewet invoerde.

92 Op het moment van het schrijven van dit rapport ligt er een wetsvoorstel wijziging van de WOD bij de Raad van State. Gezien de fase waarin het voorstel zich bevindt, zal hierop in dit hoofdstuk niet inhoudelijk worden ingegaan.

93 Besluit van 26 januari 1998, houdende regels met betrekking tot het donorformulier en het donorregister, Stb. 1998, 41.

94 Besluit van 30 juni 1997, houdende vaststelling van het Hersendoodprotocol, Stb. 1997, 306.

95 Overigens kan op grond van artikel 9 lid 4 een wilsbeschikking ook blijken uit een schriftelijke verklaring die is gedagtekend en ondertekend.

96 Kokkedee 1992, p. 22-25.

97 Wet op de Lijkbezorging, Stb. 1991, 133, in werking getreden op 1 juli 1991.

98 Kokkedee 1992, p. 27-32.

In de Memorie van Toelichting bij het wetsvoorstel van de Wet op de orgaandonatie werd uitgebreid ingegaan op het toestemmingsvereiste. Als nadeel van zowel het zuivere toestemmingssysteem als het zuivere bezwaarsysteem werd gezien dat in beide systemen in geval van het ontbreken van een wilsuiting de mogelijkheid bestaat dat niet voldaan wordt aan de wens van de potentiële donor. Een zogenaamd volledig beslissysteem waarbij men zowel toestemming als bezwaar kan laten registeren, zou dit nadeel kunnen verkleinen.[99] Daarbij bleef de vraag bestaan hoe te handelen indien er geen wil bekend is. De Nationale Raad voor de Volksgezondheid[100] alsmede de Gezondheidsraad[101] hadden de regering geadviseerd om in een dergelijk geval de overledene als donor te beschouwen en de arts, na het consulteren van de nabestaanden,[102] te laten beslissen, maar dit advies werd niet gevolgd. Reden hiervoor, aldus de Memorie van Toelichting, was dat uit (destijds recent) onderzoek is gebleken "dat de Nederlandse bevolking een dergelijk systeem als een te grote aantasting van de eigen autonomie ervaart, waardoor het onvoldoende aansluit bij het in dit land bestaande sociaal-culturele patroon."[103] Volgens de Memorie zou het (formeel) buiten de nabestaanden om beslissen over de verwijdering van organen niet bijdragen aan de beoogde vergroting van het vertrouwen in een goede gang van zaken rondom orgaandonatie. De voorgestelde consultatieplicht zou te veel ruimte laten voor onzekerheid en onduidelijkheid over de legitimatie van de orgaanuitname. Uiteindelijk is derhalve, mede met het oog op het belang van de nabestaanden bij een nauwe betrokkenheid, er voor gekozen bij het ontbreken van de wil van de overledene, de opvatting van de nabestaanden doorslaggevend te laten zijn.[104]

Uitvoering

In grote lijnen geschiedt de uitvoering van de toestemmingsregeling overeenkomstig de wet; indien er een wilsbeschikking is, wordt in beginsel overeenkomstig deze wil gehandeld, bij gebreke van een dergelijke registratie worden de nabestaanden om toestemming gevraagd. Uit diverse onderzoeken is gebleken dat nabestaanden echter ook in het geval dat de overledene expliciet toestemming heeft gegeven, vrijwel altijd om toestemming worden gevraagd.[105]

Samenvatting

Iedere Nederlander wordt op zijn 18e gevraagd zijn wil omtrent orgaandonatie kenbaar te maken. Beslissingen worden opgenomen in een nationaal register. Daarbij heeft men de mogelijkheid toestemming te geven, bezwaar te maken, de beslissing over te laten aan nabestaanden of aan een bepaalde persoon. Op grond hiervan wordt ook wel gesproken van een volledig beslissysteem. Indien er geen beslissing van de overledene geregistreerd is, worden de nabestaanden gevraagd toestemming te geven voor orgaandonatie. In de praktijk worden nabestaanden óók om toestemming ge-

99 Regeling omtrent het ter beschikking stellen van organen (Wet op de Orgaandonatie), Memorie van Toelichting, Tweede Kamer, 1991-1992, 22 358, nr. 3 p. 15.

100 Nationale Raad voor de Volksgezondheid 1990.

101 Gezondheidsraad 1987.

102 Bij het ontbreken van een positieve of negatieve wilsverklaring van de overledene moest de arts de nabestaanden raadplegen. Hierbij gaat het niet om een beslissingsbevoegdheid van de nabestaanden; met andere woorden de arts heeft niet de plicht om het standpunt van de nabestaanden te volgen (zie onder meer Gezondheidsraad 1987, p. 113-114). Zie ook paragraaf 2.3.

103 MvT, 1991-1992, 22 358, nr. 3 p. 16.

104 MvT, 1991-1992, 22 358, nr. 3 p. 14-17.

105 Inspectie voor de Gezondheidszorg, *Orgaandonatie in de Nederlandse ziekenhuizen*, Den Haag: Inspectie voor de Gezondheidszorg 2000, p. 32 ev.; Rosendal H., Beekum W.T. van, Legemaate J., Buisen M.A.J.M., Hulst E.H., Berg M. van den, Assink A., Veen E.B., *Evaluatie op de Wet op de orgaandonatie*, Den Haag: ZonMw 2001, p. 19-20 en 84.

vraagd als er wél toestemming is gegeven door de overledene. Dit alles in aanmerking nemend hanteert Nederland in wezen een onzuivere toestemmingssysteem.

2.4.6 Oostenrijk

Wet

Met een wijziging van de Krankenanstaltengesetz (KAG)[106] in 1982 trad de transplantatieregeling van 19 juni 1982 § 62a KAG in werking. De transplantatieregeling in Oostenrijk vormt geen aparte wet maar is in de vorm van een viertal artikelen opgenomen in de veelomvattende Krankenanstaltengesetz (KAG).
De regeling heeft slechts betrekking op orgaandonatie post mortem.

Beslissysteem

Wettelijk is orgaanuitname toegestaan, tenzij er een expliciet bezwaar van de overledene bekend is. De nabestaanden hebben formeel geen enkele zeggenschap over orgaanuitname. Ook bestaat er geen wettelijke informatieplicht ten opzichte van de nabestaanden.

Orgaanuitname is slechts toegestaan met als doel “das Leben eines anderen Menschen zu retten oder dessen Gesundheit wieder herzustellen”. Dit betekent dat uitname voor wetenschappelijk onderzoek uitgesloten is, ook al heeft dit onderzoek een gezondheidsbevorderend doel.

Indien de overledene, vanwege bijvoorbeeld diens geestelijke toestand of leeftijd, niet in staat was om zich een oordeel te vormen over orgaandonatie, zijn de wettelijke vertegenwoordigers bevoegd om bezwaar te maken. Dit bezwaar dient echter vóór het overlijden kenbaar te zijn gemaakt.

Wettelijk is het slechts toegestaan om enkele organen uit te nemen (dat wil zeggen twee hooguit drie organen).[107]

Oostenrijk kent een nationaal bezwaarregister.

Achtergronden

Voordat er een wettelijke regeling voor transplantatie bestond, vond orgaanuitname plaats op grond van algemene rechtsbeginselen en met als rechtvaardiging een beroep op “Notstand”.

In de literatuur wordt voor de achtergrond van de Oostenrijkse wet vaak verwezen naar de regeling voor obductie in de tijd van keizerin Maria Theresia (18^{e} eeuw). Volgens deze regeling was obductie toegestaan bij patiënten die in een ziekenhuis waren overleden met als doel de doodsoorzaak vast te stellen dan wel om het ziekteverloop te onderzoeken. Het betrof hier een verplichte obductie waartegen geen bezwaar kon worden gemaakt. Volgens sommigen wordt in Oostenrijk orgaanuitname na overlijden mede tegen die achtergrond als vanzelfsprekend geaccepteerd.[108]

106 Thans Krankenanstalten- und Kuranstaltengesetz.

107 Holczabek W., Kopetzki Ch., ‘Rechtsgrundlagen von Organtransplantationen’, *Wiener Klinische Wochenschrift* (98, 13) 1986, p. 418.

108 Zie o.a. Häckel H. ‘Organtransplantation am Fallbeispiel Österreich’, in: Baacke E., Ruprecht G. (red.), *Organentnahme und Transplantation im Spannungsfeld zwischen Ethik und Gesetz*, Stuttgart: Landeszentrale für Politische Bildung Baden-Württemberg 1997, p. 39-46; Fischer-Fröhlich C.-L., ‘Die Situation der Organtransplantation in der Bundesrepublik Deutschland

De behoefte aan een wet werd duidelijk naar aanleiding van een rechtzaak in 1978. Een arts werd aangeklaagd omdat hij bij een overleden jongen een botsplinter had weggenomen. Omdat de botsplinter in de voorraad van de botbank werd opgenomen, kon een beroep op noodtoestand niet slagen. Hoewel de arts in eerste instantie werd veroordeeld wegens 'Störung der Totenruhe', werd hij in hoger beroep op formele gronden vrijgesproken. Met deze zaak werd de broosheid van de rechtsgronden voor orgaanuitname duidelijk en de artsen maanden de politiek dan ook tot het invoeren van een wettelijke regeling.[109]

Ter voorbereiding van het wetsontwerp vond een discussie plaats over de vraag in hoeverre orgaanuitname afhankelijk zou moeten zijn van toestemming van de overledene of diens nabestaanden. In het oorspronkelijke wetsontwerp was voor een systeem gekozen dat noch was gebaseerd op een bezwaarsysteem noch op een toestemmingssysteem; overeenkomstig de destijds heersende praktijk werd de wet in eerste instantie gebaseerd op de zogenaamde 'Notstandslösung', hetgeen betekende dat orgaanuitname was toegestaan met als doel de levens van anderen te redden of hun gezondheidstoestand te herstellen. Er werd niet voorzien in een bezwaarregeling. Dit betekende dat (grond)wettelijk orgaanuitname toegestaan was, ook tegen de wil van de overledene en/of nabestaanden.
De keuze voor het noodtoestandsysteem werd gebaseerd op de belangenafweging tussen de overledene en de orgaanbehoevende; het redden van een mensenleven en het herstellen van de gezondheid diende absolute voorrang te krijgen boven de belangen van de overledene.[110]

De Nationale Raad achtte dit systeem echter in strijd met de Grondwet; met het oog op de bescherming van religieuze en filosofische overtuigingen diende bezwaar maken tijdens leven mogelijk te zijn. Het wetsontwerp werd in die zin gewijzigd.[111]

Uitvoering

Hoewel er volgens de wet geen informatieplicht ten opzichte van nabestaanden geldt noch een toestemmingsbevoegdheid van de nabestaanden, lijkt de wet op deze punten in de praktijk niet strikt te worden gehanteerd. Door meerdere transplantatiecoördinatoren is meegedeeld dat bij het ontbreken van bezwaar van de overledene in de meeste gevallen de nabestaanden worden geïnformeerd over het feit dat orgaandonatie in principe kan plaatsvinden en dat hen om toestemming wordt gevraagd.[112] Als reden wordt aangegeven dat dit gedaan wordt met name met het oog op het maatschappelijk

---

und im europäischen Ausland aus medizinischer Sicht – eine Bestandsaufnahme', in: Baacke E., Ruprecht G. (red.), *Organentnahme und Transplantation im Spannungsfeld zwischen Ethik und Gesetz*, Stuttgart: Landeszentrale für Politische Bildung Baden-Württemberg 1997, p. 7-28; Matesanz R., 'Cadaveric organ donation: comparison of legislation in various countries of Europe', *Nephrology Dialysis Transplantation* (13) 1998, p. 1632-1635; Mühlbacher F., 'Donor recruitment in Austria', in: Charro F. Th. de, Hessing D.J., Akveld, J.E.M. (red.) *Systems of donor recruitment,* Deventer: Kluwer 1992, p. 65-71; Nett P.C., Stüssi G., Weber M., Seebach J.D., 'Transplantationsmedizin: Strategien gegen den Organmangel', *Schweiz Med Forum* (24) 2003, p. 559-568; website van 'Ärzte Woche', <www.infoline.at/transplantationsmedizin> via 'Was darf die Transplantationsmedizin', interview met prof. Christian Kopetzki, Institut für Staats- und Verwaltungsrecht Wenen en wetenschappelijk hoofd van 'Zentrum für Medizinrecht', datum laatste inzage 27 januari 2004.

109 Holczabek et al 1986, p. 417; website van 'Ärzte Woche', <www.infoline.at/transplantationsmedizin>, via 'Was darf die Transplantationsmedizin', datum laatste inzage 27 januari 2004.

110 Regierungsvorlage, 969 der Beilagen zu den Stenographischen Protokollen des Nationalrates XV.GP, Vorblatt; Eder-Rieder M.A., 'Die gesetzliche Grundlage zur Vornahme von Transplantationen', *Österreichische Juristen Zeitung* 1984, p. 289-293; Gaisbauer G., 'Gesetzliche Regelung der Organentnahme zum Zwecke der Transplantation in Österreich', *Versicherungsrecht* (12) 1983, p. 520-522.

111 Bericht des Ausschusses für Gesundheit und Umweltschutz, 1089 der Beilagen zu den Stenographischen Protokollen des Nationalrates XV.

112 Zie ook Fischer-Fröhlich 1997, onder '4. Ist-Zustand der Organspende und Transplantation Deutschland im Vergleich zu den anderen europäischen Ländern'.

draagvlak voor orgaandonatie en de angst voor negatieve publiciteit. Het wordt van belang geacht dat men in het gesprek als uitgangspunt kiest dat in beginsel orgaandonatie (op grond van de wet) geoorloofd is; dit zou de druk op de nabestaanden om een beslissingen te *moeten* nemen beperken dan wel wegnemen.[113]

Samenvatting

Op grond van de wet geldt in Oostenrijk een zuiver bezwaarsysteem; orgaanuitname is toegestaan tenzij de overledene zélf bezwaar heeft gemaakt tegen orgaandonatie. Nabestaanden hebben op grond van de wet geen zeggenschap over orgaanuitname noch recht op informatie hieromtrent. Er zijn echter indicaties dat deze regels in de uitvoering niet strikt worden gehanteerd en dat bij het ontbreken van een uitdrukkelijk bezwaar van de overledene de nabestaanden veelal om toestemming wordt gevraagd.

2.4.7 Spanje

Wet

Met de Wet van 27 oktober 1979, nr. 30/1979, inzake uitname en transplantatie van organen is Spanje één van de eerste landen in Europa geweest die een transplantatiewet opstelde. Nadien zijn een aantal uitvoeringsbesluiten genomen ten aanzien van specifieke facetten van orgaandonatie. In deze bespreking is van belang het Koninklijk Decreet 2070/1999 van 30 december (regeling met betrekking tot activiteiten voor het verkrijgen en het klinisch gebruik van menselijke organen en de territoriale coördinatie terzake van donatie en transplantatie van organen en weefsels).

Beslissysteem

De Spaanse wet gaat uit van het zuivere bezwaarsysteem; uitname van organen voor therapeutische of wetenschappelijke doeleinden is toegestaan indien de overledene hiertegen geen bezwaar heeft gemaakt.[114]

Sinds 1999 heeft Spanje nadere regelgeving in het hiervoorgenoemd Koninklijk Decreet 2070/1999. Hierin is opgenomen dat orgaanuitname is toegestaan indien niet gebleken is van een bezwaar van de potentiële donor. Het maken van bezwaar is niet aan vormvereisten gebonden. Om vast te stellen óf er bezwaar is gemaakt, dient men de volgende handelingen te verrichten: de wil van de potentiële donor achterhalen via de nabestaanden, het Libro de Registro de Declaraciones de Voluntad alsmede het medisch dossier raadplegen en tenslotte de persoonlijke eigendommen doorzoeken. Voorts dienen – indien de omstandigheden dit toelaten – de aanwezige nabestaanden (onder meer) geïnformeerd te worden over de behoefte aan en de aard van de orgaanuitname alsmede de omstandigheden waaronder de orgaanuitname plaatsvindt.[115]

Zoals gezegd worden er geen vormvereisten gesteld aan het maken van bezwaar. Wel wordt de mogelijkheid geboden om bezwaar kenbaar te maken binnen het ziekenhuis via een daartoe bestemd formulier of door het laten opnemen in een register.[116] In

113 Overigens voert niet de transplantatiecoördinator het gesprek maar het hoofd van de Intensive Care. Laatste heeft in de meeste gevallen reeds persoonlijk contact met de nabestaanden. Bovendien zou het toestemming vragen door een transplantatiecoördinator door de nabestaanden verkeerd geinterpreteerd kunnen worden omdat de coördinator wordt beschouwd als een belanghebbende bij orgaanuitname. De transplantatiecoördinator zal nadien desgewenst een gesprek voeren met de nabestaanden, bijvoorbeeld indien er nog vragen over orgaandonatie zijn.

114 Artikel 5.2 Wet van 27 oktober 1979, nr. 30/1979.

115 Zie artikel 10 Real Decreto 2070/1999.

116 Decker R.G., 'Spain's law governing organ donation', *Dialysis & Transplantation* (10, nr. 11) 1981, p. 900. Overigens hebben in de loop der tijd enkele regio's een (regionaal) bezwaarregister ingesteld.

Spanje kent men geen officiële donorkaart of -codicil. Ook bestaat er geen nationaal register waarin men zijn wil omtrent orgaandonatie kan laten opnemen.

Achtergronden

In 1989 werd de de Organización Nacional de Trasplantes (ONT) opgericht. Deze organisatie kreeg als opdracht orgaandonatie te bevorderen, te faciliteren en te coördineren. Als uitgangspunt werd genomen dat er niet te weinig potentiële donoren waren maar dat het tekort aan organen voortkwam uit een falen om de potentiële donoren als zodanig te identificeren. Met de oprichting van de ONT vond de coördinatie rondom transplantatie plaats op drie niveaus: nationaal, regionaal en op ziekenhuisniveau. Deze organisatiestructuur wordt ook wel aangeduid als “het Spaanse model”.[117]
Sinds de oprichting van de ONT in 1989 is het aantal orgaandonaties gestegen. In het bijzonder worden er twee redenen gegeven voor het het succes van de ONT. In de eerste plaats wordt gewezen op de organisatie binnen de ziekenhuizen rondom orgaandonatie. Met name het aanstellen van de transplantatiecoördinator lijkt een toename van het aantal donoren tot gevolg te hebben gehad. In dit model is de transplantatiecoördinator verantwoordelijk voor het proces van orgaandonatie in het ziekenhuis; van identificatie van een potentiële donor tot het toestemming vragen aan de nabestaanden en het coördineren van de daadwerkelijke orgaanuitname. De coördinatoren zijn onder meer opgeleid en getraind in het voeren van gesprekken met nabestaanden.[118]
In de tweede plaats wordt de toename van het aantal donoren toegeschreven aan het imago en de werkwijze ten aanzien van informatieverschaffing van de ONT. De ONT heeft onder meer als taak informatie te verschaffen aan medisch personeel, bevolking en de media. Als uitgangspunt wordt daarbij gehanteerd: ‘minimize the impact of “bad news” and maximize the transmission of “good news” about transplantation’.[119]

Uit een Spaans onderzoek in de jaren 90 is gebleken dat circa 66% van de ondervraagden tegen een wijziging van de huidige praktijk was om nabestaanden toestemming te vragen. Circa 6% van de ondervraagden was van mening dat orgaanuitname ook zonder toestemming van de nabestaanden mogelijk moest zijn.[120]

Uitvoering

Sinds de invoering van de wet in 1979 worden in de praktijk de nabestaanden altijd gevraagd hun toestemming te geven voor de orgaanuitname.[121] Als reden hiervoor wordt door sommigen wel gewezen op de grote rol die de familie speelt in de Spaanse cultuur.[122]

---

117 Matesanz R., ‘A decade of continuous improvement in cadaveric organ donation: the Spanish model’, *Nefrología* (XXI, 5) 2001, p. 59-67; Ministerio de Sanidad y Consumo, <http://www.msc.es> via informaciòn al profesional naar Organizaciòn National de Trasplantes, datum laatste inzage 16 december 2003.

118 Bosch X., ‘Spain Leads World in Organ Donation and Transplantation’, *The Journal of the American Medical Associoation* (281, 1) 1999, p. 17-18; McMaster P., Vadeyar H., ‘Spain Model: World Leader in Organ Donation’, *Liver Transplantation* (6, 4) 2000, p. 501-512; Miranda B., Fernández Lucas M., De Felipe C., Naya N., González-Posada J.M., Matesanz R., ‘Organ donation in Spain’, *Nephrology Dialysis Transplantation* (14, supplement 3) 1999, p. 20.

119 Bosch 1999, p. 17. Zie ook McMaster et al 2000, p. 501-512.

120 Miranda B., Fernández Lucas M., De Felipe C., Naya N., González-Posada J.M., Matesanz R., ‘Organ donation in Spain’, *Nephrology Dialysis Transplantation* (14, supplement 3) 1999, p. 20; Miranda B., Matesanz M., Fernández Lucas M., Felipe C., Naya M.T., ‘Integrated Ways to Improve Cadaveric Organ Donation’, *Transplantation Proceedings* (28) 1996, p. 96-97.

121 McMaster et al 2000, p. 502; López-Naivdad A., Domingo P., Viedma M.A., ‘Professional characteristics of the Transplant Coordinator’, *Transplantation Proceedings* (29) 1997, p. 1609; Rienks A., ‘De familie beslist’, *Medisch Contact* (58, 8) 2003, p. 312-316; López-Navidad A., Caballero F., ‘Organs for Transplantation’, *The New England Journal of Medicine* (343, nr. 23) 2000, p. 1730; Romeo-Casabona C.M., Hernández-Plasencia J.U., Sola-Reche E., in: Blanpain R., Nys H. (red.), *International encyclopaedia of laws, Medical Law*, (supplement 3, 1994), Den Haag: Kluwer Law International, 1993, p. 205.

122 Rienks 2003, p. 314.

Samenvatting

De Spaanse wet gaat uit van het zuivere bezwaarsysteem; bij gebreke van een kenbaar gemaakt bezwaar van de overledene, is er geen toestemming van de nabestaanden vereist maar mag orgaanuitname plaatsvinden. In 1999 is er een decreet opgesteld met nadere regels voor het vaststellen of de overledene bezwaar heeft gemaakt, waaronder het vragen van de nabestaanden of hen de wil van de overledene over orgaandonatie bekend is. Hiermee is een onzuiver element aan het bezwaarsysteem toegevoegd; immers het benaderen van de nabestaanden is een vereiste in het geval er geen bezwaar van de overledene bekend is.

Sinds de invoering van de wet in 1979 worden echter in de praktijk nabestaanden altijd om toestemming gevraagd. Het Spaanse systeem kan in de praktijk gelet op dit alles het beste gekwalificeerd worden als een onzuiver bezwaarsysteem.

2.4.8 Verenigd Koninkrijk

Wet

Het Verenigd Koninkrijk kent twee wetten die van belang zijn voor orgaantransplantatie: de Human Tissue Act 1961 en de Human Organ Transplants Act 1989. De eerstgenoemde wet regelt onder meer de voorwaarden waaronder het wegnemen van lichaamsmateriaal is toegestaan. Hieronder valt onder meer de toestemmingsregeling met betrekking tot orgaanuitname na overlijden.
De Human Organ Transplants Act 1989 heeft met name betrekking op het verbod van handel in organen.

Beslissysteem

Volgens de Human Tissue Act kan een persoon toestemming geven voor het gebruik van zijn lichaam of lichaamsdelen na zijn dood voor therapeutische doeleinden (zoals transplantatie), onderwijs of onderzoek. De toestemming kan schriftelijk op elk moment tijdens zijn leven worden gegeven dan wel mondeling in het bijzijn van twee getuigen tijdens de laatste periode van zijn ziekte. De persoon die volgens de wet in het bezit is van het lichaam van de overledene (totdat het is geclaimd door naaste familie of Coroner is dit - de vertegenwoordiger van - het ziekenhuis, indien de potentiële donor daar is overleden[123]) dient vervolgens gebruik van het lichaam(-sdelen) toe te staan overeenkomstig de bekendgemaakte wil van de overledene tenzij aangenomen dient te worden dat deze wil nadien is gewijzigd. Indien er geen wil van de overledene bekend is, kan het ziekenhuis alsnog gebruik toestaan nadat is vastgesteld dat er geen reden is aan te nemen dat de overledene bezwaar had tegen een dergelijke gebruik van het lichaam. Tevens dient te worden nagegaan of de echtgenoot/echtgenote of andere nabestaanden bezwaar hebben tegen de uitname.

Men kan zijn toestemming voor orgaandonatie kenbaar maken via het dragen van een donorcodicil en door middel van inschrijving in het donorregister.

Achtergronden

De Human Tissue Act is niet opgesteld met het oog op orgaantransplantatie. De Act spreekt van ‘the use of parts of bodies of deceased persons for therapeutic purposes

123 Price D., in: Blanpain R., Nys H. (red.), *International encyclopaedia of laws, Medical Law*, (supplement 28, 2002), Den Haag: Kluwer Law International 1993, p. 251-252.

and purposes of medical education and research' (Chapter 54 Human Tissue Act). Orgaantransplantatie kan worden gebracht onder therapeutische doeleinden.[124]

In 2001 verschenen twee rapporten over de gang van zaken met betrekking tot uitname van organen en weefsels na overlijden.[125] Uit deze rapporten bleek dat post mortale onderzoeken, onder meer inhoudende orgaanuitname, bij kinderen veelvuldig plaatsvonden zonder toestemming van de ouders. Hierdoor ontstond beroering onder de bevolking, niet in de laatste plaats bij de ouders van de overleden kinderen. Naar aanleiding hiervan adviseerde de Chief Medical Officer onder meer dat er zo snel mogelijk een fundamentele en brede herziening van de wet zou dienen plaats te vinden waarbij ook het onderwerp van donatie zou moeten worden meegenomen.[126] Derhalve kwamen ook de Human Tissue Act en de Human Organ Transplants Act in aanmerking voor herziening. In dit kader werd onder meer een 'public consultation' opgezet waarbinnen specifiek aandacht werd besteed aan transplantatie.[127]

Het uiteindelijke resultaat is gepubliceerd in het rapport *Human Bodies, Human Choices*.[128]
Wat betreft het onderdeel transplantatie en toestemming was een meerderheid van mening dat de bekende wens van de overledene zwaarder moest wegen dan de wens van de nabestaanden en dat bij eerdere toestemming van de overledene zelf toestemming van nabestaanden niet vereist was. Mensen die werkzaam waren op het gebied van orgaandonatie benadrukten echter dat in de praktijk nabestaanden toch om toestemming zouden worden gevraagd "to avoid extreme distress and due to the need for help from the 'next-of-kin' in gaining medical information about the deceased as necessary backgrounds for the transplant". Wat betreft het onderwerp "presumed consent" waren de meningen verdeeld: sommigen waren vóór een dergelijk systeem om zo het aantal orgaandonaties te laten toenemen, anderen waren op zich voorstander van een dergelijk systeem maar dachten dat op de korte termijn de publieke opinie tegen zou zijn. In het algemeen waren de meeste deelnemers aan de public consultation 'uneasy about moving to such system'.[129] [130]
Uitvoering
UK Transplant heeft in 2003 de richtlijn United Kingdom Hospital Policy for Organ and Tissue Donation opgesteld. Voor zover bekend wordt in de praktijk gehandeld conform deze richtlijn. Nabestaanden van de overledene worden altijd benaderd in geval van een voorgenomen orgaanuitname.[131] Men probeert de nabestaanden te laten beslissen overeenkomstig de vermoedelijke wens van de overledene en derhalve niet een zelfstandige beslissing te laten nemen. Een andere reden om de nabestaanden te benade-

124 Kokkedee 1992, p. 116.

125 Zie Chief Medical Officer, *The Removal, Retention and Use of Human Organs and Tissue from Post mortem Examination, Advice from the Chief Medical Officer*, Londen: Department of Health 2001, onder Introduction: Learning form Bristol: The report of the public inquiry into children's heart surgery at the Bristol Royal Infirmary (July 2001) en The Royal Liverpool (Alder Hey) Children's Inquiry Report (January 2001)

126 Chief Medical Officer 2001, onder recommendation 6.

127 Zie ook English V., Sommerville A., 'Presumed consent for transplantation: a dead issue after Alder Hey?', *Journal of Medical Ethics* (29) 2003, p. 147-152.

128 Department of Health, Clinical Ethics and Human Tissue Branch, *Human Bodies, Human Choices, Summary of responses to the consultation report,* Londen: Department of Health 2003.

129 Department of Health, Clinical Ethics and Human Tissue Branch 2003, p. 14.

130 Overigens maakt de British Medical Association zich reeds jarenlang sterk voor invoering van een onzuiver bezwaarsysteem. Zie Silvert M., 'BMA campaigns for "presumed consent" to organ donation', *British Medical Journal* (320) 2000, p. 1626, alsmede<www.bma.org.uk> datum laatste inzage 27 januari 2004.

131 Zie ook <www.uktransplant.org.uk>, via newsroom en Opt In or Opt Out, datum laatste inzage 12 januari 2003; Price 2002, p. 251.

ren is om het medisch dossier van de overledene te controleren. Dit is een vast onderdeel van het donor screening protocol. Een probleem is dat de wet niet vermeld wie van de nabestaanden geraadpleegd moet worden. Volgens de letter van de wet komen hiervoor slechts (bloed)verwanten in aanmerking en niet de partner die wellicht dichter bij de overledene stond.[132]

Samenvatting

Naar de letter van de wet van 1961 is sprake van een onzuiver bezwaarsysteem; het ziekenhuis kan gebruik van de lichaamsmateriaal (orgaanuitname) toestaan indien niet is gebleken van enig bezwaar hiertegen.[133] In de praktijk echter worden nabestaanden altijd gevraagd een beslissing te nemen over orgaandonatie; deze beslissing dient genomen te worden overeenkomstig de vermoedelijke wil van de overledene. Vanwege deze vaste praktijk wordt het Britse systeem ook wel beschouwd als een onzuiver toestemmingssysteem; wettelijk is dat echter niet het geval.

2.4.9 Zweden

Wet

In 1958 werd de eerste regeling met betrekking tot transplantatie in Zweden ingevoerd. In 1975 kwam er een nieuwe transplantatiewet, die vervolgens in 1987 een fundamentele wijziging onderging wat betreft het beslissysteem. Sinds 1996 kent Zweden wederom een nieuwe transplantatiewet waarbij het beslissysteem is gewijzigd.

Beslissysteem

Op grond van de wet van 1958 (Wet op het gebruik van weefsels en ander biologisch materiaal) was orgaanuitname toegestaan indien de overledene noch de nabestaanden bezwaar hadden gemaakt of indien er geen aanleiding was om aan te nemen dat zij bezwaar zouden hebben tegen de uitname. Er bestond geen wettelijke plicht de nabestaanden te informeren over de voorgenomen extirpatie.
In de wet van 1975 bleef dit bezwaarsysteem gehandhaafd. Wel werd er een wettelijke informatieplicht voor nabestaanden opgenomen. Indien de nabestaanden niet bereikbaar of bekend waren, was orgaanuitname toegestaan indien er geen bezwaar van de overledene bekend was.
In 1987 werd een wijziging aangebracht ten aanzien van het beslissysteem; orgaanuitname was toegestaan indien er toestemming van de overledene was, bij gebreke hiervan konden nabestaanden, als vertegenwoordiger van de overledene, toestemming geven.[134]
Overigens golden de hiervoor genoemde regelingen niet voor weefseluitname; men beschouwde deze ingreep als van een te verwaarlozen omvang op grond waarvan men het te rechtvaardigen achtte dat geen toestemming werd gevraagd aan de overledene dan wel nabestaanden.[135]

Met de huidige wet van 1996 koos Zweden wederom voor een ander beslissysteem; section 3 van de Swedish Transplant Act bepaalt dat orgaan- een weefseluitname toe-

132 Zie <www.uktransplant.org.uk>, via newsroom en Opt In or Opt Out, datum laatste inzage 12 januari 2003. Men is thans bezig een regeling te ontwerpen die bepaalt dat in de eerste plaats de persoon in aanmerking komt die expliciet is aangewezen door de overledene en in de tweede plaats de persoon die ten tijde van het overlijden het dichtst bij de overledene stond.

133 Zie ook Price 2002, p. 251 en 254.

134 Machado N., 'The Swedish transplant act: sociological considerations on bodies and giving', *Social Science & Medicine* (42, nr. 2) 1996, p. 160.

135 Machado 1996, p. 162.

gestaan is indien de overledene hiervoor toestemming heeft gegeven of dat op een andere wijze blijkt dat de uitname overeenkomt met de instelling/denkwijze van de overledene (section 3, sub 1). In andere gevallen dan hiervoor omschreven is orgaanuitname toegestaan tenzij de overledene bezwaar heeft gemaakt, bezwaar blijkt uit de instelling/denkwijze van de overledene of indien er sprake is van tegenstrijdige informatie (section 3, sub 2). Section 4 bepaalt dat ook al is uitname op grond van section 3, sub 2 toegestaan, een persoon die dicht bij de overledene stond alsnog bezwaar kan maken. Bovendien is bepaald dat extirpatie niet mag plaatsvinden voordat deze persoon/personen is/zijn ingelicht over de voorgenomen uitname alsmede over het recht om hiertegen bezwaar te maken. Hen wordt een redelijke tijdsduur gegund om een beslissing te nemen.

Men kan in Zweden zowel via registratie als via het bij zich dragen van een donorkaart zijn toestemming voor dan wel bezwaar tegen orgaandonatie kenbaar maken.[136]

Achtergronden

De regeling van 1958 is gebaseerd op de handelwijze rondom transplantatie die in de loop der tijd in de praktijk was ontstaan.[137] Van 1958 tot 1987 was het de staat, in de persoon van (de vertegenwoordiger van) het ziekenhuis, die bevoegd was tot orgaanuitname indien de overledene geen bezwaar had gemaakt. In 1986 kwam er een discussie op gang met betrekking tot de veronderstelde toestemming. Dit hield deels verband met de introductie van nieuwe hersendoodcriteria (zie hierna), deels met de poging van de overheid om achterdocht of angst onder bevolking ten opzichte van orgaandonatie weg te nemen. Bovendien was er in de jaren 80 in Zweden een tendens naar een versterking van de individuele rechten, waaronder het recht op lichamelijke integriteit.[138]

Reeds vanaf 1958 bij de invoering van de eerste transplantatiewet is er discussie geweest over het hersendoodcriterium. In het kader van de vraag of het hersendoodcriterium wettelijk zou moeten worden vastgelegd, kwamen verschillende vraagpunten naar voren zoals het verband tussen hersendood en de mogelijkheden van orgaantransplantaties, de betrouwbaarheid van het vaststellen van de dood op basis van neurologische criteria, de mogelijk negatieve invloed op de bereidheid van de bevolking om te doneren en het gebrek aan parlementaire consensus over dit onderwerp. In 1982 liet de Minister of Health twee onderzoeken uitvoeren waarvan één onderzoek de juridische kant van het wettelijk vastleggen van doodscriteria (uiteindelijk hersendood) betrof. Het andere onderzoek betrof eventuele wijzigingen/hervormingen van de geldende transplantatiewet. Benadrukt werd dat deze onderzoeken onafhankelijk van elkaar waren; indien het onderzoek een wijziging van het hersendoodcriterium met zich zou brengen, zou dit niet beïnvloed mogen worden door eventuele gevolgen voor transplantatie. [139]

136 Bergström C., Svensson L., Wolfbrandt A., Lundell M., 'The Swedish Transplant Coordinators' Experience of the New Transplantation Act and the Donor Register 1 Year After Implementation', *Transplantation Proceedings* (29) 1997, p. 3232; in het artikel wordt het meedelen van het besluit aan nabestaanden als derde wijze van het kenbaar maken van zijn beslissing over orgaandonatie genoemd.

137 Machado verwijst hierbij in een noot naar een decreet van 1932 betreffende het gebruik van lichamen voor anatomisch onderzoek. De lichamen waren afkomstig van personen die waren overleden in een psychiatrische ziekenhuis, sanatorium, gevangenis of gesticht en met behulp van publieke gelden waren begraven.

138 Machado 1996, p. 165.

139 Machado 1996, p. 165.

Conform het advies van de Swedish Committee on Defining Death heeft Zweden vanaf 1987 het hersendoodcriterium wettelijk erkend.[140] In dit jaar werd na een jarenlange discussie de Law about the Occurence of Death aangenomen betreffende de criteria voor het vaststellen van hersendood.[141] Voordien werd hersendood niet geaccepteerd en werd slechts een situatie van onomkeerbare hart- en ademstilstand als doodscriterium gehanteerd. Met de wet betreffende hersendood werden harttransplantaties mogelijk en zou de kwaliteit van nieren, uitgenomen ten behoeve van transplantatie, kunnen verbeteren.[142]
In 1989 bracht de Swedish Committee on Transplantation haar rapport uit. Wat betreft het toestemmingsvereiste voor orgaanuitname na overlijden wees zij – kort gezegd – het vereiste van expliciete toestemming af. Nabestaanden dienden een recht op veto te hebben, met name in de gevallen waarin de wil van de overledene onbekend was.[143]

Zweden koos in 1996 opnieuw voor een wet gebaseerd op het bezwaarsysteem: "A rule of presumed consent corresponds best to the balance which has to be struck between the principle of self-determination and the principle of doing good. The removal of organs and tissue should therefore be permitted if the deceased did not object to it." Voorts verwijst de Zweedse overheid naar een onderzoek waaruit blijkt dat 65% van de Zweedse populatie positief tegenover orgaandonatie staat, ook al hebben zij hun wil niet kenbaar gemaakt. Tevens komt uit dit onderzoek naar voren dat 10% van de bevolking tégen orgaandonatie is.[144]
Ten aanzien van de rol van nabestaanden wordt door het Ministry of Health and Social Affairs opgemerkt dat orgaanuitname op basis van toestemming van nabestaanden slechts is gerechtvaardigd op basis van de kennis die laatsten hebben over de houding van de overledene ten aanzien van orgaandonatie. Tenslotte is in de wet opgenomen dat personen die dicht bij de overledene stonden bezwaar kunnen maken. Dit bezwaarrecht kan slechts worden ingeroepen indien er geen duidelijke wilsverklaring van de overledene is.[145] Het kan in theorie een grote kring van bezwaargerechtigden betreffen. Uit de toelichting bij de wet blijkt echter dat met name gedoeld wordt op familie en zeer goede vrienden. In de praktijk zal het er op neer komen dat de aanwezige familieleden worden geïnformeerd over de voorgenomen orgaanuitname en het recht om bezwaar te maken.[146]

Uitvoering

Er zijn geen indicaties gevonden dat de uitvoering van de toestemmingsregeling niet overeenkomstig de wet zou geschieden. Indien de overledene toestemming heeft gegeven voor orgaandonatie worden de nabestaanden geïnformeerd over de voorgenomen orgaanuitname. In de gevallen waarin er geen wil van de overledene bekend is, kunnen de nabestaanden bezwaar maken tegen de voorgenomen orgaanuitname.

140 Swedish Committee on Defining Death, *The Concept of Death (Summary)*, Stockholm 1984, p. 63-64.

141 Act 1987:269, inwerking getreden op 1 januari 1988.

142 Zie Aspelin E., 'The Swedish Transplants Act (1975:190)', *European Journal of Health Law* 1994, p. 422; Akveld H., *Transplantatie en wetgeving, werkelijkheid en ideaal*, Lelystad: Koninklijke Vermande BV 1987, p. 107-109.

143 Gäbel H., 'Donor recruitment in Scandinavia', in: Charro F. Th. de, Hessing D.J., Akveld J.E.M (red.), *Systems of donor recruitment*, Deventer: Kluwer 1992, p. 56-58.

144 The Ministry of Health and Social Affairs, *The Swedish Transplant Act*, Sweden 1997, p. 7; Jonsson L., 'The Swedish Transplant Law', in: World Health Organization, *International Digest of Health Legislation* (48) Geneva: WHO 1997, p. 237.

145 The Ministry of Health and Social Affairs 1997, p. 8.

146 The Ministry of Health and Social Affairs 1997, p. 33-34.

Samenvatting

Vanaf 1958 wordt in Zweden het onzuivere bezwaarsysteem gehanteerd. In 1987 heeft men besloten om over te gaan op een onzuiver toestemmingssysteem. Sinds 1996 geldt wederom een onzuiver bezwaarsysteem waarmee Zweden één van de weinige landen is die daadwerkelijk een verandering van het systeem heeft doorgevoerd. Men kan via registratie en door het bij zich dragen van een donorkaart aangeven dat men toestemming geeft voor dan wel bezwaar heeft tegen orgaandonatie na overlijden. Als de wil van de overledene onbekend is, is orgaanuitname wettelijk toegestaan maar kunnen personen die dicht bij de overledene stonden daartegen bezwaar maken.

2.4.10 Zwitserland

Wet

Zwitserland kent geen nationale transplantatiewet. Een aantal kantons hebben op grond van hun algemene bevoegdheid met betrekking tot de gezondheidszorg hun eigen transplantatieregeling opgesteld. Daarnaast zijn algemene rechtsbeginselen en grondwettelijke bepalingen van toepassing en wordt gehandeld conform richtlijnen en aanbevelingen van medische organisaties.[147]

Thans ligt het wetsvoorstel 'Bundesgesetz über die Transplantationen von Organen, Geweben und Zellen' klaar voor parlementaire behandeling. Gezien het stadium waarin dit wetsvoorstel zich bevindt[148], zal ook dit voorstel worden betrokken bij het onderzoek.

Beslissysteem

Zoals gezegd is er geen eenduidige regeling in Zwitserland. Het beslissysteem is afhankelijk van de regeling van het kanton.
In Zwitserland kan men toestemming geven voor orgaandonatie door middel van het invullen en het bij zich dragen van een (landelijke) donorkaart waarop men kan aankruisen dat men zijn/haar organen ter beschikking stelt dan wel specifieke organen ter beschikking stelt.[149]

Het huidige wetsvoorstel is gebaseerd op het onzuivere toestemmingssysteem. Nabestaanden hebben volgens het ontwerp de bevoegdheid om, bij gebreke van een wilsbeschikking van de overledene, toestemming te geven voor orgaanuitname. Zijn er geen nabestaanden bekend of bereikbaar dan is orgaanuitname niet toegestaan. Expliciet is bepaald dat de wil van de overledene gaat boven de wil van de nabestaanden. In de nieuwe wet wordt niet voorzien in een register. Toestemming voor orgaandonatie kan kenbaar gemaakt worden door het bij zich dragen van een donorkaart.
Achtergronden

Van de kantons die een eigen regeling hebben opgesteld, hebben vijf kantons gekozen voor een onzuiver toestemmingssysteem; de overige kantons kennen een bezwaarregeling.

Een wijziging van de Grondwet was noodzakelijk om de Bundesrat de bevoegdheid te geven een nationale transplantatiewet op te stellen. Deze is vastgelegd in artikel 119a

147 Zie ook Kadry Z., Renner E.L., Clavien P., 'Transplant Legislation: Ethical and Practical Issues in Liver Allocation – The Case of Switzerland', *Liver Transplantation* (7, nr. 7) 2001, p. 658.

148 De Bundesrat heeft het wetsvoorstel doorverwezen naar het parlement. De Nationalrat en de Ständerat (tezamen het parlement) dienen zich hierover nog uit te spreken. De verwachting is dat de wet in 2007 in werking zal treden.

149 Uitzondering hierop is het kanton Geneve; sinds enkele jaren heeft dit kanton een register waarin bezwaren zijn opgenomen.

Bundesverfassung der Schweizerischen Eidgenossenschaft. Op 18 april 1999 trad zij in werking.

Tijdens de voorbereiding van het wetsontwerp zijn verscheidene beslissystemen besproken: het zuivere en onzuivere bezwaarsysteem, het informatiesysteem[150] en het zuivere en onzuivere toestemmingssysteem. In de toelichting bij het wetsontwerp wordt overwogen dat het Bundesgericht heeft vastgesteld dat het bezwaarsysteem niet in strijd is met de Grondwet. Tevens heeft dit gerecht in een andere uitspraak besloten dat de bevolking in het algemeen en de nabestaanden in het bijzonder over het bezwaarrecht geïnformeerd dienen te worden. De Bundesrat concludeert hieruit dat het bezwaarsysteem slechts is toegestaan in de vorm van het informatiesysteem omdat in dat systeem er sprake is van een informatieverplichting aan de bevolking en nabestaanden. Hieraan wordt toegevoegd dat de continue en begrijpelijke informatieverschaffing in Zwitserland niet makkelijk zal zijn vanwege de samenstelling van de bevolking (hoog aantal buitenlanders).[151]

Met de parlementaire bespreking van het Bondsbesluit van 22 maart 1996 (Controle van bloed, bloedproducten en transplantaten) werd de discussie rond het zuivere bezwaarsysteem aangezwengeld. Toen de Nationalrat akkoord ging met een dergelijk systeem, lieten de betreffende artsen weten dat de in 1994 plaatsgevonden transplantaties slechts mogelijk waren dankzij de toestemming van de nabestaanden omdat geen van de overledene bij leven toestemming had gegeven. De Ständerat was van mening dat het besluit te beknopt was en te veel vragen openliet (onder meer omtrent het toestemmingsvereiste). De materie zou geregeld moeten worden in een Transplantationsgesetz en niet in een Bondsbesluit.[152]

Tenslotte overweegt de Bundesrat dat het in het licht van het zelfbeschikkingsrecht van de donor het onzuivere toestemmingssysteem het één na beste systeem is. Dit recht wordt in dit systeem beter beschermd dan in het bezwaar- of informatiesysteem. Het doet recht aan de mensen die hun nabestaanden een subsidiair beslissingsrecht willen geven na hun dood. Bovendien wordt dit systeem in Zwitserland in de praktijk gehanteerd.[153] Als nadeel wordt genoemd dat nabestaanden belast (kunnen) worden met de toestemmingsvraag.[154]
Naast het feit dat in de praktijk het onzuivere toestemmingssysteem wordt gehanteerd, heeft de Bundesrat nog andere gronden voor de keuze voor dit systeem genoemd.

— De aanname dat het bezwaarsysteem tot meer donoren zou leiden, is tot op heden door geen enkele studie bevestigd. Verwezen wordt naar Spanje dat wereldwijd het hoogst aantal donoren heeft en waar in de praktijk volgens de Bundesrat een onzuiver toestemmingssysteem wordt gehanteerd.

---

150 Informationslösung: de burgers moeten over het bezwaarrecht worden geïnformeerd. Is er na overlijden geen wilsbeschikking van de overledene bekend, dan dienen de nabestaanden te worden geïnformeerd over de voorgenomen orgaanuitname en hun bezwaarrecht. Orgaanuitname is toegestaan indien de nabestaanden binnen een bepaalde termijn geen bezwaar hebben gemaakt.

151 Schweizerischen Bundesrates, Botschaft zum Bundesgesetz über die Transplantationen von Organen, Geweben und Zellen (Transplantationsgesetz) vom 12. September, 1.3 Grundzüge des Gesetzesentwurf, 2001, p. 76-77.

152 Ständerat: Wintersession 1995, 95.019, Kontrolle von Blut, Blutprodukten und Transplantaten, Bundesbeschluss, Fünfte Sitzung, 11 Dezember 1995.

153 Schweizerischen Bundesrates, Botschaft zum Bundesgesetz über die Transplantationen von Organen, Geweben und Zellen (Transplantationsgesetz) vom 12. September 2001, p. 79.

154 Schweizerischen Bundesrates, Botschaft zum Bundesgesetz über die Transplantationen von Organen, Geweben und Zellen (Transplantationsgesetz) vom 12. September, 1.3.1.6 Regelung im Transplantationsgesetz, 2001, p. 78.

— Volgens jurisprudentie van het Bundesgericht valt het beschikkingsrecht van de mens over zijn lichaam na de dood onder de bescherming van het grondrecht van persoonlijke vrijheid (‘persönlichen Freiheit’). In de transplantatiewet dient enerzijds dit grondrecht zo min mogelijk beperkt te worden, anderzijds dient rekening te worden gehouden met de behoefte van de orgaanontvanger.[155]

— Tenslotte worden er nog geheel andere maatregelen besproken voor het bevorderen van het aantal donoren. Als eerste wordt de ‘Motivationslösung’ genoemd waarbij de orgaanbehoevenden in twee groepen worden ingedeeld: één groep bestaat uit patiënten die bij leven expliciet hun toestemming hebben gegeven voor orgaandonatie, de andere groep bestaat uit mensen die dat niet hebben gedaan. Voor alle ter beschikking komende organen wordt eerst een geschikte ontvanger gezocht binnen de eerste groep, indien deze ontbreekt wordt gekeken binnen de tweede groep. Een tweede mogelijkheid is de zogenaamde ‘Club-Lösung’ waarbij de mensen die zich expliciet hebben aangemeld als donor een ‘Club’ vormen. Indien een orgaan van een clublid beschikbaar komt, wordt eerst gekeken of er binnen de club geschikte ontvangers zijn. Tenslotte wordt het ‘System der qualifizierten Wartezeit’ genoemd. Daarbij krijgen donoren voorrang boven niet-donoren op de wachtlijst voor een orgaan. Onder de groep donoren gaan degenen voor die het langst donor zijn. Volgens de Bondsraad stuiten deze maatregelen echter op grondwettelijke bezwaren. Hoewel het wenselijk is dat zoveel mogelijk mensen zich tot donatie bereid verklaren, dient ook een afwijkende opstelling (geen donor) gerespecteerd te worden zonder dat dat consequenties mag hebben voor het kunnen ontvangen van organen. Op grond van de in de Grondwet opgenomen bescherming van de persoonlijkheid en het gelijkheidsbeginsel dient er volgens de Bondsraad een gelijke behandeling van iedereen met betrekking tot orgaandonatie plaats te vinden.[156]

Het huidige wetsvoorstel zal naar verwachting in 2007 in werking treden.

Uitvoering

In het algemeen wordt in de praktijk in heel Zwitserland, ongeacht de regeling van het kanton, het onzuivere toestemmingssysteem gehanteerd.[157] Indien van de overledene een donorkaart gevonden wordt, zal de familie hierover geïnformeerd worden. Als de familie naar aanleiding hiervan bezwaar maakt, zal geen orgaanuitname plaatsvinden. In het geval er geen donorkaart wordt gevonden, wordt de familie om toestemming gevraagd.

Samenvatting

Zwitserland kent (nog) geen uniforme regeling op nationaal niveau. In de praktijk wordt echter het onzuivere toestemmingssysteem gehanteerd; bij gebreke van een expliciete wil van de overledene worden nabestaanden om toestemming gevraagd. Men kan zijn toestemming voor orgaandonatie kenbaar maken door middel van het bij zich dragen van een donorkaart. Ook het huidige wetsvoorstel voorziet in een onzuiver toestemmingssysteem.

155 Schweizerischen Bundesrates, Botschaft zum Bundesgesetz über die Transplantationen von Organen, Geweben und Zellen (Transplantationsgesetz) vom 12. September, 1.3.1.6 Regelung im Transplantationsgesetz, 2001, p. 80.

156 Schweizerischen Bundesrates, Botschaft zum Bundesgesetz über die Transplantationen von Organen, Geweben und Zellen (Transplantationsgesetz) vom 12. September, 1.3.1.5 Motivationslösung, Club-Lösung und System der qualifizierten Wartezeit, 2001, p. 79.

157 Zie ook Schweizerischen Bundesrates, Botschaft zum Bundesgesetz über die Transplantationen von Organen, Geweben und Zellen (Transplantationsgesetz) vom 12. September 2001, p. 79.

2.5 Beschouwing

In elk van de hierboven omschreven landen heeft zich tijdens de voorbereiding van transplantatiewetgeving in meer of mindere mate de vraag voor gedaan voor welk wettelijk beslissysteem gekozen diende te worden. Daarbij kan ruwweg de keuze worden gemaakt tussen een toestemmings- of een bezwaarsysteem.

In essentie lijkt de keuze voor een toestemmings- respectievelijk bezwaarsysteem terug te voeren op twee hoofdargumenten.
Het toestemmingssysteem biedt de meeste waarborgen voor het zelfbeschikkingsrecht van de donor. Vanwege de algemene acceptatie van en het belang dat er gehecht wordt aan het zelfbeschikkingsrecht, lijkt men een nadere motivering vóór een toestemmingssysteem niet nodig te vinden.
Als argument voor het bezwaarsysteem wordt veelal aangevoerd dat dit systeem meer organen oplevert dan het toestemmingssysteem en daarmee de belangen van de orgaanbehoevende beter dient. In de overheidsdocumenten bij de verschillende transplantatiewetten worden nadere argumenten gegeven vóór een bezwaarsysteem, met name met betrekking tot de rechtvaardiging van het hanteren van veronderstelde toestemming. Zo is in landen als België en Zweden aangevoerd dat een meerderheid van de bevolking orgaandonatie een goede zaak vindt op grond van de solidariteitsgedachte, en dat derhalve verwacht mag worden dat een meerderheid ook bereid is zijn/haar organen te doneren.[158]

Ter nuancering van de stelling dat in een bezwaarsysteem meer mensen als donor beschouwd kunnen worden, wordt in de (buitenlandse) literatuur er wel op gewezen dat een bezwaarsysteem pas effectief kan zijn indien hiervoor voldoende draagvlak is onder het publiek en binnen de medische professie.[159] Bij de keuze voor een systeem zou rekening gehouden moeten worden met de sociale, historische en culturele achtergronden van een land.[160] Zo wordt er voor de effectiviteit van het bezwaarsysteem in België en Oostenrijk wel verwezen naar de eeuwenoude regeling van sectie waarvoor eveneens een (zuiver) bezwaarsysteem geldt.[161] Een aantal landen (bijvoorbeeld Zweden,[162] Verenigd Koninkrijk[163] en Spanje[164]) heeft in het verleden (meermalen) onderzoek verricht naar de mening van de bevolking en de medische professie over de verschillende systemen en mede hierop de beslissing gebaseerd om wel of niet over te gaan tot een wijziging van het beslissysteem.[165] Tenslotte wordt er in de literatuur regelmatig op gewezen dat het wettelijke beslissysteem op zich niet de enige dan wel bepalende factor is voor het aantal donoren; ook aspecten als de organisatie van het

158 Zie ook Roels et al 1997, p. 1473.

159 Lloveras J. 'Barcelona Document on Organ Procurement', *Transplantation Proceedings* (29) 1997, p. 65; Matesanz R., 'Cadaveric organ donation: comparison of legislation in various countries of Europe', *Nephrology Dialysis Transplantation* (13) 1998, p. 1633

160 Zie onder andere Council of Europe, *Meeting the organ shortage: current status and strategies for improvement of organ donation*, Strasbourg: Council of Europe 1999, p. 28; Miranda B., Naya M.T., Cuende N., 'Regulation, Legislation, and Organization of Cadaveric Organ Procurement', *Transplantation Proceedings* (31) 1999, p. 1043-1045; Lloveras 1997, p. 63-66; Michielsen 1996, p. 665-666; McMaster et al 2000, p. 501.

161 Zie onder andere Wing A.J., 'Organs for transplantation: should the UK follow Belgium', *Journal of the Royal Society of Medicine* (89, nr. 12) 1996, p. 661-662; Nett et al 2003, p. 559-561; Lloveras 1997, p. 63-66.
Overigens geldt ook in Spanje een dergelijke regeling: indien iemand een niet-natuurlijke dood sterft (bijvoorbeeld ten gevolge van een auto-ongeluk) wordt er sectie verricht op het lichaam zonder dat hiertegen bezwaar kan worden gemaakt.

162 The Ministry of Health and Social Affairs 1997, p. 6.

163 Human Bodies, Human Choices, Summary of responses to the consultation report, Department of Health 2003, p. 14.

164 Miranda et al 1999 (1), p. 20; Miranda 1996, p. 96-97

165 Zie ook de Memorie van Toelichting bij de WOD: daarin werd verwezen naar onderzoek waaruit zou blijken dat de Nederlandse bevolking een bezwaarsysteem als een te grote aantasting van de eigen autonomie ervaart (MvT, 1991-1992, 22 358, nr. 3 p. 16).

proces rondom orgaandonatie en voorlichting aan de medische professie en publiek zijn van invloed.[166]

Ongeacht de voorkeur die men heeft voor een bepaald beslissysteem kan worden gesteld dat er consensus bestaat over het uitgangspunt dat een uitdrukkelijke wil van de donor in beginsel gevolgd dient te worden. Ook uit de diverse wettelijke regelingen van de verschillende landen volgt – al dan niet expliciet – dat een kenbaar gemaakte wil van de overledene dient vóór te gaan aan de wil van de nabestaanden.

Een aantal landen hebben voorzieningen getroffen om er voor te zorgen dat wilsuitingen ten aanzien van orgaandonatie beter kenbaar zijn. Het betreft hier het instellen van een landelijk register en/of het ter beschikkingstellen van een (landelijk erkende) donorkaart. Naast het onderscheid naar voorziening kan onderscheid worden gemaakt naar de aard van de wilsverklaringen; toestemming geven voor orgaandonatie en/of bezwaar maken tegen orgaandonatie en/of de beslissing ten aanzien van orgaandonatie overlaten aan derden.[167] Overigens dient hier opgemerkt te worden dat het bestaan van een register dan wel het ter beschikking stellen van donorkaarten niet betekent dat dit de enige mogelijkheid is om uitdrukking te geven aan de wil omtrent orgaandonatie; in veel landen is het kenbaar maken van de wil niet aan vormvereisten gebonden. Wel kan het treffen van voorzieningen de kenbaarheid van wilsuitdrukkingen ten goede komen, evenals de snelheid waarmee deze gevonden kunnen worden; men weet immers waar of hoe een mogelijke wilsuiting achterhaald kan worden. Om dezelfde reden kunnen deze voorzieningen rechtszekerheid bieden aan zowel artsen als burgers. Ook het tijdig kunnen beginnen met voorbereidende of preserverende maatregelen wordt daardoor vergemakkelijkt.

Hieronder volgt een overzicht van de beslissystemen van de landen besproken in paragraaf 2.4. Omdat uitgangspunt is de kenbare wil van de potentiële donor, is in de eerste plaats weergegeven per land welke voorzieningen zij hebben getroffen voor het kenbaar zijn van de wilsuiting omtrent orgaandonatie. Voorts wordt per land aangegeven of er wettelijk een toestemmings- dan wel bezwaarsysteem wordt gehanteerd. Bij deze indeling is de positie van de donor op grond van de wet als criterium gehanteerd. Met andere woorden, voor elk land is de vraag gesteld in welk geval orgaanuitname wettelijk is toegestaan: in geval van expliciete toestemming of in geval van geen bezwaar van de donor. De rol van nabestaanden bij gebreke van een expliciete wil komt tot uitdrukking in de term zuiver (geen rol) en onzuiver (wel een rol).

166 Miranda et al 1999 (2), p. 1043-1045; Sells R.A., 'Three ways to improve the supply of cadaveric organs for transplantation', *Journal of the Royal Society of Medicine* (92) 1999, p. 482-483; Nett et al 2003, p. 559-561; Michielsen 1996, p. 665, Miranda et al 1996, p. 96-97.

167 In sommige gevallen kan men er voor kiezen om bepaalde organen het ter beschikking te stellen voor orgaandonatie. Nu het in dit hoofdstuk gaat om het beslissysteem (en derhalve centraal staat wie mag beslissen over orgaandonatie), is deze variant buiten beschouwing gelaten.

Tabel 2.1 Landenoverzicht

Land	Registratie*	Donorkaart **	Wettelijk systeem
België	Toestemming & bezwaar	-	Onzuiver bezwaarsysteem
Duitsland	-	Toestemming & bezwaar & derden	Onzuiver toestemmingssysteem
Frankrijk	Bezwaar	-	Onzuiver bezwaarsysteem
Italië	Toestemming & bezwaar	Toestemming & bezwaar	Onzuiver bezwaarsysteem
Nederland	Toestemming & bezwaar & derden	Toestemming	Onzuiver toestemmingssysteem
Oostenrijk	Bezwaar	-	Zuiver bezwaarsysteem
Spanje	-	-	Onzuiver bezwaarsysteem
Verenigd Koninkrijk	Toestemming	Toestemming	Onzuiver bezwaarsysteem
Zweden	Toestemming & bezwaar	Toestemming & bezwaar	Onzuiver bezwaarsysteem
Zwitserland	-	Toestemming	Onzuiver toestemmingssysteem

* nationaal registratiesysteem[168]

** officiële nationale donorkaart die men bij zich dient te dragen en die als zodanig wordt erkend[169]

Zoals gezegd wordt de uitdrukkelijke wil van de overledene ten aanzien van post mortale orgaandonatie als uitgangspunt genomen. Een belangrijke vraag is dan ook hoe in de verschillende landen wordt omgegaan met de situatie dat er niet een dergelijke wil van de overledene bekend is. Anders gezegd: worden de nabestaanden in een dergelijk geval betrokken? zo ja, welke zeggenschap hebben zij dan? Er kunnen drie mogelijkheden worden onderscheiden:

— geen betrokkenheid[170]
— toestemming geven (al dan niet in het licht van de vermoedelijke wil van de overledene)
— bezwaar maken (soms dient ook het maken van bezwaar te geschieden overeenkomstig de vermoedelijke wil van de overledene)

Hieronder volgt een landenoverzicht van de rol van nabestaanden volgens de wet respectievelijk de kennelijke praktijk.

168 In Spanje kan men slechts in enkele regio's zijn wil omtrent orgaandonatie laten registreren.

169 In België hebben enkele patiëntenverenigingen een donorkaart ontworpen maar dit is geen officieel erkende kaart. Men blijft verplicht het register te raadplegen en de uitslag hiervan te erkennen.
In Frankrijk kent men wel een donorkaart maar deze is niet (juridisch) bindend: het is bedoeld duidelijkheid te geven over de wil van de overledene en kan helpen bij het gesprek met de nabestaanden (http://www.efg.sante.fr/fr/pub/don-quefaire.asp).

170 Zie paragraaf 2.3 voor opmerkingen bij het zuivere toestemmingssysteem.

Tabel 2.2 Rol nabestaanden bij ontbreken van uitdrukkelijk wil potentiële donor

	Wet	Uitvoering
Geen rol	Oostenrijk	-
Toestemming geven	Duitsland, Nederland, Zwitserland[171]	Duitsland, Nederland, Oostenrijk, Spanje, Verenigd Koninkrijk, Zwitserland
Bezwaar maken	België, Frankrijk, Italië, Spanje, Verenigd Koninkrijk, Zweden	België, Frankrijk, Italië, Zweden

In de hierboven omschreven landen kent thans alleen Oostenrijk nabestaanden wettelijk geen zeggenschap toe over post mortale orgaandonatie bij gebreke van een expliciete wil van de overledene.[172] De overige landen kennen in de wet wel (in verschillende vormen) een rol toe aan de nabestaanden.
Vanuit de uitvoering bezien lijkt het er op dat, ongeacht de wettelijke regeling, de nabestaanden in alle landen worden betrokken. Zelfs in Oostenrijk, waar de nabestaanden wettelijk geen rol hebben, worden zij kennelijk in de meeste gevallen gevraagd om toestemming te geven voor de orgaanuitname. Naast de argumenten van respect, piëteit en zorg naar nabestaanden toe, wordt de rol van nabestaanden in de praktijk ook gemotiveerd met verwijzing naar in de maatschappij levende de normen en waarden en de vrees voor negatieve publiciteit indien men nalaat hen te betrekken. Gezien de praktijk in de verschillende landen blijkt er in feite consensus te bestaan over de noodzaak van het betrekken van nabestaanden bij gebreke van een expliciete wil van de overledene.
Bij de invulling van de rol van nabestaanden in de zin van het geven van toestemming in een onzuiver bezwaarsysteem laat dit systeem zich overigens nauwelijks nog onderscheiden van een onzuiver toestemmingssysteem; in feite komen die systemen dan heel dicht bij elkaar.[173]

Behalve dat de zeggenschap van nabestaanden kan verschillen in termen van toestemming of bezwaar, blijkt uit de beschrijving van de diverse landen dat er ook verschillen bestaan in de wijze waarop de nabestaanden worden benaderd in het geval er geen expliciete wil van de overledene bekend is. Daarbij is sprake van een scala aan nuanceringen en gradaties. Zo worden de nabestaanden in België geïnformeerd over de voorgenomen orgaanuitname maar wordt hen niet in alle gevallen expliciet de vraag gesteld of zij hiertegen bezwaar hebben. Van deze benaderingswijze kan een zekere sturende werking uitgaan om géén bezwaar te maken. Dit geldt eveneens, zij het wellicht in mindere mate, voor Italië; er zijn aanwijzingen dat nabestaanden daar wel benaderd worden met het verzoek om géén bezwaar te maken tegen de voorgenomen orgaanuitname.
Voorts zijn er een aantal landen waar de nabestaanden wordt gevraagd te beslissen overeenkomstig de vermoedelijke wil van de overledene. Deze benaderingswijze is terug te vinden zowel in landen met een onzuiver toestemmingssysteem (zoals Duitsland) als in landen met een onzuiver bezwaarsysteem (zoals Frankrijk en Spanje). Het Verenigd Koninkrijk heeft een dergelijke benaderingswijze opgenomen in de richtlijn

171 Zwitserland heeft geen (nog) geen nationale wet. De meeste kantons die een transplantatieregeling hebben ingevoerd, hebben deze gebaseerd op een bezwaarsysteem. Het huidige wetsvoorstel gaat uit van een toestemmingsregeling.

172 Voor Spanje geldt op basis van de wet 30/1979 een zuiver bezwaarsysteem. Bij Real Decreto 2070/1999 is een aanvullende regeling opgenomen. Hierin zijn een drietal stappen opgenomen die moeten worden genomen om na te gaan of de overledene bij leven bezwaar heeft geuit, waaronder het benaderen van de de nabestaanden met de vraag of zij op de hoogte zijn van de wens van de overledene ten aanzien van orgaandonatie.

173 Men zou – als men alleen let op de rol van nabestaanden – de systemen in Oostenrijk, Spanje en het Verenigd Koninkrijk dan ook wel als onzuivere toestemmingssystemen kunnen beschouwen.

United Kingdom Hospital Policy for Organ and Tissue Donation. Hoewel in de praktijk moeilijk te achterhalen zal zijn of de nabestaanden daadwerkelijk conform die vermoedelijke wil beslissen, heeft deze benaderingswijze ook het voordeel dat deze vraagstelling minder belastend is voor de nabestaanden.[174]
Tenslotte kan aan nabestaanden een zelfstandige ongebonden beslissing worden gelaten. Dit is thans het geval in Nederland en Zwitserland.

Opgemerkt dient te worden dat niet is nagegaan hoe vaak de bovengenoemde benaderingswijzen in de praktijk daadwerkelijk worden gehanteerd. Het kan goed zijn dat de praktijk op dit punt het verschil tussen toestemming vragen en naar bezwaren vragen (nog verder) relativeert.
Zoals reeds is aangegeven in 2.4 is het slechts in beperkte mate mogelijk geweest informatie te verzamelen over de uitvoering van de wettelijke regelingen in de praktijk. Het zou de moeite waard zijn om verder onderzoek te doen naar de uitvoeringspraktijk in de verschillende landen, inclusief de wijze waarop de nabestaanden in concreto worden benaderd.

2.6 Literatuurlijst

Akveld H. *Transplantatie en wetgeving, werkelijkheid en ideaal*, Lelystad: Koninklijke Vermande BV 1987.

Akveld J.E.M. 'Juridische aspecten van orgaandonatie', in: Akveld J.E.M., Charro F. Th. de, Hessing D.J., Kootstra G., Roscam Abbing H.D.C., *Orgaandonatie, een kwestie van bereidheid*, Lelystad: Koninklijke Vermande BV 1988, p.15-48.

Aspelin E. The Swedish Transplants Act (1975:190), *European Journal of Health Law* 1994, p. 422-424.

Bergström C., Svensson L., Wolfbrandt A., Lundell M. The Swedish Transplant Coordinators' Experience of the New Transplantation Act and the Donor Register 1 Year After Implementation, *Transplantation Proceedings* (29) 1997, p. 3232-3233.

Boone I. Het wegnemen en transplanteren van organen volgens het Belgisch recht, *Tijdschrift Privaatrecht* (1) 1996, p. 91-133.

Bosch X. Spain Leads World in Organ Donation and Transplantation, *The Journal of the American Medical Associoation* (281, 1) 1999, p. 17-18.

Chief Medical Officer. *The Removal, Retention and Use of Human Organs and Tissue from Post mortem Examination, Advice from the Chief Medical Officer*, Londen: Department of Health 2001.

Claeys M.P., Huriet C. *Rapport sur l'application de la loi no. 94-654 du 29 juillet 1994*

174 Overigens heeft ook de Council of Europe in de uitwerking van het Biogeneeskunde Verdrag haar voorkeur uitgesproken voor deze benadering. Zo stelt de Council dat bij gebreke van de wil van de overledene in ieder geval getracht dient te worden "to obtain testimony from relatives of the deceased. Unless national law otherwise provides, such authorisation should not depend on the preferences of the close relatives themselves for or against organ and tissue donation. Close relatives should be asked only about the deceased persons expressed or presumed wishes." Additional Protocol to the Convention on Human Rights and Biomedicine, on Transplantation of Organs and Tissues of Human Origin, Council of Europe, Explanatory Report, as adopted on 8 November 2001, onder 102.

relative au don et à l'utlisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal, Parijs: l'Office parlementaire d'evaluation des choix scientifiques et technologiques 1999.

Coppen R., Marquet R.L., Friele R.D. *Het Donorpotentieel, Een vergelijking van het donorpotentieel in Nederland en 9 andere West-Europese landen* Utrecht: NIVEL 2003.

Council on Ethical and Judicial Affairs, American Medical Association. Strategies for Cadaveric Organ Procurement, Mandated Choice and Presumed Consent, *The Journal of the American Medical Association* (272, nr. 10) 1994, p. 809-815.

Council of Europe. *Meeting the organ shortage: current status and strategies for improvement of organ donation*, Strasbourg: Council of Europe 1999.

Decker R.G. Spain's law governing organ donation, *Dialysis & Transplantation* (10, nr. 11) 1981, p. 899-900.

Department of Health, Clinical Ethics and Human Tissue Branch. *Human Bodies, Human Choices, Summary of responses to the consultation report,* Londen: Department of Health 2003.

Deutsch E. Das Transplantationsgesetz vom 5.11.1997, *Neue Juristische Wochenschrift* (12) 1998, p. 777-782.

Eder-Rieder M.A. Die gesetzliche Grundlage zur Vornahme von Transplantationen, *Österreichische Juristen Zeitung* 1984, p. 289-293.

English V., Sommerville A. Presumed consent for transplantation: a dead issue after Alder Hey?, *Journal of Medical Ethics* (29) 2003, p. 147-152.

Fischer-Fröhlich C.-L. 'Die Situation der Organtransplantation in der Bundesrepublik Deutschland und im europäischen Ausland aus medizinischer Sicht – eine Bestandsaufnahme', in: Baacke E., Ruprecht G. (red.), *Organentnahme und Transplantation im Spannungsfeld zwischen Ethik und Gesetz*, Stuttgart: Landeszentrale für Politische Bildung Baden-Württemberg 1997, p. 7-28.

Gäbel H. 'Donor recruitment in Scandinavia', in: Charro F. Th. de, Hessing D.J., Akveld J.E.M (red.), *Systems of donor recruitment*, Deventer: Kluwer 1992, p. 55-63.

Gaisbauer G. Gesetzliche Regelung der Organentnahme zum Zwecke der Transplantation in Österreich, *Versicherungsrecht* (12) 1983, p. 520-522.

Gezondheidsraad. *Algemene transplantatieproblematiek,* 's-Gravenhage: Gezondheidsraad 1987.

Häckel H. 'Organtransplantation am Fallbeispiel Österreich', in: Baacke E., Ruprecht G. (red.), *Organentnahme und Transplantation, im Spannungsfeld zwischen Ethik und Gesetz*, Stuttgart: Landeszentrale für Politische Bildung Baden-Württemberg 1997, p. 39-46.

't Hart F. Orgaandonatie, *Ars Aequi* 1991, p. 625-632.

Hessing R.C. Postmortale orgaandonatie: een pleidooi voor het geen-bezwaarsysteem, *Nederlands Juristenblad* 1984, p. 604-607.

Hiraga S., Mori T., Asaura Y. Current Arrangement and Activity of Organ Transplantation After New Organ Transplant Legislation in Japan, *Transplantation Proceedings* (32) 2000, p. 86-89.

Holczabek W., Kopetzki Ch. Rechtsgrundlagen von Organtransplantationen, *Wiener Klinische Wochenschrift* (98, 13) 1986, p. 417-420.

Hors J. Presumed consent in practice in France, in: Charro F. Th. de, Hessing D.J., Akveld J.E.M. (red.), *Systems of donor recruitment*, Deventer: Kluwer 1992, p. 121-128.

Inspectie voor de Gezondheidszorg. *Orgaandonatie in de Nederlandse ziekenhuizen*, Den Haag: Inspectie voor de Gezondheidszorg 2000.

Instituut Beleid en Management Gezondheidszorg. *Evaluatie-onderzoek Wet op de orgaandonatie (WOD): juridische aspecten*, Rotterdam: Instituut Beleid en Management Gezondheidszorg 2000.

Jonsson L. 'The Swedish Transplant Law', in: World Health Organization, *International Digest of Health Legislation* (48) Geneva: World Health Organization 1997, p. 237-239.

Kadry Z., Renner E.L., Clavien P. Transplant Legislation: Ethical and Practical Issues in Liver Allocation – The Case of Switzerland, *Liver Transplantation* (7, nr. 7) 2001, p. 658-660.

Kokkedee W. *Het tekort aan postmortale orgaandonaties: oorzaken en oplossingen in juridisch perspectief*, Arnhem: Gouda Quint BV 1992.

Kollhosser H. Transplantation und Gesetzgebung, *Zeitschrift für Herz- Thorax- Gefäßchirurgie* (16, supplement 1) 2002, p. 7-11.

Kühn H.C. Das neue deutsche Transplantationsgesetz, *MedizinRecht* (10) 1998, p. 455-461.

Lloveras J. Barcelona Document on Organ Procurement, *Transplantation Proceedings* (29) 1997, p. 63-66.

López-Navidad A., Domingo P., Viedma M.A. Professional characteristics of the Transplant Coordinator, *Transplantation Proceedings* (29) 1997, p. 1607-1613.

López-Navidad A., Caballero F. Organs for Transplantation, *The New England Journal of Medicine* (343, nr. 23) 2000, p. 1730-1732.

Machado N. The Swedish transplant act: sociological considerations on bodies and giving, *Social Science & Medicine* (42, nr. 2) 1996, p. 159-168.

Martinelli G. La nuova legge sui trapianti d'organo, *Minerva Anestesiologica* (65, nr. 7-8) 1999, p. 595-596.

Matesanz R. Cadaveric organ donation: comparison of legislation in various countries of Europe, *Nephrology Dialysis Transplantation* (13) 1998, p. 1632-1635.

Matesanz R. A decade of continuous improvement in cadaveric organ donation: the Spanish model, *Nefrología* (XXI, 5) 2001, p. 59-67.

McMaster P., Vadeyar H. Spain Model: World Leader in Organ Donation', *Liver Transplantation* (6, nr. 4) 2000, p. 501-512.

Michielsen P. Presumed consent to organ donation: 10 years' experience in Belgium, *Journal of the Royal Society of Medicine* (89) 1996, p. 663-666.

Miranda B., Matesanz M., Fernández Lucas M., Felipe C., Naya M.T. Integrated Ways to Improve Cadaveric Organ Donation, *Transplantation Proceedings* (28) 1996, p. 96-97.

Miranda B., Fernández Lucas M., De Felipe C., Naya N., González-Posada J.M., Matesanz R. 1999 (1). Organ donation in Spain, *Nephrology Dialysis Transplantation* (14, supplement 3) 1999, p. 15-21.

Miranda B., Naya M.T., Cuende N. 1999 (2). Regulation, Legislation, and Organization of Cadaveric Organ Procurement, *Transplantation Proceedings* (31) 1999, p. 1043-1045.

Mühlbacher F. Donor recruitment in Austria, in: Charro F. Th. de, Hessing D.J., Akveld J.E.M. (red.) *Systems of donor recruitment,* Deventer: Kluwer 1992, p. 65-71.

Nationale Raad voor de Volksgezondheid. *Advies Orgaandonatie*, Zoetermeer: Nationale Raad voor de Volksgezondheid 1990.

Nett P.C., Stüssi, G., Weber, M., Seebach, J.D. Transplantationsmedizin: Strategien gegen den Organmangel, *Schweiz Med Forum* (24) 2003, p. 559-568.

Price D. in: Blanpain R., Nys H. (red.), *International encyclopaedia of laws, Medical Law*, (supplement 28, 2002), Den Haag: Kluwer Law International 1993, p. 243-258.

Rienks A. De familie beslist, *Medisch Contact* (58, 8) 2003, p. 312-316.

Roels L. Donor recruitment in Belgium, in: Charro F. Th. de, Hessing D.J., Akveld J.E.M. (red.), *Systems of donor recruitment*, Deventer: Kluwer 1992, p. 39-54.

Roels L., Deschoolmeester G., Vanrenterghem Y. A Profile of People Objecting to Organ Donation in a Country With a Presumed Consent Law: Data From the Belgian National Registry, *Transplantation Proceedings* (29) 1997, p. 1473-1475.

Romeo-Casabona C.M., Hernández-Plasencia J.U., Sola-Reche E. in: Blanpain R., Nys H. (red.), *International encyclopaedia of laws, Medical Law*, (supplement 3, 1994), Den Haag: Kluwer Law International 1993, p. 197-209.

Roscam Abbing H.D.C. 'Belangen en wetgever' in: Akveld J.E.M., Charro F. Th. de, Hessing D.J., Kootstra G., Roscam Abbing H.D.C., *Orgaandonatie, een kwestie van*

bereidheid, Lelystad: Koninklijke Vermande BV 1988, p. 97-113.

Rosendal H., Beekum W.T. van, Legemaate J., Buisen M.A.J.M., Hulst E.H., Berg M. van den, Assink A., Veen E.B. *Evaluatie op de Wet op de orgaandonatie*, Den Haag: ZonMw 2001.

Schreiber H.-L. Das Transplantationsgesetz un seine Folgen, *Bundesgesundheitsblat-Gesundheitsforsch-Gesundheitsschutz* (10) 2002, p. 761-767.

Sells R.A. Three ways to improve the supply of cadaveric organs for transplantation, *Journal of the Royal Society of Medicine* (92) 1999, p. 482-483.

Silvert M. BMA campaigns for “presumed consent” to organ donation, *British Medical Journal* (320) 2000, p. 1626.

Spital A. Mandated Choice for Organ Donation: Time To Give It a Try, *Annals of Internal Medicine* (125) 1996, p. 66-69.

Swedish Committee on Defining Death. *The Concept of Death (Summary)*, Stockholm 1984.

Thouvin D. ‘Application de lois de bioéthique en matière de transplantation, L’organisation de l’activité de transplantation d’organes par les règles juridique’*,* in: Carvais R., Sasportes M. (red.), *La greffe humaine*, Parijs: Presses Universitaire de France 2000.

Venettoni S., Di Ciacco P., Ghirardini A., Mattucci D., Santangelo G., Nanni Costa A. Succesful Models in Organ Procurement, *Transplantation Proceedings* (35) 2003, p. 999-1001.

Wery C. Beschikken over eigen lichaam en lichaamsdelen, *Ars Aequi* 1976, p. 305-315.

Wing A.J. Organs for transplantation: should the UK follow Belgium, *Journal of the Royal Society of Medicine* (89, nr. 12) 1996, p. 661-662.

3

Internationale vergelijking van donatiecijfers

R. Coppen, W. Brouwer, R.D. Friele

3.1 Inleiding en doelstelling

In het vorige hoofdstuk is een beschrijving gegeven van de verschillende beslissystemen in 10 landen: België, Duitsland, Frankrijk, Italië, Nederland, Oostenrijk, Spanje, Verenigd Koninkrijk, Zweden en Zwitserland. De doelstelling van dit deelonderzoek is inzicht te verkrijgen in de verschillen tussen de 10 West-Europese landen in het aantal orgaandonaties, maar vooral om inzicht te krijgen in de vraag of deze verschillen in orgaandonaties te herleiden zijn tot verschillen in het beslissysteem.

De verschillen in donatiecijfers tussen landen worden niet alleen bepaald door verschillen in beslissystemen. Sheehy e.a.[175] geven aan dat naast het beslissysteem ook rekening moet worden gehouden met de verschillen in mortaliteit tussen landen. Alleen patiënten die aan een beperkt aantal aandoeningen overlijden, komen in aanmerking voor orgaandonatie; dit in verband met de strenge eisen aan de kwaliteit van organen. Verschillen tussen landen in de mortaliteit kunnen medebepalend zijn voor verschillen in donatiecijfers.
In de 10 met elkaar te vergelijken landen is minstens 80% van de orgaandonoren gestorven aan een cerebro vasculair accident (CVA) of een (verkeers)ongeval.[176] Patiënten die overleden zijn aan CVA of (verkeers)ongevallen vormen de grootste bron voor donororganen.

Om uitspraken te kunnen doen over de invloed van het beslissysteem op de verschillen tussen landen in het aantal orgaandonaties is het nodig alle landen te karakteriseren wat betreft het beslissysteem en daarbij rekening te houden met de verschillende uitgangsposities van landen wat betreft de relevante mortaliteit.

Voor het beantwoorden van deze vraag wordt gebruik gemaakt van internationaal vergelijkend onderzoek. Allereerst wordt het aantal orgaandonaties van 10 verschillende landen met elkaar vergeleken, waarbij rekening gehouden moet worden met verschillen in de voor orgaandonatie relevante mortaliteit.

175 E.M.P.P.M. Sheehy, S.L. Conrad, L.E. Brigham, R. Lusking, P. Weber, M. Eaking,L. Schkade,L. Hunsicker, Estimating the number of potential organ donors in the United States, *New England Journal of Medicine* (349) 2003, pp.667-674.

176 R. Coppen, R.L. Marquet, R.D Friele, *Het donorpotentieel: een vergelijking van het donorpotentieel in Nederland en 9 andere West-Europese landen*, Utrecht: NIVEL 2003, pp.47-52.

Daarnaast hebben twee landen, Italië en Zweden, redelijk recent een wijziging van hun wettelijk systeem doorgevoerd. Deze - bijna natuurlijke - experimenten kunnen ook inzicht verschaffen in de mogelijke invloed van een wettelijk systeem, met name in de verandering hiervan, op het aantal orgaandonaties.

In Nederland wordt al een tijd de discussie gevoerd of het nodig is om het beslissysteem te veranderen, om hiermee het aantal orgaandonaties te verhogen. Er zijn publicaties verschenen die erop wijzen dat een bezwaarsysteem een positieve invloed heeft op het aantal orgaandonaties.[177] Er zijn ook publicaties die deze positieve invloed echter betwijfelen.[178] In deze discussie spelen twee kernpunten rond het beslissysteem: de manier waarop met de mening van de potentiële donor rekening wordt gehouden en de invloed van nabestaanden.

Deze overwegingen leiden tot de volgende deelvragen:

1. Wat zijn de opbrengsten voor orgaandonatie in de verschillende landen?
2. Wat is de relatie tussen de opbrengsten voor orgaandonatie in de verschillende landen en het beslissysteem als rekening wordt gehouden met de verschillen in relevante mortaliteit tussen landen?
3. Wat zijn de gevolgen voor het aantal orgaandonaties geweest van de verandering van het beslissysteem in Zweden en Italië?

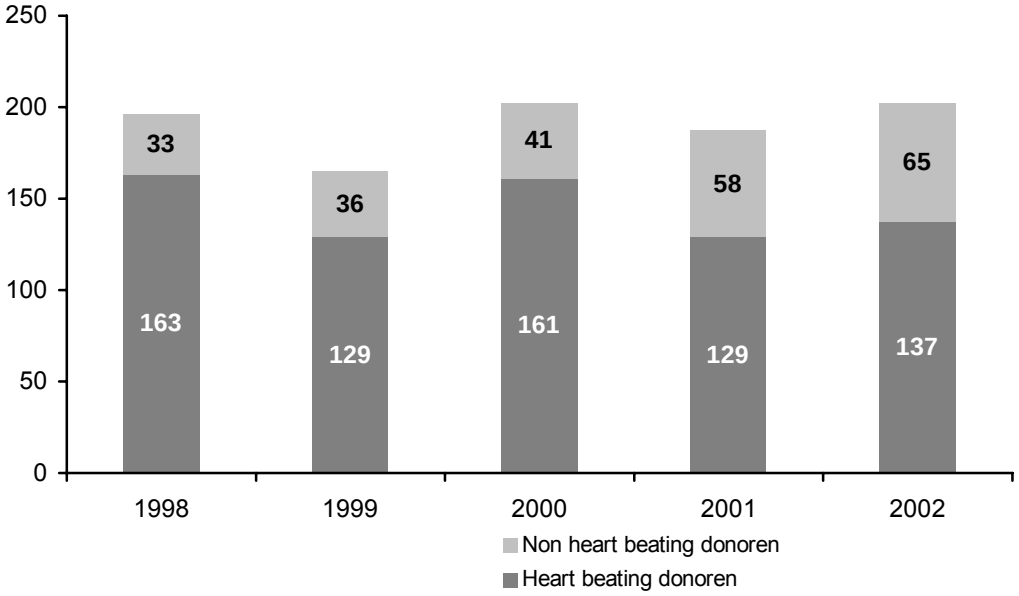
3.2 Non Heart Beating en Heart Beating donoren

Postmortale orgaandonatie, waar het in dit onderzoek vooral om gaat, vindt doorgaans plaats bij hersendode donoren, waarbij nog wel sprake is van een bloedcirculatie. Deze worden ook wel heart-beating donoren genoemd. In Nederland bestaat de grootste groep postmortale donoren ook uit heart-beating donoren. Het aantal non-heart-beating donoren in Nederland neemt de laatste jaren fors toe. Dit zijn donoren waarbij er geen sprake meer is van een bloedcirculatie. In 2001 was ongeveer 30% van de donoren een non-heart-beating donor. Voor Spanje en het Verenigd Koninkrijk zijn hier ook cijfers voor. Het aandeel non-heart-beating donoren in deze landen is minder dan 5%. Voor andere landen bleken cijfers hierover niet te vinden.

177 G. Randhawa, 'Procuring organs for transplantation: a European perspective', *European Journal of Public Health* (8) 1998, p. 299; L. Roels, W. Coosemans, M. Christiaens, M. Waer, Y. Vanrenterghem, 'The relative impact of legislative Incentives on Multi-organ Donation Rates in Europe', *Transplantation Proceedings* (27) 1995, p. 795; B. van Raalte, E. Heijdelberg, *Vrijblijvendheid remt donatie van nieren: verkenning internationale verschillen niertransplantaties*, Compliance Consult 2003, p. 21 ; L. Roels, J. De Meester, 'The relative impact of presumed-consent legislation on thoracic organ donation in the Eurotransplant area', *Journal of Transplant Coordination* (6) 1996, p. 177.

178 G.R. Schutt, '25 years of organ donation: European initiatives to increase organ donation', *Transplant Proceedings* (34) 2002, p. 2005; J.D. Meloen, *Orgaandonatie in Nederland voor en na de Wet op de orgaandonatie: Trends, achtergronden en organisatie*, Utrecht: NIVEL 2000, p. 77; H. Gäbel, 'Comments on the Spanisch Model-II'. In: R. Matesanz, B. Miranda, *Organ donation for transplantation: The Spanish Model*, Madrid/Barcelona: Grupo Aula Medica 1996, p. 7.

Figuur 3.1 Aantal geëffectueerde orgaandonoren in Nederland (1998-2002)



Bron: ENIS 2002 (NTS)[179]

Zonder de non-heart-beating donor zouden de donatiecijfers van Nederland er een stuk slechter uitzien. De toename in het aantal non-heart-beating gaat samen met een afname in het aantal heart-beating donoren (zie figuur 3.1).

In een eerdere publicatie van het NIVEL zijn donatiecijfers van verschillende landen met elkaar vergeleken.[180] Op deze publicatie is van verschillende kanten gereageerd en zijn kanttekeningen geplaatst bij de gemaakte keuzes. De belangrijkste kanttekening betreft de manier waarop rekening wordt gehouden met non-heart-beating donoren. Voor de meeste andere landen zijn hier geen cijfers over, dit leidt tot de aanname dat het aandeel non-heart-beating donoren in de andere landen gering is.[181] De vraag is nu of de Nederlandse non-heart-beating donoren meegenomen moeten worden bij het aantal orgaandonoren of dat deze niet meegenomen moeten worden, om te kunnen spreken van een eerlijke vergelijking. Allereerst moet worden vastgesteld dat het in beide gevallen gaat om postmortale orgaandonatie. Maar een reden om de non-heart-beating donoren niet mee te nemen, kan liggen in de veronderstelling dat deze donoren uit een geheel andere bron komen dan de heart-beating donoren.[182] Figuur 3.1 laat een toename van het aantal non-heart-beating donoren zien, van 33 in 1998 tot 65 in 2002. Dit gaat evenwel niet samen met een verandering in de mortaliteitscategorieën van orgaandonoren (zie figuur 3.2). Het blijk dat door de jaren heen donoren vooral gevonden worden onder mensen die overleden aan een CVA of een (verkeers)ongeval. De categorie respiratoir/circulatoir verandert niet of nauwelijks qua aantal. Kortom de non-heart-beating donor komt vooral uit dezelfde mortaliteitscategorieën als de heart-beating donoren.

179 De totaal cijfers uit deze figuur komen niet overeen met de cijfers die in dit hoofdstuk worden gebruikt voor de internationale vergelijking. Dit komt doordat er een verschil is tussen de registraties van de Nederlandse Transplantatie Stichting en Eurotransplant.

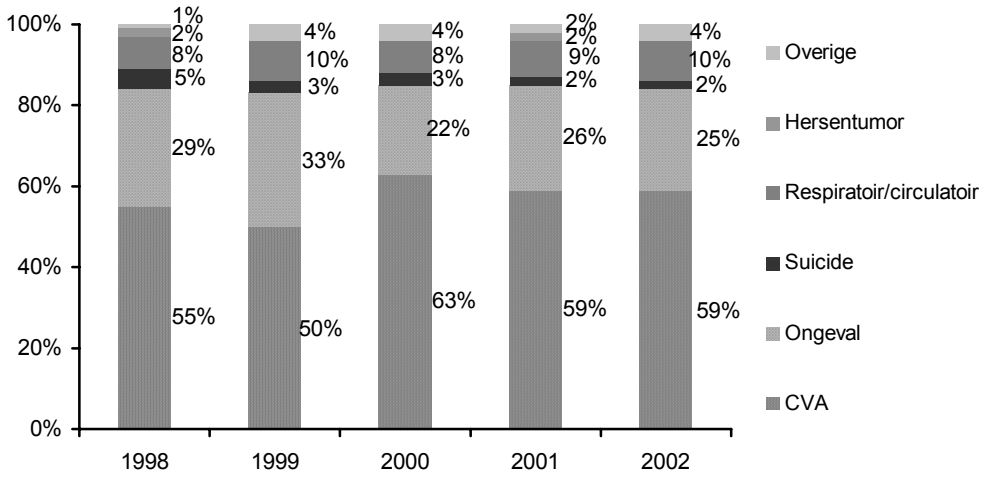
180 Coppen et al. 2003, pp.47-52.

181 Coppen et al. 2003, p. 25.

182 E.J.O. Kompanje, 'Nederlands is goed in donorpreventie: kritische kanttekening bij onderzoek naar donorpotentieel', *Medisch Contact* (58) 2003, pp. 1221-1222.

Deze constatering samen met het uitgangspunt dat beide groepen donoren postmortale donoren zijn leidt ertoe dat in dit onderzoek beide groepen meegeteld worden met het aantal orgaandonaties.

Figuur 3.2 Sterftecategorieën van geëffectueerde donoren in Nederland (1998-2002)



Bron: NTS 2002

Deze constatering roept overigens wel de vraag op wat nu precies de winst is geweest van het ontwikkelen en toepassen van de mogelijkheid tot het verkrijgen van organen van non heart-beating donoren. Zonder de non-heart-beating donor is er sprake van een daling in het aantal orgaandonaties, terwijl een stijging meer gewenst zou zijn geweest. Deze daling is overigens van belang vanuit het perspectief van de wachtenden op een ander orgaan dan nieren, zoals een hart of lever. De non-heart beating procedure is vooral geschikt in het geval van nierdonatie en niet of nauwelijks in het geval van donatie van andere organen.

3.3 Methode van onderzoek

Bij de uitvoering van een internationale vergelijking stuit men op problemen die berusten op een verschil tussen landen in cultuur en taal. Ook de internationale vergelijking van orgaandonatie brengt een aantal specifieke problemen met zich mee.
Een probleem is dat, ondanks een advies van de Raad van Europa,[183] er achter de orgaandonatiecijfers op internationaal niveau verschillende definities schuilgaan.[184] Hierdoor is het niet zonder meer mogelijk deze cijfers op internationaal niveau met elkaar te vergelijken. Het is dus belangrijk om voor alle cijfers zorgvuldig na te gaan of inderdaad over hetzelfde fenomeen wordt gerapporteerd. Het is met name van belang om onderscheid te maken tussen donaties waarbij organen zijn uitgenomen en donaties waarbij organen ook zijn getransplanteerd. In dit hoofdstuk richten we ons op de geëffectueerde donaties.

183 Council of Europe, *Meeting the organ shortage: current status and strategies for improvement of organ donation, A European consensus document*, 1999, p. 5.

184 P. Tuppin, D. Noury, D. Houssin, 'United Kingdom : for an international cadaver organ donor definition', *Transplantation* (76) 2003, p. 273.

Gegevensbronnen

Dit deelonderzoek is onder 10 West-Europese landen uitgevoerd.[185] De data die in dit deelonderzoek met elkaar worden vergeleken, komen uit verschillende bronnen. Het gaat om cijfers over orgaandonatie, informatie over het wettelijk systeem en de voor donatie relevante mortaliteit in de verschillende landen.

Donatiecijfers

Om de orgaandonatiecijfers boven water te krijgen, is contact gezocht met diverse nationale en internationale organisaties die zich bezighouden met orgaandonatie. De registratie van orgaandonatieopbrengsten verschilt per land. Ook verstaat niet elk land hetzelfde onder een geëffectueerde orgaandonatie. Een goede internationale vergelijking moet natuurlijk gebaseerd zijn op vergelijkbare gegevens. Daarom zijn aan de contactpersonen van deze organisaties verschillende definities van orgaandonatie voorgelegd. Vervolgens is hen gevraagd om (voor zover mogelijk) de nationale opbrengsten voor elke definitie aan te geven. Op deze manier is het mogelijk cijfers van dezelfde uniforme definitie met elkaar te vergelijken. Om na te gaan of de cijfers die ons zijn geleverd ook daadwerkelijk kloppen, zijn de cijfers geverifieerd met jaarverslagen en andere schriftelijke bronnen. Omdat de cijfers per land per jaar kunnen fluctueren is er voor gekozen de donatiecijfers voor de berekeningen te baseren op een driejaarsgemiddelde. Daarbij wordt getracht uit te gaan van zo recent mogelijke cijfers. De nieuwste cijfers zullen betrekking hebben op 2002. Als cijfers over 2002 voor enig land niet beschikbaar zijn, wordt uitgeweken naar de reeks 1999-2001.

Beslissystemen

Welk systeem in welk land geldt en hoe dit systeem in de praktijk werkt, staat beschreven in hoofdstuk 2. Het is moeilijk om de landen in twee categorieën in te delen, omdat ze weliswaar verschillende uitgangspunten hebben (toestemming of geen bezwaar), maar ze in de praktische toepassing zeer dicht bij elkaar komen te liggen. Een indeling is daarmee vooral een theoretische. Voor een internationale vergelijking is een indeling in categorieën echter noodzakelijk. Voor de keuze van de categorieën is de beleidsvraag die ten grondslag ligt aan deze evaluatie leidend. De beleidsvraag is of het Nederlandse systeem gehandhaafd moet blijven of dat verandering van het Nederlandse systeem kan leiden tot een hogere opbrengst van organen. Het gaat dus om een vergelijking van het Nederlandse systeem met dat van andere landen als mogelijk alternatief. In de discussie gaat het om twee componenten van het beslissysteem: de beslissing van de potentiële donor en de rol van de nabestaanden.
Ter illustratie maken we een korte vergelijking van het Nederlandse met het Belgische systeem. In België kunnen mensen een bezwaar of toestemming registreren. Als van een potentiële donor geen bezwaar of toestemming is geregistreerd, wordt er vanuit gegaan dat donatie is toegestaan. Nabestaanden hebben wel het recht om bezwaar te maken. In Nederland is de situatie een andere. Het komt er in Nederland op neer dat alleen gedoneerd wordt als de overledene expliciet toestemming heeft gegeven, terwijl bij het ontbreken van een uitspraak van de overledene de nabestaanden expliciet toestemming moeten geven.

We kunnen op grond van de analyses uit hoofdstuk 2 de andere landen redelijk indelen op de twee aspecten: beslissing van de potentiële donor en rol van de nabestaande.

185 zie hoofdstuk 2.

We onderscheiden dan voor de donor welke beslissing deze kan nemen en hoe hiermee rekening wordt gehouden. Er zijn twee hoofdtypes van beslissingen:

1. het vastleggen van toestemming en alleen in geval van toestemming overgaan tot donatie, of;
2. het mogelijk maken van het vastleggen van bezwaar en bij het ontbreken van een vastgelegd bezwaar overgaan tot donatie.

De rol van de nabestaande is primair aan de orde bij het ontbreken van een expliciete wilsbeschikking van de overledene. De gegevens hiervoor worden ook ontleend aan hoofdstuk 2. Het gaat hierbij vooral om informatie over de gegroeide praktijk in de diverse landen. Deze is, zoals ook al aangegeven in hoofdstuk 2, minder 'hard' dan de informatie over het wettelijk systeem zelf.

Tabel 3.1 Wat is de invloed van overledene en nabestaande op de beslissing dat orgaanuitname is toegestaan?

Land	Overledene	Nabestaande (alleen als de mening van de overledene niet bekend is)
Nederland	Donatie bij toestemming	Donatie na toestemming
Duitsland	Donatie bij toestemming	Donatie na toestemming
Zwitserland	Donatie bij toestemming	Donatie na toestemming
België	Donatie bij geen bezwaar	Geen donatie bij bezwaar
Frankrijk	Donatie bij geen bezwaar	Geen donatie bij bezwaar
Italië	Donatie bij geen bezwaar	Geen donatie bij bezwaar
Oostenrijk	Donatie bij geen bezwaar	Donatie na toestemming
Spanje	Donatie bij geen bezwaar	Donatie na toestemming
Verenigd Koninkrijk	Donatie bij geen bezwaar	Donatie na toestemming
Zweden	Donatie bij geen bezwaar	Geen donatie bij bezwaar

Bovenstaande tabel is een reductie van de werkelijkheid. In hoofdstuk 2 staat een uitgebreidere beschrijving van de beslissystemen.

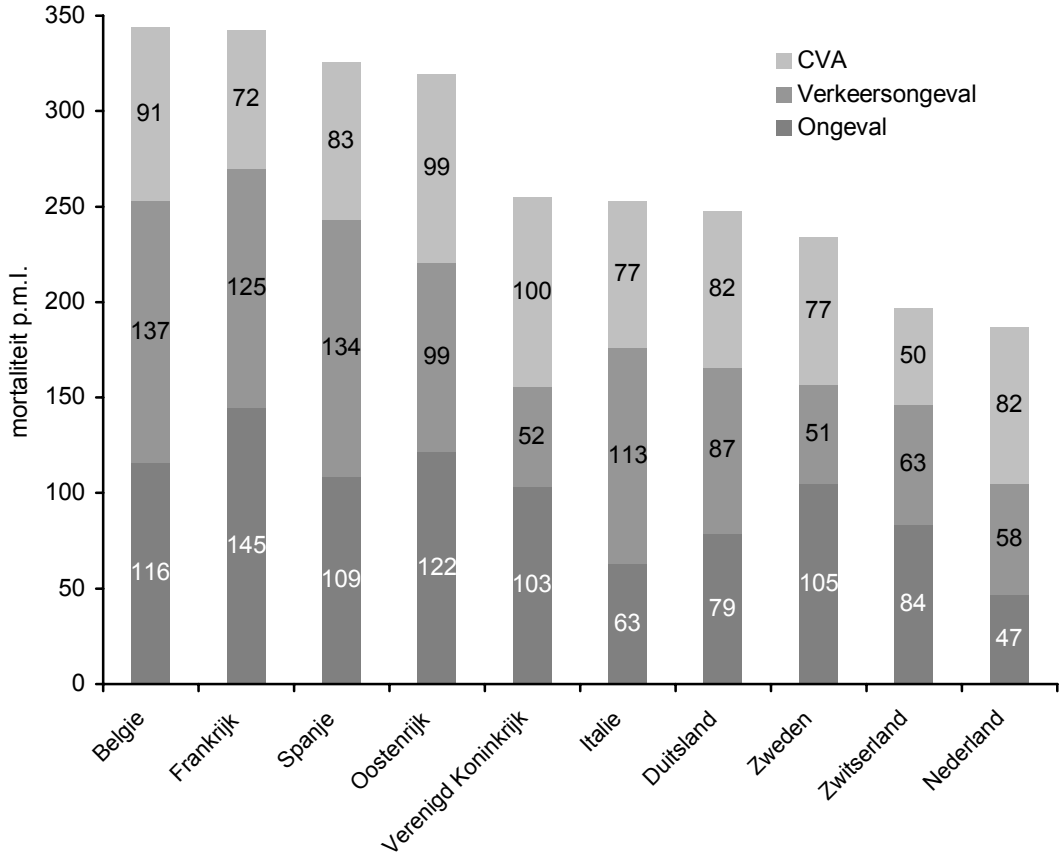
Voor orgaandonatie relevante mortaliteit

Voor de vaststelling van de voor orgaandonatie relevante mortaliteit per land is gebruik gemaakt van de Health For All Database van de World Health Organization.[186] Aangezien in de 10 met elkaar te vergelijken landen 80% of meer van de orgaandonoren is gestorven aan een cerebro vasculair accident (CVA) of een (verkeers)ongeval[187] is aan de hand van de som van deze mortaliteitscijfers de voor orgaandonatie relevante mortaliteit per land vastgesteld.

186 De database is voor de onderzochte landen slechts volledig van 1997-1999, m.u.v. België (1994-1996), daarom is ervoor gekozen over deze periode een voor orgaandonatie relevante mortaliteit samen te stellen.

187 Coppen et al 2003, pp.47-52.

Figuur 3.3 De voor orgaandonatie relevante mortaliteit (0-64 jaar)



Bron: WHO 2003

Figuur 3.3 laat zien dat België de grootste voor orgaandonatie relevante mortaliteit kent en Nederland de laagste. De hier gepresenteerde cijfers wijken af van de cijfers uit het NIVEL rapport donorpotentieel, omdat in het overzicht van figuur 3.3 recentere cijfers zijn verwerkt.

3.4 Resultaten

Deze paragraaf bestaat uit twee delen: een analyse van de donatiecijfers in relatie tot het beslissysteem en een analyse van de effecten van systeemwijzigingen in Italië en Zweden.

3.4.1 De opbrengsten in de verschillende landen en voor verschillende beslissystemen

Het aantal geëffectueerde donaties voor de 10 verschillende landen is weergegeven in tabel 3.2. Voor ‘geëffectueerde donatie’ is als definitie gehanteerd dat er tenminste één ‘solid’ orgaan is uitgenomen voor transplantatie.

Tabel 3.2 *Het aantal geëffectueerde donaties per miljoen inwoners (tussen haakjes het totale aantal geëffectueerde donaties) in de periode 2000-2002*

	2000		2001		2002		Driejaars gemiddelde
Nederland	13,2	(210)	12,3	(198)	13,6	(217)	13,0
Duitsland	12,3	(1.015)	13,0	(1.067)	12,4	(1.018)	12,6
Zwitserland	14,0	(98)	13,2	(95)	10,4	(75)	12,5
België	25	(266)	22,2	(228)	21,9	(225)	23,0
Frankrijk	17,0	(1.016)	18,0	(1.066)	20	(1.198)	18,3
Italië	15,3	(880)	17,1	(789)	18,1	(1.020)	16,8
Oostenrijk	22,9	(186)	23,2	(189)	24,3	(196)	23,5
Spanje	33,9	(1.345)	33,7	(1.335)	33,7	(1.409)	33,8
Verenigd Koninkrijk	13,4	(777)	13,1	(778)	13,1	(770)	13,2
Zweden	10,9	(97)	12,1	(108)	11,0	(98)	11,3

Deze tabel laat zien dat Nederland behoort tot de landen met relatief weinig donaties, samen met Zweden, Duitsland, het Verenigd Koninkrijk en Zwitserland.

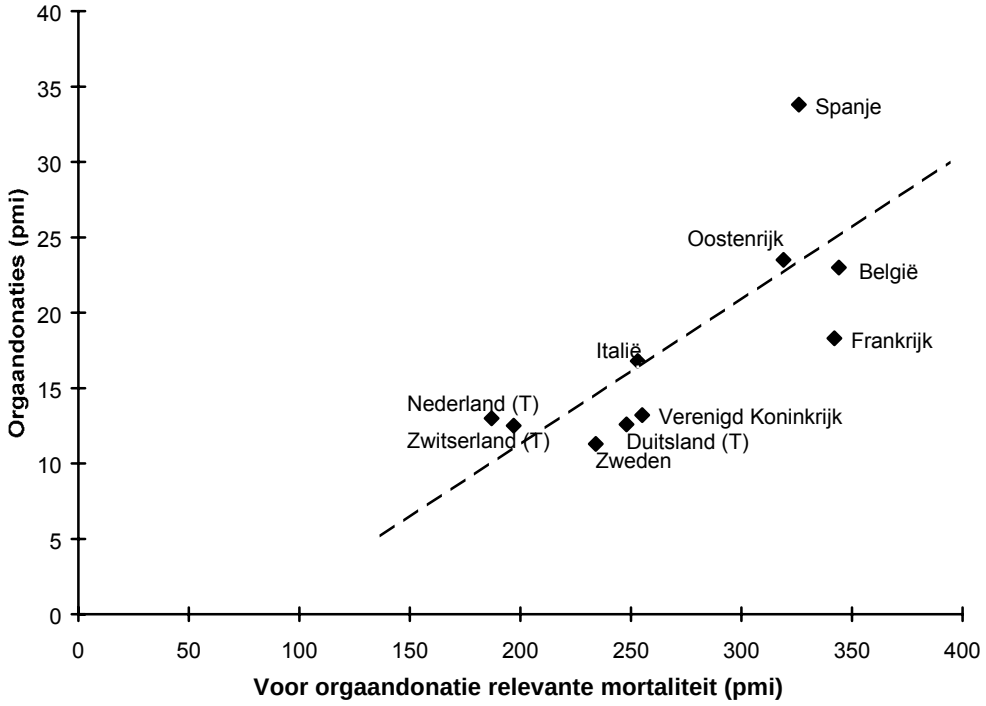
Tabel 3.3 laat zien dat er verschillen zijn in de donatiecijfers en de mortaliteitscijfers van de verschillende landen. Nadere analyse laat zien dat de donatiecijfers en mortaliteitscijfers sterk met elkaar correleren: een correlatie van 0,75. Dit houdt in dat er een sterke samenhang is tussen de voor orgaandonatie relevante mortaliteit en de orgaandonatiecijfers.

Tabel 3.3 *Het aantal donaties, de relevante mortaliteit en de kenmerken van de verschillende beslissystemen van 10 Europese landen*

	Invloed overledene	Invloed nabestaande	Voor donatie relevante mortaliteit (per mln inwoners)	Gemiddeld aantal geëffectueerde donaties (per mln inwoners; 2000-2002)
Nederland	toestemming	toestemming	187	13,0
Duitsland	toestemming	toestemming	248	12,6
Zwitserland	toestemming	toestemming	197	12,5
België	bezwaar	bezwaar	344	23,0
Frankrijk	bezwaar	bezwaar	342	18,3
Italië	bezwaar	bezwaar	253	16,8
Oostenrijk	bezwaar	toestemming	319	23,5
Spanje	bezwaar	toestemming	326	33,8
Verenigd Koninkrijk	bezwaar	toestemming	255	13,2
Zweden	bezwaar	bezwaar	234	11,3

De gegevens van tabel 3.3 staan weergegeven in figuur 3.4. Deze figuur bevat zowel de cijfers over de relevante mortaliteit alsook de cijfers over het aantal donaties per miljoen inwoners voor de 10 onderzochte landen.

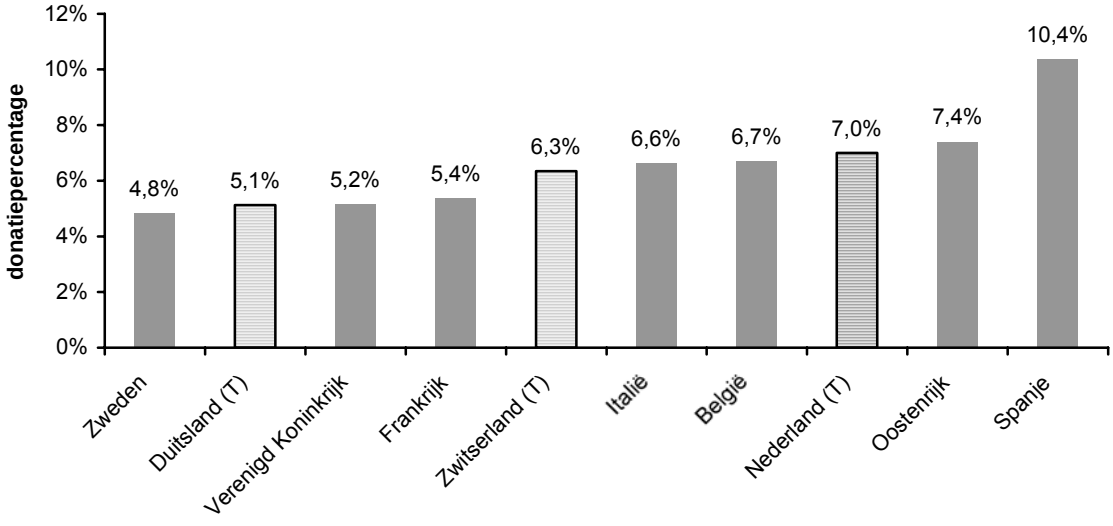
Figuur 3.4 Relevante mortaliteit en geëffectueerde donaties per miljoen inwoners



T geeft aan dat dit land een toestemmingssysteem kent, de andere landen kennen een bezwaarsysteem

In deze figuur zien we terug dat de landen met de lagere donatiecijfers doorgaans ook lagere mortaliteitscijfers hebben, terwijl landen met de hogere donatiecijfers juist hogere mortaliteitscijfers kennen. Omdat donatiecijfers en mortaliteitscijfers sterk met elkaar samenhangen is het lastig om inzicht te krijgen in het belang van het beslissysteem alleen op de donatiecijfers. Om inzicht te krijgen in het effect van alleen het beslissysteem zouden de donatiecijfers gecorrigeerd moeten worden voor de verschillen in mortaliteit. Een manier om dit te doen is het aantal donoren uit te drukken als percentage van de mortaliteit. Dit is gedaan in figuur 3.5.

Figuur 3.5 Donatiecijfers als percentage van de relevante mortaliteit



T geeft aan dat dit land een toestemmingssysteem kent, de andere landen kennen een bezwaarsysteem

Uit figuur 3.5 blijkt dat Spanje nog steeds het hoogste aandeel orgaandonaties heeft als percentage van de relevante mortaliteit. Het is nodig om hier een kanttekening bij te plaatsen. In het rapport van de gezondheidsraad wordt geconstateerd dat Spanje een groot aantal orgaandonaties kent, maar dat deze donaties vaker dan in andere landen niet altijd leiden tot een feitelijke transplantatie.[188] We zien ook dat de landen met een toestemmingssysteem redelijk gespreid in de verdeling staan. Er zijn landen met een bezwaarsysteem die een hoger percentage kennen dan landen met een toestemmingssysteem en vice versa. Kijken we naar de positie van Nederland, dan bevindt Nederland zich in een middenpositie.

3.4.2 De effecten van veranderingen in donatiewetgeving

In deze paragraaf gaan we in op de gevolgen voor het aantal orgaandonaties door verandering in donatiewetgeving. In de afgelopen periode van 10 jaar zijn er twee landen geweest die hun wetgeving op dit gebied hebben veranderd: Italië en Zweden. Voor beide landen wordt in deze paragraaf kort ingegaan op de aard van de verandering van de wetgeving, gevolgd door een overzicht van de ontwikkeling van het aantal donaties.

Italië

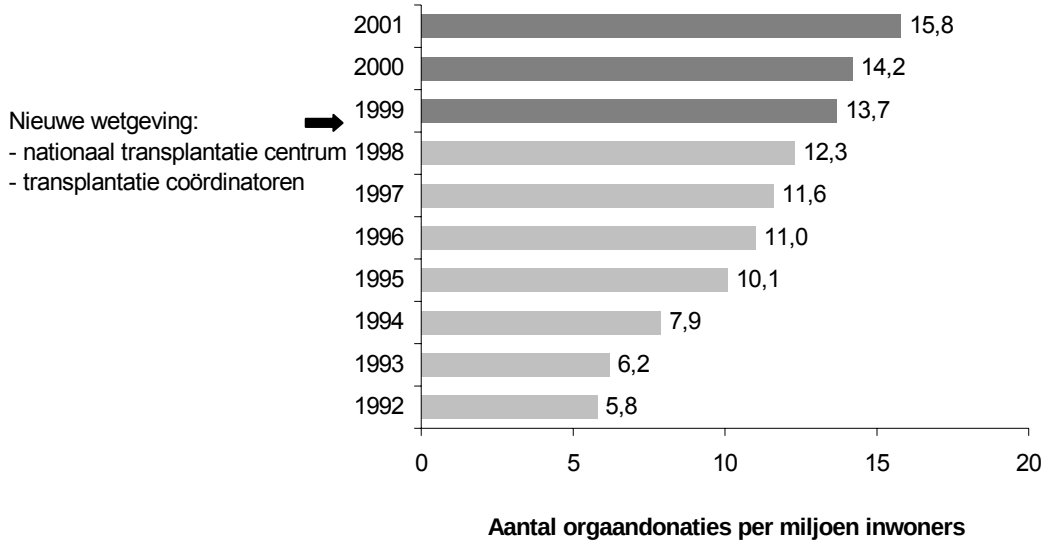
In Italië is in April 1999 een nieuwe wet van kracht geworden die zaken regelt rond de orgaandonatie. Venettoni e.a. geven aan dat deze wet zich vooral concentreert op het beter organiseren van de donatieketen.[189] In maart 2000 werd een nationaal transplantatiecentrum opgericht. Dit centrum werkt op nationaal niveau. Het centrum registreert de intenties van burgers om wel of niet te willen donoren, houdt het aantal donaties bij, een wachtlijst en een overzicht van de overleving naar donatie. Daarnaast zorgt het centrum voor nationale standaarden en protocollen. Het centrum werkt nauw samen met een groot aantal partijen. Venettoni e.a. constateren dat er met het centrum een centrale organisatie is gekomen die zich actief opstelt, zich verantwoordelijk voelt voor donatie en er voor zorgt dat het donatieproces een meer institutioneel karakter heeft gekregen. Daarnaast heeft de wet geleid tot het instellen van lokale donatiecoördinatoren. Dit zijn ervaren artsen die zich op lokaal niveau inzetten voor bewustwording. Ook houden ze contact met families van donoren. Ze dragen zorg voor procedures en informeren regionale centra over mogelijke donoren en zijn werkzaam in de ziekenhuizen. Volgens Venettoni e.a. heeft de wet uit 1999 al met al tot gevolg gehad dat het donatieproces aanzienlijk is geoptimaliseerd. Ook constateren Venettoni e.a. grote regionale verschillen in het aantal orgaandonaties.
In de wet wordt ook ingegaan op het beslissysteem: mensen kunnen hun toestemming geven of bezwaar aantekenen. Bij het ontbreken van een wilsbeschikking wordt uitgegaan van toestemming. Wel worden nabestaanden gevraagd of zij bezwaar hebben. Vergeleken met de wetgeving uit 1975 is er niet of nauwelijks sprake van verandering. Ook toen werd bij het ontbreken van een wilsverklaring uitgegaan van toestemming. In hoeverre het beslissysteem van de nieuwe wet daadwerkelijk is geïmplementeerd, is niet duidelijk. Er zijn aanwijzingen dat implementatie hiervan nog enige tijd zal duren. De nieuwe wet lijkt vooralsnog vooral gevolgen te hebben voor een verbetering van de organisatie van de orgaandonatie.

188 Gezondheidsraad, *Nieuwe wegen naar orgaandonatie*, Den Haag: Gezondheidsraad 2003, p. 53.

189 S. Venettoni, P. Di Ciaccio, A. Ghirardini, D. Mattucci, G. Santangelo, and A. Nanni Costa, 'Succesful Models in Organ Procurement', *Transplantation Proceedings* (35) 2003, p. 999.

In figuur 3.6 is de ontwikkeling van het aantal geëffectueerde donaties per miljoen inwoners in Italië weergegeven.

Figuur 3.6 Geëffectueerde orgaandonaties in Italië per miljoen inwoners



Bron: Centro Nazionale Trapianti 2003

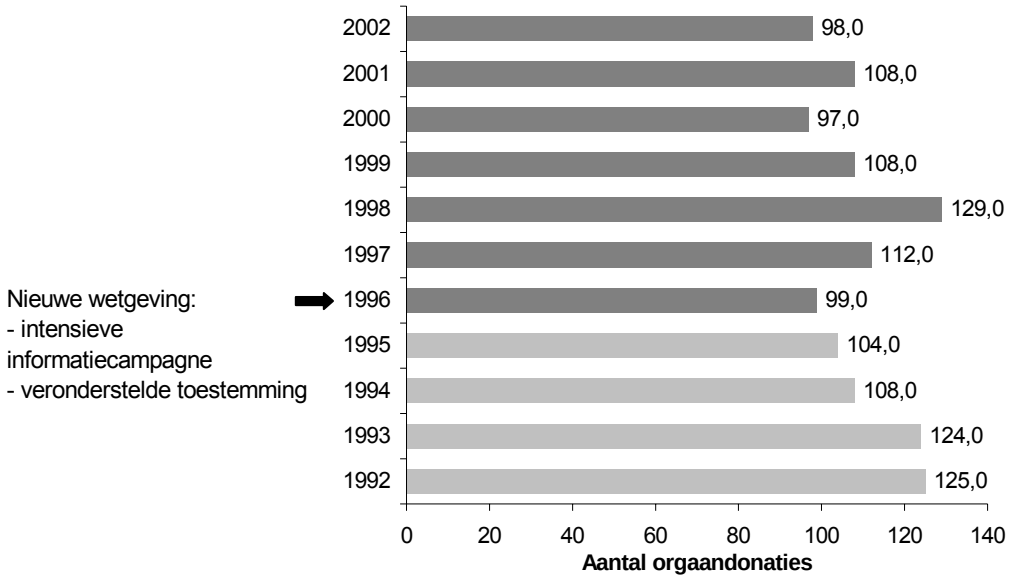
Opvallend is de gestage toename in het aantal geëffectueerde donaties per miljoen inwoners over de periode 1992-2001 in Italië. De nieuwe wet lijkt op dit gestage proces geen nadrukkelijk zichtbaar effect te hebben gehad.

Zweden

In Zweden werd in juli 1996 een nieuwe transplantatiewet aangenomen. Deze wet had als uitgangspunt dat iedereen moest kunnen aangeven of men wil doneren of niet, door het kenbaar te maken bij naasten, op een donorkaart of in een register. Van mensen die hun mening niet kenbaar hadden gemaakt, werd toestemming verondersteld. In Zweden is men dus overgegaan van een toestemingssysteem naar een bezwaarsysteem.
De overheid heeft gezorgd voor een informatiecampagne, met een neutrale toon. Na het eerste jaar hadden 1,5 miljoen inwoners zich geregistreerd. (ongeveer 15% van de bevolking). Echter, zoals in hoofdstuk 2 reeds aangegeven, kent men in de praktijk ook in Zweden een grote rol toe aan nabestaande, zodat het ontbreken van een wilsbeschikking van een overledene niet automatisch vertaald wordt als een toestemming.

De ontwikkeling van het aantal geëffectueerde orgaandonaties is weergegeven in figuur 3.7.

Figuur 3.7 Totaal aantal geëffectueerde orgaandonaties in Zweden



Bron: Scandiatransplant 2003

In tegenstelling tot Italië zien we geen stijgend aantal donoren over de jaren heen. Het beeld is fluctuerend, waarbij de eerste twee jaar hoger liggen dan vrijwel alle jaren daarna, met uitzondering van 1998, het tweede jaar na inwerkingtreding van de nieuwe wetgeving. Geconstateerd moet worden dat de wetgeving van juli 1996 geen duurzame stijging van het aantal donoren tot gevolg heeft gehad, hoogstens een tijdelijke.

3.5 Conclusies

De vraagstelling voor dit hoofdstuk betrof de verschillen in donatiecijfers tussen 10 Europese landen en de herleidbaarheid hiervan op verschillen in beslissysteem. Daarvoor zijn de donatiecijfers van de verschillende landen gerelateerd aan het beslissysteem. Het blijkt dat er een sterke samenhang is tussen het aantal postmortale orgaandonaties en de voor donatie relevante mortaliteit. Dit maakt het lastig om een eenduidig antwoord te geven op de vraag of het ene beslissysteem nu beter presteert dan het andere systeem. Om dit op te lossen is er voor gekozen voor alle landen een vergelijking te maken voor de donatiecijfers als percentage van de relevante mortaliteit. Uit deze analyse mag overigens niet de conclusie getrokken worden dat een percentage van 100% haalbaar zou zijn. Dit is niet meer dan een manier om de impact van het beslissysteem te scheiden van de impact van de verschillen in relevante mortaliteit.
De voor mortaliteit gewogen donatiecijfers laten geen verband meer zien tussen het type beslissysteem en de donatieopbrengsten. Zweden, het Verenigd Koninkrijk en Frankrijk zijn landen met een bezwaarsysteem en een relatief laag percentage donaties. België, Oostenrijk en Spanje zijn ook landen met een bezwaarsysteem en kennen een relatief hoog percentage donaties. Duitsland heeft relatief weinig donaties, en is een land met een toestemmingssysteem. De andere twee landen met een toestemmingssysteem, Zwitserland en Nederland, behoren tot de middenmoot, samen met Italië. Kennelijk zijn er andere factoren die doorslaggevender zijn voor het aantal orgaandonaties dan het beslissysteem.

Beschouwen we de twee ‘natuurlijke experimenten’ Italië en Zweden, dan zijn de resultaten weinig imposant. In Zweden is men formeel overgegaan naar een systeem van veronderstelde toestemming. Dit heeft geen duurzaam effect gehad op de donatiecijfers. Het is evenwel belangrijk om op te merken dat in de praktijk nabestaanden in Zweden bezwaar kunnen maken tegen donatie, hetgeen de in de wet vastgelegde veronderstelde toestemming sterk relativeert.
In Italië was ook sprake van een wetswijziging: de implementatie ervan heeft echter nog niet geheel plaatsgevonden. Wel valt de gestage toename van het aantal donoren door de jaren heen in Italië op. Ook is het van belang dat geconstateerd wordt, dat er grote regionale verschillen zijn in Italië ondanks het uniforme nationale recht.

Voor zowel de internationale vergelijking van de donatiecijfers alsook voor de resultaten uit de twee ‘natuurlijke experimenten’ zijn de resultaten weinig indrukwekkend. Dit wordt in beide gevallen zeer waarschijnlijk veroorzaakt door de discrepantie tussen het gekozen wettelijk uitgangspunt (toestemming of bezwaar) en de wijze waarop aan bezwaar in de praktijk invulling wordt gegeven. Donatiecijfers zullen eerder een resultante zijn van deze praktijk, van de manier waarop feitelijk omgegaan wordt met nabestaanden, dan van ‘de theorie’.

De gegevensverzameling voor dit hoofdstuk heeft ook geleid tot een opmerkelijke bevinding. Hoewel het totale aantal postmortale orgaandonaties in Nederland de laatste jaren vrij stabiel is gebleven, moet geconstateerd worden dat dit niet geldt voor het totale aantal postmortale heart-beating donoren in Nederland. Deze categorie donoren is gedaald. In 1998 bedroeg het aantal postmortale heart-beating donoren nog 163, in 2002 was het aantal gedaald tot 137. Dit betekent met name voor de niet nieren een achteruitgang in het aanbod van donoren.

De analyses in dit hoofdstuk laten twee conclusies toe.

— In de door ons vergeleken landen is er sprake van een sterke samenhang tussen het aantal postmortale orgaandonoren, per miljoen inwoners, en de voor donatie relevante mortaliteit, per miljoen inwoners. Na correctie voor de verschillen in relevante mortaliteit blijken de verschillen in donatiepercentages niet te herleiden tot verschillen in beslissystemen.
— De twee veranderingen in wettelijk systeem in Italië en Zweden hebben geen zichtbare duurzame effecten gehad op de donatiecijfers. Deze bevinding is extra relevant omdat in Zweden getracht is vanuit een toestemmingssysteem een bezwaarsysteem te introduceren.

3.6 Literatuur

Coppen R., Marquet R.L., Friele R.D. *Het donorpotentieel: een vergelijking van het donorpotentieel in Nederland en 9 andere West-Europese landen,* Utrecht: NIVEL 2003.

Council of Europe. *Meeting the organ shortage: current status and strategies for improvement of organ donation*, 1999.

Gäbel, H. Comments on the Spanish Model-II. In: Matesanz, R., Miranda, B., *Organ donation for transplantation: The Spanish Model*, Madrid/Barcelona: Grupo Aula Medica 1996.

Gezondheidsraad. *Nieuwe wegen naar orgaandonatie*, Den Haag: Gezondheidsraad 2003.

Kompanje, E.J.O. Nederlands is goed in donorpreventie: kritische kanttekening bij onderzoek naar donorpotentieel, *Medisch Contact* (58) 2003, 1221-1222.

Meloen, J.D. *Orgaandonatie in Nederland voor en na de Wet op de orgaandonatie: Trends, achtergronden en organisatie*, Utrecht: NIVEL 2000.

Van Raalte, B., Heijdelberg, E. *Vrijblijvendheid remt donatie van nieren: verkenning internationale verschillen niertransplantaties*, Compliance Consult 2003.

Randhawa, G. Procuring organs for transplantation: a European perspective, *European Journal of Public Health* (8) 1998, 299-304.

Roels, L., Coosemans, W., Christiaens, M., Waer, M., Vanrenterghem, Y. The relative impact of legislative Incentives on Multi-organ Donation Rates in Europe, *Transplantation Proceedings* (27) 1995, 795-796.

Roels, L. De Meester, J. The relative impact of presumed-consent legislation on thoracic organ donation in the Eurotransplant area, *Journal of Transplant Coordination* (6) 1996, 174-177.

Schutt, G.R. 25 years of organ donation: European initiatives to increase organ donation, *Transplant Proceedings* (34) 2002, 2005-2006.

Sheehy, E.M.P.P.M., Conrad S.L., Brigham L.E., Lusking R., Weber P., Eaking M., Schkade L., Hunsicker L. Estimating the number of potential organ donors in the United States, *New England Journal of Medicine* (349) 2003, 667-674.

Tuppin, P., Noury, D., Houssin, D. United Kingdom: for an international cadaver organ donor definition, *Transplantation* (76) 2003, 273.

Venettoni, S., Di Ciaccio, P., Ghirardini, A., Mattucci, D., Santangelo, G., and Nanni Costa, A. Successful Models in Organ Procurement, *Transplantation Proceedings* (35) 2003, 999-1001.

4

Nederlanders over orgaandonatie

W. Brouwer, R.D. Friele

4.1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt dieper ingegaan op de huidige opvattingen onder de Nederlandse bevolking over orgaandonatie in het algemeen. Voor het goed functioneren van de Wet op de orgaandonatie (WOD) is immers betrokkenheid van de inwoners van Nederland essentieel.

Naar aanleiding van de eerste evaluatie heeft de Minister van VWS in een brief aan de Tweede Kamer geschreven dat de Wet op de Orgaandonatie teleurstellend functioneert.[190] Er is door de overheid veel geld en aandacht besteed aan de publiekscampagnes. De minister zegt in dezelfde brief dat deze publieksvoorlichting echter niet voldoende zou zijn gericht op de nabestaanden. Dit zou geleid kunnen hebben tot een relatief hoog aantal weigeringen van nabestaanden. Het aantal orgaandonaties is achtergebleven bij wat men wenste.

De doelstellingen van dit deelonderzoek zijn:

— inzicht krijgen in de effectiviteit van voorlichtingscampagnes op het gebied van orgaandonatie;
— inzicht krijgen in de mate waarin mensen bekend zijn met de keuzes van hun naaste(n) (kinderen, partner, ouders) op het gebied van orgaandonatie;
— inzicht krijgen in de opvattingen en mogelijke reacties op een verandering in het beslissysteem.

4.2 Methoden

In dit deelonderzoek is gebruik gemaakt van twee onderzoeksmethoden, te weten een literatuuronderzoek en een schriftelijke enquête onder de Nederlandse bevolking. Dit deelonderzoek kan worden opgesplitst in drie onderwerpen:
— donorvoorlichting/publiekscampagne en registratie
— bekendheid met de keuze van naasten
— beslissystemen

190 *Kamerstukken* II 2001/02, 28 140, nr. 3, p. 1.

Elk van deze drie onderwerpen wordt in een aparte paragraaf besproken. Door middel van het literatuuronderzoek wordt eerst de achtergrond van het onderwerp geschetst. Hiervoor is gebruik gemaakt van zowel nationale als internationale literatuur. Vervolgens worden de resultaten over het betreffende onderwerp uit de schriftelijke enquête besproken. Waar mogelijk is gezorgd voor vergelijkbaarheid van resultaten met de onderzoeken die in 1997 en 1998 door Interview/NSS[191] en in 2000 door Ipso Facto[192] zijn uitgevoerd. Door een aantal vragen op te nemen die identiek zijn met voorgaande metingen, kan gekeken worden in hoeverre de verschillende onderzoeken vergelijkbaar met elkaar zijn.

Consumentenpanel Gezondheidszorg

Het onderzoek is uitgevoerd onder de leden van het Consumentenpanel Gezondheidszorg. Dit panel heeft als doel informatie over en van consumenten te verzamelen zodat beleidsmakers, patiënten- en consumentenorganisaties en aanbieders van zorg hun beleid op het gebied van zorg mede kunnen baseren op betrouwbare consumentengegevens. Het panel bestond op het moment van gegevensverzameling uit 1810 huishoudens. Ongeveer drie tot vier keer per jaar krijgen de leden van het panel een schriftelijke vragenlijst toegestuurd. Wat betreft geslacht, leeftijd, ziektekostenverzekering en geografische spreiding vormt het panel op huishoudenniveau een goede afspiegeling van de Nederlandse bevolking. Het panel wordt regelmatig ververst om te voorkomen dat respondenten te veel ervaring krijgen met dit soort onderzoeken.

Beschrijving respondenten

In totaal hebben 1205 personen de vragenlijst teruggestuurd. Dit komt neer op een respons van 67%. In tabel 4.1 staat een beschrijving van de respondenten gegeven. Uit deze tabel blijkt dat vrouwen oververtegenwoordigd zijn in dit onderzoek. Hetzelfde geldt voor het percentage geregistreerden in het Donorregister in het panel. Deze oververtegenwoordiging komen we ook tegen bij de andere bevolkingsonderzoeken op het gebied van orgaandonatie.[193] Analoog aan de werkwijze bij deze onderzoeken is ervoor gekozen om de respons te wegen naar geslacht en het wel of niet registreren in het Donorregister. Ook deze gegevens zijn in de tabel opgenomen. Door te wegen wordt de respons van de oververtegenwoordigde categorie respondenten minder zwaar meegeteld, terwijl de respons van de ondervertegenwoordigde categorie juist zwaarder meetelt in de berekeningen. Dit gebeurt naar rato van de afwijking ten opzichte van de Nederlandse bevolking. Na weging vormt het panel een goede afspiegeling van de Nederlandse samenleving.

191 A. Zijdenbos, J. Kamphuis, 0-*meting orgaandonatie*, Den Haag: NSS Research & Consultancy BV 1997; A. Zijdenbos, K. van Luttervelt, *Effectmeting orgaandonatie*, Den Haag: NSS Research & Consultancy BV 1998.

192 Ipso Facto, *Evaluatie WOD; communicatie en voorlichting*, Houten: Ipso Facto 2000.

193 D. Verzijden, Y. Schothorst, *Orgaandonatie: Alternatieve beslissystemen*, Den Haag: Rathenau Instituut/Veldkamp 2003, p. 11; Ipso Facto 2000, pp. 11-12; Zijdenbos et al. 1998, p. 8.

Tabel 4.1 Kenmerken respondenten

Kenmerken	Enquête ongewogen	Enquête gewogen	Nederlandse bevolking*
Geslacht			
- man	41,2%	49,9%	48,8%
- vrouw	58,8%	50,1%	51,2%
Leeftijd			
- tot 35 jaar	25,9%	22,7%	28,0%
- 35 – 44 jaar	21,6%	20,6%	21,0%
- 45 – 54 jaar	15,3%	14,6%	18,5%
- 55 – 64 jaar	16,3%	17,8%	14,6%
- 65 jaar en ouder	21,0%	24,3%	17,9%
Opleidingsniveau			
- laag	29,0%	32,1%	32%
- middel	40,3%	38,4%	38%
- hoog	30,7%	29,5%	30%

* Bron: CBS

In de volgende drie paragrafen komen per onderwerp de resultaten van het onderzoek onder Nederlanders aan de orde. Naast de resultaten voor het gehele panel (met behulp van de gewogen gegevens) is er specifiek gekeken of er significante verschillen zijn tussen de groep geregistreerden versus niet-geregistreerden. Hierbij is ervoor gekozen om de ongewogen gegevens te gebruiken, omdat weging de betrouwbaarheid van de test verstoort. Deze verschillen zijn getoetst met behulp van de Mann-Witney-test en de Chi-kwadraattoets met een significantieniveau van 5%.

4.3 Registratie en donorvoorlichting/publiekscampagne

De eerste vraag die centraal staat in dit deelonderzoek, is in hoeverre de donorvoorlichting/publiekscampagne effectief is. Dit is een moeilijke vraag. Verschillende organisaties en instellingen houden zich bezig met voorlichting (bijvoorbeeld NIGZ-Donorvoorlichting en de Nierstichting). Hierdoor lopen regelmatig meerdere campagnes naast elkaar, waardoor het onmogelijk is om het effect van één publiekscampagne te bepalen. Het is ook lastig om deze vraag te beantwoorden, omdat niet duidelijk is wat nu precies de beoogde doelstellingen van de verschillende campagnes zijn. Hierdoor is het niet mogelijk om na te gaan of die beoogde effecten zijn gehaald of niet. Tenslotte zijn er de afgelopen jaren geen nulmetingen verricht voorafgaande aan de verschillende campagnes. Ook hierdoor zijn de effecten moeilijk na te gaan.

4.3.1 Achtergrond registratie en donorvoorlichting/publiekscampagne

Toen de WOD in 1998 in werking trad en elke inwoner van Nederland van 18 jaar en ouder een donorformulier ontving, heeft de overheid ervoor gekozen om een neutrale en informerende campagne uit te voeren. Naast de neutrale overheidscampagne werd een meer wervende campagne gelanceerd door een samenwerkingsverband van gezondheidsfondsen,[194] patiëntenverenigingen en de Nederlandse Transplantatie Stichting.[195] De campagnes in 1998/99 waren direct gericht op het insturen van het donor-

194 Hieronder vallen onder meer de Nierstichting, de Hartstichting, het Astma Fonds, de Brandwonden Stichting, de Maag Lever Darm Stichting en het Rode Kruis.

195 H. Rosendal et al., *Evaluatie wet op de orgaandonatie*, Den Haag: ZonMw 2001, p. 62.

formulier. Vanaf 2000 zijn er verschillende acties/campagnes wat betreft donorvoorlichting geweest. In bijlage 4 worden deze campagnes kort beschreven. In deze paragraaf gaan we eerst kort in op de donorregistratie en hoeveel mensen er nu daadwerkelijk geregistreerd staan. Vervolgens geven we een korte opsomming van de verschillende soorten acties/campagnes die er geweest zijn. Daarna wordt met behulp van literatuuronderzoek beschreven wat er (inter)nationaal bekend is over effecten van publiekscampagnes.

Donorregistratie

Uit zowel de nationale als internationale literatuur komt naar voren dat het merendeel van de mensen positief tegenover orgaandonatie staat. In Nederland ligt dit percentage rond de 90%,[196] in bijvoorbeeld Zweden is dit 85%,[197] in Spanje 95%[198] en de Verenigde Staten 85%.[199] Opvallend is dat het aantal mensen dat positief staat tegenover orgaandonatie vele malen groter is dan het aantal mensen dat ook daadwerkelijk toestemming geeft voor orgaandonatie. Het verschil hiertussen kan onder andere worden verklaard uit het feit dat wanneer er wordt gevraagd of men al dan niet positief staat ten opzichte van orgaandonatie mensen deze vraag niet direct op zichzelf betrekken. Zodra de vraag op mensen zelf betrekking heeft, is men veel terughoudender.[200]

Beslissingen omtrent orgaandonatie worden opgenomen in een nationaal register.[201] De vraag is of de donorvoorlichting/publiekscampagnes direct invloed hebben gehad op het al dan niet registreren van de Nederlandse burger. Feit is dat eind december 2003 in totaal 4.919.190 personen stonden geregistreerd.[202] Dit houdt in dat 39% van de Nederlandse bevolking boven de 18 jaar zijn wil in het register heeft laten registreren (zie tabel 4.2).

Tabel 4.2 Totaal aantal raadpleegbare registraties in het Donorregister in 2003

	Aantal	%
Toestemming	2.238.977	45,5
Toestemming met donatiebeperking	403.452	8,2
Geen toestemming	1.680.279	34,2
Nabestaanden beslissen	512.900	10,4
Aangewezen persoon beslist	83.582	1,7
Totaal	4.919.910	100

Bron: www.donorregister.nl (12-1-2004)

196 Verzijden et al. 2003, p. 10; Ipso Facto 2000, p. 21; Zijdenbos et al. 1998, pp. 8 en 11; Zijdenbos et al. 1997, pp. 12 en 28.

197 M.A. Sanner, 'Giving and taking—to whom and from whom? People's attitudes toward transplantation of organs and tissue from different sources', *Clinical Transplantation* (12) 1998, p.531.

198 M. Fernández Lucas, B. Miranda, R. Matesanz, 'Society's and Professional Attitudes Towards Organ Donation', in: R. Martesanz, B. Miranda (red), *Organ donation for transplantation: The Spanisch Model*, Madrid: Grupo Aula Medica 1996, p. 82.

199 M. Verble, J. Worth, 'The case against more public education to promote organ donation', *Journal of Transplant Coordination* (6) 1996, p. 201; Fernández Lucas et al. 1996, p.82.

200 Verzijden et al. 2003, pp. 10-11; Rosendal et al. 2003, pp. 63-64; Verble et al. 1996, p. 201.

201 Andere schriftelijke wilsbeschikkingen, zoals het donorcodicil, gelden echter ook.

202 www.donorregister.nl, dd. 12-01-2004.

Verschillende soorten donorvoorlichting[203]
De donorvoorlichting heeft verschillende vormen gekregen.

— 18 jarigen: sinds 1999 wordt elk jaar aan iedere Nederlandse ingezetene, die in het jaar ervoor 18 jaar is geworden, een informatiepakket opgestuurd met de vraag "Word je donor of niet?". In 2001 heeft 34% van de jongeren het formulier ingevuld en teruggestuurd naar het Donorregister. In 2002 is dit gestegen naar 36%. Ook is het percentage ingestuurde donorformulieren onder 18 jarigen met een positieve wilsbeschikking gestegen van 33,1% naar 34,7%.[204]

— De Nationale Donorweek wordt jaarlijks georganiseerd door de NIGZ-Donorvoorlichting om aandacht te vragen voor orgaan- en weefseldonatie. Elk jaar staat tijdens de Nationale Donorweek een ander onderwerp centraal dat betrekking heeft op orgaan- en weefseldonatie.

— Eindejaarscampagne 2002*:* In 2002 vond er geen specifieke donorweek plaats. Wel voerde de NIGZ-Donorvoorlichting met het motto "Ooit beschikbaar, een stukje….", een langer lopende eindejaarscampagne om meer orgaan - en weefseldonoren te werven.

— Allochtonencampagne: In 2000 is de allochtonencampagne van start gegaan. Het doel van de voorlichtingscampagne is om het onderwerp orgaan- en weefseldonatie bij Turken, Marokkanen, Surinamers en Antillianen in Nederland op de agenda te zetten. Voor elk van de doelgroepen zijn – in de moedertaal en in het Nederlands – posters, stoppers, folders en opnames van interviews met patiënten ontwikkeld. Om de doelgroep te bereiken, is er zowel rechtstreeks als via de intermediaire kaders gecommuniceerd.[205]

— Mailing gemeenten 2001: op verzoek van het Donorregister heeft de NIGZ-Donorvoorlichting in mei 2001 een mailing verzorgd naar de afdelingen voorlichting en de afdelingen burgerzaken van de colleges van B&W van alle gemeenten in Nederland. In totaal hebben 378 van de ongeveer 500 toenmalige gemeenten gereageerd op de mailing en folders aangevraagd.[206]

— Informatiebronnen van de NIGZ-Donorvoorlichting. Naast deze campagnes is er in het kader van de NIGZ-Donorvoorlichting ook informatie beschikbaar.

— Toekomstige donorvoorlichting volgens NIGZ-Donorvoorlichting. Naar aanleiding van het onderzoek "Leven door geven" heeft de NIGZ-Donorvoorlichting te kennen gegeven dat voorlichting over orgaan- en weefseldonatie meer gericht zou moeten worden op nabestaanden.[207]

— Naast voorlichtingsinitiatieven van de overheid worden er ook regelmatig initiatieven vanuit belangenverenigingen en andere organisaties genomen.

---

203 Stichting Donorvoorlichting, *jaarverslag 2002*, Woerden: NIGZ-Donorvoorlichting 2002.

204 Bron: www.donorregister.nl, dd.13-10-2003; *Kamerstukken* II, 2001/02, 28 140, nr. 9, p. 2.

205 Bron: NIGZ-Donorvoorlichting.

206 Bron: NIGZ-Donorvoorlichting.

207 NIGZ-Donorvoorlichting, *Toekomstige donorvoorlichting moet meer gericht zijn op informeren en begeleiden van nabestaanden*, Persbericht 16 april 2003.

De NIGZ-Donorvoorlichting heeft begin 2003 aangegeven dat zij de voorlichting over donorschap meer wil gaan richten op de mensen die daadwerkelijk met besluitvorming rond orgaan- en weefseldonatie te maken krijgen en dan met name gericht op de nabestaanden van Nederlanders die niet in het Donorregister geregistreerd staan. NIGZ-Donorvoorlichting zegt daarmee dat de voorlichting veel meer gericht moet zijn op de dilemma's en keuzemomenten waar iemand als nabestaande mee geconfronteerd kan worden.[208] Begin 2004 geeft de NIGZ-Donorvoorlichting in Socutera dit gestalte met de spot "Donoren zijn van levensbelang". In dit spotje komen een aantal bekende Nederlanders aan het woord die hun kijk geven op orgaandonatie, het belang ervan en het belang om hierover te praten. Er is gekozen voor een positieve insteek, waarin bekende Nederlanders als 'trekker' fungeren.[209] Ook de Nierstichting besteedt in haar nieuwe campagne aandacht aan nabestaanden en vooral of men op de hoogte is van elkaars keuze.[210] In paragraaf 4 wordt hier verder op ingegaan.

Effectiviteit publiekscampagne

Hieronder wordt dieper ingegaan op wat (inter)nationaal bekend is over de effectiviteit van donorvoorlichting. Een aantal jaren geleden was orgaandonatie wereldwijd volop in de publiciteit. Zonder dat de overheid of belangenorganisaties er moeite voor hoefden te doen, was er spontaan publiciteit over orgaandonatie in kranten en op televisie. De aandacht van de media is de laatste decennia echter verschoven naar de ongewone aspecten van orgaandonatie, zoals lange wachtlijsten, orgaanhandel in het buitenland en de commercie in organen.[211] In vergelijking met Nederland is het opvallend dat vooral in Angelsaksische landen mensen die een orgaan nodig hebben zelf de (plaatselijke) media opzoeken.[212] Met name in Verenigde Staten gebeurt dit veelvuldig. Op deze manier kiezen deze patiënten er zelf voor om de publiciteit op te zoeken, om zo aandacht te vragen voor orgaandonatie in het algemeen en hun persoonlijke situatie in het bijzonder.

Uit diverse onderzoeken komt naar voren dat er weinig overtuigende publicaties/ onderzoeken zijn over de effectiviteit van publiekscampagnes gericht op het algemene publiek.[213] Wel is er een toenemend gevoel dat de kosten-batenverhouding van dergelijke publiekscampagnes erg ongunstig is.[214] Ook wordt in buitenlandse onderzoeken aangegeven dat veel campagnes slechts oppervlakkige informatie verstrekken over orgaandonatie. Daarbij gaan ze voorbij aan het complexe geheel van orgaandonatie, mede als gevolg van de gebruikte vluchtige media.[215] Hierdoor worden vaak meer vragen opgeroepen over orgaandonatie dan beantwoord.

Zoals hierboven reeds beschreven had de overheid tijdens de invoering van de WOD gekozen voor zowel een neutrale als een informerende campagne. Uit de eerste eva-

208 NIGZ-Donorvoorlichting, *Toekomstige donorvoorlichting moet meer gericht zijn op informeren en begeleiden van nabestaanden*, Persbericht 16 april 2003.

209 Bron: NIGZ-Donorvoorlichting.

210 Nierstichting, *Grote landelijke campagne Nierstichting van start: Nierdonor Ja/Nee. Weet u het al van elkaar?*, Persbericht 18 december 2003.

211 W.J. Brady, 'The role of the media in organ donation', *Transplantation Proceedings* (22) 1990, p. 1047.

212 D. Josefson, 'Media watch: the kidney dilemma', *The Western Journal of Medicine* (170) 1999, pp. 373-374; Verble et al. 1996, p. 200.

213 V.D. Garcia, J.C.Goldani, J. Neumann, 'Mass media and organ donation', *Transplantation Proceedings* (29) 1997, p. 1619; R. Matesanz, 'Organ donation, transplantation, and mass media', *Transplantation Proceedings* (35) 2003, p. 987.

214 Garcia et al. 1997, p. 1619; Matesanz 2003, p. 987.

215 Garcia et al. 1997, p. 1619.

luatie is naar voren gekomen dat dit tweesporenbeleid niet tot de gewenste resultaten heeft geleid.[216] In 2002 schrijft de minister in een brief aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal dat er een geïntensiveerde voorlichting komt, welke het doel heeft in het algemeen de donatiebereidheid van de bevolking te vergroten en in het bijzonder de registratiebereidheid te verhogen.[217] Ook de continu campagne wordt in deze brief als beleidsmaatregel genoemd. Twee kernthema's vormen het uitgangspunt van de continue campagne: "het belang om een positieve keus te maken, hierover te praten met familie of vrienden en deze keuze te laten registreren én op de inconsistentie op wel willen ontvangen maar niet evenredig willen afstaan."[218]

In eerdere consumentenonderzoeken is geprobeerd te achterhalen wat de effectiviteit is geweest van de verschillende publiekscampagnes/donorvoorlichting rond de invoering van de WOD.[219] Het blijkt dat het bereik van de campagnes goed is. Het overgrote deel van de Nederlandse bevolking heeft één of meerdere van de reclame-uitingen meegekregen. Het bereik van de campagnes was onder allochtonen beduidend lager dan onder de autochtone bevolking. De impact van de informatie blijkt relatief klein te zijn. Voor het merendeel van de mensen stond de keuze al op voorhand vast en deze keuze is niet veranderd naar aanleiding van de verschillende publiekscampagnes. Uit het onderzoek van Ipso Facto in 2000 bleek dat voor 79% de keuze al van te voren vaststond.[220] Het geringe effect van de publiekscampagnes blijkt tevens uit het feit dat men in de loop der tijd niet positiever dan wel negatiever over orgaandonatie is gaan denken.[221] Ook het gegeven dat men niet meer met anderen is gaan praten over orgaandonatie duidt erop dat de publiekscampagne niet het gewenste effect heeft gehad.

In de periode 2000/2001 is een interessant experiment uitgevoerd door het SGBO.[222] Ze zijn nagegaan wat de impact is van een herinneringsmailing aan mensen die zich niet hadden geregistreerd in het donorregister. Het bleek dat 16% van de gemailde mensen alsnog hun wens lieten registreren. Van hen stemde 36% in met donatie, terwijl 44% geen toestemming gaf. Deze cijfers wijken af van de cijfers in het donorregister, waar 54% van de geregistreerden toestemt met of zonder voorwaarde en 34% niet. In dit experiment is ook nagegaan of de sobere mailing andere respons oplevert dan een zakelijk informatieve of een emotionele. De verschillen bleken zeer klein te zijn.

In een brief aan de Tweede Kamer in 2002 gaf de Minister van VWS aan, af te zien van deze herinneringsmailing. De reden hiervoor is dat de kosten daarvan onvoldoende worden gerechtvaardigd door de van een dergelijke mailing te verwachten baten en effecten voor meer orgaandonatie.[223]

Sinds de vorige evaluatie van de WOD is de donorvoorlichting natuurlijk doorgegaan wat betreft donorvoorlichting en publiekscampagnes. In het vervolg van deze paragraaf wordt ingegaan op de resultaten uit het onderzoek onder de Nederlandse bevolking wat betreft registratie en het effect donorvoorlichting/publiekscampagnes.

---

216 Rosendal et al. 2003, p. 62.

217 *Kamerstukken* II, 2001/02, 28 140, nr. 9, p. 2.

218 *Kamerstukken* II, 2001/02, 28 140, nr. 9, p. 2.

219 Ipso Facto 2000, pp. 18-22; Zijdenbos et al. 1998, pp. 20-25.

220 Ipso Facto 2000, pp. 19 en 149.

221 Ipso Facto 2000, p. 21; Zijdenbos et al. 1998, pp. 8, 11 en 13; Zijdenbos et al. 1997, pp. 12 en 28.

222 F. Delhij, M. Kalverda, P. Castenmiller, *Onderzoek herinneringsmailing donorregistratie*, Den Haag: SGBO 2001, pp 33 en 35.

223 *Kamerstukken* II, 2001/02, 28 140, nr. 9, p. 2.

4.3.2 Resultaten registratie en donorvoorlichting/publiekscampagne

Het overgrote deel van de ondervraagden (96,7%) vindt orgaandonatie een (zeer) goede zaak. Vergeleken met voorgaande onderzoeken is dat weinig veranderd. [224] Blijkbaar is orgaandonatie door de jaren heen een onderwerp dat door bijna de gehele bevolking positief wordt beoordeeld.

Registratie

Het donorformulier

Van de ondervraagden geeft 82,5% aan dat zij het donorformulier hebben ontvangen. In vergelijking met de vorige onderzoeken is dit percentage met ongeveer 8% gedaald.[225] Een reden kan de verstreken tijd zijn. Ook de methode van onderzoek kan hierop van invloed zijn geweest. Aangezien de vorige onderzoeken telefonisch dan wel mondeling zijn uitgevoerd is het niet ondenkbaar dat deze vraag is toegelicht of dat het formulier is getoond. Hierdoor is in deze onderzoeken wellicht sprake geweest van een gedeeltelijk geholpen bekendheid.

Van de respondenten die aangeven het donorformulier ontvangen te hebben, heeft bijna iedereen (95,7%) het gelezen of ingezien. Dit komt overeen met de onderzoeken uit 1998 en 2000.[226] Van de ondervraagden die het formulier hebben gezien/gelezen, heeft 48,2% het donorformulier ingevuld en opgestuurd. Het verschil met voorgaande twee onderzoeken is minimaal.[227] Van de ondervraagden die het formulier niet hebben opgestuurd, zegt 16,5% dat zij het formulier wel bewaard hebben, terwijl 32,8% het formulier niet meer hebben.

Keuze geregistreerden

De keuze van de geregistreerden staat in tabel 4.3. Het percentage panelleden dat organen en weefsels beschikbaar stelt, is net als in eerdere onderzoeken hoger dan de cijfers uit het Donorregister.[228] In dit eerdere onderzoek lag het percentage op een gemiddelde van 62%, in dit onderzoek op 74%, terwijl in werkelijkheid het percentage op 54% ligt. Dit kan wellicht verklaard worden door het feit dat de panelleden meer belangstelling hebben voor gezondheid(szorg) en daardoor eerder geneigd zijn hun organen ter beschikking te stellen. Ook het geven van sociaal wenselijke antwoorden zou een rol kunnen spelen.

Tabel 4.3 Keuze geregistreerden

	n=446
Keuze 1: ik stel organen en weefsels na overlijden beschikbaar	74,4%
Keuze 2: ik stel organen en weefsels na overlijden niet beschikbaar	11,4%
Keuze 3: ik laat de beslissing over aan nabestaanden	10,1%
Keuze 4: ik laat de beslissing over aan een specifiek persoon	1,5%

Van de mensen die keuze 1, 3 of 4 hebben laten registreren, heeft 21,7% bepaalde organen en/of weefsels uitgesloten. Opvallend is dat het hierbij vooral gaat om weefsel,

224 Verzijden et al. 2003, p. 10; Ipso Facto 2000, p. 21; Zijdenbos et al. 1998, pp. 8 en 11; Zijdenbos et al. 1997, pp. 12 en 28.

225 Ipso Facto 2000, p. 37; Zijdenbos et al. 1998, p. 18.

226 Ipso Facto 2000, p. 37; Zijdenbos et al. 1998, p. 18.

227 Ipso Facto 2000, pp. 37-38; Zijdenbos et al. 1998, p. 18.

228 Verzijden et al. 2003, p. 11; Ipso Facto 2000, pp. 11-12; Zijdenbos et al. 1998, p. 19.

zoals huid, hoornvlies en bloedvaten. Slecht een paar respondenten sluiten hart, longen, lever of nieren uit.

Reden niet opsturen donorformulier

Aan de panelleden die het donorformulier niet hebben opgestuurd, is gevraagd naar de redenen hiervoor (zie tabel 4.4). Twijfel blijkt de belangrijkste reden om het formulier niet op te sturen. Voor bijna de helft van de niet-geregistreerden geldt dat ze het gevoel hebben dat als ze ja hebben gezegd, nabestaanden niets meer in te brengen hebben. Bovendien wil ruim eenderde de beslissing overlaten aan zijn of haar nabestaanden. Ook al staat dit als een keuzeoptie op het donorformulier, toch hebben deze personen het formulier niet opgestuurd.

Tabel 4.4 Reden voor het niet opsturen van het donorformulier

	Geldt wel voor mij
ik twijfel nog/ik denk er nog over na	63,1%
ik denk dat als ik eenmaal ja heb gezegd, nabestaanden niks meer te zeggen hebben	48,7%
het is zo definitief, als je van mening verandert, kun je niet meer terug	45,5%
het invullen van het formulier is niet nodig, want ik laat het over aan mijn nabestaanden	36,7%
ik weet niet wat er met het formulier gebeurt	31,1%
weet ik niet	29,3%
ik heb bezwaar (ben) tegen registratie	25,5%
ik ben er nog niet aan toegekomen	24,6%
ik ben het formulier kwijtgeraakt	20,6%
ik ben, volgens mij, niet geschikt als orgaandonor (vanwege leeftijd, slechte gezondheid, etc.)	20,6%
ik wil niet over orgaandonatie denken	20,1%
ik ben het vergeten	10,2%
het doneren van organen of weefsels is tegen mijn geloof of overtuiging	9,5%
ik heb bezwaar (ben) tegen orgaandonatie	9,4%
het invullen van het formulier is niet nodig, want ik heb al een donorcodicil/eigen verklaring	5,0%

Hetzelfde beeld komt naar voren uit het onderzoek van Veldkamp. De belangrijkste reden die in dit onderzoek naar voren kwamen was dat men nog twijfelde of men wel of geen donor zou willen zijn, dat men tegen een gedwongen keuze is en dat registreren niet nodig is, omdat ze het aan hun naasten overlaten.[229]

Wanneer alsnog registreren?

Aan de groep niet-geregistreerden is daarbij de vraag voorgelegd wat hen ertoe zou kunnen brengen om de keuze alsnog te laten registreren. Voor een vijfde van de ondervraagden (20,9%) heeft geen enkele mogelijkheid zin. Voor bijna een kwart geldt dat er meer toegelicht moet worden, hetzij het belang van orgaandonatie hetzij de voordelen van registratie. Ongeveer 15% geeft aan dat als zij een nieuw formulier zouden ontvangen, dit zou aanzetten tot registratie. In het onderzoek van 2000 lag dit percentage op 12,1.[230] Ruim een vijfde van de niet-geregistreerden (21,4%) weet geen reden aan te geven, waarom ze wel zouden registreren.

229 Verzijden et al. 2003, p. 15.

230 Ipso Facto 2000, pp. 40 en 153.

Wel of niet organen ter beschikking stellen ongeacht registratie

Aan zowel geregistreerden als niet-geregistreerden is gevraagd welke keuze ze nu zouden maken, ongeacht of ze niet geregistreerd zijn. In tabel 4.5 staan hiervan de resultaten weergegeven. Geregistreerden geven significant vaker aan hun organen ter beschikking te willen stellen dan niet-geregistreerden. Een ander opvallend punt is dat niet-geregistreerden de beslissing tot doneren relatief vaker over laten aan hun nabestaanden.

Tabel 4.5 Keuze geregistreerden versus niet-geregistreerden

	geregistreerden (n=447)	niet-geregistreerden (n=734)
Ik zou mijn organen en weefsels na overlijden beschikbaar willen stellen	72,5%	22,6%
Ik zou mijn organen en weefsels na overlijden niet beschikbaar willen stellen	8,5%	12,0%
Ik zou de beslissing willen laten aan nabestaanden	11,6%	25,9%
Ik zou de beslissing willen overlaten aan een specifiek persoon	2,7%	5,3%
Ik heb een andere mening	2,0%	6,1%
Ik heb nog geen voorkeur	1,3%	15,9%
Weet ik niet	1,3%	12,1%

Van de groep niet-geregistreerden geven, in tegenstelling tot het onderzoek uit 2000, minder respondenten aan dat ze hun organen ter beschikking willen stellen (22,4% tegen 26,5% in 2000) of hun organen niet ter beschikking willen stellen (11,5% tegen 18,0% in 2000).[231] In het huidige onderzoek geven in vergelijking met 2000 relatief veel respondenten aan nog geen voorkeur te hebben.
Het blijkt dat veel niet-geregistreerden voor zichzelf wel een keuze hebben gemaakt, maar deze nooit hebben laten registreren. Van de niet-geregistreerden die hun organen ter beschikking willen stellen, geeft 39,1% aan dit alsnog te doen als ze een nieuw formulier krijgen opgestuurd en 20,6% als hun vragen over orgaandonatie worden beantwoord.

Houding en kennis ten opzichte van orgaandonatie

Aan de ondervraagden zijn 11 stellingen over orgaandonatie voorgelegd. Zij konden op een 5-punts Likertschaal aangeven in hoeverre zij het hiermee eens waren. In tabel 4.6 staat per stelling het percentage van de respondenten weergegeven dat het met deze stelling (helemaal) eens is.

231 Ipso Facto 2000, pp. 11 en 151.

Tabel 4.6 Stellingen over orgaandonatie

	(helemaal) mee eens
Ik weet voldoende van orgaandonatie	48,3%
ik denk dat mijn naasten er grote moeite mee zullen hebben als ik mijn organen ter beschikking zou stellen	23,0%
ik denk dat mijn organen vanwege mijn leeftijd niet geschikt zijn voor orgaantransplantatie	17,2%
ik denk dat mijn gezondheid niet goed genoeg is om orgaandonor te zijn	12,7%
het doneren van organen of weefsels is tegen mijn geloofs- of levensovertuiging	4,9%
ik wil dat mijn lichaam ongeschonden blijft	13,8%
ik denk dat artsen minder hun best zullen doen om mijn leven te redden als ze weten dat ik als orgaandonor geregistreerd sta	13,1%
ik denk dat de kans om daadwerkelijk donor te worden heel klein is	26,6%
ik vind orgaandonatie maar iets engs	21,7%
ik zou zelf graag organen willen ontvangen wanneer dat mijn leven zou kunnen verlengen	67,1%
ik heb eigenlijk liever een donorcodicil dat je bij je moet dragen dan dat mijn keuze in het computerbestand van het Donorregister wordt opgenomen'.	32,1%

Net als in voorgaande onderzoeken zegt tweederde van de ondervraagden graag zelf organen te willen ontvangen. Dit ondanks het feit dat het percentage dat zijn organen ter beschikking stelt kleiner is. Slechts een kwart denkt dat hun naasten er grote moeite mee zouden hebben als zij hun organen ter beschikking zouden stellen.

Geregistreerden versus niet-geregistreerden

Geregistreerden en niet-geregistreerden verschillen op alle stellingen in tabel 8 significant. Zo zijn niet-geregistreerden het er minder mee eens dat ze voldoende weten over orgaandonatie (38,6% vs 67,6%). Ze hebben vaker het gevoel dat naasten er grote moeite mee zullen hebben als zij hun organen ter beschikking zouden stellen (31,5% vs 20,1%), geven vaker aan dat hun gezondheid (17,6% vs 7,9%) en leeftijd (23,6% vs 10,3%) niet goed genoeg zijn voor orgaandonatie. Ze willen vaker dat hun lichaam ongeschonden blijft (18,4% vs 9,7%) en geven vaker aan orgaandonatie iets engs te vinden (29,3% vs 13,3%). Zij geven ook vaker aan liever een donorcodicil te hebben dan zich te laten registreren in een computersysteem (45,4% vs 23,9%). Een belangrijk verschil is dat geregistreerden vaker dan niet-geregistreerden zelf graag organen willen ontvangen wanneer dat hun leven zou kunnen verlengen (83,9% vs 66,3%). Desondanks zou tweederde hiervoor in aanmerking willen komen en staat bijna een kwart van de ondervraagden hier neutraal tegenover.

Effectiviteit publiekscampagne

Meer dan de helft van de ondervraagden (55,3%) geeft aan in het afgelopen jaar iets over orgaandonatie te hebben gehoord, gelezen of gezien. Dit is beduidend minder dan de 66% in 1998 toen de WOD in werking trad.[232] De campagnes hebben tijdens en vlak na de invoering van de wet meer impact gehad dan de publiekscampagnes die later gevoerd zijn. Voor de ondervraagden die iets over orgaandonatie hebben opgevangen, zijn kranten de belangrijkste informatiebron, maar ook reclame op tv en radio wordt relatief vaak genoemd. Slechts 3% van alle respondenten heeft de stap genomen om zelf informatie over orgaandonatie in te winnen. Dit gebeurt dan via de huisarts en met folders.

232 Zijdenbos et al. 1998, p. 23.

Publiciteit over orgaandonatie heeft volgens 15% van de panelleden een positief effect gehad. Zij zijn positiever over orgaandonatie gaan denken. Voor een ruime meerderheid (84%) is dit niet het geval.

Geregistreerden versus niet-geregistreerden

Niet-geregistreerden hebben in het afgelopen jaar beduidend minder over orgaandonatie opgevangen dan ondervraagden die hun keuze wel hebben laten registreren (49,9% versus 64,0%). Niet-geregistreerden die publiciteit over orgaandonatie hebben meegekregen, zeggen wel positiever over dit onderwerp te zijn gaan denken dan geregistreerden (20,2% vs 11,7%).

4.4 Bekendheid keuze naasten

Een tweede onderwerp dat aan de orde komt in dit deelonderzoek is in hoeverre naasten bekend zijn met de keuze die hun partner, ouders, kinderen en/of broers of zussen hebben gemaakt wat betreft het beschikbaar stellen van hun organen.

4.4.1 Achtergrond bekendheid keuze naasten

Nabestaanden van overledenen spelen een belangrijke rol in de beslissing over orgaandonatie, zo blijkt uit de nationale[233] en internationale[234] literatuur. Het blijkt dat wanneer overledenen hun keuze expliciet bekend hebben gemaakt aan een nabestaande, de nabestaanden deze niet snel zullen herroepen en de keus vóór orgaandonatie vaker wordt gemaakt.[235] In deze situatie spelen de attitudes of wensen van de nabestaanden een veel minder belangrijkere rol dan de wens van de overledene. Wanneer de wensen van de overledene bekend zijn, is de beslissing van de familie grotendeels consistent met deze opvattingen.[236] Ook blijkt dat nabestaanden de wensen van de overledene doorgaans zwaarder zullen laten wegen dan de eigen overtuigingen, ook als deze met elkaar in strijd zijn.[237] Uit Amerikaans onderzoek van Siminoff komt naar voren dat wanneer de nabestaanden bekend zijn met de wens van de overledene de waarschijnlijkheid van donatie 6,9 keer hoger ligt.[238]

Indien het voor de nabestaanden echter onbekend is wat de overledene gewild zou hebben, dan wordt het beeld minder eenvoudig. Nabestaanden proberen na te gaan wat de overledene gewild zou hebben. Hierbij proberen ze te achterhalen hoe iemand in het leven heeft gestaan, zijn of haar geloof was etc.. In deze situatie worden de opvattingen en attitudes van nabestaanden zelf belangrijker. Er wordt in het algemeen minder snel tot orgaandonatie overgegaan dan wanneer de keuze voor orgaandonatie

233 H.B.M. van Wezel, B.J.J.M. Haase, 'Dokteren aan donatie: Donorwerving volgens de Nederlandse Transplantatie Stichting', *Medisch Contact* (57) 2002, p. 1527; H. Akveld, *Het stimuleringsplan ziekenhuizen: evaluatie* rapport, Rotterdam: EUR 2002, p. 30. J.D. Meloen, *Orgaandonatie in Nederland voor en na de Wet op de orgaandonatie: Trends, achtergronden en organisatie*, Utrecht: NIVEL 2000, pp. 57-59.

234 Exley, N. White, J.H. Martin, 'Why families say no to organ donation', *Critical Care Nurse* (22) 2002, pp. 44-51; C.A. Rocheleau, 'Increasing family consent for organ donation: findings and challenges', *Progress in Transplantation* (11) 2001, pp. 194-200; L.A. Siminoff, N. Gordon, J. Hewlett, R.M. Arnold, 'Factors influencing families' consent for donation of solid organs for transplantation', *JAMA* (286) 2001, pp. 71-77.

235 Zie hiervoor tevens hoofdstuk 5; Verzijden et al. 2003, p. 14; A. Siminoff et al. 2001, p. 73; R.J. Harris, J.D. Jasper, B.C. Lee, K.E. Miller, 'Consenting to donate organs: whose wishes carry the most weight?', *Journal of Applied Social Psychology* (21) 1991, pp. 3-4, 7 en 12; L.A. Siminoff, R.H. Lawrence, 'Knowing patients' preferences about organ donation: does it make a difference' *The Journal of Trauma* (53) 2002, p. 759.

236 C.M. Radecki, J. Jaccard, 'Psychological aspects of organ donation: a critical review and synthesis of individual and next-of-kin donation decisions', *Health Psychology* (16) 1997, pp. 187-189.

237 Harris et al. 1991, p. 4 en 7.

238 Siminoff et al. 2002, p. 754 en 759.

van de overledene wel gekend was.[239]

Uit ander onderzoek komt naar voren dat mensen die zelf positief tegenover orgaandonatie staan, meer waarschijnlijk zullen instemmen met orgaandonatie.[240] Bovendien blijkt uit dit onderzoek dat mensen eerder geneigd zijn om in te stemmen met donatie wanneer men zich erop heeft kunnen voorbereiden dat de vraag gesteld gaat worden. Tegelijkertijd kwam naar voren dat incomplete en onnauwkeurige informatie de toestemming nadelig beïnvloedt.

In de (inter)nationale literatuur worden verschillende redenen gegeven waarom nabestaanden niet instemmen met orgaandonatie. Een veelvoorkomend aspect is dat nabestaanden onbekend zijn met de term hersendood.[241] Het blijkt dat veel nabestaanden, vooral degene die donatie weigeren, niet volledig kunnen bevatten dat hersendood dood is. De angst voor verminking van de overledene speelt ook een belangrijke rol om niet in te stemmen met orgaandonatie.[242] Het tijdstip waarop de toestemming voor de donatie wordt gevraagd en de manier waarop dit gebeurd is eveneens van groot belang of men al dan niet toestemt met orgaandonatie van de organen van de overledene.[243] Daarnaast speelt in sommige gevallen ook de angst van de familie dat wanneer wordt ingestemd met donatie van organen de medische staf minder geneigd zal zijn tot het uiterste te gaan om het leven van het familielid te redden.[244]

In verschillende landen, waaronder de Verenigde Staten, Frankrijk[245] en Zweden[246] is de publieke campagne er niet meer primair op gericht om zoveel mogelijk orgaandonoren te krijgen door middel van (formele) registratie. De aandacht in deze landen is verschoven naar het feit dat men naasten op de hoogte stelt van de genomen beslissing. De nabestaanden spelen dus een centrale rol in de publieksvoorlichting. In de Verenigde Staten is om deze reden bijvoorbeeld de slogan veranderd van "Gift of Life" naar "Share your Life …. Share your Decision".[247]

Op 18 december 2003 is de Nierstichting van start gegaan met haar grootste publiekscampagne ooit: "Nierdonor Ja/Nee. Weet u het al van elkaar?".[248] Het doel van deze campagne is mensen aan te sporen hun directe naasten te laten weten of ze donor willen zijn. Door het inzetten van bekende Nederlanders wordt de noodzaak van het elkaar informeren kracht bij gezet. Tegelijkertijd met de start van de campagne is een website geopend: www.weetuhetalvanelkaar.nl. De tv-commercial, radiospots en advertenties in dag-, week- en maandbladen verwijzen naar deze site.

---

239 Radecki et al. 1997, pp.187-189.

240 Siminoff et al. 2001, p. 73.

241 Verzijden et al. 2003, p. 17; Ipso Facto 2000, p. 26; I. Lutke Schipholt, 'Wet orgaandonatie op de helling: Alternatieven genoeg maar nog geen oplossing', *Medisch Contact* (56) 2001, p. 1854; Meloen 2000, p. 58; Rocheleau 2001, pp. 194-200; P. McNamara, C. Beasley, 'Determinants of familial consent to organ donation in the hospital setting', *Clinical Transplants* 1997, pp. 221-223; M. Verble, J. Worth, 'Fears and concerns expressed by families in the donation discussion', *Progress in Transplantation* (10) 2000, pp. 48-55.

242 Verzijden et al. 2003, p. 17; Ipso Facto 2000, p. 26; Meloen 2000, p. 58; Rocheleau 2001, pp. 194-200; Verble et al. 2000, pp. 48-55.

243 Meloen 2000, p. 59; Lutke Schipholt 2001, pp. 1853-1854; Siminoff et al. 2001, pp. 74-75.

244 Verzijden et al. 2003, p. 17; Zijdenbos et al. 1998, p. 14; Rocheleau 2001, pp. 194-200; McNamara et al. 1997, pp. 221-222; Verble et al. 2000, pp. 48-55.

245 www.efg.sante.fr/fr/pub/don-quefaire.asp en www.efg.sante.fr/fr/pub/don-vie.asp dd. 3 februari 2004.

246 H. Gäbel, N. Rehnqvist, 'Information on new transplant legislation: How it was received by the general public and the action that ensued', *Transplantation Proceedings* (29) 1997, p. 3093.

247 Rocheleau 2001, pp. 194-200; Siminoff et al. 2002, p.759; Verble et al. 2000, pp. 48-55.

248 Nierstichting, *Grote landelijke campagne Nierstichting van start: Nierdonor Ja/Nee. Weet u het al van elkaar?*, Persbericht 18 december 2003.

Zowel door Veldkamp als door Ipso Facto is aandacht besteed in hoeverre men bekend is met de keuze van directe naasten.[249] Uit deze onderzoeken komt naar voren dat alhoewel de meeste mensen wel bekend zijn met de wens van hun partner, dit bij broers en zussen voor een groter deel onbekend is. Bovendien blijkt dat personen die zich hebben laten registreren dit sneller aan hun naasten vertellen dan mensen die zich niet hebben laten registreren. Het blijkt ook dat geregistreerden zelden niemand van hun keuze op de hoogte stelt, terwijl dit voor een kwart van de niet-geregistreerden wel geldt.

Gezien het feit dat in Nederland 63% van de bevolking niet geregistreerd is, is niet formeel bekend wat de wens van deze groep Nederlanders is. De vraag is echter in hoeverre zij hun naasten hebben ingelicht over hun eventuele wens.

In dit deelonderzoek wordt uitgebreider bij dit onderwerp stilgestaan. Door zowel naar de bekendheid van de keuze te vragen als na te gaan in hoeverre men denkt in te stemmen met donatie (zie volgende paragraaf), is het mogelijk om te achterhalen of hiervoor verschillen bestaan. Ook wordt er gekeken of er een verband bestaat tussen de bekendheid met de wens van de overledene met de bereidheid om als naaste in te stemmen met orgaandonatie.

4.4.2 Resultaten bekendheid keuze naasten

In het onderzoek is aandacht besteed aan het aan elkaar vertellen van de gemaakte beslissing. Allereerst is aan de respondenten de vraag voorgelegd of hun naasten (bijvoorbeeld partner, kinderen, ouders, broers of zussen) bekend zijn met hun keuze over orgaandonatie. In totaal geeft 16% aan dat ze niemand hebben ingelicht. Verder zegt 34% dat ze meer mensen hebben ingelicht, 37% heeft het de een wel en de ander niet verteld en 10% heeft geen idee of ze iemand hebben ingelicht.

Praten over orgaandonatie

Op de vraag of men de afgelopen twee jaar over orgaandonatie heeft gesproken, antwoordt tweevijfde bevestigend, terwijl 46,7% zegt dit niet te hebben gedaan.
Wanneer het gaat over de keuze die men gemaakt heeft over het wel of niet ter beschikking stellen van organen, heeft ruim een derde (36,2%) hier wel over gesproken, maar de helft van de ondervraagden niet (51,8%).
Als er over orgaandonatie wordt gesproken dan is dit voor bijna tweederde van deze respondenten (64,1%) met hun partner. Ongeveer een vijfde geeft aan gesproken te hebben met hun vrienden (27,2%), kinderen (25,6%) en/of ouders (22,2%). Vergeleken met de resultaten uit 1998 lijkt het of er vaker gesproken is over orgaandonatie.[250] In tegenstelling tot het onderzoek uit 1998 is de vraag in dit onderzoek echter als een schriftelijke meerkeuzevraag voorgelegd, terwijl in 1998 de antwoordmogelijkheden niet werden genoemd.

Bekendheid keuze naasten

Aangezien vaak gesteld wordt dat men niet op de hoogte is van de keuze van hun naasten, is aan de respondenten de vraag voorgelegd in hoeverre zij op de hoogte zijn van de wens van hun naasten (zie tabel 4.7). Panelleden konden de leeftijd van hun

249 Verzijden et al. 2003, pp. 13-14; Ipso Facto 2000, pp. 29-30.

250 Zijdenbos et al. 1998, p. 20.

kinderen opgeven. Aangezien de leeftijden van de kinderen nogal uiteenlopen, zijn ze ingedeeld in een aantal leeftijdsgroepen.

Tabel 4.7 Bekendheid respondent met keuze naasten

	Wil organen ter beschikking stellen	Wil organen niet ter beschikking stellen	Laat beslissing aan nabestaanden over	Hij/zij weet het nog niet	Is respondent niet bekend
Kinderen					
16-18 jaar (n=76)	15,8%	9,2%	2,63%	17,1%	55,3%
19-24 jaar (n=132)	39,4%	11,4%	3,8%	14,4%	31,1%
25-34 jaar (n=320)	18,4%	6,6%	3,4%	7,5%	64,1%
35-44 jaar (n=292)	10,6%	6,9%	6,2%	6,9%	69,5%
>45 jaar (n=124)	12,1%	1,6%	5,6%	3,2%	77,4%
Partner (n=881)	33,1%	22,0%	13,6%	10,9%	20,4%
Vader (n=489)	11,0%	17,0%	5,2%	4,7%	62,0%
Moeder (n=594)	14,7%	19,2%	6,2%	4,6%	55,3%
Broer/zus (n=869)	11,4%	6,4%	4,0%	4,0%	74,3%

De keuze van de partner is het meest bekend bij de ondervraagden. Toch heeft een vijfde van de panelleden geen idee of zijn of haar partner organen ter beschikking wil stellen. Voor ruim de helft van de partners is er een duidelijke keuze gemaakt; 33,1% stelt organen ter beschikking en 22% niet. Ook zijn respondenten relatief vaak op de hoogte van de keuze van kinderen van 19 t/m 24 jaar. Voor deze groep geldt dat zij toen zij 18 jaar werden een donorformulier in de bus hebben gehad. Hierdoor is het onderwerp wellicht thuis ter sprake gekomen. Het minst is men op de hoogte van de keuze van broers/zussen en hun ouders.

Bekendheid registratie naasten

Naast de vraag of de respondenten weten of hun naasten organen ter beschikking willen stellen of niet, is ook gevraagd of men weet of deze persoon zich heeft laten registreren (zie tabel 4.8). Bij een ruime meerderheid is voor kinderen boven de 25 jaar, ouders en broers/zussen niet bekend of zij al dan niet geregistreerd staan. Opnieuw is de registratie het meest bekend over de partner en kinderen van 19-24 jaar. Deze hebben zich ook het meest laten registreren, voor zover bekend bij de respondenten.

Tabel 4.8 Bekendheid respondent met registratie naasten

	Heeft zich laten registreren	Heeft zich niet laten registreren	Is respondent niet bekend
Kinderen			
16-18 jaar (n=76)	10,9%	73,4%	15,6%
19-24 jaar (n=132)	34,6%	30,8%	34,6%
25-34 jaar (n=320)	17,3%	12,3%	70,3%
35-44 jaar (n=292)	8,8%	10,9%	80,2%
>45 jaar (n=124)	8,3%	3,3%	88,3%
Partner (n=872)	34,6%	46,7%	18,8%
Vader (n=482)	10,9%	27,9%	61,2%
Moeder (n=592)	14,7%	31,1%	54,2%
Broer/zus (n=853)	9,9%	13,4%	76,7%

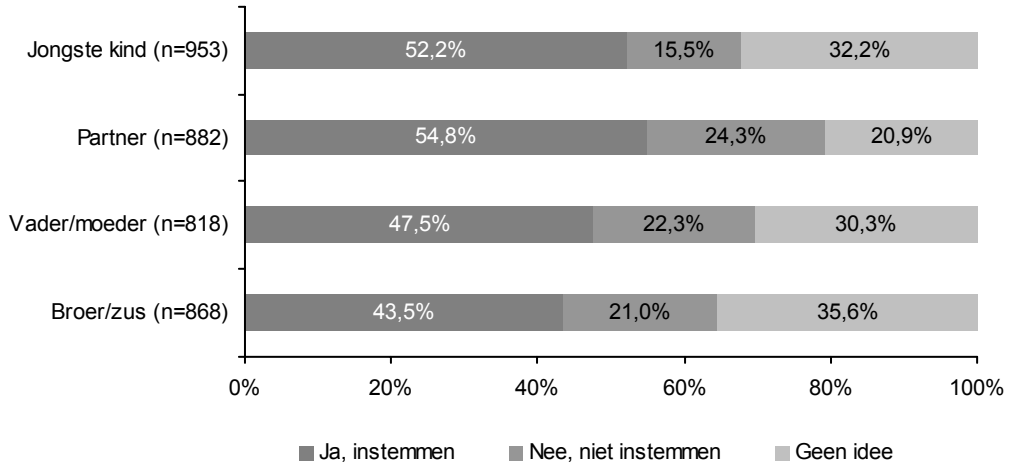
Geregistreerden versus niet-geregistreerden

Als het gaat om de keuze van de panelleden zelf, dan zijn naasten van geregistreerden significant vaker op de hoogte dan van de niet-geregistreerden. Ruim een derde van de niet-geregistreerden (36,3%) heeft zijn naasten niet ingelicht over zijn of haar wens (geregistreerden 2,7%). Ook zegt 15,2% niet te weten of hun naasten op de hoogte zijn (geregistreerden 4,3%).

Beslissing bij overlijden naasten

De respondent is gevraagd welke keuze ze zouden maken indien hun naaste zou overlijden en in aanmerking zou komen voor orgaandonatie (figuur 4.1). Bovendien is gevraagd naar de belangrijkste beweegreden voor deze keuze. Deze keuze is voorgelegd voor het jongste kind, partner, vader/moeder en broer/zus. Natuurlijk gaat het hier om een hypothetische situatie en mensen zullen positiever antwoorden, dan wanneer de situatie zich in werkelijkheid voordoet. Wederom blijkt dat de twijfel bij de partner het minst is. Alhoewel een vijfde van de respondenten geen idee heeft wat te doen, zou ruim de helft instemmen met donatie en is bij een kwart nu al bekend dat men zal weigeren. De meeste twijfel is er wat te doen bij het overlijden van een broer, zus of hun eigen kind.

Figuur 4.1 Wel of niet instemmen met orgaandonatie bij overlijden naasten



Er zijn door de respondenten veel beweegredenen genoemd waarin ze hun keuzes toelichten. Hieronder worden de redenen genoemd die het meest voorkwamen. Dit wordt gedaan aan de hand van de citaten die deze beweegredenen het beste illustreren.

De belangrijkste genoemde redenen volgens de ondervraagden om in te stemmen met orgaandonatie zijn:

— *andere mensen/kinderen helpen; een leven is het waard om gered te worden*
— *als hierdoor een ander leven gered kan worden, dan is dat belangrijk, hoe moeilijk die keuze ook zou zijn*
— *als ik organen nodig heb, wil ik ook graag dat die er zijn. Dus als ik wat te geven heb om een ander leven te redden dan doe ik dat*
— *als mijn kind een orgaan nodig heeft, hoop ik dat er ook 1 beschikbaar is*

— *dan heeft zijn/haar leven extra betekenis gehad; dan is zijn leven niet zinloos geweest*
— *dan kan een ander gezin dit leed misschien bespaard blijven*
— *de bevredigende gedachte dat iemand door de verkregen organen een duurzaam leven mag leiden*
— *de instelling (karakter) van mijn kind; het is de wil van mijn kinderen/partner; heeft zich laten registreren en met mij besproken*
— *er zijn te weinig donors, de wachtlijsten voor orgaantransplantatie zijn te lang; goede organen moeten we niet vernietigen.*

De belangrijkste redenen die de respondenten noemden om niet in te stemmen met orgaandonatie, zijn:

— *het lichaam blijft ongeschonden, geen gesnij in mijn kleine ukkie*
— *een vreselijk idee dat er in mijn kind/partner/ouder gesneden wordt*
— *een orgaan is meer dan een stuk weefsel, dat hoort expliciet bij degene, die dat bij geboorte heeft meegekregen*
— *ik wil niet naar een begrafenis waarvan de helft niet aanwezig is*
— *ik weet nu al dat ik geen afstand kan doen van iets van mijn kinderen*
— *niet kunnen accepteren van de dood*
— *omdat hij zelf deze beslissing heeft genomen; hij wil dit niet*
— *ben op dat moment te emotioneel*
— *zolang ik nog niet weet waarvoor hij zelf kiest, onthoud ik mij van instemming*
— *daar wil ik nog niets over horen*
— *dat ze in mijn kind moeten snijden, terwijl ze er niet meer is, het ongeluk is al erg genoeg*

De redenen waarom de panelleden niet weten welke keuze ze zouden maken,zijn onder andere:

— *als er iets gebeurt met je kinderen/partner, weet je nooit hoe je als ouders/partner reageert*
— *als ouders verschillen we van mening; omdat mijn partner en ik hier allebei anders over denken, ik zou ja kiezen en mijn partner nee, dus het ligt aan de situatie op dat moment*
— *de gemoedstoestand op dat moment laat redelijk denken niet toe; geen idee hoe ik me dan zal gedragen*
— *de vraag of hij echt is overleden en alles er nog gewoon uitziet en ik dus een levend persoon wegbreng en een dode terugkrijg*
— *een van de familieleden moet maar het initiatief nemen*
— *hier wil ik niet over nadenken, vreselijk!; nog nooit over nagedacht*
— *ligt eraan welke organen en wat voor consequenties dit heeft bij het afscheid nemen en wat andere gezinsleden ervan vinden is zeer belangrijk*
— *omdat ik het niet weet; omdat ik ervoor mezelf nog niet uit ben*
— *weet niet wat hij gewild zou hebben*
— *zoiets kun je pas beslissen als het werkelijk gebeurt*

Geregistreerden versus niet-geregistreerden

Geregistreerden stemmen relatief vaker in met orgaandonatie dan niet-geregistreerden. Nu moet wel de opmerking gemaakt worden dat de respondenten die zich hebben

laten registreren, meer dan gemiddeld toestemming hebben laten registreren. Uit de literatuur is naar voren gekomen dat mensen die zelf voor orgaandonatie zijn, eerder zullen instemmen met donatie na het overlijden van hun naasten.[251] Ligt het weigeringspercentage voor geregistreerden rond de 15%, van niet-geregistreerden is dit ongeveer 25%. Voor het instemmen met donatie ligt dit voor geregistreerden tussen 59-74%, terwijl dit voor niet-geregistreerden uitkomt tussen de 32-43%. Met name voor de partner valt op dat ruim een kwart (28,4%) van de niet-geregistreerden geen idee heeft wat voor beslissing de ondervraagde zou nemen; voor geregistreerden is dit slechts 8,3%.

4.5 Beslissystemen

Het derde en laatste aspect waarop ingegaan wordt in dit deelonderzoek is het beslissysteem. Er klinken steeds meer geluiden dat het huidige toestemmingssysteem zou moeten worden gewijzigd in een bezwaarsysteem. Er is echter weinig wetenschappelijk onderzoek/literatuur te vinden waarin de voorkeur voor een bepaald beslissysteem is onderzocht. Veel is gebaseerd op veronderstellingen.

4.5.1 Achtergrond beslissystemen

In Nederland heeft het NIPO in 2002 een aantal vragen gesteld over verschillende beslissystemen.[252] Respondenten werd gevraagd om hun voorkeur voor een van de drie systemen aan te geven. Bijna een derde van de ondervraagden bleek voor handhaving van het huidige systeem te zijn. De helft gaf de voorkeur aan een bezwaarsysteem waarin mensen zich alleen laten registreren indien ze erop tegen zijn dat er orgaandonatie plaatsvindt. Bovendien is gevraagd of men zich wel of niet zou laten registreren bij een bezwaarsysteem. Bijna een derde heeft aangeven zich te laten registreren en maakt hiermee dus duidelijk dat zijn of haar organen niet gedoneerd mogen worden.

Het Rathenau Instituut heeft in december 2003 een onderzoek gepresenteerd over alternatieve beslissystemen. Dit onderzoek bestond uit twee delen. Allereerst is er onderzoek gedaan naar de morele waarden die een rol spelen in het systeem van orgaandonatie.[253] Ten tweede een publieksonderzoek, uitgevoerd door Veldkamp, waarin de uitkomsten van het eerste onderzoek zijn voorgelegd aan de Nederlandse bevolking.[254] In het onderzoek zijn een aantal mogelijke beslissystemen naar voren gekomen: geen-bezwaarsysteem, combinatie geen-bezwaar- en toestemmingssysteem, verplichte keuzesysteem en voor-wat-hoort-wat-systeem. Dit laatste systeem, waarbij mensen die zich hebben laten registreren voorrang krijgen bij donatie, blijkt bij de ondervraagden niet op steun te rekenen. Het meest aanvaardbaar wordt het geen-bezwaarsysteem (70%) en de combinatie van een geen-bezwaar en het toestemmingssysteem (61%) gevonden.[255] In dit onderzoek is tevens gevraagd of men donor zou willen zijn en of men zich al dan niet zou laten registreren. In totaal gaf 46% van de ondervraagden aan dat ze donor zouden willen zijn bij de invoering van een bezwaarsysteem. In hetzelfde onderzoek kwam naar voren dat bij het huidige systeem 48%

251 Siminoff et al. 2001, p. 73.

252 Bron: Nierpatientenvereniging LVD.

253 G. den Hartogh, *Gift of bijdrage? Over morele aspecten van orgaandonatie*, Den Haag: Rathenau Instituut 2003.

254 Verzijden et al. 2003.

255 Verzijden et al. 2003, p. 35.

donor zou willen zijn, dit is dus iets hoger. Het aantal weigeraars voor het bezwaarsysteem kwam in dit onderzoek wel hoger uit, namelijk 21%, terwijl dit voor het huidige systeem op 13% uitkomt.[256] In Rathenau Nieuws van december 2003 wordt ook geconstateerd dat de invloed van een beslissysteem op de donatiebereidheid makkelijk overschat wordt. Wettelijke systemen die in andere landen worden toegepast zullen niet per definitie in Nederland werken.[257]

Om meer inzicht te krijgen in deze vragen is in dit deelonderzoek ingegaan op de vraag welk beslissysteem inwoners van Nederland het meeste aanspreekt. Daarbij worden de vragen zo gesteld dat men de situaties op zichzelf betrekt, waarmee de vrijblijvendheid wordt geminimaliseerd.

4.5.2 Resultaten beslissystemen

Aan het panel zijn drie scenario's voorgelegd van verschillende beslissystemen. In deze scenario's zijn geen termen genoemd zoals deze juridisch en wetenschappelijk gebruikt worden. Per scenario zijn drie vragen voorgelegd:
— Wat vindt men ervan dat er in deze situatie om toestemming wordt gevraagd?
— Zou men onder deze condities instemmen met orgaandonatie?
— Wat vindt men ervan als er onder deze conditie niet om toestemming wordt gevraagd en er dus automatisch orgaandonatie zou plaatsvinden?

Scenario 1
— uw partner/ouder/broer/zus is door de arts hersendood verklaard, èn
— uw partner/ouder/broer/zus heeft zich laten registreren als orgaandonor

Als eerste is gevraagd wat men ervan vindt dat om toestemming wordt gevraagd om in te stemmen met orgaandonatie. Een ruime meerderheid (70,7%) vindt het goed dat er om toestemming wordt gevraagd, 19,7% vindt dit niet goed en 9,6% heeft geen idee. Vervolgens is gevraagd of men als nabestaande onder deze condities zou instemmen met orgaandonatie. Ook al heeft de overledene zich laten registreren als orgaandonor, 8,7% is niet bereid in te stemmen met donatie. In totaal zegt 71,1% wel in te stemmen met orgaandonatie en 20,2% heeft geen idee. Ook is de vraag voorgelegd wat men ervan vindt als niet om toestemming wordt gevraagd. Er zou vanwege de positieve registratie van de overledene automatisch orgaandonatie plaatsvinden. Dat er niet om toestemming wordt gevraagd vindt de helft van de ondervraagden (52,4%) niet goed, 39,4% wel en 8,2% heeft geen idee.

Scenario 2
— uw partner/ouder/broer/zus is door de arts hersendood verklaard, èn
— uw partner/ouder/broer/zus heeft niets laten registreren

Driekwart van de ondervraagden (76,1%) vindt het goed dat er in deze situatie aan de nabestaanden om toestemming wordt gevraagd. In totaal zegt 13,1% dit niet goed te vinden en 10,9% heeft geen idee van ze ervan vinden. Ongeveer een derde van de respondenten (35,1%) zou onder deze condities instemmen met orgaandonatie, 30,5%

256 Verzijden et al. 2003, p. 21.

257 Rathenau Nieuws, *Orgaandonatie: niet blindstaren op wettelijk systeem*, Den Haag: Rathenau Instituut 2003, pp.1-3.

zegt nee en 34,4% heeft geen idee. Een overgrote meerderheid (80,9%) vindt het niet goed wanneer er in deze situatie automatisch tot orgaandonatie zou worden overgegaan. Slechts 12,7% acht dit wel goed en 6,4% heeft geen idee.

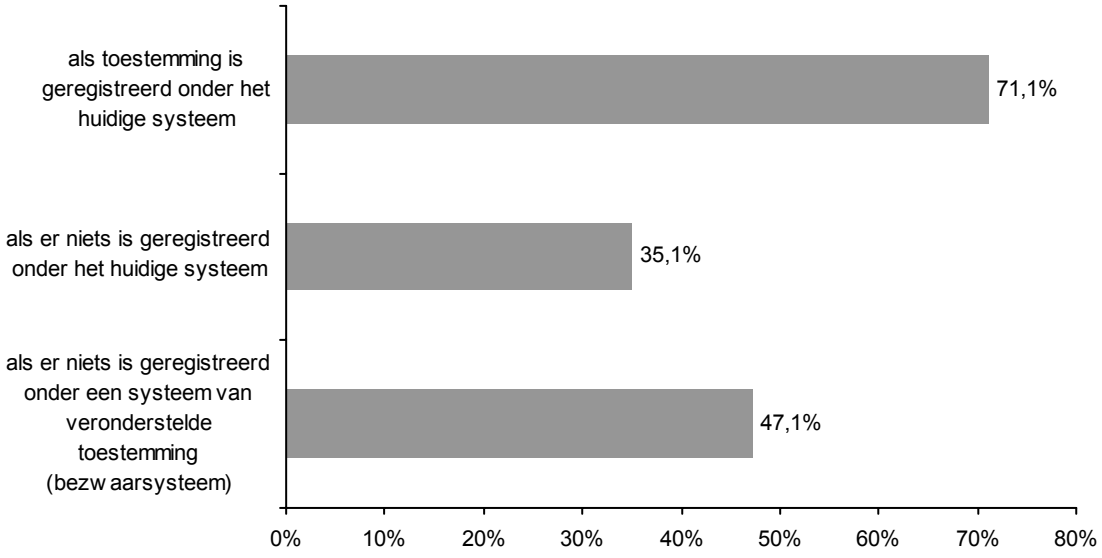
Scenario 3

— Stel in het parlement is een wet aangenomen waarin staat dat iedereen die zich niet laat registreren automatisch orgaandonor is, èn
— uw partner/ouder/broer/zus is door de arts hersendood verklaard, èn
— uw partner/ouder/broer/zus heeft niet laten registreren (en is dus volgens deze wet orgaandonor

Driekwart van de respondenten (74,1%) vindt het goed wanneer onder deze condities aan hen toestemming voor orgaandonatie wordt gevraagd. Bijna een vijfde (19,3%) vindt dit niet goed en 6,6% heeft geen idee. Bijna de helft van het panel (47,1%) zegt bij deze uitgangspunten toestemming te geven voor orgaandonatie, 27,6 weigert en 25,3% weet het niet. Ook hier zegt een grote meerderheid (70,8%) dat ze het niet goed vinden als hen niet om toestemming wordt gevraagd. Bijna een kwart (22,8%) vindt dit wel goed en 6,4% heeft geen idee.

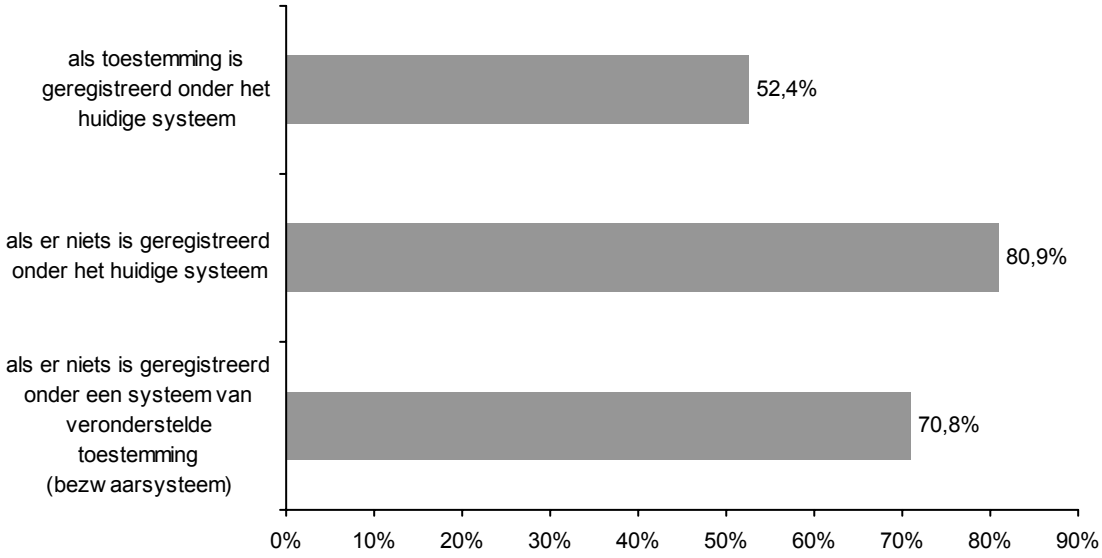
Al met al kan geconstateerd worden dat er een kleine groep is die als nabestaande niet graag geconfronteerd wil worden met de vraag om in te stemmen met donatie. Het gaat om ongeveer 15% van de respondenten. De overgrote meerderheid, ongeveer driekwart, vindt het goed als deze vraag aan hen wordt gesteld. Dit geldt voor alle scenario's.
In het geval dat toestemming is geregistreerd, zegt ruim 70% van de respondenten dat zij als nabestaande zouden instemmen met donatie. Als niets is geregistreerd is dit percentage lager: 35%. Opvallend is het dat dit percentage maar weinig verandert wanneer niets is geregistreerd in een systeem van veronderstelde toestemming (bezwaarsysteem): percentage stijgt naar 47%. Dit is opmerkelijk omdat in een bezwaarsysteem bij het ontbreken van registratie van bezwaar ervan uitgegaan wordt dat de donor akkoord is met donatie. Het derde scenario geeft aan dat nabestaanden daar dus niet automatisch vanuit gaan. (Zie figuur 4.2)

Figuur 4.2 *Percentage nabestaanden dat onder verschillende condities instemt met orgaandonatie*



In het geval van geregistreerde toestemming vindt ruim de helft van de respondenten het nodig om nabestaanden te raadplegen, alvorens te beslissen tot donatie. Als niets is geregistreerd dan vindt 81% dat het nodig is om nabestaanden te raadplegen voor overgegaan kan worden tot het beslissen over donatie. Dit percentage neemt maar weinig af, het daalt naar 71%, in het geval er geen registratie is binnen een systeem van veronderstelde toestemming (zie figuur 4.3).

Figuur 4.3 *Percentage nabestaanden dat het niet goed vindt als er onder verschillende condities automatisch wordt overgegaan tot orgaandonatie*



Ten slotte is aan de ondervraagden de stelling voorgelegd: *"Stel dat in Nederland iedereen automatisch donor zou zijn, tenzij men uitdrukkelijk aangeeft door middel van centrale registratie dat men het hier niet mee eens is. Wat zou u dan doen?"* In totaal

zegt 35% dat ze zich meteen zouden laten registreren, zodat ze niet automatisch donor worden; 44% zou zich niet laten registreren. Ongeveer een vijfde van het panel (21,2%) weet het niet. Opnieuw blijkt dat een relatief grote groep twijfelt wat te doen. Ter vergelijking: uit het onderzoek van het NIPO in 2002 kwam naar voren dat 31% zich zou laten registreren.[258] De resultaten van het onderzoek van Veldkamp in 2003 wijken hier echter vanaf, slechts 18% van de ondervraagden geeft aan een weigering te laten registreren.[259] Het is onduidelijk waarom dit verschil tussen de verschillende onderzoeken aanwezig is.

Geregistreerden versus niet-geregistreerden
Als er gekeken wordt naar de verschillende scenario's, valt op dat niet-geregistreerden bij alle scenario's minder zullen instemmen met orgaandonatie of nog geen idee hebben wat ze zullen doen. Ook vinden niet-geregistreerden vaker dat er niet om de toestemming van nabestaanden kan worden heengegaan.

4.6 Beschouwing

In dit hoofdstuk zijn de opvattingen van de Nederlandse bevolking over orgaandonatie aan de orde gekomen. Met name is ingegaan op de donorvoorlichting, de bekendheid van nabestaanden met de wensen betreffende orgaandonatie van hun naasten en de voorkeur voor beslissystemen.

Uit ons onderzoek komt naar voren dat het overgrote deel van de Nederlandse bevolking orgaandonatie een goede zaak vindt. Niettegenstaande het feit dat de meeste mensen positief tegenover orgaandonatie staan, is het aantal mensen dat werkelijk toestemming heeft laten registreren voor orgaandonatie veel kleiner. In Nederland heeft 39% van de bevolking zich laten registreren. Van deze geregistreerden heeft 53,7% zich als donor laten registreren en geeft 34,2% geen toestemming voor donatie. Dit beeld vinden we terug in diverse andere landen en wordt door diverse onderzoeken ondersteund. Een oorzaak hiervoor kan worden gevonden in het feit dat mensen de eerste vraag (Is orgaandonatie een goede zaak?) niet op hun persoonlijke situatie betrekken. De belangrijkste reden om niet te registreren, blijkt twijfel te zijn over het feit of men al dan niet de organen ter beschikking wil stellen. Bovendien wil een groot gedeelte van degenen die niet geregistreerd staat de beslissing overlaten aan nabestaanden. Ook al staat deze optie wel op het donorformulier aangegeven, slechts weinigen hebben dit laten registreren.

Donorvoorlichting/publiekscampagne
De effectiviteit van de donorvoorlichting en publiekscampagnes is bijzonder moeilijk te meten. Niet in de laatste plaats omdat verschillende organisatie en instellingen in de afgelopen jaren verschillende campagnes tegelijkertijd hebben gevoerd. Het is dan ook onmogelijk om het effect van een afzonderlijke campagne te bepalen. Uit internationaal onderzoek is naar voren gekomen dat er weinig overtuigende publicaties zijn over de effectiviteit van publiekscampagnes gericht op het algemene publiek. Wel is er een toenemend gevoel dat de kosten-batenverhouding voor publiekscampagnes ongunstig is en dat de campagnes slechts oppervlakkige informatie over het complexe systeem

258 Bron: Nierpatientenvereniging LVD.

259 Verzijden et al. 2003, p. 21.

van de orgaandonatie verstrekken. Hierdoor kunnen meer vragen worden opgeroepen dan beantwoord.
Uit eerdere consumentenonderzoeken in Nederland is gebleken dat het bereik van de publiekscampagnes in Nederland relatief hoog is, de impact is echter minimaal. Uit het huidige onderzoek blijkt tevens dat het bereik van de campagnes ten opzichte van de laatste evaluatie is afgenomen. Bovendien zijn weinig ondervraagden beïnvloed in de manier waarop zij over orgaandonatie denken. Geconstateerd moet dus worden dat de campagnes weinig zichtbare veranderingen tot gevolg hebben gehad. Het lijkt erop dat de campagnes geen verandering bewerkstellen, maar op zijn best de huidige situatie onderhouden.

Het merendeel van de campagnes heeft tot doel dat mensen zich laten registreren. In 1998/1999 had men net het donorformulier ontvangen en was, afgezien van het invullen van het formulier, weinig actie vereist om tot registratie over te gaan. Ook in de campagnes daarna stond registratie voorop. Aangezien veel mensen niet meer over een donorformulier beschikken, moeten ze nu zelf actie ondernemen. Wellicht kan het donorformulier nogmaals opgestuurd worden of meegegeven worden bij het halen van een nieuw paspoort of rijbewijs. Dit onderzoek laat zien dat ongeveer 1 op de 6 mensen (15%) zegt zich alsnog te zullen registreren als ze een formulier ontvangen. Dit is consistent met de bevindingen van het SGBO onderzoek.[260] Hierin werd aangetoond dat het persoonlijk aanschrijven – en daarbij meesturen van een donor registratie formulier- van niet-geregistreerden leidt tot een respons van 16% in de vorm van een feitelijke registratie. Deze bevindingen wijzen sterk in de richting van een meer gerichte campagne in de vorm van het persoonlijk aanschrijven van niet-geregistreerden, waarbij het belangrijk is dat een nieuw registratieformulier wordt meegestuurd.

Bekendheid keuze naasten

Nabestaanden hebben een grote invloed op de orgaandonatie. Verschillende onderzoeken tonen aan dat wanneer de overledene zijn of haar wensen bekend heeft gemaakt aan de nabestaanden, deze grotendeels consistent met deze wens zullen beslissen over het al dan niet doneren van de organen. Indien de wens van de overledene niet bekend is, neigen nabestaanden minder vaak naar instemming met donatie. Uit dit onderzoek komt naar voren dat de ondervraagden het meest bekend zijn met de keuze van de partner. Veelal zijn de ondervraagden ook bekend met de keuze van de kinderen van 19 tot en met 24 jaar. Het minst bekend is men met de keuze van de broers en zussen en de ouders. Er lijken dus twee strategieën beschikbaar om de kans toe te laten nemen dat nabestaanden instemmen met donatie. Allereerst draagt registratie van de donorwens hier aan bij. Daarnaast lijkt het verstandig om te stimuleren dat mensen van elkaar weten hoe zij denken over orgaandonatie. Deze gedachte ligt ten grondslag aan de huidige campagne van de Nierstichting: "Nierdonor Ja/Nee. Weet u het al van elkaar?"

Beslissystemen

In dit onderzoek zijn een aantal scenario's met betrekking tot de beslissystemen voorgelegd aan de ondervraagden. Hieruit blijkt dat men bij het ontbreken van expliciete kennis over de wil van de overledene, door registratie, in overgrote meerderheid van mening is dat nabestaanden bij de beslissing over donatie moeten worden betrokken.

260 Delhij et al. 2001, pp 33 en 35.

Onder het huidige systeem geldt dit voor ruim 80% van de respondenten. Onder een systeem van veronderstelde toestemming blijft het om een overgrote meerderheid van 70% gaan die van mening is dat nabestaanden betrokken moeten worden bij de donatiebeslissing in het geval dat de mening van de overledene niet bekend is. Het is duidelijk dat er geen maatschappelijk draagvlak bestaat om nabestaanden niet te raadplegen, ongeacht het beslissysteem dat wordt ingevoerd.

Conclusies

De belangrijkste conclusies uit dit hoofdstuk zijn:

— de houding van de Nederlandse bevolking ten opzichte van orgaandonatie is zeer positief;
— twijfel blijkt één van de belangrijkste redenen te zijn dat mensen zich niet laten registreren;
— om zich alsnog te laten registeren, moeten mensen nu nog zelf actie ondernemen. Het is aan te bevelen om dit voor hen makkelijker te maken door op verschillende plaatsen en bij verschillende gelegenheden mensen een donorformulier te laten ontvangen;
— kennis van elkaars keuze is cruciaal, of deze keuze nu geregistreerd is of niet. Op deze manier kan men op een moeilijk moment de juiste keuze maken die recht doet aan de wil van de overledene;
— een overgrote meerderheid is van mening dat nabestaanden geraadpleegd moeten worden bij het ontbreken van registratiegegevens over de wens van de overledene. Het maakt daarbij niet veel uit of men uitgaat van het huidige beslissysteem in Nederland of dat men uitgaat van een systeem van veronderstelde toestemming. Voor een systeem waarbij nabestaanden niet worden geraadpleegd is geen draagvlak.

4.7 Literatuurlijst

Akveld, H. *Het stimuleringsplan ziekenhuizen: evaluatierapport*, Rotterdam: EUR 2002.

Brady, W.J. The role of the media in organ donation, *Transplantation Proceedings* (22) 1990, 1047-1049.

Delhij, F., Kalverda, M., Castenmiller P. *Onderzoek herinneringsmailing donorregistratie*, Den Haag: SGBO 2001.

Exley, M., White, N., Martin,J.H. Why families say no to organ donation, *Critical Care Nurse* (22) 2002, 44-51.

Fernández Lucas, M., Miranda, B., Matesanz R. Society's and Professional Attitudes Towards Organ Donation, in: Martesanz, R. Miranda B. (red), *Organ donation for transplantation: The Spanisch Model*, Madrid: Grupo Aula Medica 1996.

Gäbel, H., Rehnqvist, N. Information on new transplant legislation: How it was received by the general public and the action that ensued, *Transplantation Proceedings* (29) 1997, 3093.

Garcia, V.D., Goldani, J.C., Neumann, J. Mass media and organ donation, *Transplantation Proceedings* (29) 1997, 1618-1621.

Harris,R.J., Jasper,J.D., Lee,B.C., Miller,K.E. Consenting to donate organs: whose wishes carry the most weight?, *Journal of Applied Social Psychology* (21) 1991, 3-14.

Den Hartogh, G. *Gift of bijdrage? Over morele aspecten van orgaandonatie*, Den Haag:

Rathenau Instituut 2003.

Ipso Facto. *Evaluatie WOD; communicatie en voorlichting*, Houten: Ipso Facto 2000.

Josefson, D. Media watch: the kidney dilemma, *The Western Journal of Medicine* (170) 1999, 373-374.

Lutke Schipholt, I. Wet orgaandonatie op de helling: Alternatieven genoeg maar nog geen oplossing, *Medisch Contact* (56), 2001, 1853-1855.

Matesanz, R. Organ donation, transplantation, and mass media, *Transplantation Proceedings* (35) 2003, 987-989.

McNamara, P., Beasley, C. Determinants of familial consent to organ donation in the hospital setting, *Clinical Transplants* 1997, 219-229.

Meloen, J.D. *Orgaandonatie in Nederland voor en na de Wet op de orgaandonatie: Trends, achtergronden en organisatie,* Utrecht: NIVEL 2000.

Nierstichting. Grote landelijke campagne Nierstichting van start: Nierdonor Ja/Nee. Weet u het al van elkaar?, *Persbericht 18 december 2003.*

NIGZ-Donorvoorlichting. Toekomstige donorvoorlichting moet meer gericht zijn op informeren en begeleiden van nabestaanden, *Persbericht 16-4-2003*.

Radecki, C.M., Jaccard, J. Psychological aspects of organ donation: a critical review and synthesis of individual and next-of-kin donation decisions, *Health Psychology* (16) 1997, 183-195.

Rathenau Nieuws. *Orgaandonatie: niet blindstaren op wettelijk systeem*, Den Haag: Rathenau Instituut 2003

Rocheleau, C.A. Increasing family consent for organ donation: findings and challenges, *Progress in Transplantation* (11) 2001, 194-200.

Rosendal, H., van Beekum, W.T., Legemaate, J., Buisen, M.A.J.M., Hulst, E.H., van den Berg, M., Assink, A., van Veen, E.B. *Evaluatie Wet op de orgaandonatie*, Den Haag: ZonMw 2001.

Sanner, M.A. Giving and taking--to whom and from whom? People's attitudes toward transplantation of organs and tissue from different sources, *Clinical Transplantation* (12) 1998, 530-537.

Siminoff, L.A., Gordon, N., Hewlett, J., Arnold, R.M. Factors influencing families' consent for donation of solid organs for transplantation, *JAMA* (286) 2001, 71-77.

Siminoff, L.A., Lawrence, R.H. Knowing patients' preferences about organ donation: does it make a difference?, *The Journal of Trauma* (53) 2002, 754-760.

Stichting Donorvoorlichting. *Jaarverslag 2002*, Woerden: NIGZ-Donorvoorlichting 2002.

Verble, M., Worth, J. The case against more public education to promote organ donation, *Journal of Transplant Coordination* (6) 1996, 200-203.

Verble, M., Worth, J. Fears and concerns expressed by families in the donation discussion, *Progress in Transplantation* (10) 2000, 48-55.

Verzijden, D., Schothorst, Y. *Orgaandonatie: Alternatieve beslissystemen*, Den Haag: Rathenau Instituut/Veldkamp 2003.

Van Wezel, H.B.M., Haase, B.J.J.M. Dokteren aan donatie: donorwerving volgens de Nederlandse Transplantatie Stichting, *Medisch Contact* (57) 2002, 1527-1530.

Zijdenbos, A., van Luttervelt, K. *0-meting orgaandonatie*, Den Haag: NSS Research & Consultancy BV 1997.

Zijdenbos, A., Kamphuis, J. *Effectmeting orgaandonatie*, Den Haag, NSS Research & Consultancy BV 1998.

5

Het proces van orgaandonatie in de Nederlandse ziekenhuizen

W. Brouwer, R. Coppen, R.D. Friele

5.1 Inleiding

In dit hoofdstuk staat het donatieproces van organen centraal. Het gaat hierbij om het proces van herkennen van een potentiële orgaandonor tot het werkelijk uitnemen van de organen.

In 2001 is door de Nederlandse Transplantatie Stichting een analyse van het weefsel- én orgaandonatieproces gemaakt.[261] Dit onderzoek vond plaats op basis van de Donatie Applicatie, een computer applicatie waarmee ziekenhuizen gegevens van donatieformulieren kunnen registeren en analyseren. De belangrijkste bevindingen uit dat onderzoek zijn samengevat in tabel 5.1

Tabel 5.1 Samenvatting van de Nationale analyse Donatie Applicatie 2001

— 25% van de nabestaanden gaf toestemming voor donatie.
— Bij 27% van de overledenen, die geschikt werden geacht voor weefsel en/of orgaandonatie, raadpleegde de arts het donorregister niet.
— De belangrijkste redenen voor de arts om geen verzoek tot donatie te doen waren: een geregistreerd bezwaar in het donorregister (41%) en afwezigheid van nabestaanden bij het overlijden van de patiënt (21%).
— 1362 keer werd er een verzoek tot donatie gedaan terwijl het donorregister **niet** voor het donatiegesprek was geraadpleegd, 96% van de nabestaanden weigerde dan de donatie.
— 1805 keer werd er een verzoek tot donatie gedaan terwijl het donorregister **wel** voor het donatie gesprek was geraadpleegd, 61% van de nabestaanden weigerde dan de donatie.

Bron: NTS 2002[262]

In dit hoofdstuk vindt een soortelijke exercitie plaats, echter beperkt tot orgaandonatie. Het doel is om aan de hand van cijfers het orgaandonatieproces in ziekenhuizen inzichtelijk te maken en boven water te krijgen waar potentiële donoren worden verloren.

261 H.B.M. van Wezel, B.J.J.M. Haase, 'Dokteren aan donatie: donorwerving volgens de Nederlandse Transplantatie Stichting, *Medisch Contact* (57) 2002, p. 1528.

262 A.B.H. Laven, M.H. Sieber, H.B.M. van Wezel, B.J.J.M. Haase, 'Nationale analyse Donatie Applicatie', *Medisch Contact* (57) 2002, p. 1528.

5.1.1 Analyse van het donatieproces

Het proces van orgaandonatie kan worden ingedeeld in een aantal fasen. In deze paragraaf worden de verschillende fasen uit dit proces kort toegelicht.

Alleen personen die zijn overleden in een ziekenhuis (of in sommige gevallen op weg naar het ziekenhuis) zijn geschikt als orgaandonor. Daarnaast geldt dat voldaan moet worden aan een aantal criteria, zoals de geschikte leeftijdscategorie en het niet hebben van medische contra-indicaties (zoals bijvoorbeeld sepsis, maligniteiten, HIV-infectie etc.).

Fase 1: herkenning

Om een orgaandonatieprocedure te starten is het van belang dat de potentiële donor door de arts wordt herkend.[263] Deze herkenning leidt tot een gefaseerd proces waarbij de arts telkens voor verschillende keuzes staat. Bepalend voor deze keuzes zijn de wens van de potentiële donor, zijn nabestaanden, de situatie en de persoonlijke beleving van de arts.[264] In dit hoofdstuk wordt verder niet op deze fase ingegaan. Uitgangspunt van de analyses is de herkende potentiële donor.

Fase 2: raadplegen Donorregister

Nadat een overledene is herkend als potentiële donor en voordat het donatiegesprek met de nabestaanden wordt aangevangen, wordt van de arts verwacht dat hij het Donorregister raadpleegt. Dat dit niet altijd gebeurt blijkt uit de analyse van de Donatie Applicatie uit 2001.[265]

Fase 3: uitkomsten Donorregister[266]

In 2002 werd het donorregister 7.888 keer geraadpleegd. Een overzicht van de donorregistratie onder de Nederlandse bevolking staat samengevat in tabel 5.2.

Tabel 5.2 Totaal aantal raadpleegbare registraties in het Donorregister in 2003

	Aantal	%
Toestemming	2.238.977	45,5
Toestemming met donatiebeperking	403.452	8,2
Geen toestemming	1.680.279	34,2
Nabestaanden beslissen	512.900	10,4
Aangewezen persoon beslist	83.582	1,7
Totaal	4.919.910	100

Bron: www.donorregister.nl (12-1-2004)

Fase 4: aangaan gesprek met nabestaanden

In Nederland wordt in het algemeen altijd een gesprek met nabestaanden aangegaan. Het vragen van toestemming is voor artsen niet altijd de makkelijkste taak en vindt vaak onder emotionele omstandigheden plaats. Het gebeurt regelmatig dat artsen

263 J. Kranenburg et al., *Het Don Quichot onderzoek: donortekort of donatietekort?* Groningen: AZG 1998, p. 16.

264 J.D. Meloen, *Orgaandonatie in Nederland voor en na de Wet op de orgaandonatie: Trends, achtergronden en organisatie*, Utrecht: NIVEL 2000, pp. 57-63; Wezel et al. 2002, p. 1527, R.N. Garrison et al., 'There is an answer to the shortage of organ donors', *Surgery Gynecology Obstetrics* 1991 (173), p. 391; S.L. Gortmaker et al., 'Organ donor potential and performance: size and nature of the organ donor shortfall', *Critical Care Medicine* (24) 1996, pp.432-439.

265 Laven et al. 2002, p. 1528.

266 De cijfers voor 2003 staan weergegeven in hoofdstuk 1.

daarom rouwende nabestaanden niet kunnen of willen lastig vallen met zo een gevoelig verzoek.[267]

Fase 5: beslissing nabestaanden

Familieweigering wordt als een van de belangrijkste redenen gezien waarom er een tekort aan orgaandonoren is. Eén van de belangrijkste redenen waarom nabestaanden weigeren is dat men niet bekend is met de wil van de overledene.[268] Het blijkt dat de manier waarop de nabestaanden door de artsen benaderd wordt, een belangrijke rol speelt of men al dan niet instemt met orgaandonatie.[269] Ook het tijdstip waarop de vraag gesteld wordt, is een aspect dat invloed kan hebben op de eventuele toestemming van nabestaanden. Uit onderzoek komt bijvoorbeeld naar voren dat het uit elkaar halen van het vermelden van overlijden en het vragen van toestemming voor orgaandonatie, een positieve invloed heeft op de uiteindelijke instemming van nabestaanden.[270]

Fase 6: orgaanopbrengst

Wanneer toestemming is verkregen van nabestaanden voor orgaandonatie, kan begonnen worden om het ziekenhuis hiervoor in gereedheid te brengen. Opgemerkt dient te worden dat niet bij alle orgaandonoren waar feitelijk toestemming voor is verleend, ook daadwerkelijk wordt overgegaan tot orgaanuitname. Medische contra-indicaties die vooraf niet opgemerkt zijn, kunnen hier uiteindelijk toch een reden voor zijn. Tevens kunnen organisatorische aspecten een rol spelen waardoor orgaanuitname uiteindelijk niet kan doorgaan.

5.1.2 Doel van het deelonderzoek

Het doel van dit onderzoek is om aan de hand van cijfers het orgaandonatieproces in ziekenhuizen inzichtelijk te maken en boven water te krijgen waar potentiële donoren worden verloren.
Het proces van orgaandonatie is in verschillende stadia in te delen. In elk van deze stadia kunnen om uiteenlopende redenen orgaandonoren verloren gaan. Door per stadium te kijken wat de resultaten zijn, kan uiteindelijk bepaald worden waar orgaandonoren in het gehele proces worden verloren. In dit hoofdstuk wordt een antwoord gegeven op de volgende onderzoeksvragen:
— Welke deel van de herkende potentiële orgaandonoren wordt ook daadwerkelijk als donor aangemeld?
— In welke stappen in het orgaandonatieproces treden de grootste verliezen op?

5.1.3 Methoden

Om een uitspraak te kunnen doen over het proces van orgaandonatie, heeft de NTS de gegevens van de Donatie Applicatie 2002 beschikbaar gesteld. Hiervoor is aan ziekenhuizen toestemming gevraagd en verkregen. De Donatie Applicatie is in het leven geroepen om een verhoging van de donorherkenning in ziekenhuizen te bewerkstelligen. Het computerprogramma Donatie Applicatie registreert en analyseert van alle overle-

267 Wezel et al. 2002, p. 1529; Meloen 2000, pp. 57-63; Gortmaker et al. 1996, pp. 432-439; A. Stein, T. Hope, J.D. Baum, 'Organ transplantation: approaching the donor's family', *British Medical Journal* (310) 1995, p. 1149.

268 Zie hoofdstuk 4.

269 Meloen 2000, pp. 57-63; Wezel et al. 2002, p.1529; L.A. Siminoff, N. Gordon, J. Hewlett, R.M. Arnold, 'Factors influencing families' consent for donation of solid organs for transplantation', *JAMA* (286) 2001, pp. 74-77; Stein et al. 1995, p. 1149.

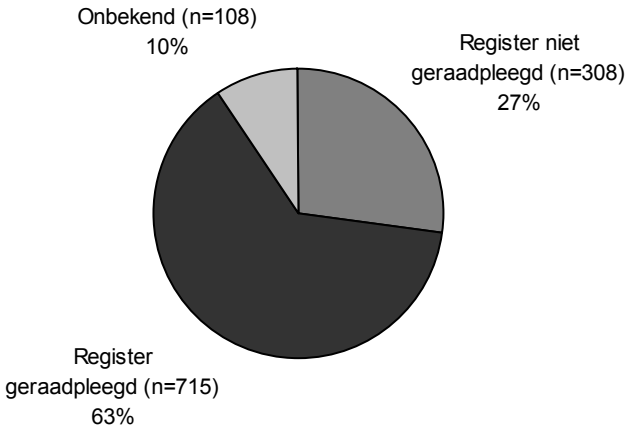
270 Meloen 2000, p. 59; Garrison et al. 1991, p.391.

denen in het ziekenhuis gegevens in het donatieproces. De bevindingen die daaruit naar voren komen, worden teruggekoppeld naar het betreffende ziekenhuis. Een complicatie van de Donatie Applicatie is dat deze zowel geldt voor weefsel- als voor orgaandonatie. Vaak worden dan ook resultaten voor deze twee samen gepresenteerd. In dit onderzoek beperken wij ons tot alleen de herkende potentiële orgaandonoren. De gegevens uit de Donatie Applicatie zijn gebaseerd op de door artsen ingevulde donatieformulieren. Niet alle formulieren worden even nauwkeurig ingevuld, daarom komen de cijfers uit de Donatie Applicatie niet geheel overeen met de landelijke cijfers die door de NTS in het jaarverslag worden weergegeven. Desalniettemin geven de gegevens uit de Donatie Applicatie een goed beeld van het orgaandonatieproces. Door alleen die overledenen te selecteren die voor orgaandonatie in aanmerking zouden komen, is het mogelijk om een inschatting te maken waar in de bovenstaande beschreven stadia organen verloren worden. Op basis van deze analyse kan gekeken worden of met de ingezette koers om het aantal orgaandonoren te verhogen, kan worden doorgegaan, of dat eventuele veranderingen in de strategie aan te raden zijn. Aan de Donatie Applicatie werkten 57 ziekenhuizen mee. Dit zijn tevens de ziekenhuizen die bijna alle orgaandonoren leveren. In totaal zijn in deze applicatie voor het jaar 2002 23.953 overleden personen geregistreerd. Voor 1131 personen is door artsen aangegeven dat deze geschikt zijn voor orgaandonatie. Hierbij zijn geen restricties aangenomen wat betreft leeftijd en afdeling waarop een persoon is overleden.

5.2 Resultaten

Voor de 1131 personen die geschikt waren voor orgaandonatie is in 715 gevallen het donorregister geraadpleegd, voor 308 niet (figuur 5.1). In de Donatie Applicatie wordt de arts gevraagd naar de reden van het niet raadplegen van het register. Deze vraag is door een deel van de artsen (198) ingevuld. In 83 (42%) gevallen was de wens van de overledene al bekend en in de andere gevallen worden ‘overige redenen’ aangevoerd.

Figuur 5.1 De mate waarin het Donorregister is geraadpleegd voor herkende potentiële orgaandonoren in 2002 (N=1131)



Bron: Donatie Applicatie 2002, NTS

Tabel 5.3 *De vervolgstappen in het donatieproces in het geval van het niet raadplegen van het donorregister (n=308)*

Besproken met nabestaanden	225 ➔	*- Toestemming*	*15 (6,7%)*
		- Geen toestemming	*210 (93,3%)*
Niet besproken met nabestaanden	59		
Onbekend	24		

Bron: Donatie Applicatie 2002, NTS

Het donorregister is in 308 gevallen niet geraadpleegd. In 225 gevallen (73%) is donatie wel besproken met nabestaanden. In 15 gevallen (5% van 308) is toestemming gegeven en is de overledene ook aangemeld als donor.

Tabel 5.4 *Registratiegegevens van personen waarvoor het Donorregister is geraadpleegd (n=715)*

Aard van de registratie		Besproken met nabestaanden		Toestemmingen	
	Aantal	Aantal	% van registratievorm	Aantal	% van registratievorm
Niet geregistreerd	402	380	95%	110	27%
Bezwaar	121	26	21%	0	0%
Toestemming	101	100	99%	92	92%
Beslissing nabestaande	67	65	97%	20	30%
Onbekend	24	19	79%	8	33%

Bron: Donatie Applicatie 2002, NTS

Van de 715 personen waarvan het register is geraadpleegd, bleken er 402 (56%) niet geregistreerd te zijn, hadden 121 (17%) een bezwaar geregistreerd en 101 (14%) toestemming. Met vrijwel alle nabestaanden is gesproken. In slechts een klein aantal gevallen is gesproken met nabestaanden van een overledene die bezwaar had aangetekend. Van de 101 overledenen die toestemming hadden geregistreerd, zijn er 92 aangemeld als donor: in 8 gevallen hebben nabestaanden geen toestemming gegeven, in 1 geval is dit niet bekend. In ruim een kwart van de gevallen geven nabestaanden toestemming tot donatie voor overledenen waarvan de wilsbeschikking niet was geregistreerd en voor overledenen die de beslissing over wilden laten aan nabestaanden. De grootste groep donoren komt dus voort uit de overledenen die niet stonden geregistreerd in het donorregister.

Tabel 5.5 *De vervolgstappen in het donatieproces in het geval waarin onbekend is of het Donorregister is geraadpleegd (n=108)*

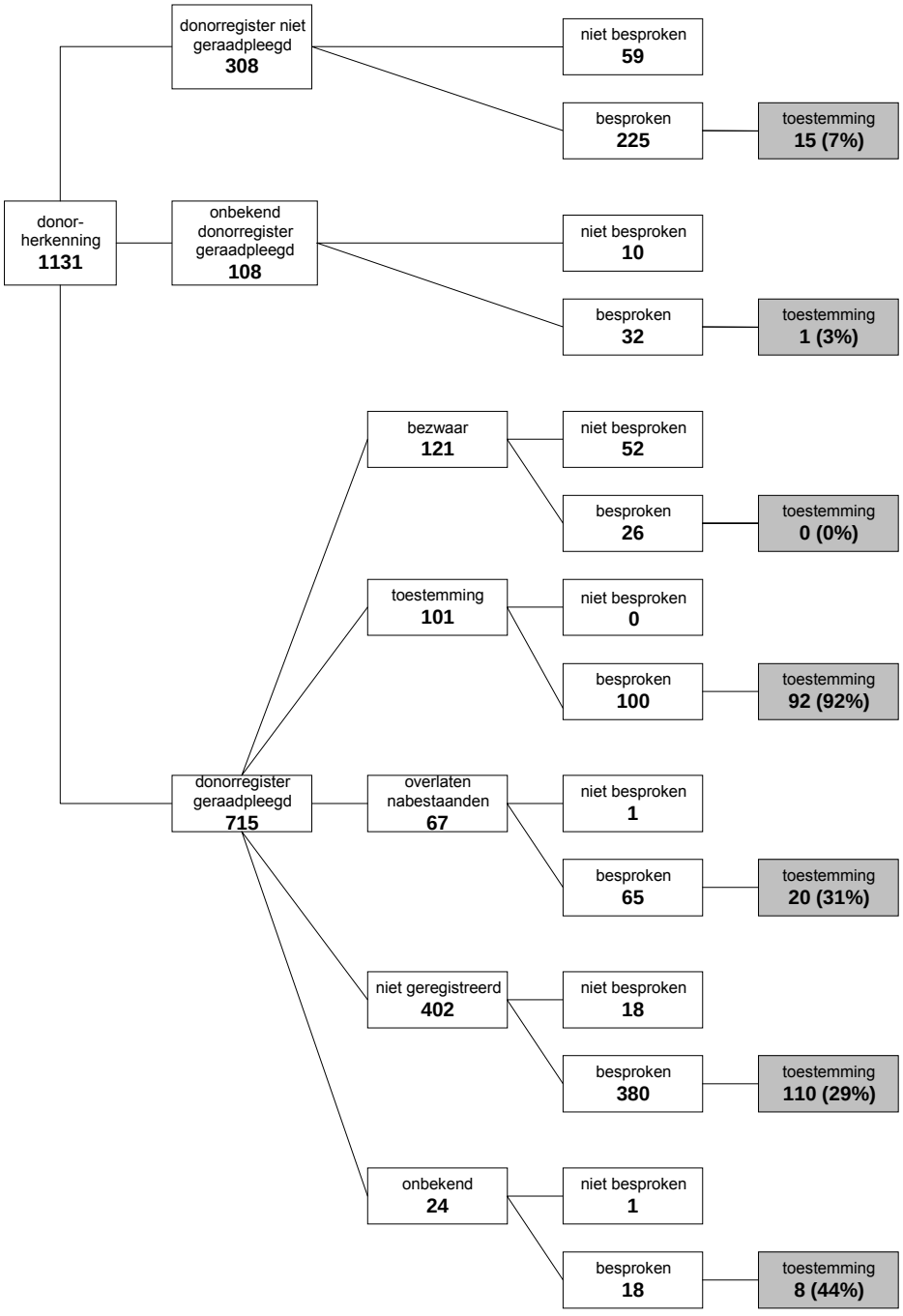
Besproken met nabestaanden	32 ➔	*- Toestemming*	1 (3%)
		- Geen toestemming	31 (97%)
Niet besproken met nabestaanden	10		
Onbekend	66		

Bron: Donatie Applicatie 2002, NTS

Voor de overledenen waarvan het onbekend is of het register is geraadpleegd (n=108) geldt dat met 32 nabestaanden (30%) wordt gesproken wat leidt tot 1 toestemming (3%).
In totaal zijn met 847 nabestaanden (75% van de 1131) gesprekken gevoerd. In totaal zijn er 246 overledenen aangemeld als donor. Voor al deze aangemelde donoren geldt dat hierover met nabestaanden is gesproken. Nabestaanden stemmen in 29% van de gesprekken in met orgaandonatie.

In onderstaand stroomschema (figuur 5.2) zijn alle cijfers gecombineerd.

Figuur 5.2 Stroomschema van herkende potentiële orgaandonor tot aangemelde orgaandonor (2002)



Bron: Donatie Applicatie 2002, NTS

5.3 Conclusies

De resultaten van dit onderzoek hebben alleen betrekking op herkende potentiële *orgaan*donoren. Vergelijking van deze cijfers met de eerder gepubliceerde cijfers uit de donatieapplicatie 2001 is daarmee minder relevant, omdat deze een bredere scope had, namelijk potentiële donoren van zowel weefsel als organen. Het is daarnaast belangrijk dat de lezer zich realiseert dat de gegevens gebaseerd zijn op de registratie van de Donor Applicatie. Deze wordt ingevuld en ondertekend door een arts. Uitgangspunt van deze analyses zijn de registraties van potentiële donoren in deze applicatie. Het begrip potentiële donor zal niet in alle gevallen op precies dezelfde manier worden gebruikt. Te denken valt aan de mate waarin op dat moment al rekening wordt gehouden met bepaalde exclusiecriteria voor donororganen, zoals gebaseerd op leeftijd of bijkomende morbiditeit. Het werkelijk aantal potentiële donoren zal dus lager liggen dan het getal van 1131 zoals in dit hoofdstuk wordt gepresenteerd. Hoe laag valt op grond van deze registratiecijfers niet te zeggen.

In 2002 werden in de 57 ziekenhuizen die aan de Donor Applicatie van de NTS meewerkten 1131 overledenen herkend als potentiële orgaandonor. Uit de ziekenhuizen die aan deze Donor Applicatie meewerkte, komen ook vrijwel alle Nederlandse orgaandonoren. Van hen werden er 246 als orgaandonor aangemeld. Voor alle aangemelde orgaandonoren geldt dat voorafgaand aan de aanmelding een gesprek is gevoerd met nabestaanden. Ook geldt dat alleen na toestemming door nabestaanden over is gegaan tot het aanmelden van de donoren. Dit geldt zelfs voor die gevallen waar in het donorregister toestemming stond geregistreerd. Het gaat hierbij om 101 potentiële donoren. Voor deze groep hebben nabestaanden in 92 gevallen toegestemd met donatie. Alleen na toestemming door nabestaanden is overgegaan tot aanmelding van donoren. De nabestaanden hebben dus een doorslaggevende invloed op het aantal aangemelde donoren.

Het grootste aantal donoren wordt geworven onder niet-geregistreerden. Nabestaande stemden in 29% van deze gevallen in met donatie. Dit percentage is ongeveer gelijk aan het toestemmingspercentage in die gevallen dat in de donorregistratie was opgenomen dat men de beslissing aan nabestaanden wil overlaten en aan het gemiddelde over alle potentiële orgaandonoren.

In de overgrote meerderheid van de gevallen (715 van de 1131 (63%)) is door artsen het Donorregister geraadpleegd. Het niet raadplegen van het register leidt tot minder donaties dan het wel raadplegen. Hieruit is niet direct de conclusie af te leiden dat het vaker raadplegen van het register automatisch zal leiden tot meer donaties. Er lijkt namelijk een aantal mensen te zijn waarvan de arts zegt te weten dat ze geen donor willen zijn.

Op grond van deze analyses kan de volgende drie conclusies worden geformuleerd.

— Voor ruim een kwart van de herkende potentiële donoren geldt dat hiervoor niet het register is geraadpleegd. Deze groep potentiële donoren valt hierdoor vrijwel helemaal af als feitelijke donor. Het niet raadplegen van donoren lijkt daarmee een belangrijke bron van het ‘verliezen’ van potentiële donoren.
— De invloed van de nabestaanden op de donatiebeslissing is groot. Als er geen wens van de overledene is geregistreerd dan zijn nabestaanden terughoudend in het geven van toestemming. Zouden nabestaanden minder terughoudend zijn, dan zou er

sprake zijn van een groter aantal donoren.

— Registratie van toestemming is vrijwel een garantie voor daadwerkelijk donatie, zodra iemand als potentiële donor is herkend. Echter in minder dan de helft van de raadplegingen (40%) bleek sprake te zijn van registratie. Ook hierdoor gaat een groot aantal potentiële donoren verloren.

5.4 Literatuur

Garrison,R.N., Bentley, F.R., Raque, G.H., Polk, H.C.,Sladek, L.C., Evanisko, M.J., Lucas, B.A. There is an answer to the shortage of organ donors, *Surgery Gynecology Obstetrics* (173) 1991, 391-396.

Gortmaker S.L., Beasley C.L., Brigham L.E., Franz H.G., Garrison R.N., Lucas B.A., Patterson R.H., Sobol A.M., Grenvik N.A., Evanisko M.J. Organ donor potential and performance: size and nature of the organ donor shortfall, *Critical Care Medicine* (24), 1996, 432-439.

Kranenburg, J., Willems, L., Sieber-Rash, M.H., Geertsma, A., Ploeg, R.G. *Het Don Quichot onderzoek: donortekort of donatietekort?,* Groningen, AZG 1998.

Laven, A.B.H., Sieber, M.H., Van Wezel, H.B.M., Haase, B.J.J.M. Nationale analyse Donatie Applicatie (2001), *Medisch Contact* (57) 2002, 1528.

Meloen, J.D. *Orgaandonatie in Nederland voor en na de Wet op de orgaandonatie: Trends, achtergronden en organisatie,* Utrecht: NIVEL 2000.

Siminoff, L.A., Gordon, N., Hewlett, J., Arnold, R.M. Factors influencing families' consent for donation of solid organs for transplantation, *JAMA* (286) 2001, 71-77.

Stein,A.F., Hope,T.F., Baum,J.D. Organ transplantation: approaching the donor's family, *British Medical Journal* (310) 1995, 1149-1150.

Van Wezel, H.B.M., Haase, B.J.J.M. Dokteren aan donatie: donorwerving volgens de Nederlands Transplantatie Stichting, *Medisch Contact* (57) 2002, 42. 1527-1530.

6

Determinanten van orgaandonatie in de Nederlandse ziekenhuizen

R. Coppen, R.D. Friele

6.1 Inleiding

Er zijn grote verschillen in het aantal orgaandonaties tussen ziekenhuizen onderling, zo blijkt uit het jaarverslag van de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS) van afgelopen jaar.[271] Deze grote verschillen veronderstellen dat er in ziekenhuizen waar weinig tot geen orgaandonaties plaatsvinden, ruimte voor verbetering is. Om te bekijken of dit ook daadwerkelijk zo is, is een onderzoek naar de voor orgaandonatie relevante verschillen tussen Nederlandse ziekenhuizen noodzakelijk.
Verondersteld wordt dat de orgaanopbrengsten per ziekenhuis in hoofdzaak afhankelijk zijn van de volgende factoren:

1. de voor orgaandonatie relevante mortaliteit;
2. de ziekenhuisvoorzieningen;
3. het in het ziekenhuis gevoerde beleid ten aanzien van orgaandonatie;
4. de persoonlijke inzet en ervaring van de arts met orgaandonatie;
5. de door de arts ervaren capaciteit in het donorziekenhuis.

De doelstellingen van dit deelonderzoek zijn *inzicht te verkrijgen in deze factoren in de ziekenhuizen, na te gaan wat de invloed van deze factoren is op de orgaanopbrengsten van de ziekenhuizen en vast te stellen of er een verbetering mogelijk is van de orgaanopbrengsten.*

6.2 Achtergrond

In de afgelopen jaren zijn er op nationaal niveau diverse initiatieven ontwikkeld om de orgaandonatiecijfers in ziekenhuizen te doen stijgen. Over deze initiatieven zijn verschillende rapporten verschenen. Het gaat te ver deze rapporten hier afzonderlijk te bespreken. In deze paragraaf wordt kort op diverse initiatieven ingegaan om zo een beeld te schetsen van wat er in ziekenhuizen op het gebied van orgaandonatie wordt gedaan.

271 Nederlandse Transplantatie Stichting, *Samen aan de slag: jaarverslag 2002*, Leiden: Nederlandse Transplantatie Stichting 2002, pp. 57-60.

6.2.1 Initiatieven gericht op de herkenning van een orgaandonor

Een deel van mogelijke orgaandonaties gaat verloren doordat ze niet door de arts als zodanig wordt herkend.[272] Om deze herkenning te ondersteunen en te bevorderen zijn verschillende stappen ondernomen.

Het donorprotocol

Het donorprotocol is één van de hulpmiddelen. Rond de invoering van de WOD is door het Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO het Modelprotocol postmortale orgaan- en weefseldonatie opgesteld.[273] In 2001 is dit opgevolgd door een herziene versie. Het gebruik van een protocol is in alle ziekenhuizen en verpleeginstellingen wettelijk verplicht gesteld.

Het donatieformulier

Het standaard donatieformulier is een onderdeel van het Modelprotocol. Of een overleden patiënt geschikt is als orgaandonor moet duidelijk worden na het invullen van het formulier. Een consequent gebruik van het donatieformulier wordt dan ook gezien als een middel om geen potentiële donoren te missen. Behalve dat het donatieformulier de herkenning van potentiële donoren moet ondersteunen en bevorderen, wordt het ook gebruikt als registratiemiddel. Ingevulde donatieformulieren kunnen als hulpmiddel dienen om inzicht te verschaffen in het proces van orgaandonatie in ziekenhuizen.[274]

Zowel het donorprotocol als het donatieformulier kunnen in de praktijk worden aangepast aan de plaatselijke situatie.

6.2.2 Initiatieven gericht op het orgaandonatieproces

Als een potentiële orgaandonor is herkend, wordt de donatieprocedure in gang gezet. Om deze procedure zo efficiënt mogelijk te laten verlopen, is er op een aantal niveaus ondersteuning ingezet.

De transplantatiecoördinator

De eerste transplantatiecoördinator werd in 1979 in Groningen aangesteld.[275] De transplantatiecoördinator neemt sindsdien onder andere de taken van logistiek en organisatie van een orgaandonatieprocedure voor zijn rekening. Taken waar voor die tijd de arts mee was belast. De aanwezigheid van een transplantatiecoördinator wordt in direct verband gebracht met een hoger aanbod van orgaandonoren.[276] In de loop der jaren zijn in alle zeven transplantatiecentra transplantatiecoördinatoren aangesteld.

De donatiecommissie

Door middel van de oprichting van een donatiecommissie hebben de bestuurders van

272 H.B.M. van Wezel & B.J.J.M. Haase, 'Dokteren aan donatie: donorwerving volgens de Nederlandse Transplantatie Stichting', *Medisch Contact* (57) 2002, p. 1527.

273 Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO, *Modelprotocol postmortale orgaan- en weefseldonatie*, Utrecht: Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO 2001, p. 7.

274 H. Akveld, *Het stimuleringsplan ziekenhuizen: evaluatie rapport*, Rotterdam: EUR 2002, p. 12.

275 G. Kootstra, 'Geschiedenis van orgaantransplantatie', in: H.B.M. van Wezel, M.J.H. Sloof, H. van Goor (red), *Orgaandonatie*, Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum 1998, p. 6.

276 L. Viorescu, U. Heck, H. Ebel, Th. Müller, H. Lange, 'Correlation Between Transplant-Coordinator Activities and Donor Availability: A Retrospective Region Analysis', *Transplantation Proceedings* (28) 1996, p. 254; M. Manyalich et al., 'Functions, Responsibilities, Dedication, Payment, Organization, and Profile of the Hospital Transplant Coordination in Spain in 2002', *Transplantation Proceedings* (35) 2003, p. 1633.

ziekenhuizen hun verantwoordelijkheid wat betreft orgaandonatie gemandateerd. Volgens artikel 23 WOD moeten de bestuurders toezicht houden op de naleving van het protocol. De Inspectie voor de Gezondheidszorg stelt dat een donatiecommissie beter de uitvoerende kant van orgaandonatie kan organiseren dan de bestuurders en adviseert dan ook de ziekenhuizen een dergelijke commissie in te stellen.[277]
De NTS kan de ziekenhuizen advies geven omtrent de samenstelling en de vaststelling van taken van de donatiecommissies.

De donatiefunctionaris

De donatiefunctionaris houdt zich dagelijks bezig met de donatieactiviteiten in het ziekenhuis. Dit betreft zowel weefsel- als orgaandonatie. In 2000 is het project 'Donatiefunctionarissen' van start gegaan. Er wordt met enige voorzichtigheid gezegd dat donatiefunctionarissen een positieve invloed hebben op het aantal orgaandonaties in ziekenhuizen.[278]

De Donatie Applicatie

De Donatie Applicatie is een computerapplicatie waarmee ziekenhuizen gegevens van de donatieformulieren kunnen registeren en analyseren.[279] Door middel van de Donatie Applicatie wordt het orgaandonatieproces dus in kaart gebracht. Wanneer de donatieformulieren systematisch in de Donatie Applicatie worden ingevoerd geeft dit onder andere informatie over de knelpunten in het donatieproces.[280]
Eind 2002 was de Donatie Applicatie in 84 ziekenhuizen verspreid en operationeel. Daarvan hebben 57 ziekenhuizen hun gegevens aan de NTS ter beschikking gesteld. De gegevens (van een deel) van deze ziekenhuizen worden besproken in hoofdstuk 5.

De pilot donorwerving

De pilot donorwerving is in oktober 2003 in de regio Rotterdam van start gegaan.[281] Verondersteld wordt dat de meeste potentiële donoren verloren gaan tijdens het traject van donorherkenning en het verkrijgen van toestemming.[282] De NTS biedt deze ondersteuning nu in de vorm van een callcenter dat 24 uur per dag bereikbaar is en de inzet van donatieprofessionals. De inzet van het callcenter moet leiden tot een betere herkenning van orgaandonoren. De inzet van de donatieprofessional moet een extra ondersteuning zijn in het proces van orgaandonatie en bij het gesprek met de nabestaanden. Indien gewenst kan de donatieprofessional de taak van requester op zich nemen.[283]

De uitnameteams

De Landelijke Organisatie Donorteams houdt zich bezig met multi-orgaandonaties, waarbij buikorganen worden uitgenomen. Uitname van thoracale organen (zoals hart en longen) valt niet onder deze werkzaamheden. De uitnameteams worden ondersteund en georganiseerd door de academische centra van Groningen & Nijmegen en

277 Inspectie voor de Gezondheidszorg, *Orgaandonatie in de Nederlandse Ziekenhuizen*, Den Haag: Inspectie voor de Gezondheidszorg 2000, p. 61.

278 Akveld 2002, pp. 2-3 & p. 30.

279 Van Wezel & Haase 2003, p. 1528.

280 Nederlandse Transplantatie Stichting 2002, p. 53.

281 B. Haase-Kromwijk, 'Pilot donorwerving in regio Rotterdam van start', *Transparant* (6) 2003-20, p. 10.

282 J. Kranenburg et al., *Het Don Quichot onderzoek: donortekort of donatietekort?* Groningen: AZG 1998, p. 23.

283 Van Wezel & Haase 2003, pp. 1527-1530.

Leiden & Rotterdam. Ze zijn inzetbaar in elk ziekenhuis waar een melding van een orgaandonor heeft plaatsgevonden.
De inzet van de uitnameteams heeft geleid tot meer efficiency in inzet van arbeidskracht en meer rust in de donorziekenhuizen, doordat telkens dezelfde teams het ziekenhuis bezoeken.[284]

6.3 Het onderzoek in ziekenhuizen

Het uitgangspunt van dit onderzoek is de veronderstelling dat de orgaanopbrengsten per ziekenhuis in hoofdzaak beïnvloed worden door de volgende factoren:

1. de voor orgaandonatie relevante mortaliteit;
2. de ziekenhuisvoorzieningen;
3. het in het ziekenhuis gevoerde beleid ten aanzien van orgaandonatie;;
4. de persoonlijke inzet en ervaring van de arts met orgaandonatie;
5. de door de arts ervaren capaciteit in het donorziekenhuis.

Ad.1 De voor orgaandonatie relevante mortaliteit is het vertrekpunt voor de orgaandonatie opbrengsten per ziekenhuis. Hiermee wordt bedoeld dat slechts een bepaalde groep overledenen medisch geschikt is als orgaandonor. Tabel 6.1 laat zien wat de minimale voorwaarden voor een overledene zijn om in aanmerking te komen als orgaandonor. De voor orgaandonatie relevante mortaliteit geeft aan hoeveel overledenen aan deze voorwaarden voldoen.

Tabel 6.1 Minimale voorwaarden om in aanmerking te komen als orgaandonor

— De overledene moet in het ziekenhuis (of in sommige gevallen op weg ernaartoe) zijn overleden
— De overledene mag niet zijn gestorven aan een aandoening die een medische contra-indicatie vormt voor orgaandonatie. Voor meer dan 80% zijn organen afkomstig van donoren die overleden zijn aan een CVA of een (verkeers) ongeval[285]
— De overledene mag niet ouder zijn dan 74 jaar[286]

Ad.2 Uit een onderzoek van Dijksman et al.[287] bleek dat ziekenhuiskenmerken voor 79% het aantal orgaandonaties in de Nederlandse ziekenhuizen verklaren. De ziekenhuisvoorzieningen die het meest tot een hoog aantal orgaandonoren leiden, zijn in tabel 6.2 weergegeven. Verwacht wordt dat deze voorzieningen voor een deel bepalend zijn voor de voor orgaandonatie relevante mortaliteit.

284 R.L.C. Smit, M.M. van den Berg, F.C. Zeggelt, *Orgaanuitnameteams: evaluatie van de landelijke donorteams; uitnamechirurgen in hart en nieren*, Utrecht: Prismant 2001, p. 49; R.L.C. Smit, S.W. Mathijssen, *Orgaandonatieuitnameteams II afrondende evaluatie van het experiment van de landelijke organisatie van de orgaandonatieteams*, Utrecht: Prismant 2002, p. 47.

285 Nederlandse Transplantatie Stichting 2002, p. 30; R. Coppen, R.L. Marquet, R.D. Friele, *Het donorpotentieel: een vergelijking van het donorpotentieel in Nederland en 9 andere West-Europese landen*, Utrecht: NIVEL 2003, pp. 47-52.

286 Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO 2001, p. 12.

287 A.P. Dijksman et al., *Capaciteit en bereidheid, een onderzoek naar invloeden op orgaan- en weefseldonatie op regionaal- en ziekenhuisniveau*, Leiden: Rijks Universiteit Leiden 1998, p. 35.

Tabel 6.2 Ziekenhuisvoorzieningen die volgens Dijksman et al. tot een hoog aantal orgaandonoren leiden

— functie als transplantatiecentrum
— functie als traumacentrum
— aanwezigheid van een afdeling neurochirurgie
— het aantal operatiekamers
— het aantal beademingsbedden
— perceptie van het ziekenhuis uitgerust te zijn voor nieruitname
— aanwezigheid van een dialyse afdeling

Ad.3 Naast bovenstaande verschillen in ziekenhuisvoorzieningen onderscheiden ziekenhuizen zich ook van elkaar door het gevoerde beleid in de instelling. Dat beleid in het ziekenhuis een grote invloed kan hebben op het aantal orgaandonaties, blijkt onder andere uit Spaans onderzoek.[288]
Artikel 23 WOD verplicht ziekenhuizen tot het vaststellen van een protocol met betrekking tot orgaan- en weefseldonatie en tot het toezien op de naleving ervan. Er is echter geen sanctie opgenomen voor ziekenhuizen die zich niet aan dit artikel houden.[289]

Een goed beleid in het ziekenhuis zou gebaseerd moeten zijn op een cyclisch proces.[290] Tabel 6.3 geeft aan welke stappen ziekenhuizen dienen te ondernemen om orgaandonatiebeleid te voeren. Verondersteld wordt dat een volledige doorvoering van deze stappen tot een beter orgaandonatiebeleid zou moeten leiden. De invoering van bijvoorbeeld een protocol betekent namelijk nog niet dat dit ook wordt nageleefd. Eerder onderzoek op het gebied van kwaliteitssystemen laat zien dat er vaak wel protocollen in ziekenhuizen aanwezig zijn, maar dat de werking ervan niet periodiek wordt geëvalueerd.[291]

Tabel 6.3 (Orgaandonatie)beleid in de ziekenhuizen

1. Plannen/introduceren van beleid (door middel van beleidsdocumenten, zoals een protocol)
2. Toezien en aanzetten tot de uitvoering van het beleid
3. Waarborgen van het beleid en de kwaliteit en continuïteit daarvan

Ad.4 Artsen spelen een cruciale rol in het initiëren van een orgaandonatie.[292] De arts in het ziekenhuis stelt het overlijden van een patiënt vast en bepaalt of er autopsie zal plaatsvinden en of er een orgaan- of weefseldonatieprocedure wordt opgestart.
Het traject van overledene naar orgaandonor wordt gekenmerkt door twee beslissende stappen, die afhankelijk zijn van de inzet van de arts, namelijk: [293]

1. de donorherkenning
2. het verkrijgen van toestemming voor de orgaandonatie.

Of er daadwerkelijk een orgaandonatieprocedure wordt opgestart door de arts hangt

288 R. Matesanz, B.Miranda, 'A decade of continuous improvement in cadaveric organ donation : The Spanish model', *Journal of Nephrology* (15) 2002, pp. 22-28.

289 H. Rosendal et al., *Evaluatie van de Wet op de orgaandonatie*, 2001, Den Haag: ZonMw 2001, p.16.

290 A.F. Casparie et al., *Evaluatie Kwaliteitswet Zorginstellingen*, Den Haag: ZonMw 2001, p. 8.

291 E.M. Sluijs, C. Wagner, *Kwaliteitssystemen in zorginstellingen: de stand van zaken in 2000*, Utrecht: NIVEL 2000, pp. 34-35.

292 Kranenburg et al. 1998, p. 16; Rosendal et al. 2001, p. 78.

293 Van Wezel & Haase 2002, pp. 1527-1528.

voornamelijk af van zijn kennis over de medische criteria ten aanzien van orgaandonatie en zijn houding ten opzichte van orgaandonatie.[294] Uit een beperkte studie onder 16 artsen, 46 neuro-IC verpleegkundigen en 24 algemeen-verpleegkundigen blijkt dat vrijwel alle geënquêteerde artsen en verpleegkundigen postmortale orgaandonatie over het algemeen een zinvolle vorm van geneeskunde vinden.[295] Uit ander onderzoek blijkt dat de suboptimale inzet van de medische professie één van de belangrijkste barrières is voor het verkrijgen van meer donoren.[296]

Ad.5 De door de arts ervaren capaciteit is de laatste factor die van invloed is op orgaandonatie in de ziekenhuizen. Een orgaanuitname levert immers een grote belasting op voor het donorziekenhuis, zowel voor de IC- als de OK-capaciteit. Om het personeel en de capaciteit van donorziekenhuizen zoveel mogelijk te ontlasten, zijn orgaanuitnameteams in het leven geroepen.[297] Deze uitnameteams houden zich bezig met multi-orgaandonaties (MOD's) waarbij de buikorganen worden uitgenomen en dragen bij aan een efficiëntere organisatievorm van orgaandonatie.

6.3.1 Doel van het deelonderzoek

De doelstellingen van dit deelonderzoek zijn:

— *inzicht te verkrijgen in de vijf factoren die van invloed worden geacht op orgaandonatie;*
— *nagaan wat de invloed van deze factoren is op de orgaanopbrengsten van de ziekenhuizen;*
— *vaststellen of er een verbetering mogelijk is van de orgaanopbrengsten in de ziekenhuizen.*

De eerste doelstelling heeft een verkennend karakter. Deze doelstelling beoogt het terrein van orgaandonatie in de ziekenhuizen in kaart te brengen.

De tweede doelstelling heeft tot doel de relatie tussen de vijf eerder genoemde factoren en hun invloed op de orgaandonatieopbrengsten van de ziekenhuizen weer te geven. Naarmate de invloed van een factor op de orgaandonatieopbrengsten groter is, is deze factor ook van groter belang voor het proces.

De derde doelstelling bekijkt de hamvraag: is er verbetering mogelijk van de orgaandonatie opbrengsten in de ziekenhuizen? Om hier uitspraken over te kunnen doen is het nodig een model te ontwikkelen waarin de variabelen zijn opgenomen die het meest van invloed zijn op orgaandonatie. Dit model geeft vervolgens weer in hoeverre ziekenhuizen positief of negatief afwijken van het model. De ziekenhuizen die negatief afwijken van het model hebben dan nog ruimte om hun orgaandonatieopbrengsten te verbeteren.

294 J.D. Meloen, *Orgaandonatie in Nederland voor en na de Wet op de orgaandonatie: Trends, achtergronden en organisatie*, Utrecht: NIVEL 2000, pp. 59-63.

295 E.J.O. Kompanje, 'Postmortale orgaandonatie: meningen van artsen en intensive careverpleegkundigen', *Medisch Contact* (50) 1995, p. 388.

296 Kokkedee, W., *Het tekort aan postmortale orgaandonaties: oorzaken en oplossingen in juridisch perspectief*, Arnhem: Gouda Quint 1992, p. 84; Deze conclusie wordt ook getrokken naar aanleiding van onderzoek uitgevoerd door het AZG, zie: NRC Handelsblad 8 februari 2003, p. 1.

297 Smit et al. 2001, p. 9.

6.3.2 Methoden

Orgaandonatie is in principe vanwege de technische complexiteit (vooralsnog) alleen mogelijk in ziekenhuizen met een intensive care unit.[298] In Nederland zijn dit er 102.[299] Daarom zijn in beginsel alle ziekenhuizen met een intensive care unit aangeschreven met het verzoek mee te doen aan dit onderzoek. Na toestemming van de directies/Raden van Bestuur van de betreffende ziekenhuizen zijn de door de ziekenhuizen aangewezen contactpersonen benaderd.

Gegevensbronnen

Het databestand waar de analyses van dit hoofdstuk op zijn gebaseerd, is een samenvoeging van de volgende 3 verschillende databestanden:
— de Prismant ziekenhuisregistratie
— de NTS Eurotransplant Network Information Systeem (ENIS)
— de NIVEL ziekenhuisenquête

Een overzicht van de variabelen uit deze bestanden is terug te vinden in tabel 6.4.

Tabel 6.4 Overzicht van de onderzochte variabelen per cluster/factor

Cluster	Variabelen
Voor orgaandonatie relevante mortaliteit	— Sterftecijfers aan de hand van opname diagnose*
Ziekenhuisvoorzieningen	— Functie als: ▪ Transplantatiecentrum[300] ▪ Academisch centrum ▪ Traumacentrum ▪ Dialysecentrum ▪ Thuisbasis uitnameteam — Aantal bedden — Aantal IC-bedden — Aantal neurochirurgiebedden — Aantal operatiekamers
Gevoerd beleid in het ziekenhuis	Aanwezigheid van: — Beleidsmiddelen — Toezicht en aanzet tot uitvoering van beleid — Waarborging van beleid — Donatiefunctionaris en/of transplantatiecoördinator
Persoonlijke inzet en ervaring van de arts met orgaandonatie	— Belasting van een orgaandonatieprocedure voor de arts — Aanwezigheid ondersteuning bij nabestaandengesprek — Verlangen meer ondersteuning bij nabestaandengesprek
Capaciteit in het donorziekenhuis	— Ondersteunende werking van de uitnameteams — Ervaren capaciteit van de IC — Ervaren capaciteit van de OK — Ervaren neurochirurgiecapaciteit
Het aantal orgaandonaties	— Het aantal orgaandonaties per ziekenhuis**

* Bron: Prismant 2003

** Bron: ENIS 2002 (NTS)

298 Meloen 2000, p. 34.

299 Bron: Prismant 2003.

300 Definitie: centra waar organen getransplanteerd worden

Hieronder worden de drie verschillende databestanden toegelicht.

Registratie Prismant

De ziekenhuisregistratie van Prismant houdt de sterftestatistieken van ziekenhuizen bij aan de hand van de opnamediagnose. Aangezien alleen patiënten die sterven in het ziekenhuis in aanmerking komen als orgaandonor, kan door middel van deze registratie in kaart worden gebracht hoeveel patiënten er in beginsel sterven in een voor orgaandonatie relevante sterftecategorie. Dit wordt aangeduid als de voor orgaandonatie relevante mortaliteit.
In 2002 was 25% van de orgaandonoren overleden aan een schedelhersenletsel, grotendeels ten gevolge van een (verkeers)ongeval en 59% ten gevolge van een cerebro vasculair accident (CVA) (zie tabel 6.5).[301] Dit betekent dat 84% van de orgaandonoren (zowel heart-beating donoren als non-heart-beating donoren) overleden is aan een CVA of een (verkeers)ongeval. Uit internationaal vergelijkend onderzoek blijkt eveneens dat rond de 80% van de geëffectueerde orgaandonoren is overleden aan een CVA of een (verkeers)ongeval.[302] Aangezien deze sterftecategorieën voor het grootste gedeelte orgaandonatie dekken, is ervoor gekozen deze categorieën als uitgangspunt voor de voor orgaandonatie relevante mortaliteit per ziekenhuis te nemen.

Tabel 6.5 Overzicht van de sterftecategorieën voor geëffectueerde orgaandonoren in de periode 1998-2002

	1998	1999	2000	2001	2002
CVA	55%	50%	63%	59%	59%
(Verkeers)ongeval	29%	33%	22%	26%	25%
Suicide	5%	3%	3%	2%	2%
Respiratoir/Circulatoir	8%	10%	8%	9%	10%
Hersentumor	2%	--	--	2%	--
Overig	1%	4%	4%	2%	4%

Bron: NTS 1998-2002

De sterftecijfers in voor orgaandonatie relevante sterftecategorieën

In totaal zijn er in de periode 1998-2002 225.292 sterfgevallen in de onderzochte ziekenhuizen geregistreerd. Dit komt neer op bijna 45 duizend geregistreerde overlijdens per jaar in deze ziekenhuizen.
Niet alle overledenen zijn medisch geschikt als orgaandonor. Tabel 6.6 geeft het aantal patiënten weer die jonger zijn dan 75 jaar en aan een CVA, een verkeersongeval of een ander ongeval (inclusief suïcide) zijn overleden.

Tabel 6.6 Aantal geregistreerde overlijdens in voor orgaandonatie relevante sterftecategorieën in de ziekenhuizen (0 tot 75 jaar) in de periode 1998-2002

N=98	1998	1999	2000	2001	2002
CVA	2691	2602	2597	2556	2599
Verkeersongeval	246	213	219	185	191
Ongeval	703	695	646	712	656

Bron: Prismant 2003

301 Nederlandse Transplantatie Stichting 2002, p. 30.

302 Coppen et al. 2003, pp. 47-52.

Registratie NTS

De NTS beschikt over de cijfers van ziekenhuizen vanaf de donormelding tot en met een transplantatie. Vooral de gegevens over het aantal aangemelde donoren en het aantal orgaandonaties per ziekenhuis zijn belangrijk in het kader van dit onderzoek. De door de NTS geleverde gegevens per ziekenhuis zijn afkomstig van uit het Eurotransplant Network Information System (ENIS) in de periode 1998-2002. Uitgangspunt van het bestand dat door de NTS ter beschikking is gesteld bevat de aangemelde donoren per ziekenhuis (zie tabel 6.7).

Tabel 6.7 Het aantal aangemelde en geëffectueerde orgaandonaties in Nederland in de periode 1998-2002

	1998	1999	2000	2001	2002
Aangemelde orgaandonaties	209	174	213	208	231
Geëffectueerde orgaandonaties	196	165	202	187	202

Bron: ENIS 2002 (NTS)

Het valt op dat er in 1999, een jaar na de introductie van de WOD, weinig orgaandonaties hebben plaatsgevonden in vergelijking met de andere jaren. Er zijn geen duidelijke trends in de periode 1998-2002 wat betreft het totaal aantal orgaandonaties waar te nemen.

In het ENIS-bestand van de NTS is ruwweg een onderverdeling te maken in 3 groepen, namelijk:
1. aangemelde donoren[303]
2. geëffectueerde donoren[304]
3. niet-geëffectueerde donoren

De nationale cijfers in dit hoofdstuk weergegeven komen niet (geheel) overeen met de cijfers uit hoofdstuk 3. Dit komt door een verschil in definities. Een duidelijke trend in het aantal aangemelde donoren is dat het aantal non-heart-beating donaties in de laatste jaren sterk is gestegen van 40 non-heart-beating donaties in 1998 tot 83 non-heart-beating donaties in 2002 (zie tabel 6.8).

Tabel 6.8 Overzicht aangemelde orgaandonoren in de Nederlandse ziekenhuizen in de periode 1998-2002

	1998	1999	2000	2001	2002
Aantal aangemelde donoren	209	174	213	208	231
Heart-beating donatie	169 (80,9%)	134 (77,0%)	163 (76,5%)	131 (63,0%)	148 (64,1%)
Non-heart-beating donatie	40 (19,1%)	40 (23,0%)	50 (23,5%)	77 (37,0%)	83 (35,9%)

Bron: ENIS 2002

Ook bij de geëffectueerde orgaandonaties is een duidelijke stijging waar te nemen van het aantal non-heart-beating donaties (zie tabel 6.9).

303 Definitie volgens de NTS: de patiënt is dood verklaard en er zijn geen algemene contra-indicaties voor orgaandonatie. Indien er toestemming voor orgaandonatie is, kan er een donormelding plaatsvinden bij het orgaancentrum.

304 Definitie volgens de NTS: een donor gemeld bij het orgaancentrum van wie minstens één orgaan is getransplanteerd.

Tabel 6.9 Overzicht geëffectueerde orgaandonoren in de Nederlandse ziekenhuizen in de periode 1998-2002

	1998	1999	2000	2001	2002
Aantal geëffectueerde donoren	196	165	202	187	202
Heart-beating donatie	163 (83,2%)	129 (78,2%)	161 (79,7%)	129 (69,0%)	137 (67,8%)
Non-heart-beating donatie	33 (16,8%)	36 (21,8%)	41 (20,3%)	58 (31,0%)	65 (32,2%)

Bron: ENIS 2002

Het aantal niet-geëffectueerde orgaandonoren wordt tenslotte weergegeven in tabel 6.10. Deze orgaandonoren zijn wel aangemeld bij het transplantatiecentrum, maar zijn uiteindelijk niet geëffectueerd als orgaandonor. Dat wil zeggen dat er geen organen van de donor zijn gebruikt voor een transplantatie.
Het aantal niet-geëffectueerde orgaandonoren is in de afgelopen jaren sterk gestegen. Opvallend is het relatief grote aandeel dat non-heart-beating donatie in deze groep inneemt. In 2001 waren zelfs 19 van de 21 niet-geëffectueerde donoren non-heart-beating donoren.

Tabel 6.10 Overzicht niet-geëffectueerde orgaandonoren in de Nederlandse ziekenhuizen in de periode 1998-2002

	1998	1999	2000	2001	2002
Aantal niet-geëffectueerde donoren	13	9	11	21	29
Heart-beating donatie	6 (46,2%)	5 (55,6%)	2 (18,2%)	2 (9,5%)	11 (37,9%)
Non-heart-beating donatie	7 (53,8%)	4 (44,4%)	9 (81,8%)	19 (90,5%)	18 (62,1%)

Bron: ENIS 2002

De NIVEL ziekenhuisenquête

De gegevens uit de ziekenhuizen zijn, voor zover niet bijgehouden in al bestaande registraties, verkregen door middel van een telefonische enquête. Aangezien orgaandonatie alleen mogelijk is in ziekenhuizen met een intensive care unit, zijn alleen deze ziekenhuizen benaderd voor dit onderzoek.

Verzending en respons

Naar 102 instellingen met een ICU is een toestemmingsformulier met begeleidende brief van het NIVEL en een aanbevelingsbrief van de Nederlandse Vereniging voor Ziekenhuizen (NVZ) gestuurd. Deze mailing was gericht aan de directie of Raad van Bestuur van deze ziekenhuizen. Door middel van het toestemmingsformulier zijn twee vragen voorgelegd aan de ziekenhuis directies/ Raden van Bestuur:

1. Geeft u toestemming voor deelname van het ziekenhuis aan ons onderzoek?
2. Kunt u de naam geven van de arts op de intensive care in uw ziekenhuis die het meest bij orgaandonatie betrokken is?

Verondersteld werd dat de artsen op de intensive care een cruciale rol spelen in het al dan niet initiëren van een donatieprocedure[305] en dat zij de aangewezen persoon zijn om de informatie over het ziekenhuis te geven.

305 Van Wezel & Haase 2002, p. 1527.

Vanuit 86 ziekenhuizen is een positieve reactie op de mailing teruggezonden. Eén ziekenhuis heeft geen contactpersoon opgegeven. Ook na telefonisch contact is geen contactpersoon in dit ziekenhuis gevonden. Daarom is naar dit ziekenhuis geen vragenlijst gestuurd. Twee ziekenhuizen hebben schriftelijk laten weten niet mee te willen/kunnen werken aan dit onderzoek.

Naar de contactpersonen van de 85 ziekenhuizen is een vragenlijst gestuurd. De contactpersonen zijn vervolgens telefonisch benaderd. Uiteindelijk is met 80 personen een telefonisch interview, aan de hand van de vooraf opgestuurde vragenlijst, afgenomen. Dit enquêteformulier is gebaseerd op de 5 clusters/factoren die uitgangspunt vormen voor dit onderzoek. De antwoorden zijn tijdens het interview door de telefonist in een databestand ingevoerd.

De respondenten

Tabel 6.11 geeft een overzicht van de persoonskenmerken van de geënquêteerden.

Tabel 6.11 Overzicht van de persoonskenmerken van de geënquêteerden

N=80	Aantal respondenten	%
Functie respondenten		
Arts	76	95 %
Anders	4	5 %
Werkervaring in deze functie		
0-5 jaar	18	22,5 %
5-10 jaar	16	20 %
Meer dan 10 jaar	46	57,5 %

De groep artsen bestond voornamelijk uit internisten, intensivisten en anesthesisten. Op het eerste gezicht is het opvallend dat er slechts zeven neurologen zijn aangewezen als contactpersoon, aangezien zij diegene zijn die doorgaans de hersendood vaststellen. Uit onderzoek van de Inspectie voor de Gezondheidszorg blijkt echter dat over het algemeen de hoofdbehandelaar de toestemmingsvraag stelt.[306] Dit zijn veelal internisten en intensivisten.

Van de vier personen met een andere functie dan arts was er één afdelingshoofd van de intensive care (verpleegkundige), één hoofd bureau donatie en transplantatiecoördinatie, één transplantatiecoördinator (ic-verpleegkundige) en één donatiefunctionaris.

De analyses

Allereerst is er een frequentieanalyse op de data uitgevoerd. Een frequentieanalyse geeft een eerste indruk van de verschillende variabelen. De uitkomsten van deze analyse geven een beschrijving van het onderzoeksveld.

Vervolgens werd een correlatieanalyse gebruikt om de samenhang van de verschillende variabelen onderling inzichtelijk te maken.

De variabelen worden vervolgens in één van de vijf groepen, die aan het begin van dit hoofdstuk zijn besproken, ingedeeld. Deze vijf groepen vormen het uitgangspunt voor

306 Inspectie voor de Gezondheidszorg 2000, p. 32.

de verdere analyses. In het vervolg van de analyses wordt per groep gekeken in hoeverre deze de spreiding in het aantal orgaandonaties tussen ziekenhuizen verklaren. Dit gebeurt aan de hand van regressieanalyses. Per groep wordt een stepwise regressieanalyse uitgevoerd, waarbij 'het aantal orgaandonaties per ziekenhuis' als afhankelijke variabele wordt genomen. Bij deze vorm van regressieanalyse worden de meest significante variabelen stap voor stap opgenomen. Als bij toevoeging van een nieuwe variabele een reeds opgenomen variabele niet meer aan de gestelde eisen voldoet, wordt deze weer verwijderd. De variabelen die significant bijdragen aan de spreiding blijven over.

Tenslotte werd op de overgebleven variabelen een stepwise regressieanalyse uitgevoerd. Dit uiteindelijke model verklaart met een zo min mogelijk aantal variabelen zo goed mogelijk de spreiding van het aantal orgaandonaties tussen ziekenhuizen.

6.4 Resultaten

De resultaten van het deelonderzoek in de ziekenhuizen zijn verkregen door analyse van de onafhankelijke databestanden en door de koppeling van de databestanden onderling. Allereerst volgt een beschrijving van het onderzoeksveld aan de hand van de onafhankelijke databestanden. Vervolgens worden de resultaten van de analyses van de samengevoegde data besproken. Dit zal uiteindelijk leiden tot een model waarin de meest significante determinanten voor orgaandonatie zijn opgenomen.

6.4.1 Beschrijving van het onderzoeksveld

In deze paragraaf beschrijven we het onderzoeksveld. Hiermee wordt aandacht besteed aan de eerste doelstelling.

Ziekenhuisvoorzieningen

Uitgangspunt van dit onderzoek waren alle Nederlandse ziekenhuizen met een IC. In tabel 6.12 wordt weergegeven hoeveel van deze ziekenhuizen een speciale functie hebben. Een ziekenhuis kan meerdere van deze functies tegelijkertijd hebben. Over het algemeen worden deze functies veelal door dezelfde ziekenhuizen uitgevoerd.

Tabel 6.12 Kenmerken van de Nederlandse ziekenhuizen met een IC

N=102	Aantal instellingen	Bron
Transplantatie centrum	7	NTS 2002
Academisch centrum	8	Prismant 2002[307]
Traumacentrum	10	www.traumacentrum.nl (raadpleging 12-12-2003)
Dialysecentrum	38	www.lvdt.nl (raadpleging 12-12-2003)
Uitnameteam	4	Prismant 2003
Aantal bedden	138-1369	Prismant 2003

Tabel 6.13 geeft informatie over de aanwezigheid van het aantal intensive care bedden, het aantal operatiekamers en het aantal bedden neurochirurgie.

307 L.P. Bartels, *Instellingen van intramurale gezondheidszorg, basisgegevens per 1-1-2002*, Utrecht: Prismant 2002, pp. 52-76.

Tabel 6.13 Aanwezige ziekenhuisvoorzieningen in de geënquêteerde ziekenhuizen

N=80	Aantal ziekenhuizen	Min aantal	Max aantal	Gemiddeld
Intensive care bedden	79 (1 missing)	3	55	11,29
Operatie kamers	77 (3 missing)	2	26	8,45
Neurochirurgie bedden	15 (4 missing)	2	45	20,87

In 19 ziekenhuizen is een afdeling neurochirurgie aanwezig. Van een aantal ziekenhuizen was niet bekend hoeveel bedden/kamers in huis waren, in de tabel is dit aangegeven als 'missing'.

Orgaandonatiebeleid in de ziekenhuizen

Een overzicht van beleidsmiddelen die bevorderend zijn voor orgaandonatie in het ziekenhuis staat in tabel 6.14. Hierbij is een onderscheid gemaakt tussen middelen die het beleid vormgeven (bijvoorbeeld beleidsdocumenten), aanzetten tot de uitvoering van het beleid en het beleid waarborgen.

Tabel 6.14 Aanwezigheid orgaandonatie bevorderende beleidsmiddelen in de ziekenhuizen

N=80	Aantal ziekenhuizen	%
Beleidsdocumenten		
Donorprotocol	65	81,3%
Donatieformulier	73	91,3%
Toezicht op de uitvoering van het beleid		
Donatiecommissie	73	91,3%
Aanwezigheid van een 'trekker'	71	88,8%
Waarborging van het beleid		
Instructie nieuw personeel	61	76,3%
Evaluatiebijeenkomsten voor orgaandonatie	56	70,0%
Min. 1 bijeenkomst per jaar		
Max. 15 bijeenkomsten per jaar		

Het grootste deel van de ziekenhuizen heeft een vorm van orgaandonatiebeleid ingevoerd en heeft een vorm van toezicht op de uitvoering van het beleid. Waarborging van dat beleid gebeurt echter in mindere mate.
Naast deze beleidsmiddelen waren er in 2002 in 44 ziekenhuizen ook donatiefunctionarissen en/of transplantatiecoördinatoren aanwezig.[308]

Ervaring van het proces van orgaandonatie door artsen

Op de vragen uit de enquête die betrekking hebben op de belasting van een orgaandonatieprocedure reageerde 39,5% van de respondenten neutraal tot negatief. Deze groep respondenten geeft daarmee aan dat een orgaandonatieprocedure een belasting voor hen is of zou kunnen zijn.
Verder zegt 43,8% van de respondenten dat ze enige vorm van ondersteuning ondervinden bij het vragen om toestemming voor orgaandonatie. Een kwart verlangt extra ondersteuning bij het vragen om toestemming aan nabestaanden. Tenslotte geeft 60% aan dat er knelpunten in het orgaandonatieproces zijn.

308 Akveld 2002, pp. 7-9; Nederlandse Transplantatie Stichting 2002, p. 11.

Door de arts ervaren capaciteit

Op de vraag of artsen extra ondersteuning ondervinden van de uitnameteams geeft 91,9% een positief antwoord. De in het ziekenhuis aanwezige OK-capaciteit wordt in 64,6% van de gevallen als voldoende beschouwd. Een vergelijkbaar beeld bestaat bij de ervaren IC-capaciteit. Deze wordt in 61,2% van de gevallen als voldoende beschouwd. Dit betekent dat ruim een derde de capaciteit van OK en IC als onvoldoende beschouwt voor de uitvoering van het dagelijkse werk.

6.4.2 Resultaten van de correlatie- en regressieanalyses

In deze paragraaf staan de relaties van de verschillende variabelen met het aantal orgaandonaties in ziekenhuizen centraal. Allereerst is een correlatieanalyse uitgevoerd. Door vervolgens in verschillende stappen regressieanalyses uit te voeren wordt het verband tussen de variabelen en het aantal orgaandonaties in ziekenhuizen inzichtelijk gemaakt, waarmee de tweede doelstelling wordt beantwoord.

Correlatieanalyse

Een correlatieanalyse[309] laat het verband tussen de variabelen onderling zien. Het vermoeden bestaat dat er tussen de variabelen van de verschillende clusters (zie tabel 6.4) verbanden bestaan. De meest opvallende en relevante verbanden worden hieronder besproken en zijn samengevat in tabel 6.15.
Ten eerst is er, zoals verwacht, een significant verband ($p < 0,05$) tussen de voor orgaandonatie relevante mortaliteit en de ziekenhuisvoorzieningen. Er is echter ook een verband tussen de voor orgaandonatie relevante mortaliteit en de aanwezigheid van een donatiefunctionaris en/of transplantatiecoördinator, de aanwezigheid van beleidsmiddelen en de waarborging van het beleid. Ook is er een significant verband tussen de ziekenhuisvoorzieningen en de aanwezigheid van een donatiefunctionaris en/of een transplantatiecoördinator. Het lijkt erop dat er meer beleid voor orgaandonatie in de beter uitgeruste en grotere ziekenhuizen is ingezet dan in de kleinere ziekenhuizen. Tenslotte is er een negatief verband tussen de ervaren IC en OK capaciteit en de ziekenhuisvoorzieningen. Met name artsen in de beter uitgeruste en grotere ziekenhuizen ervaren de IC en de OK capaciteit niet als voldoende voor de uitvoering van het dagelijks werk.

Tabel 6.15 Verbanden tussen voor orgaandonatie relevante variabelen

Positief verband	
Voor orgaandonatie relevante mortaliteit ➔	— Ziekenhuisvoorzieningen — Aanwezigheid donatiefunctionaris en/of transplantatiecoördinator — Aanwezigheid beleidsmiddelen — Aanwezigheid waarborging van beleid
Ziekenhuisvoorzieningen ➔	Aanwezigheid donatiefunctionaris en/of transplantatiecoördinator
Negatief verband	
Ervaren IC/OK capaciteit ➔	Ziekenhuisvoorzieningen

309 Zie bijlage 5

De relatie van de voor orgaandonatie relevante mortaliteit met orgaandonatieopbrengsten

Tabel 6.16 toont het resultaat van de stepwise regressieanalyse met het aantal orgaandonaties als afhankelijke variabele en de voor orgaandonatie relevante mortaliteit als onafhankelijke variabele. Verondersteld wordt dat de orgaandonatieopbrengst afhangt van het aantal mensen (tot 75 jaar) dat overlijdt aan een CVA, een verkeersongeval, of een ander ongeval, ofwel de voor orgaandonatie relevante mortaliteit. Hoe groter deze mortaliteit in een ziekenhuis, des te groter is het aantal orgaandonaties, zo wordt verwacht.

Tabel 6.16 *Stepwise regressieanalyse met het aantal orgaandonaties als afhankelijke variabele en de voor orgaandonatie relevante mortaliteit als onafhankelijke variabele*

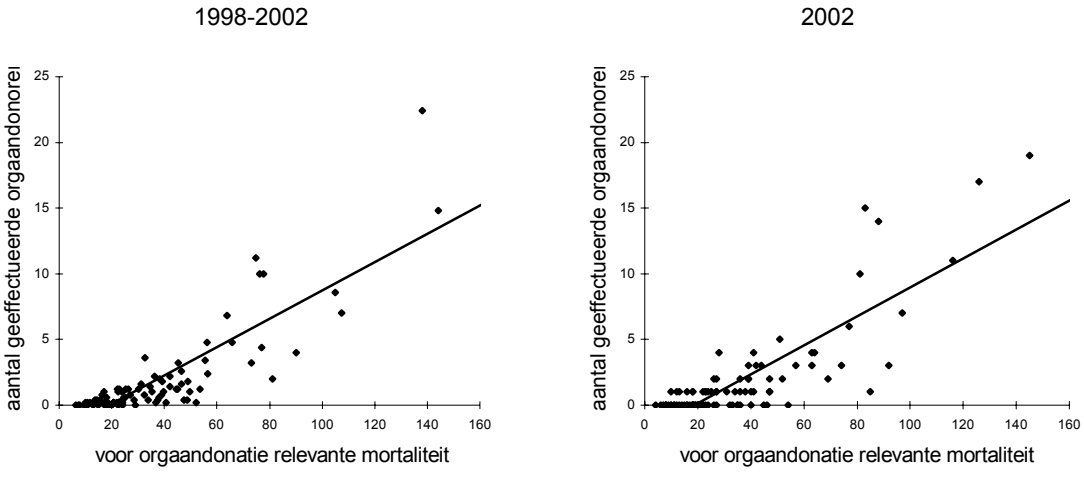
Model Summary	Gemiddeld over 1998-2002	2002
R	0,850	0,832
R Square	*0,722*	*0,693*
Adjusted R Square	0,719	0,689

	B	Beta	B	Beta
(constante)	-2,058		-2,043	
Voor orgaandonatie relevante mortaliteit	0,108	0,850	0,110	0,832

p< 0,05

Uit de tabel blijkt dat 69-72% van de spreiding van de orgaandonatieopbrengsten wordt verklaard door de variabele ‘voor orgaandonatie relevante mortaliteit’. Figuur 6.1 geeft deze samenhang grafisch weer.

Figuur 6.1 *Relatie tussen de voor orgaandonatie relevante mortaliteit (x) en aantal orgaandonaties (y)*



De relatie van ziekenhuisvoorzieningen met de orgaandonatieopbrengsten

De relatie van ziekenhuisvoorzieningen met de orgaandonatieopbrengsten is eerder aangetoond door Dijksman et al..[310] Een regressieanalyse met de variabelen die in dat

310 Dijksman et al. 1998, p. 35.

onderzoek significant bleken, levert in ons onderzoek een verklaarde variantie van 63-71% op.

Een stepwise regressieanalyse met de ziekenhuisvoorzieningen uit ons databestand laat zien dat deze ziekenhuisvoorzieningen voor 64-82% de spreiding van het aantal orgaandonaties tussen ziekenhuizen verklaart (zie tabel 6.17).

Tabel 6.17 *Stepwise regressieanalyse met het aantal orgaandonaties als afhankelijke variabele en de ziekenhuisvoorzieningen als onafhankelijke variabelen*

Model Summary	Gemiddeld over 1998-2002		2002	
R	0,904		0,802	
R Square	*0,817*		*0,644*	
Adjusted R Square	0,806		0,629	
	B	Beta	B	Beta
(constante)	-0,184		-0,478	
Transplantatiecentrum	10,766	0,777	4,163	0,280
Traumacentrum	…	…	4,363	0,363
Aantal neurochirurgiebedden	0,118	0,340	…	…
Aantal Ok's	0,133	0,194	0,181	0,247
Thuisbasis uitnameteam	-7,368	-0,418	…	…

p< 0,05

Een regressieanalyse met de voor orgaandonatie relevante mortaliteit als afhankelijke variabele en de ziekenhuisvoorzieningen als onafhankelijke variabele toont aan dat de verschillen in voor orgaandonatie relevante mortaliteit tussen ziekenhuizen voor 68-72% kunnen worden verklaard door de verschillen in ziekenhuisvoorzieningen. Kortom, het vermoeden dat de ziekenhuisvoorzieningen voor een groot deel bepalend zijn voor de voor orgaandonatie relevante mortaliteit in de ziekenhuizen is juist.

De relatie van het gevoerde beleid met orgaandonatieopbrengsten

In de onderstaande tabel zijn de resultaten te zien van de stepwise regressieanalyse met de invloed van beleid op het aantal orgaandonaties. Het blijkt dat de spreiding in het aantal orgaandonaties tussen ziekenhuizen voor 19-20% kan worden verklaard aan de hand van de aanwezigheid van een donatiefunctionaris en/of een transplantatiecoordinator.

Tabel 6.18 Stepwise regressieanalyse met het aantal orgaandonaties als afhankelijke variabele en het gevoerde beleid als onafhankelijke variabelen

Model Summary	Gemiddeld over 1998-2002		2002	
R	0,437		0,442	
R Square	*0,191*		*0,195*	
Adjusted R Square	0,181		0,185	
	B	Beta	B	Beta
(constante)	0,495		0,325	
Aanwezigheid donatiefunctionaris/ transplantatiecoördinator	3,350	0,437	3,850	0,442

p< 0,05

De relatie van de motivatie en ervaring van de arts met orgaandonatieopbrengsten

Tabel 6.19 geeft de resultaten weer van de stepwise regressieanalyse met de artsgebonden variabelen als onafhankelijke variabelen. Deze variabelen verklaren voor 10-15% de spreiding van het aantal orgaandonaties tussen ziekenhuizen.

Tabel 6.19 Stepwise regressieanalyse met het aantal orgaandonaties als afhankelijke variabele en artsgebonden variabelen als onafhankelijke variabelen

Model Summary	Gemiddeld over 1998-2002		2002	
R	0,381		0,321	
R Square	*0,145*		*0,103*	
Adjusted R Square	0,122		0,091	
	B	Beta	B	Beta
(constante)	5,171		6,349	
Werk ervaring	-1,579	-0,338	-1,709	-0,321
Beschikking over ondersteuning bij donatievraag	1,702	0,218	…	…

p< 0,05

De relatie van de ervaren capaciteit met de orgaandonatieopbrengsten

Tenslotte zijn de resultaten van de stepwise regressieanalyse met de ervaren capaciteit als onafhankelijke variabelen te zien in tabel 6.20. Slechts 10-13% van de spreiding van het aantal orgaandonaties tussen ziekenhuizen wordt door deze onafhankelijke variabelen verklaard, waarbij de variabelen ‘de ervaren OK capaciteit’ en ‘de ervaren IC capaciteit’ het sterkst blijken.

Tabel 6.20 Stepwise regressieanalyse met het aantal orgaandonaties als afhankelijke variabele en capaciteitsgebonden variabelen als onafhankelijke variabelen

Model Summary	Gemiddeld over 1998-2002		2002	
R	0,308		0,354	
R Square	*0,095*		*0,126*	
Adjusted R Square	0,082		0,113	
	B	Beta	B	Beta
(constante)	3,727		4,225	
Ervaren OK capaciteit	-1,405	-0,308	…	…
Ervaren IC capaciteit	…	…	-1,722	-0,354

p< 0,05

6.4.3 Het model van voor orgaandonatie relevante determinanten in ziekenhuizen

Het model voor orgaandonatie verklaart de spreiding in het aantal orgaandonaties tussen ziekenhuizen met zo min mogelijk variabelen. Hierin zijn de variabelen opgenomen, die uit de voorgaande analyses significant bleken. Doordat de stepwise analyse de zwakke variabelen er tussenuit filtert, zijn er in het uiteindelijke model slechts 4 variabelen overgebleven.

Tabel 6.21 Het model: De voor orgaandonatie bepalende variabelen in de Nederlandse ziekenhuizen

Model Summary	Gemiddeld over 1998-2002		2002	
R	0,896		0,849	
R Square	*0,804*		*0,721*	
Adjusted R Square	0,795		0,709	
	B	Beta	B	Beta
(constante)	-0,891		-0,990	
Transplantatiecentrum	6,676	0,470	2,774	0,205
Voor orgaandonatie relevante mortaliteit	0,098	0,716	0,059	0,484
Aantal OK´s	-0,148	-0,221	…	…
Aantal bedden neurochirurgie	…	…	0,086	0,275

p< 0,05

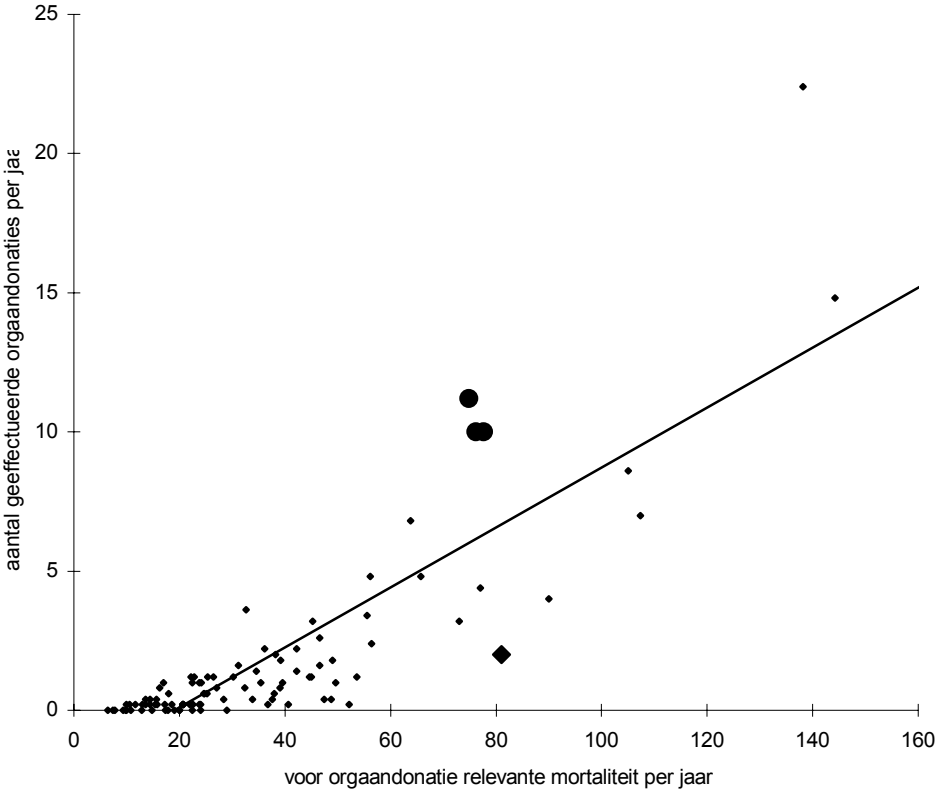
Dit model laat zien dat de spreiding in het aantal orgaandonoren tussen ziekenhuizen voor 72-80% wordt verklaard door de volgende variabelen: de voor orgaandonatie relevante mortaliteit, de functie als Transplantatie centrum, het aantal OK´s en het aantal bedden neurochirurgie.

De belangrijkste variabelen zijn echter het al dan niet hebben van een functie als transplantatiecentrum en de voor orgaandonatie relevante mortaliteit. Het regressiemodel met alleen de voor orgaandonatie relevante mortaliteit voor de periode 1998-2002 kende al een verklaarde variantie van 69%. Toevoeging van de functie als transplantatiecentrum verhoogde de verklaarde variantie met 10% tot 79%. Zoals uit de bijlage 5 kan worden afgeleid is de correlatie tussen beide verklarende variabelen hoog: 0,6.

6.5 Conclusies

Er zijn grote verschillen in het aantal orgaandonaties tussen ziekenhuizen onderling. Vooral de niet-beïnvloedbare factoren verklaren het aantal orgaandonaties in de Nederlandse ziekenhuizen. Voor een groot deel worden de verschillen tussen het aantal donaties tussen ziekenhuizen veroorzaakt door het wel of niet hebben van een functie als transplantatiecentrum, het aantal patiënten dat is overleden aan een oorzaak waardoor ze in principe geschikt zijn voor orgaandonatie, het aantal OK's en het aantal bedden neurochirurgie. Deze 'structurele' factoren scheppen een voor orgaandonatie 'gunstige' uitgangssituatie in deze ziekenhuizen. Daarnaast is er nog ruimte voor verbetering.

Figuur 6.2 *Relatie tussen de voor orgaandonatie relevante mortaliteit (x) en het aantal orgaandonaties (y) in de periode 1998-2002*



Verbeteringen in ziekenhuizen?

Er is weliswaar een sterke relatie tussen het aantal orgaandonaties in het ziekenhuis en het aantal patiënten dat is overleden aan een oorzaak waardoor ze in principe geschikt zijn voor orgaandonatie (zie figuur 6.2). De figuur laat echter ook zien dat er een aantal ziekenhuizen is die duidelijk minder orgaandonoren leveren dan andere ziekenhuizen, terwijl deze ziekenhuizen wel eenzelfde voor orgaandonatie relevante mortaliteit hebben. Dit zijn de ziekenhuizen die rechts onder de lijn in figuur 6.1 liggen. Deze ziekenhuizen hebben het in zich om meer donoren te leveren dan nu gebeurt. Als voorbeeld is één van de ziekenhuizen in de figuur wat groter aangegeven (♦). Dit ziekenhuis had in de periode 1998-2002 gemiddeld 2 donaties, terwijl drie andere ziekenhuizen (aangegeven met •) met een vergelijkbaar uitgangspunt gemiddeld 10 donaties hadden. Kennelijk is het mogelijk om met een gelijke uitgangssituatie toch meer donaties te realiseren.

De oplossingen om dit te bereiken zullen overigens per ziekenhuis verschillen. De in dit onderzoek bestudeerde factoren, zoals het al dan niet hebben van een donatiefunctionaris, bleken niet onafhankelijk bij te dragen aan het aantal donoren, maar sterk samen te hangen met de meer structurele factoren voor donatie. Om te bepalen wat er in deze ziekenhuizen verbeterd moet worden is verder onderzoek noodzakelijk. Het ligt voor de hand hierbij gebruik te maken van de ervaringen die zijn opgedaan met verbetertrajecten op basis van best-practices.

Figuur 6.2 laat zien dat het om een beperkt aantal, ongeveer 25, ziekenhuizen gaat die een goed uitgangspunt hebben voor orgaandonatie. Onder deze 25 ziekenhuizen zitten ziekenhuizen met veel, maar ook een aantal ziekenhuizen met weinig orgaandonoren. Het zijn deze laatste ziekenhuizen waar aanwijsbaar verbetermogelijkheden aanwezig zijn. Verbeteringen in ziekenhuizen kunnen op grond van deze analyse zeer gericht plaats vinden, alleen in die ziekenhuizen waar wat te verbeteren valt.

6.6 Literatuur

Akveld, H. *Het stimuleringsplan ziekenhuizen: evaluatie rapport*, Rotterdam: EUR, 2002.

Bartels, L.P. *Instellingen van intramurale gezondheidszorg: basisgegevens per 1-1-2002*, Utrecht: Prismant, 2002.

Casparie, A.F. Rijkschroeff, R.A.L., Brugman, M.J.E., Buijsen., M.J.A.M., De Gruijter, M.J., Hulst, E.H., Oudenampsen, D.G., Van ’t Riet, A. *Evaluatie Kwaliteitswet Zorginstellingen*, Den Haag: ZonMw 2001.

Coppen R., Marquet R.L., Friele R.D. *Het donorpotentieel: een vergelijking van het donorpotentieel in Nederland en 9 andere West-Europese landen,* Utrecht: NIVEL, 2003.

Dijksman A.P., den Brinker W.H.P., van der Kamp L.J.Th., van Zoelen A.A.J., Cleiren M.P.H.D. *Capaciteit en bereidheid, een onderzoek naar invloeden op orgaan- en weefseldonatie op regionaal- en ziekenhuisniveau,* Leiden: Rijks Universiteit Leiden, 1998.

Haase-Kromwijk, B. Pilot donorwerving in regio Rotterdam van start, *Transparant* (6) 2003-20, 10.

Inspectie voor de Gezondheidszorg. *Orgaandonatie in de Nederlandse ziekenhuizen*, Den Haag: Inspectie voor de Gezondheidszorg, 2000.

Kompanje, E.J.O. Postmortale orgaandonatie: meningen van artsen en intensive care-verpleegkundigen, *Medisch Contact* (50) 1995, 385-388.

Kokkedee, W. Het tekort aan postmortale orgaandonaties : oorzaken en oplossingen in juridisch perspectief, Arnhem: Gouda Quint 1992.

Kootstra, G. Geschiedenis van orgaantransplantatie, in: van Wezel, H.B.M., Sloof, M.J.H., van Goor, H., *Orgaandonatie*, Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum 1998.

Kranenburg, J., Willems, L., Sieber-Rash, M.H., Geertsma, A., Ploeg, R.G. *Het Don Quichot onderzoek: donortekort of donatietekort?* Groningen, AZG 1998.

Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO. *Modelprotocol postmortale orgaan- en weefseldonatie*, Utrecht: Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO 2001.

Manyalich, M., Cabrer, C., J. Vilardell, Miranda, B. Functions, Responsibilities, Dedica-

tion, Payment, Organization, and Profile of the Hospital Transplant Coordination in Spain in 2002, *Transplantation Proceedings* (35) 2003, 1633-1635.

Matesanz, R., Miranda, B. A decade of continuous improvement in cadaveric organ donation: The Spanish model, *Journal of Nephrology* (15) 2002, nr. 1, 22-28.

Meloen, J.D. Orgaandonatie in Nederland voor en na de Wet op de orgaandonatie: Trends, achtergronden en organisatie, Utrecht: NIVEL 2000.

Nederlandse Transplantatie Stichting. *Samen aan de slag: jaarverslag 2002*, Leiden: Nederlandse Transplantatie Stichting 2002.

Rosendal, H., van Beekum, W.T., Legemaate, J., Buisen, M.A.J.M., Hulst, E.H., van den Berg, M., Assink, A., van Veen, E.B. *Evaluatie Wet op de orgaandonatie,* Den Haag: ZonMw 2001.

Sluijs, E.M., Wagner, C. Kwaliteitssystemen in zorginstellingen: de stand van zaken in 2000, Utrecht: NIVEL 2000.

Smit, R.L.C., van den Berg, M.M., Zeggelt, F.C. *Orgaanuitnameteams: evaluatie van de landelijke donorteams; uitnamechirurgen in hart en nieren*, Utrecht: Prismant 2001.

Smit, R.L.C., Mathijssen, S.W. *Orgaandonatieteams II: afrondende evaluatie van het experiment van de landelijke organisatie van de orgaandonatieteams*, Utrecht: Prismant 2002.

Viorescu, L., Heck, U., Ebel, H., Müller, Th., Lange, H. Correlation Between Transplant-Coordinator Activities and Donor Availability: A Retrospective Region Analysis, *Transplantation Proceedings* (28) 1996, 254.

Van Wezel, H.B.M., Haase, B.J.J.M. Dokteren aan donatie: donorwerving volgens de Nederlandse Transplantatie Stichting, *Medisch Contact* (57) 2002, 1527-1530.

7

Bevindingen en aanbevelingen

R.D. Friele, J.K.M. Gevers

7.1 Inleiding

De centrale vraag van deze evaluatie is of er gronden zijn om het beslissysteem te wijzigen om zo meer orgaandonaties te krijgen. Daarbij moet rekening gehouden worden met het benodigde draagvlak in de samenleving en de gerechtvaardigde belangen van diverse partijen, zoals nabestaanden. De noodzaak deze vraag onder ogen te zien ligt in het steeds grotere aantal wachtenden op een donororgaan in combinatie met het feit dat het aantal orgaandonoren de laatste jaren niet toeneemt, maar op ongeveer hetzelfde niveau blijft.
Om antwoord te kunnen geven op deze vraag is een aantal deelonderzoeken uitgevoerd. Over deze deelonderzoeken is in de voorgaande hoofdstukken gerapporteerd.

— In het eerste deelonderzoek, **hoofdstuk 2**, wordt ingegaan op de achtergronden van de verschillende beslissystemen, de hiermee samenhangende beginselen en belangen en wordt ingegaan op de manier waarop verschillende Europese landen de orgaandonatie hebben geregeld.
— In het tweede deelonderzoek, **hoofdstuk 3**, wordt hierop verder gegaan. Dit onderzoek betreft een vergelijking van 10 Europese landen. Nagegaan wordt wat het aantal orgaandonaties in deze landen is en of verschillen te relateren zijn aan verschillen in beslissystemen, rekening houdend met verschillen tussen landen wat betreft de voor donatie relevante mortaliteit. Ook worden twee landen, Italië en Zweden, beschreven die enige jaren terug hun beslissysteem hebben veranderd. Nagegaan is wat de effecten van deze veranderingen voor het aantal orgaandonaties zijn geweest.
— In **hoofdstuk 4** wordt gerapporteerd over onderzoek onder een steekproef van de Nederlandse bevolking. Hen zijn vragen voorgelegd over de donorvoorlichting/voorlichtingscampagnes, of zij weten wat hun familieleden vinden van orgaandonatie en hoe zij - als nabestaande - zouden reageren op een verandering van het beslissysteem.
— **Hoofdstuk 5** geeft een getalsmatig inzicht in de stappen in het proces van donorherkenning tot aan donoraanmelding in de Nederlandse ziekenhuizen.
— **Hoofdstuk 6**, tenslotte, geeft inzicht in de factoren die bepalen waarom uit sommige ziekenhuizen relatief veel donoren voortkomen, terwijl uit andere ziekenhuizen minder donoren voortkomen.

Elk van deze deelonderzoeken is afzonderlijk te lezen en voorzien van een eigen inleiding en conclusies. In dit hoofdstuk worden de belangrijkste bevindingen uit deze deelonderzoeken samengevat (7.2). Daarna volgt een beschouwing naar aanleiding van de bevindingen (7.3) en een opsomming van de aanbevelingen (7.4).

7.2 De belangrijkste bevindingen

Internationale vergelijking van beslissystemen (hoofdstuk 2)

1. De beslissystemen in Europese landen zijn op papier verschillend. In grote lijnen zijn twee systemen te onderscheiden: een toestemmingssysteem versus een bezwaarsysteem. Het toestemmingssysteem biedt meer waarborgen voor het zelfbeschikkingsrecht van de donor, maar als argument voor een bezwaarsysteem wordt vaak aangevoerd dat het meer organen oplevert dan een toestemmingssysteem en dat zo de belangen van orgaanbehoevenden beter worden gediend. Voorwaarde daarvoor is wel dat er in de maatschappij voldoende draagvlak is om in het geval van het ontbreken van een registratie van bezwaar daadwerkelijk uitvoering te geven aan de veronderstelde toestemming.
2. In Europa blijkt een algemene consensus te bestaan dat de uitdrukkelijke wil van de donor in beginsel gevolgd dient te worden. Landen lijken wel van elkaar te verschillen in de manier waarop omgegaan wordt met die gevallen waarin de wil van de overledene niet bekend is. Het gaat dan om de rol van de nabestaande. Het blijkt in de praktijk niet voor te komen dat nabestaanden geen rol spelen. In een aantal landen wordt hen gevraagd om toestemming te geven, zoals in Duitsland, Nederland en Zwitserland. In andere landen wordt gevraagd of zij bezwaar maken, zoals in België, Frankrijk, Italië of Zweden. In Oostenrijk kennen nabestaanden geen wettelijke zeggenschap over post mortem donatie, bij het ontbreken van een expliciete wil van de overledene. Toch blijkt dat in alle landen, in het geval van het ontbreken van een expliciete wil van de overledene, enigerlei vorm van zeggenschap van de nabestaanden noodzakelijk wordt geacht om over te kunnen gaan tot donatie. Naast argumenten van respect, piëteit en zorg voor nabestaanden, wordt gevreesd voor negatieve publiciteit indien men nalaat nabestaanden bij de beslissingen te betrekken. Geconcludeerd kan worden dat niet alleen consensus bestaat over het volgen van de wil van de donor, maar dat er in de praktijk ook een zekere consensus bestaat over het altijd betrekken van de nabestaande bij de beslissingen rond donatie.
3. Doordat in de praktijk in alle Europese landen nabestaanden bij de besluitvorming betrokken worden bij het ontbreken van een uitdrukkelijke wilsbeschikking van de overledene, lijken de verschillende beslissystemen in de praktijk meer op elkaar dan de formele verschillen zouden doen veronderstellen.

Effect van beslissystemen op donatiecijfers (hoofdstuk 3)

4. Er bestaan verschillen tussen landen in het aantal orgaandonaties per miljoen inwoners. Deze verschillen zijn niet te herleiden tot het verschil tussen een bezwaarsysteem en een toestemmingsysteem. Er zijn landen met een bezwaarsysteem die minder orgaandonaties per miljoen inwoners kennen dan landen met een toestemmingssysteem, terwijl er ook landen zijn met een bezwaarsysteem die juist meer donaties hebben. Kennelijk spelen andere factoren een grotere rol. Het is daarom niet gezegd dat de Nederlandse donatiecijfers zullen veranderen alleen door wijziging van het beslissysteem.

5. Wel is er een sterke samenhang tussen het aantal orgaandonaties en de voor orgaandonatie relevante mortaliteit. In landen met hoge donatiecijfers overlijden ook veel mensen aan oorzaken waardoor zij in principe geschikt zijn voor orgaandonatie. Dit fenomeen is onafhankelijk van het beslissysteem.
6. Systeemverandering in Italië en Zweden, naar een bezwaarsysteem, hebben niet geleid tot zichtbare veranderingen. Een belangrijke verklaring hiervoor lijkt dat de daadwerkelijke implementatie van een bezwaarsysteem in beide landen niet is gerealiseerd. De praktijk die in deze landen bestond voorafgaand aan de wetswijziging lijkt beleidsresistent.

Consumenten over donorvoorlichting en systeemveranderingen (hoofdstuk 4)

7. De voorlichting aan de Nederlandse bevolking heeft zich tot nu toe vooral gericht op de registratie en niet op de (potentiële) nabestaande. Daarbij is ook beperkt ingegaan op de diverse componenten die gedrag beïnvloeden. Veel aandacht is er geweest voor 'kennis', minder voor de omgeving en de uitvoerbaarheid.
8. Van de voorlichtingscampagnes in de periode 2000-2003 tijd zijn geen grote effecten zichtbaar. Deels kan dit veroorzaakt worden door methodologische problemen, zoals het ontbreken van een nulmeting en door het door elkaar heen lopen van verschillende voorlichtingsactiviteiten. Anderzijds is geen wezenlijke verandering in het registratiegedrag te signaleren. De conclusie lijkt gerechtvaardigd dat de tot nu toe afgesloten campagnes een beperkte impact hebben gehad.
9. Ongeveer één op de zes niet geregistreerden geeft aan dat zij een donorformulier zouden inzenden, wanneer ze weer een donorformulier zouden ontvangen. Dit is consistent met de bevindingen van het experiment herinneringsmailing[311], waarin ongeveer 16% van de aangeschreven niet-geregistreerden alsnog overgingen tot registratie.
10. De bekendheid van Nederlanders met de mening van hun naasten over donatie is niet groot. In hoofdstuk 5 komt naar voren dat nabestaanden die weten dat een overledene er een voorstander van was om zijn organen te doneren vaker instemmen met donatie dan nabestaanden die de mening van overledenen niet kennen. Een campagne gericht op het verspreiden van de kennis van elkaars mening over orgaandonatie zou kunnen leiden tot een grotere mate van instemming met donatie onder nabestaanden.
11. Er is geen draagvlak voor een bezwaarsysteem waarbij de nabestaande geen rol krijgt op het moment dat er geen bezwaar bekend is. Driekwart van de door ons onderzochte mensen vinden dat nabestaanden wel geraadpleegd dienen te worden, als er geen bezwaar is geregistreerd onder een bezwaarsysteem. Een andere constatering is dat er in vrijwel alle Europese landen nabestaanden betrokken worden bij de beslissing tot donatie, ongeacht het beslissysteem. Kennelijk speelt in al deze landen de notie dat nabestaanden niet gepasseerd kunnen worden.
12. In het geval dat zou worden overgegaan op een bezwaarsysteem en van een overledene is geen bezwaar bekend, dan zullen nabestaanden mogelijk eerder instemmen met donatie. Desgevraagd gaf 47% aan in te stemmen met donatie bij het ontbreken van een wilsbeschikking binnen een systeem van veronderstelde toestemming. Dit is meer dan onder het huidige systeem. Daarbij moet men er wel op bedacht zijn dat als het erop aan komt nabestaanden minder vaak toestemming zullen geven, dan in een enquête wordt gemeld. Op dit moment stemt bijvoorbeeld 29% in met donatie in het geval de wens van de overledene niet bekend is, terwijl in de vra-

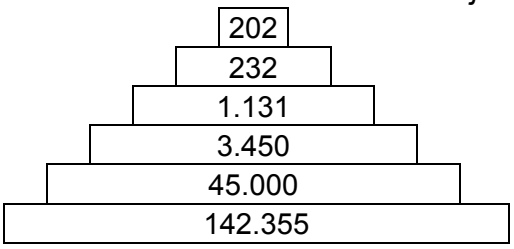
311 Delhij, M. Kalverda, P. Castenmiller, *Onderzoek herinneringsmailing donorregistratie*, Den Haag: SGBO 2001, pp 33 en 35.

genlijst 35% zegt in te zullen stemmen. Bovendien zegt ongeveer een derde van de ondervraagden dat zij bezwaar zullen laten registreren hetgeen aanzienlijk meer is dan nu het geval is. Ook hiervoor geldt overigens dat dit niet met zekerheid naar de praktijk vertaald kan worden. Dit betekent dat het inschatten van effecten op grond van dit soort cijfers moeilijk is.[312]

Ziekenhuizen (hoofdstuk 5 en 6)

13. Het aantal orgaandonaties in ziekenhuizen wordt voor een groot deel bepaald door 'structurele' factoren, als het zijn van een transplantatiecentrum, het aantal bedden voor neurochirurgie en het hiermee samenhangende 'aanbod' van patiënten die overleden zijn aan oorzaken waardoor ze in principe geschikt zijn voor orgaandonatie. Deze ziekenhuizen hebben een voor orgaandonatie 'gunstige' uitgangssituatie. Echter, tussen de ziekenhuizen met een voor orgaandonatie 'gunstige' uitgangsituatie zijn er flinke verschillen in het aantal orgaandonoren.
14. Bij herkende potentiële donoren die met een toestemming geregistreerd staan in het donorregister wordt in vrijwel alle gevallen (92%) ook werkelijk overgegaan tot donatie. In 2002 zijn van de in totaal 246 aangemelde donoren er 92 (37%) afkomstig uit deze categorie.
15. De grootste groep donoren komt voort uit de groep niet-geregistreerden. In 2002 waren dit er 110, 45% van het totale aantal aangemelde donoren. Van de groep herkende potentiële donoren waarvan geen registratiegegevens bekend zijn, wordt 29% daadwerkelijk donor.
16. Onderstaande figuur geeft inzicht in de 'donorijsberg'. Deze laat de verhouding zien van het aantal orgaandonoren per jaar ten opzichte van het totale aantal personen dat in 2002 overleed in Nederland (zie figuur 7.1).

Figuur 7.1 *Van overlijden naar orgaandonatie in Nederland: cijfers voor 2002: de donorijsberg*



[1] Bron: Jaarverslag NTS 2002

[2] Bron: Jaarverslag NTS 2002 (Er is een verschil tussen het aantal aangemelde donoren uit het NTS jaarverslag en de Donatie Applicatie. Dit wordt verklaard door het niet altijd nauwkeurig invullen van donatieformulieren in de ziekenhuizen).

[3] Bron: Donatie Applicatie 2002, NTS

[4] Bron: Prismant 2003

[5] Bron: Prismant 2003

[6] Bron: Statline CBS 2004

Ondanks de precieze getallen in deze figuur is het belangrijk dat men zich realiseert dat deze figuur slechts een indicatie geeft van donorijsberg. Dit geldt met name voor de getallen die betrekking hebben op de relevante mortaliteit en de herkende potentiële donoren. Het gaat in beide gevallen om een schatting van het aantal potentieel aanwezige donoren, waarbij nog niet volledig rekening is gehouden met contra-indicaties voor

312 Desalniettemin is getracht een aantal scenario's door te rekenen; zie daarvoor bijlage 6.

donatie. Wel laat deze figuur zien dat er een vrij groot gat bestaat tussen het aantal in een ziekenhuis herkende potentiële donoren en het aantal aangemelde donoren.

7.3 Overwegingen naar aanleiding van de bevindingen

7.3.1 Wijziging van het beslissysteem

In Nederland wordt een onzuiver toestemmingssysteem gehanteerd. Dit betekent dat de beslissing niet alleen ligt bij de potentiële donor, maar dat daarnaast ook de nabestaande invloed heeft op de feitelijk donatiebeslissing. De belangrijkste vraag in de evaluatie is of er aanleiding is dat systeem aan te passen, mede gelet op de manier waarop het functioneert en de te verwachten resultaten van andere beslissystemen. In deze subparagraaf gaat het alleen om de vraag of een principiële wijziging in het systeem gewenst is, dat wil zeggen dat overgegaan wordt naar een bezwaarsysteem in enigerlei vorm. Er zijn ook minder vergaande veranderingen mogelijk in het systeem met behoud van het toestemmingskarakter daarvan. Die kleinere veranderingen worden besproken in paragraaf 7.3.2, tezamen met andere mogelijke maatregelen bijvoorbeeld op het vlak van voorlichting of organisatie.

Kern van een bezwaarsysteem is dat indien niet gebleken is dat de overledene bij leven bezwaar heeft gemaakt, het na overlijden verwijderen van organen ten behoeve van transplantatie in beginsel is toegestaan. In beginsel, want in alle onderzochte systemen spelen de nabestaanden een belangrijke rol, waardoor in de praktijk steeds van onzuivere bezwaarsystemen sprake is. De grondslag en rechtvaardiging van een bezwaarsysteem wordt doorgaans gezocht in de veronderstelde toestemming van de overledene. 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 dan een toestemmingssysteem, maar dat het daar nog steeds voldoende recht aan doet.

Indien in Nederland op dit moment zou worden overgegaan naar een bezwaarsysteem, zijn meer varianten mogelijk. Denkbaar is een overstap naar de klassieke vorm van een (onzuiver) bezwaarsysteem zoals dat in bijvoorbeeld Frankrijk bestaat. In dat geval is, indien geen bezwaar is gemaakt door de overledene, orgaanuitname geoorloofd tenzij de nabestaanden bezwaar maken. De consequentie van een dergelijke overgang is dat het huidige registratiesysteem moet worden veranderd en dat het onduidelijk is wat gedaan moet worden met de geregistreerde toestemmingen.
Daarnaast is er de mogelijkheid het bestaande zogeheten volledig beslissysteem (waarbij zowel toestemmingen als bezwaren worden geregistreerd) te handhaven, en van de huidige toestemmingsvariant op dat systeem over te gaan naar een bezwaarvariant. Dat betekent dat bij het ontbreken van toestemming of bezwaar van de overledene orgaanuitname in principe is toegestaan. De te verwachten gevolgen van invoering van beide systemen worden hieronder besproken. Daarna wordt afzonderlijk ingegaan op het recente voorstel voor een ‘actief donor-registratiesysteem’.

Te verwachten effect

Van een overgang naar een bezwaarsysteem is hooguit een beperkt effect op het aanbod aan postmortale organen te verwachten.

Toelichting

Op grond van de hoofdstukken 2 en 3 (zie de hierboven in par.7.2 vermelde bevindingen 1-6), is het aannemelijk dat de effecten van een systeemverandering in Nederland waarschijnlijk (zeer) beperkt en mogelijk zelfs afwezig zullen zijn. De verklaring daarvoor ligt deels in het feit dat het beslissysteem slechts één van de factoren is die het aanbod aan postmortale organen bepalen. Ten aanzien van het beslissysteem zelf geldt bovendien dat de diverse systemen vanwege de rol van nabestaanden veel minder van elkaar verschillen dan men theoretisch gezien zou denken.
Ook na overgang naar een bezwaarsysteem zullen nabestaanden waarschijnlijk een sleutelrol blijven vervullen (dit geldt zowel voor een onzuiver bezwaarsysteem als voor de bezwaarvariant van een volledig beslissysteem). Blijkens hoofdstuk 4 vindt een meerderheid van respondenten zelfs dat nabestaanden enigerlei vorm van zeggenschap moeten blijven houden. In het huidige systeem blijken nabestaanden in de situatie dat geen wilsuiting van de overledene geregistreerd is in bijna driekwart van de gevallen niet in te stemmen met orgaanuitname (zie hoofdstuk 5). Mede gelet op de veelheid van motieven die aan weigeringen van nabestaanden ten grondslag lijken te liggen, is er geen reden om aan te nemen dat louter en alleen de overgang naar een bezwaarsysteem hun houding sterk zal veranderen. Voorzover op dit punt een positief effect zou optreden, staat daar een vermoedelijke stijging van het aantal personen dat bezwaar laat registreren tegenover. Zie over de mogelijke scenario's bij dergelijke uiteenlopende effecten Bijlage 6.

Neveneffecten

Invoering van een nieuw systeem brengt nieuwe invoeringskosten met zich. Die kunnen – zeker bij introductie van een onzuiver bezwaarsysteem – aanzienlijk zijn. Hoe hoog deze kosten zullen zijn is in dit onderzoek niet becijferd. In beide varianten (dat wil zeggen zowel bij invoering van een onzuiver bezwaarsysteem als van een volledig beslissysteem met bezwaarvariant) zullen bovendien overgangsproblemen ontstaan: wat bijvoorbeeld te doen met geregistreerde toestemmingen (onzuiver bezwaarsysteem) respectievelijk met wilsverklaringen waarin de beslissing wordt overgelaten aan de nabestaanden (bezwaarvariant van het volledig beslissysteem)? Het risico dat hierdoor rond orgaandonatie een negatief beeld ontstaat, is niet ondenkbaar. Veranderingen in het systeem zullen gepaard moeten gaan met uitgebreide voorlichting en communicatie.
Als geen toestemmingen meer geregistreerd worden (onzuiver bezwaarsysteem) valt een niet onbelangrijke en relatief 'zekere' bron van organen weg, want blijkens hoofdstuk 5 gaan nabestaanden in de overgrote meerderheid van gevallen 'mee' met de geregistreerde toestemming van de overledene. Een geheel ander gevolg is dat het verrichten van voorbereidend onderzoek of andere voorbereidingshandelingen (zie het huidige artikel 22 lid 1 WOD) problematisch of zelfs onmogelijk wordt als dan niet meer kan worden teruggevallen op een geregistreerde toestemming.

Andere overwegingen

Moeilijk in te schatten is het effect van de overgang naar een bezwaarsysteem op de eigen bereidheid als donor op te treden. Blijkens recent onderzoek blijkt een groot deel van de Nederlandse bevolking (64%) een bezwaarsysteem aanvaardbaar te vinden,[313] maar bij invoering zou 46% donor willen zijn, terwijl dit volgens hetzelfde onderzoek in

313 D. Verzijden, Y. Schothorst, *Orgaandonatie: Alternatieve beslissystemen*, Den Haag: Rathenau Instituut/Veldkamp 2003, p. 20.

het huidige systeem 48% is.[314] Bij de bereidheid als donor op te treden onder een bezwaarsysteem spelen allerlei niet goed te wegen factoren een rol. De drang die in zekere mate aan zo'n systeem inherent is, kan twijfelaars 'over de brug trekken', maar kan anderen afschrikken, of afdoen aan het karakter van vrijwillige gift (waardoor orgaandonatie althans voor sommigen minder tot de verbeelding gaat spreken).
Bij de keuze voor een nieuw systeem zijn ook aspecten als inzichtelijkheid en rechtszekerheid van belang. Dat laatste was bij de invoering van de WOD een van de redenen om uiteindelijk niet te kiezen voor de bezwaarvariant van het volledig beslissysteem, met name omdat daarin nabestaanden slechts 'geconsulteerd' zouden worden (waarmee onduidelijkheid zou bestaan ten aanzien van hun zeggenschap ten opzichte van die van de arts). Op genoemde aspecten scoort een onzuiver bezwaarsysteem overigens waarschijnlijk beter dan een volledig beslissysteem met bezwaarvariant.
De beoogde systeemveranderingen in Italië en Zweden, van een toestemmingssysteem naar een bezwaarsysteem, zijn na enkele jaren niet volledig geïmplementeerd. Implementatie van een nieuw systeem is dus op zijn minst een zeer tijdrovende zaak die in deze twee landen tot dusverre geen zichtbare effecten heeft gehad.

Een 'actief donorregistratiesysteem'?

Dit systeem, begin februari 2004 voorgesteld door het NIGZ, beoogt het aantal postmortale organen te verhogen door een aanpassing van het huidige systeem waardoor het minder vrijblijvend wordt. In essentie komt het erop neer dat (eenmalig) alle niet-geregistreerden en (jaarlijks) alle 18 jarigen aangeschreven worden. Hen wordt uitgelegd dat wordt aangenomen dat zij positief tegen postmortale orgaandonatie staan. Zij kunnen reageren door aan te geven hiermee akkoord gaan, dat zij alleen bepaalde organen willen doneren, dat zij in het geheel geen donor willen zijn, of dat zij de keuze willen overlaten aan nabestaanden of aan een specifieke nabestaande. Reageert men niet, dat krijgt men een standaard bevestiging van het donorregister dat men met een positieve wilsbeschikking staat geregistreerd. In dat register kan men overigens nog altijd wijzigingen laten aanbrengen door het zelf opvragen en invullen van een donorformulier[315].

Hoe over zo'n voorstel te oordelen in het licht van het bovenstaande?

Vooropgesteld zij dat het hier niet slechts gaat om een wijziging van het registratiesysteem, zoals de titel doet vermoeden. Het gaat om een (wezenlijke) wijziging van het beslissysteem. In de kern wordt immers het principe van veronderstelde toestemming ingevoerd (wie zwijgt stemt toe), ook al kan men dat weerspreken (door direct bij de aanschrijving te reageren) of daar later op terugkomen (door later een wijzigingsformulier in te sturen).
Het NIGZ noemt enkele nadelen van het voorstel (o.a. hoge invoeringskosten; noodzaak van uitgebreide voorlichtingscampagnes) maar ziet per saldo belangrijke voordelen (o.a. dat zoveel mogelijk aanknoopt wordt bij het huidige registratiesysteem). Kern van de positieve inschatting van de effecten van het voorstel lijkt de verwachting te zijn dat er op vrij korte termijn sprake zal zijn van een mentaliteitsverandering ("Het zijn van donor wordt de norm. Je hoeft er immers niets voor te doen") en dat nabestaanden alleen nog maar hoeven te beslissen in een situatie waarin de overledene dat heeft laten registreren ("Nabestaanden van geregistreerden weigeren veel minder dan van niet geregistreerden").

314 Verzijden en Schothorst, p. 11.

315 http://www.nigz.nl/dossiers/index.cfm?action=document&vardoc=468&vardoss=35, 8 maart 2004

Echter, betwijfeld moet worden of de voorgestelde wijziging voldoende draagvlak zal hebben resp. het beoogde doel zal bereiken.
Nabestaanden blijken in de praktijk toch steeds een belangrijke, maar tevens vaak beperkende rol te spelen ten aanzien van het beschikbaar komen van postmortale organen. Het NIGZ voorstel lost dit op door nabestaanden kennelijk alleen nog een formele positie te geven, als de overledene daarvoor heeft gekozen. Maar blijkens hoofdstuk 4 vinden nabestaanden in grote meerderheid dat zij hoe dan ook betrokken moeten worden bij beslissingen tot postmortale orgaanuitname, ook in een bezwaarsysteem. En uit de landenstudies in hoofdstuk 2 blijkt dat zelfs waar nabestaanden volgens de wet geen enkele zeggenschap hebben (Oostenrijk), zij kennelijk meestal toch benaderd worden.
Een veronderstelling is ook dat nabestaanden als zij daartoe door de overledene worden aangewezen veel minder zullen weigeren dan als er niets geregistreerd is. Het lijkt niet aannemelijk dat op dit punt grote veranderingen zullen optreden. Nabestaanden stemmen in ongeveer dezelfde mate in met donatie als hen de donatievraag wordt voorgelegd bij het ontbreken van een registratie als in het geval dat in de registratie is vastgelegd dat nabestaanden moeten reageren (zie hoofdstuk 5).
Het NIGZ voorstel is erg optimistisch over de verwachte cultuuromslag (het zijn van donor wordt norm); het ligt niet voor de hand wets-/systeemwijziging bij dit soort aangelegenheden als oorzaak van een mentaliteitsverandering te beschouwen, de causaliteit ligt waarschijnlijk omgekeerd. Zoals hierboven is aangegeven (eerste punt onder Andere overwegingen) is het effect van de overgang naar een bezwaarsysteem op de eigen bereidheid als donor op te treden moeilijk in te schatten, en kunnen er naast positieve ook negatieve effecten optreden.
Overigens onderschrijven wij op zichzelf de gedachte dat het zinvol kan zijn niet-geregistreerden opnieuw te benaderen. Dat kan echter ook in het huidige beslissysteem, d.w.z. zonder overgang naar een (variant van een) bezwaarsysteem, en wel door een algemene herinneringsmailing of anderszins (zie daarover onder 7.3.2).

7.3.2 Overige maatregelen

Hieronder wordt een aantal minder verreikende aanpassingen besproken van (de toepassing van) het huidige beslissysteem, inclusief het vigerende registratiesysteem. Daarbij wordt tevens aangeknoopt bij een aantal meer recente voorstellen en discussies. Van belang is deze suggesties voor verbetering onder ogen te zien als niet wordt overgegaan tot een meer fundamentele systeemwijziging (zie 7.3.1); sommige aanpassingen zijn echter ook relevant als dat wel zou gebeuren. Tenslotte zij opgemerkt dat sommige aanpassingen reeds zijn opgenomen in het wetsvoorstel tot wijziging van de WOD dat eind verleden jaar naar de Raad van State is verzonden.

Maatregelen gericht op het aantal registraties

Het blijft relevant om te streven naar een groot aantal registraties. Immers, potentiële donoren met een geregistreerde toestemming worden in vrijwel alle gevallen ook daadwerkelijk donor. Het meest verreikende juridische instrument om dit te bereiken is een verplichte-keuze systeem. In dit systeem dient iedere volwassene een beslissing te nemen. Die verplichting is dan bijvoorbeeld te effectueren bij de aanvraag van paspoort of rijbewijs. Een dergelijk systeem bestaat niet in de onderzochte landen. In recent opinie-onderzoek achtte minder dan de helft van de ondervraagden zo'n systeem

aanvaardbaar; 32% vond zoiets expliciet niet aanvaardbaar.[316] De koppeling aan het invullen van formulieren vinden velen (veel) te vergaan, aldus dit rapport.
In een recente kamermotie[317] wordt voor een zachtere variant gepleit. Voorgesteld wordt dat op paspoort, rijbewijs of vergelijkbare documenten wordt aangegeven of men wel/niet donor wil zijn. Het gaat hier niet om een verplichte keuze (in de zin dat men het document niet krijgt als men zich niet uitspreekt), al blijft aan een dergelijke aanpak wel een zweem van onvrijwilligheid (en van sociale controle) kleven. De vraag is wat men nu precies met deze maatregel wil bereiken. Het lijkt er vooral om te gaan de burger nog eens met de wenselijkheid van een beslissing te confronteren. Als slechts dit de doelstelling is van deze maatregel, dan zijn er ook andere manieren om dat te bereiken.

Nederland kent, in vergelijking met andere landen, een vrij succesvolle registratie. Gäbel[318] rapporteert voor Nederland een percentage van 20% geregistreerden (dit is uitgedrukt als percentage voor de gehele bevolking, dus inclusief jongeren). Nederland wordt in deze zelfde publicatie gevolgd door het Verenigd Koninkrijk, met een percentage van 15%, en Zweden met een percentage van 13%. De andere landen kennen percentages onder de 5%. Bij de inwerkingtreding van de WOD is een vrij intensieve en effectieve campagne gevoerd om dit te bereiken. Sindsdien is afgezien van dergelijke intensieve campagnes. De effecten van de donorvoorlichting van de laatste jaren zijn daarmee ook beperkt.
Er zijn goede indicaties dat een intensievere herinneringsmailing, waar niet-geregistreerden een nieuwe kans krijgen zich te laten registreren zal leiden tot een toename van het aantal geregistreerden met rond de 15%. Wel moet rekening worden gehouden met een iets lager percentage toestemmingen voor orgaandonatie. Toch is het effect hiervan gunstig, omdat in vrijwel alle gevallen herkende potentiële donoren met een geregistreerde instemming ook daadwerkelijk als donor worden aangemeld. Enkele jaren terug is overwogen om een dergelijke herinneringsmailing uit te voeren. Toen heeft men hiervan afgezien, vanwege de ongunstige beoordeling van de verhouding tussen kosten en baten, ook al werd verwacht dat het aantal geregistreerden daarmee van 37 naar 47% zou stijgen. Mocht deze beoordeling nog steeds ongunstig uitpakken dan is het wellicht een alternatief om in ieder geval vaker dan eens in het leven aan mensen een donorformulier uit te reiken. Gedacht kan worden aan ‘praktische’ momenten, zoals wanneer mensen een paspoort of rijbewijs aanvragen, gaan trouwen en dergelijke.

Maatregelen gericht op de benadering van de nabestaanden.

Gelet op de cruciale rol van nabestaanden gaat het hierbij om een punt dat alle aandacht verdient. Blijkens dit onderzoek is het cruciaal dat degene die de familieleden benadert zich eerst op de hoogte stelt van hetgeen de overledene eventueel heeft laten registreren. Dat levert aanzienlijke betere resultaten op (in termen van bereidheid van nabestaanden aan orgaandonatie mee te werken). In het eerder genoemde wetsvoorstel is dan ook terecht opgenomen dat de arts of donatiefunctionaris die het gesprek met de nabestaanden voert, vooraf het Donorregister dient te raadplegen.
Wat de overledene heeft laten aantekenen zal uiteraard in dat gesprek een rol spelen.

316 Verzijden en Schothorst 2003, p. 24.

317 Motie van het lid Lambrechts c.s., *Kamerstukken II*, 2003/04, 29 200, nr. 142.

318 H. Gäbel, Donor registries throughout Europe and their influence on organ donation, *Transplantation Proceedings* (35) 2003, p. 997.

Dat betreft eerst en vooral de situatie dat toestemming is gegeven. De huidige praktijk is dat dan toch nog steeds ook toestemming aan de familie wordt gevraagd (die overigens alsdan in de grote meerderheid van gevallen wordt gegeven; zie hoofdstuk 5). Al vaker is opgemerkt dat die praktijk oneigenlijk is in de zin dat zij eigenlijk afdoet aan het zelfbeschikkingsrecht van de donor; op dat punt introduceert zij ook een element van rechtsonzekerheid. Anderzijds is het moeilijk om ook bij toestemming van de overledene de eigen betrokkenheid van nabestaanden geheel te negeren. Reeds bij de parlementaire behandeling van de WOD is gesteld dat de arts bij gebleken toestemming van de overledene de nabestaanden eigenlijk alleen hoeft te informeren dat organen worden uitgenomen, en geen toestemming aan de nabestaanden hoeft te vragen. Een dergelijke meer directieve aanpak verdient aanbeveling. Daartoe zou in de wet uitdrukkelijk op te nemen zijn dat nabestaanden in de bedoelde situatie alleen geïnformeerd hoeven te worden. Ook dit element is overigens al in het genoemde voorstel tot wijziging van de WOD opgenomen. Het effect hiervan op het aantal orgaandonoren is echter beperkt gezien het grote percentage nabestaanden dat in deze gevallen nu al instemt met donatie.

Als van de overledene geen wilsverklaring geregistreerd is, wordt er nu door nabestaanden kennelijk vaak van uitgegaan dat uit het ontbreken van registratie mogelijk bezwaar van de overledene kan worden afgeleid. In het algemeen bestaat hiervoor geen grond, omdat men uit het niet laten registreren evengoed kan opmaken dat er geen sprake is van bezwaar. Als men zelfbeschikking als het belangrijkste beginsel beschouwt dat bepalend dient te zijn voor de inrichting van een beslissysteem, dan zou men – in het voetspoor van wat in verschillende andere landen gebeurt (zie bijvoorbeeld Duitsland) – aan nabestaanden nadrukkelijk kunnen vragen zich bij hun beslissing als plaatsvervanger van de overledene op te stellen en zoveel mogelijk overeenkomstig diens vermoedelijke wil te beslissen.

Naast wettelijke maatregelen gericht op nabestaanden is het ook mogelijk voorlichting te richten op mensen, in de rol van nabestaande. In hoofdstuk 4 wordt inzicht gegeven in de mate waarin men op de hoogte is van de keuze van hun naasten. Partners zijn redelijk goed op de hoogte van elkanders keuze, maar voor anderen geldt dit veel minder. De Nierstichting voert op dit moment (eind 2003/begin 2004) een campagne: "Nierdonor Ja/Nee. Weet u het al van elkaar?". Deze campagne stimuleert dat mensen van elkaar weten hoe zij denken over orgaandonatie. Het vergroot de waarschijnlijkheid dat nabestaanden, bij het ontbreken van een formele registratie van de wens van een overledene, toch instemmen met donatie. Van deze campagne mag nog een ander positief effect worden verwacht. Door het betrekken van de sociale omgeving bij de beslissing om al dan geen donor te willen zijn, in combinatie met het gegeven dat de meerderheid van de Nederlandse bevolking in principe positief staat tegenover orgaandonatie, kan een gunstige werking ontstaan op het aantal geregistreerde toestemmingen, vooral als deze campagne gecombineerd zou worden met het ruimer beschikbaar maken van donatieformulieren.

Wederkerigheid.

Recentelijk zijn (opnieuw) suggesties gedaan voor introductie van elementen van wederkerigheid in het systeem van verwerving en verdeling van postmortale organen. Deze lopen uiteen van meer eenvoudige varianten (wie zelf geen donor wil zijn, komt ook niet in aanmerking een orgaan te ontvangen) tot meer complexe (waarin bijvoorbeeld de te verwachten winst van introductie van reciprociteit met name ten goede komt aan

degenen die zich eerder als donor hebben opgegeven, zonder dat anderen direct worden uitgesloten). Aan deze gedachten kan een streven naar vergroting van het aanbod aan postmortale organen ten grondslag liggen, maar ook ideeën over morele verplichtingen en rechtvaardigheid.
Desgevraagd achtte ruim de helft van de respondenten in het Veldkamp onderzoek (2003) een dergelijk 'voor-wat-hoort-wat' systeem onaanvaardbaar.[319] Daarmee lijkt het al bij voorbaat kansloos, ook al lijkt de bereidheid om donor te zijn (om begrijpelijke redenen) in zo'n systeem niet kleiner dan in het huidige (volgens het Veldkamp onderzoek 49% tegenover 48% in het huidige).
Ook bij de parlementaire behandeling van de WOD is de gedachte van wederkerigheid al ter sprake gekomen. De regering bracht daartegen destijds in stelling, dat introductie van wederkerigheid in strijd zou zijn met het principe (ook ten grondslag liggend aan de bloedvoorziening) van donatie-om-niet. Een tweede principieel bezwaar werd gezien in het feit dat het recht op medische behandeling in ons land niet aan dergelijke voorwaarden pleegt te worden verbonden. Beide argumenten lijken ook nu nog onverkort van kracht. Op zijn best zou nagegaan kunnen worden of het begrip wederkerigheid een rol zou kunnen spelen in de donorvoorlichting. In dit geval zou geappelleerd kunnen worden aan solidariteit en het feit dat mensen zelf ook een orgaan zouden willen ontvangen als de noodzaak zich voordoet.

Een betere organisatie van de orgaandonatie

Uit dit onderzoek blijkt dat er grote verschillen zijn tussen ziekenhuizen in de mate waarin zij donoren werven. Een groot aantal ziekenhuizen heeft weinig donoren, wat bij deze ziekenhuizen samengaat met weinig sterfgevallen in de voor orgaandonatierelevante mortaliteitscategorieën. In deze ziekenhuizen overlijden relatief weinig mensen aan de gevolgen van een ongeluk of een CVA. Hierdoor is het aantal donoren in deze ziekenhuizen over het algemeen laag.
Daarnaast is er een klein aantal ziekenhuizen, ongeveer 25, met een grotere relevante morbiditeit: hier overlijden relatief veel mensen aan een ongeval of een CVA. Tussen deze ziekenhuizen zijn ook weer grote verschillen in het aantal donoren dat zij werven. Sommige ziekenhuizen kennen uitgesproken weinig donoren, terwijl andere ziekenhuizen met net zoveel relevante sterfgevallen een veel grote aantal donoren kennen. Deze verschillen zijn niet incidenteel, maar doen zich voor over een periode van meer jaren. Deze verschillen kunnen dienen als aangrijpingspunt voor een verbetering van de organisatie van de orgaandonatie in deze ziekenhuizen, door bijvoorbeeld een 'best-practice' strategie. Ziekenhuizen die relatief laag scoren zouden, samen met ziekenhuizen die juist relatief hoog scoren, kunnen nagaan wat zij beter kunnen doen opdat het aantal donoren stijgt. Deze analyse maakt een zeer gerichte benadering van ziekenhuizen met verbeterpotentieel mogelijk.
Door verschillende partijen is het initiatief genomen om rondom ziekenhuizen donorprofessionals en call-centra te organiseren, die het proces van donorherkenning tot donoraanmelding moeten ondersteunen. Dit initiatief sluit aan bij de geconstateerde ruimte tot verbetering van de organisatie van orgaandonatie in ziekenhuizen. Het verdient aanbeveling om dit initiatief goed te evalueren om zo na te kunnen gaan wat werkzame componenten zijn en de toegevoegde waarde is van dit initiatief.

319 Verzijden en Schothorst 2003, p. 26.

Andere bronnen van donororganen

In zijn advies van 2003 heeft de Gezondheidsraad alternatieven beschreven voor de huidige postmortale heart-beating (HB) orgaandonatie.[320] Bijzondere aandacht daarbij behoeft de toename van het aantal non-heart-beating (NHB) donoren. Het belangrijkste motief om NHB donatie mogelijk te maken is de behoefte aan meer orgaandonaties. NHB donatie zou bij kunnen dragen aan de leniging van het tekort aan orgaandonoren. Geconstateerd moet echter worden dat het toenemend aantal NHB donaties niet heeft geleid tot een gelijktijdige toename van het totaal aantal donoren. In zijn conclusies stelt de Gezondheidsraad dat er ruimte is voor substantiële groei van het aantal NHB donaties. Het is echter onduidelijk of deze groei boven op het huidige aantal donaties zal gaan plaatsvinden of dat ze in de plaats komen van de huidige donaties. Het gevaar bestaat dat de NHB donor de HB donor substitueert. Beleidsmatig is er een groot belang bij een toename van het totale aantal donaties. Het verdient daarom aanbeveling om goed in de gaten te houden dat de toename van het aantal NHB donaties ook werkelijk bijdraagt aan een toename van het totale aantal donoren en niet in de plaats komt van de huidige (heart-beating) donorstroom.
Dit is van extra belang voor mensen die wachten op een ander orgaan dan nieren. Voor hen betekent een daling van het aantal heart beating donoren een feitelijke daling van het aantal beschikbare donoren. Dit is voor deze groep bijzonder ongewenst.

Nader onderzoek

Tijdens dit onderzoek zijn een aantal beperkingen in de beschikbare informatie zichtbaar geworden. Ondanks het feit dat het onderwerp orgaandonatie in veel Europese landen als een belangrijk thema wordt gezien, zijn er weinig systematische gegevens beschikbaar over de manier waarop de praktijk op dit gebied vorm heeft gekregen. Juist als verwacht mag worden dat winst niet zozeer ligt in het veranderen van het beslissysteem maar in het verbeteren van de organisatie van de orgaandonatie is het van belang om van de ervaringen in andere landen te leren. Het zou de moeite waard zijn om hier systematisch, vergelijkend onderzoek naar te doen. Dit zou niet alleen een Nederlands, maar ook een Europees belang dienen.

7.4 Aanbevelingen

1. De overstap naar een bezwaarsysteem zal naar alle waarschijnlijkheid uiteindelijk op zijn best een (zeer) beperkte uitwerking hebben op het totale aanbod aan postmortale organen. Dat betekent dat er geen dwingende reden is tot een dergelijke systeemwijziging over te gaan. Zou men hier toch voor kiezen omwille van de mogelijke ‘winst’ (ook al is die waarschijnlijk gering of mogelijk zelfs afwezig), dan komen de neveneffecten en andere overwegingen in beeld. Die zijn uiteenlopend van aard en deels onzeker (waarbij er soms ook weer verschillen zijn tussen een onzuiver bezwaarsysteem en de bezwaarvariant van een volledig beslissysteem). Omdat de balans van voor- en nadelen van een systeemwijziging vermoedelijk niet positief uitvalt, is een systeemwijziging ons inziens niet aanbevelenswaardig. Het feit dat via andere maatregelen (meer beperkte aanpassingen van het huidige beslissysteem; maatregelen op het terrein van voorlichting, organisatie e.d.) nog een verhoging van het huidige aantal organen mogelijk is, onderstreept dit alleen maar.
2. Het is gewenst naar wegen te zoeken om de burger die in 1998 of daarna werd aangeschreven met de vraag het donorformulier in te sturen, opnieuw met de wen-

320 Gezondheidsraad, *Nieuwe wegen naar orgaandonatie*, Den Haag: Gezondheidsraad 2003.

selijkheid van het laten registreren van een wilsuiting te confronteren. Als een algehele herinneringsmailing te duur wordt gevonden, kan worden overwogen verzoek en formulier opnieuw uit te reiken bij paspoort- of rijbewijsaanvraag, of vergelijkbare officiële contacten met de overheid.

3. Wettelijk dient te worden vastgelegd dat eerst het register wordt geraadpleegd alvorens het gesprek met de nabestaanden wordt gevoerd
4. Indien blijkt dat toestemming is geregistreerd van de overledene, dient de wet te bepalen dat nabestaanden slechts worden geïnformeerd dat mogelijk organen zullen worden uitgenomen.
5. Ook dient wettelijk te worden vastgelegd, dat bij het ontbreken van een wilsbeschikking van de overledene nabestaanden geacht worden te beslissen conform diens vermoedelijke wil.
6. Het verdient geen aanbeveling iemands bereidheid om donor te zijn op een of andere wijze te laten meespelen als voorwaarde of voorkeur bij de toedeling van organen.
7. Het verdient aanbeveling om verdere verbeteringen aan te brengen in de organisatie van de orgaandonatie. Daarbij zou gebruik kunnen worden gemaakt van een ‘best-practice’ benadering of de introductie van donorprofessionals en call-centra. In beide gevallen is het belangrijk goed te monitoren wat precies de toegevoegde waarde is. Daarnaast zou geleerd kunnen worden van een systematische vergelijking van de praktijk van de organisatie en het proces van de orgaandonatie in verschillende Europese landen.
8. Bij de introductie van nieuwe wegen voor orgaandonatie, zoals de uitbreiding van het aantal non-heart-beating donoren, is het belangrijk beleidsmatig waarborgen in te bouwen dat deze vernieuwingen daadwerkelijk leiden tot een toename van het totaal aantal donororganen.

7.5 Slotconclusie

Alles afwegend zijn wij tot de conclusie gekomen dat het beter is het beslissysteem niet te veranderen. Van de overgang naar een bezwaarsysteem is in de huidige situatie op zijn best een beperkt effect op het aanbod van organen te verwachten. Daar komt bij dat zo’n overgang nadelen heeft, zoals waarschijnlijk hoge invoeringskosten (mede met het oog op de noodzakelijke uitgebreide voorlichting), overgangsproblemen met de registratie, en het bij invoering van een onzuiver bezwaarsysteem wegvallen van de geregistreerde toestemmingen en daarmee van een relatief zekere bron van organen. Sommige effecten van de overgang naar een bezwaarsysteem (met name het effect op de eigen bereidheid als donor op te treden en op het percentage nabestaanden dat zal instemmen met orgaanuitname post mortem bij afwezigheid van een geregistreerde wilsuiting van de overledene) zijn moeilijker in te schatten. De scenario’s die in Bijlage 6 bevestigen dit beeld.

Er zijn andere wegen die bewandeld kunnen worden om het aantal orgaandonaties in gunstige zin te beïnvloeden. Deze wegen zijn divers en variëren van het inzetten van een herinneringsmailing, elementen uit de nu al voorgestelde wetswijziging, de nu al lopende campagne: “Nierdonor Ja/Nee, weet u het al van elkaar?”, het beleidsmatig monitoren van de effecten van een toename van het aantal non-heart-beating donoren tot aan het verbeteren van de organisatie van orgaandonatie in die ziekenhuizen met een gunstige uitgangssituatie maar met lage donatiecijfers.

Wij willen afsluiten met de opmerking dat bovenstaande conclusie niet gebaseerd is op de gedachte dat een toestemmingssysteem a priori beter is dan een bezwaarsysteem. Er is alleen betoogd dat een systeemwijziging in de huidige omstandigheden (in aan-

merking genomen wat bekend is over opvattingen en feitelijk gedrag van betrokkenen) niet de voorkeur verdient en dat het aanbeveling verdient eerst de mogelijkheden binnen het huidige systeem verder te benutten.

7.6 Literatuur

Delhij, F., Kalverda, M., Castenmiller P. *Onderzoek herinneringsmailing donorregistratie*, Den Haag: SGBO 2001.

Gäbel, H. Donor registries throughout Europe and their influence on organ donation, *Transplantation Proceedings* (35) 2003, 997-998.

Gezondheidsraad. *Algemene transplantatieproblematiek*, Den Haag: Gezondheidsraad 2003.

Verzijden, D., Schothorst, Y. *Orgaandonatie: Alternatieve beslissystemen*. Den Haag: Rathenau Instituut/Veldkamp 2003.

NIGZ http://www.nigz.nl/dossiers/index.cfm?action=document&vardoc=468&vardoss=35, dd. 8 maart 2004

Bijlage 1

Begeleidingscommissie tweede evaluatie Wet op de orgaandonatie

Leden

Prof. dr. O.J.S. Buruma (voorzitter)
P.J. Batavier
Mr. dr. J. Legemaate
C. Mertens
Mr. L.J.H.H.M. Vandeputte-Niemegeers
J.P. Verduijn, arts
Mr. A.A.C. Vlaskamp

Waarnemer VWS

Drs. G. Numan

Bureau ZonMw

Mr. M.C. Ploem (programmasecretaris)
Mr. M.D. van Steekelenburg (programmasecretaris)

Bijlage 2

Commissie evaluatie regelgeving

Leden

Prof.dr. O.J.S. Buruma (voorzitter)
Mr. A.C. de Die
Mr. drs. A.P. van Gurp
Prof. mr. W.R. Kastelein
Prof. dr. C.M.J.G. Maes
Prof. dr. J. Pool
Mr. W.P. Rijksen
Drs. R.L.J.M. Scheerder
Mr. L.J.H.H.M. Vandeputte-Niemegeers
Prof. dr. G. van der Wal

Waarnemer VWS

Mr. P.W.H.M. Francissen

Bureau ZonMw

G.M. van Gorkum (programmasecretaresse)
Mr. M.C. Ploem (programmasecretaris)
M. Slijper, MPH (programma-assistant)
Mr. M.D. van Steekelenburg (programmasecretaris)

Bijlage 3

Wet op de orgaandonatie

Wet van 24 mei 1996, houdende regelen omtrent het ter beschikking stellen van organen (Wet op de orgaandonatie)[321]

Wij Beatrix, bij de gratie Gods, Koningin der Nederlanden, Prinses van Oranje-Nassau, enz. enz. enz.
Allen, die deze zullen zien of horen lezen, saluut! doen te weten:

Alzo Wij in overweging genomen hebben, dat het, mede in verband met artikel 11 van de Grondwet, wenselijk is met het oog op de rechtszekerheid van de betrokkenen, ter bevordering van het aanbod en de rechtvaardige verdeling van geschikte organen en ter voorkoming van handel in organen bij wet regelen te stellen omtrent het ter beschikking stellen van organen ten behoeve van in het bijzonder de geneeskundige behandeling van anderen;

Zo is het, dat Wij, de Raad van State gehoord, en met gemeen overleg der Staten-Generaal, hebben goedgevonden en verstaan, gelijk Wij goedvinden en verstaan bij deze:

HOOFDSTUK 1. ALGEMENE BEPALINGEN
Artikel 1
In deze wet en de daarop berustende bepalingen wordt verstaan onder:
a. Onze minister: Onze Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport;
b. orgaan: bestanddeel van het menselijk lichaam, met uitzondering van bloed en geslachtscellen;
c. donor: een persoon of stoffelijk overschot, door of ten aanzien van wie op grond van deze wet toestemming is verleend voor het bij hem of daaruit verwijderen van een orgaan;
d. verwijderen: het verwijderen van een orgaan, anders dan ten behoeve van de donor zelf;
e. implantatie: het in- of aanbrengen van een orgaan van een donor in of aan het lichaam van een ander met het oog op diens geneeskundige behandeling;
f. ziekenhuis: een voor de toepassing van de Ziekenfondswet (*Stb.* 1964, 392) of de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (*Stb.* 1967, 655) als ziekenhuis of verpleeginrichting erkende of aangewezen instelling of een afdeling daarvan;

321 Tekst geldend op: 19-01-2004

richting erkende of aangewezen instelling of een afdeling daarvan;
g. orgaancentrum: een instelling als bedoeld in artikel 24;
h. orgaanbank: een instelling als bedoeld in artikel 28.

Artikel 2
Toestemming voor het verwijderen van een orgaan, verleend met het oogmerk daarvoor een vergoeding te ontvangen die meer bedraagt dan de kosten, daaronder begrepen gederfde inkomsten, die een rechtstreeks gevolg zijn van het verwijderen van het orgaan, is nietig.

HOOFDSTUK 2. TER BESCHIKKING STELLEN VAN ORGANEN BIJ LEVEN

Artikel 3
1. Een meerderjarige die in staat is tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake, kan toestemming verlenen voor het bij zijn leven bij hem verwijderen van een door hem aangewezen orgaan ten behoeve van implantatie bij een bepaalde persoon.
2. Degene die het orgaan zal verwijderen, draagt ervoor zorg dat de donor op duidelijke wijze mondeling en schriftelijk en desgewenst met behulp van audio-visuele middelen, wordt geïnformeerd over de aard en het doel van de verwijdering en de te verwachten gevolgen en risico' s voor diens gezondheid en overige leefomstandigheden. Tevens vergewist hij zich ervan dat de donor de toestemming vrijelijk en in het besef van de gevolgen heeft verleend en op de hoogte is van het bepaalde in deze wet omtrent de vergoeding van de kosten.
1. Wanneer redelijkerwijs aannemelijk is dat de verwijdering van het orgaan bij leven blijvende gevolgen zal hebben voor de gezondheid van de donor, geschiedt deze slechts indien de persoon ten behoeve van wie de verwijdering plaats zal vinden, in levensgevaar verkeert en dit niet op andere wijze even goed kan worden afgewend.

Artikel 4
1. Verwijdering bij leven van een orgaan van een meerderjarige die niet in staat is tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake, geschiedt slechts indien het een regenererend orgaan betreft en de verwijdering geen blijvende gevolgen zal hebben voor de gezondheid van de donor en alleen ten behoeve van implantatie bij een bloedverwant tot en met de tweede graad die in levensgevaar verkeert en van wie het levensgevaar niet op andere wijze even goed kan worden afgewend en indien tevens de donor een zwaarwegend belang heeft bij het afwenden van het levensgevaar van bedoelde bloedverwant.
2. De verwijdering, bedoeld in het eerste lid, geschiedt niet dan nadat toestemming is verkregen van de wettelijke vertegenwoordiger dan wel bij ontbreken van deze van de echtgenoot, geregistreerde partner of andere levensgezel dan wel bij ontbreken van dezen van een ouder of meerderjarig kind van de donor, alsmede van de rechtbank.
3. Degene die het orgaan zal verwijderen, draagt ervoor zorg dat de in het tweede lid bedoelde wettelijke vertegenwoordiger dan wel echtgenoot, geregistreerde partner of andere levensgezel dan wel ouder of kind alsmede, indien mogelijk, de donor op duidelijke wijze mondeling en desgewenst schriftelijk en desgewenst met behulp van audiovisuele middelen, worden geïnformeerd over de aard en het doel van de verwijdering en de te verwachten gevolgen voor de donor. Tevens vergewist hij zich ervan dat voldaan is aan het eerste en tweede lid.

Artikel 5
1. Verwijdering bij leven van een orgaan van een minderjarige van twaalf jaar of ouder

geschiedt slechts indien het een regenererend orgaan betreft en de verwijdering geen blijvende gevolgen zal hebben voor de gezondheid van de donor en alleen ten behoeve van implantatie bij een bloedverwant tot en met de tweede graad die in levensgevaar verkeert en van wie het levensgevaar niet op andere wijze even goed kan worden afgewend. De verwijdering geschiedt niet dan nadat de minderjarige toestemming heeft gegeven en de toestemming van de ouders die de ouderlijke macht uitoefenen of de voogd en van de kinderrechter is verkregen.
2. Verwijdering bij leven van een orgaan van een minderjarige die de leeftijd van twaalf jaar nog niet heeft bereikt en van een minderjarige van twaalf jaar of ouder die niet in staat is tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake, geschiedt slechts indien het een regenererend orgaan betreft en de verwijdering geen blijvende gevolgen zal hebben voor de gezondheid van de donor en alleen ten behoeve van implantatie bij een bloedverwant tot en met de tweede graad die in levensgevaar verkeert en van wie het levensgevaar niet op andere wijze even goed kan worden afgewend en indien tevens de donor een zwaarwegend belang heeft bij het afwenden van het levensgevaar van bedoelde bloedverwant. De verwijdering geschiedt niet dan nadat de toestemming van de ouders die de ouderlijke macht uitoefenen of de voogd en van de kinderrechter is verkregen.
3. Degene die het orgaan zal verwijderen, draagt ervoor zorg dat de ouders of de voogd alsmede, indien mogelijk, de donor op duidelijke wijze mondeling en schriftelijk en desgewenst met behulp van audio-visuele middelen, worden geïnformeerd over de aard en het doel van de verwijdering en de te verwachten gevolgen voor de donor. Tevens vergewist hij zich ervan dat voldaan is aan het eerste en tweede lid.

Artikel 6
De toestemming, bedoeld in dit hoofdstuk, wordt vooraf verleend bij een verklaring die ten minste eigenhandig is gedagtekend en ondertekend. Zij kan vóór de verwijdering van het orgaan te allen tijde worden herroepen.

Artikel 7
Aan de donor en degenen van wie ingevolge dit hoofdstuk toestemming voor het verwijderen van een orgaan is vereist, mogen uitsluitend de kosten, bedoeld in artikel 2, worden vergoed.

Artikel 8
Het verwijderen van een orgaan bij leven is slechts toegestaan, indien daarvoor toestemming is verleend ingevolge artikel 3, 4 of 5.

HOOFDSTUK 3. TER BESCHIKKING STELLEN VAN ORGANEN NA OVERLIJDEN
§ 1. Toestemming en bezwaar
Artikel 9
1. Meerderjarigen en minderjarigen van twaalf jaar of ouder, die in staat zijn tot een redelijke waardering van hun belangen ter zake, kunnen toestemming verlenen tot het na hun overlijden verwijderen van hun organen of bepaalde door hen aan te wijzen organen, dan wel daartegen bezwaar maken.
2. De toestemming wordt verleend en het bezwaar gemaakt door het invullen en laten registreren van een donorformulier als bedoeld in artikel 10. Indien een in het eerste lid bedoelde persoon de beslissing over het verwijderen van zijn organen wenst over te laten aan de in artikel 11 bedoelde nabestaanden of aan een door hem te bepalen persoon, kan hij dat ook op het donorformulier te kennen geven.

3. Een wilsverklaring omtrent het verwijderen van organen kan te allen tijde worden herroepen door het opnieuw invullen en laten registreren van een donorformulier.
4. Een wilsbeschikking met een in dit artikel bedoelde strekking kan ook worden afgelegd bij een schriftelijke verklaring die ten minste eigenhandig is gedagtekend en ondertekend.

Artikel 10
1. Onze minister draagt ervoor zorg dat iedere ingezetene als bedoeld in de Wet gemeentelijke basisadministratie persoonsgegevens, een donorformulier wordt toegezonden, wanneer hij of zij de leeftijd van achttien jaren heeft bereikt. Donorformulieren worden voorts op verzoek door de zorg van Onze minister en door het gemeentebestuur kosteloos ter beschikking gesteld.
2. Er is een donorregister waarin, met het oog op de kenbaarheid van de wilsbeschikking van de betrokkene ter zake aantekening wordt gehouden van door middel van het donorformulier verleende toestemming tot of gemaakt bezwaar tegen het na overlijden verwijderen van organen, dan wel de door middel van dat formulier te kennen gegeven wens de beslissing ter zake over te laten aan de in artikel 11 bedoelde nabestaanden of aan een door hem te bepalen persoon. Het register wordt gehouden door of vanwege Onze minister.
3. Het register kan door of in opdracht van een arts dag en nacht worden geraadpleegd wanneer dat met het oog op de voorgenomen verwijdering van een orgaan noodzakelijk is.
4. De kosten van de uitvoering van het eerste, tweede en derde lid worden betaald uit het Algemeen Fonds Bijzondere Ziektekosten, bedoeld in artikel 38 van de Wet financiering volksverzekeringen.
5. Bij algemene maatregel van bestuur worden nadere regels gesteld omtrent de vorm, inhoud en toezending van het donorformulier, het bijhouden en de toegankelijkheid van het donorregister en de bekostiging, bedoeld in het vierde lid.
6. De voordracht voor een algemene maatregel van bestuur krachtens het vijfde lid wordt niet gedaan dan nadat het ontwerp aan de beide kamers der Staten-Generaal is overgelegd en sedert die overlegging vier weken zijn verstreken.

Artikel 11
1. Indien van een persoon als bedoeld in artikel 9 geen wilsverklaring omtrent het verwijderen van organen aanwezig is, kan daarvoor na het intreden van de dood toestemming worden verleend door de bij zijn overlijden met hem samenlevende echtgenoot, geregistreerde partner of andere levensgezel, dan wel bij afwezigheid of onbereikbaarheid van deze door de onmiddellijk bereikbare meerderjarige bloedverwanten tot en met de tweede graad dan wel bij afwezigheid of onbereikbaarheid van dezen door de onmiddellijk bereikbare meerderjarige aanverwanten tot en met de tweede graad. Betreft het een minderjarige van twaalf jaar of ouder waarvan geen wilsverklaring bekend is, dan kan de toestemming worden verleend door de ouders die de ouderlijke macht uitoefenen, of de voogd.
2. Ten aanzien van een minderjarige beneden de twaalf jaar kan de in het eerste lid bedoelde toestemming worden verleend door de ouders die de ouderlijke macht uitoefenen, of de voogd.
3. Bij verschil van mening tussen de bloedverwanten, de aanverwanten, onderscheidenlijk de ouders, bedoeld in het eerste en tweede lid, kan de toestemming niet worden verleend.
4. Indien gebruik is gemaakt van de in de tweede volzin van artikel 9, tweede lid, be-

doelde mogelijkheid, is dit artikel van overeenkomstige toepassing, met dien verstande dat indien de beslissing is overgelaten aan een bepaalde persoon, die persoon toestemming kan verlenen. Bij afwezigheid of onbereikbaarheid van laatstgenoemde persoon kan de toestemming worden verleend met overeenkomstige toepassing van het eerste en derde lid.

Artikel 12
Overlijdt een persoon voor het bereiken van de zestienjarige leeftijd en heeft hij ingevolge artikel 9 toestemming gegeven voor het verwijderen van zijn organen, dan vindt geen verwijdering plaats indien daartegen bezwaar wordt gemaakt door een ouder die de ouderlijke macht uitoefent of de voogd. Bij afwezigheid of onbereikbaarheid van beide ouders of van de voogd kan de verwijdering plaatsvinden.

Artikel 13
Tenzij degene die toestemming verleent uitdrukkelijk anders bepaalt, wordt toestemming als bedoeld in deze paragraaf verleend ten behoeve van implantatie, daaronder begrepen op implantatie gericht wetenschappelijk onderzoek, indien het orgaan na de verwijdering voor implantatie ongeschikt blijkt te zijn. Bij algemene maatregel van bestuur kan worden bepaald dat het verlenen van toestemming niet is toegestaan voor bij die maatregel aan te wijzen, uit een oogpunt van geneeskundige behandeling niet van belang zijnde, doeleinden.

§ 2. Het intreden van de dood
Artikel 14
1. Voordat een orgaan wordt verwijderd, wordt de dood vastgesteld door een arts die niet bij de verwijdering of implantatie van het orgaan betrokken mag zijn. Indien het voornemen bestaat tot het verwijderen van een orgaan uit een beademd stoffelijk overschot, wordt de dood vastgesteld aan de hand van de volgens de laatste stand van de wetenschap geldende methoden en criteria voor het vaststellen van de hersendood door een ter zake kundige arts. De wijze waarop de hersendood is vastgesteld, wordt vastgelegd in een verklaring waarvan het model is opgenomen in het in artikel 15, eerste lid, bedoelde protocol.
2. Onder hersendood wordt verstaan het volledig en onherstelbaar verlies van de functies van de hersenen, inclusief de hersenstam en het verlengde merg. Vaststelling van de hersendood vindt slechts plaats in geval van een dodelijk hersenletsel waarvan de oorzaak bekend is en dat niet behandelbaar is. Zij geschiedt eerst nadat aannemelijk is geworden dat andere oorzaken van bewusteloosheid en reactieloosheid niet aanwezig zijn.

Artikel 15
1. De Gezondheidsraad stelt met inachtneming van artikel 14, tweede lid, vast welke de volgens de laatste stand van de wetenschap geldende methoden en criteria voor het met zekerheid vaststellen van de hersendood zijn. Op basis daarvan stelt de Gezondheidsraad een protocol op met betrekking tot de bij het vaststellen van de hersendood in ziekenhuizen te volgen procedures en uit te voeren onderzoeken in gevallen dat het voornemen bestaat tot verwijdering van een orgaan. Het protocol wordt vastgesteld bij algemene maatregel van bestuur.
2. Het protocol bedoeld in het eerste lid, wordt aangeduid als: Hersendoodprotocol.
3. Een krachtens het eerste lid vastgestelde algemene maatregel van bestuur treedt niet eerder in werking dan acht weken na de datum van uitgifte van het *Staatsblad*

waarin hij is geplaatst. Van de plaatsing wordt onverwijld mededeling gedaan aan beide kamers der Staten-Generaal.

Artikel 16
Bij verwijdering van een orgaan uit een stoffelijk overschot geschiedt de lijkschouwing als bedoeld in artikel 3 van de Wet op de lijkbezorging (*Stb*. 1991, 133) niet door een arts die bij de verwijdering of de implantatie van het orgaan betrokken is.

Artikel 17
Bij de aanwezigheid of het vermoeden van een niet natuurlijke dood mag een orgaan niet worden verwijderd, voordat is gebleken dat de officier van justitie de in artikel 76, tweede lid, van de Wet op de lijkbezorging bedoelde toestemming verleent.

§ 3. Melding en toewijzing van beschikbare organen
Artikel 18
1. De arts die de dood vaststelt, draagt er zorg voor dat van het vermoedelijk beschikbaar komen van organen voor implantatie onmiddellijk melding wordt gedaan bij een orgaancentrum.
2. Het orgaancentrum wijst aan wie voor implantatie van een bij het centrum aangemeld orgaan in aanmerking komt. Indien geen onmiddellijke aanwijzing kan plaatsvinden en het orgaancentrum zulks op medische gronden noodzakelijk acht, kan het bepalen dat een daarvoor naar zijn aard geschikt orgaan voor implantatie beschikbaar dient te blijven.
3. Bij de aanwijzing wordt met geen andere factoren rekening gehouden dan met de bloed- en weefselovereenkomst van donor en ontvanger van het orgaan, de medische urgentie van de ontvanger en andere, met de toestand van het orgaan samenhangende, omstandigheden dan wel, indien deze factoren geen uitsluitsel geven, met de wachttijd van de ontvanger. Bij algemene maatregel van bestuur kunnen daaromtrent nadere regels worden gesteld.

Artikel 19
Indien geen aanwijzing ingevolge artikel 18, tweede lid, kan plaatsvinden, draagt degene die het orgaan verwijdert, ervoor zorg dat een daarvoor naar zijn aard geschikt orgaan wordt aangeboden aan een orgaanbank of een daarmee door Onze minister onder door hem te bepalen voorwaarden gelijkgestelde in het buitenland gevestigde instelling. In voorkomende gevallen wordt daarbij melding gemaakt van andere doeleinden waarvoor tevens toestemming tot verwijdering van het orgaan is verleend, dan implantatie alsmede van de toepassing door het centrum van de tweede volzin van artikel 18, tweede lid.

§ 4. Het verwijderen van organen
Artikel 20
1. Degene die de dood vaststelt draagt er zorg voor dat wordt nagegaan of een wilsverklaring als bedoeld in artikel 9 of artikel 10 aanwezig is. Indien een uit het register blijkende wilsverklaring niet overeenkomt met een andere aanwezige verklaring als bedoeld in artikel 9 is de laatst afgelegde verklaring van toepassing.
2. Indien geen wilsverklaring als bedoeld in artikel 9 of 10 aanwezig is of gebruik is gemaakt van de in de tweede volzin van artikel 9, tweede lid, bedoelde mogelijkheid, draagt de in het eerste lid bedoelde arts overeenkomstig het protocol zorg voor raadpleging van de persoon of personen, bedoeld in artikel 11.

Artikel 21
Het verwijderen van een orgaan na overlijden is slechts toegestaan, indien:
a. met toepassing van artikel 20 is vastgesteld dat daarvoor door of ten aanzien van de overledene toestemming is verleend overeenkomstig deze wet;
b. voldaan is aan de artikelen 14, 16 en 17;
c. het voor implantatie ter beschikking gestelde orgaan overeenkomstig artikel 18 is aangemeld bij een orgaancentrum.

Artikel 22
1. Indien is vastgesteld dat door een persoon toestemming is verleend voor het na zijn overlijden verwijderen van een orgaan, kan ter voorbereiding daarvan onderzoek worden gedaan en kunnen met hetzelfde oogmerk maatregelen worden getroffen, voor zover dat niet strijdig is met de geneeskundige behandeling van die persoon en uitstel daarvan tot na het overlijden in verband met de implantatie niet mogelijk is.
2. Indien van een persoon geen wilsverklaring als bedoeld in artikel 9 of artikel 10 aanwezig is of gebruik is gemaakt van de in de tweede volzin van artikel 9, tweede lid, bedoelde mogelijkheid, kunnen na het intreden van de dood die maatregelen worden getroffen die noodzakelijk zijn om het orgaan voor implantatie geschikt te houden zolang de procedure ter verkrijging van de voor het verwijderen ingevolge deze wet noodzakelijke toestemmingen nog niet is beëindigd.

§ 5. Het protocol
Artikel 23
1. Het bestuur van een ziekenhuis draagt zorg voor vaststelling van een protocol met betrekking tot ter beschikking stelling van organen ten behoeve van implantatie en ziet toe op de naleving daarvan.
2. In het protocol worden regels gesteld omtrent:
a. de wijze waarop wordt nagegaan of een overledene in aanmerking komt als donor;
b. de wijze waarop overeenkomstig artikel 20 het donorregister en de nabestaanden dan wel een bepaalde persoon als bedoeld in artikel 9, tweede lid, tweede volzin, worden geraadpleegd;
c. de procedure die wordt gevolgd bij de melding van een orgaan bij een orgaancentrum;
d. de verslaglegging over de toepassing van de onderdelen *a* , *b* en *c* ;
e. de voorlichting in het ziekenhuis over de in het protocol gestelde regels.
3. Bij algemene maatregel van bestuur kunnen nadere regels worden gesteld omtrent de inhoud van het in het eerste lid bedoelde protocol.
4. Indien in een ziekenhuis de mogelijkheid bestaat tot het vaststellen van de hersendood, bevat het protocol tevens de daarvoor geldende methoden en criteria en de daarbij te volgen procedures en onderzoeken zoals vastgesteld op grond van artikel 15, eerste lid.

HOOFDSTUK 4. ORGAANCENTRUM EN ORGAANBANK
§ 1. Orgaancentrum
Artikel 24
Het bemiddelen bij het verkrijgen, bij het typeren en bij het vervoeren van organen van donoren, alsmede het toewijzen van die organen aan een daarvoor geschikte ontvanger mag slechts geschieden door een orgaancentrum, dat daartoe een vergunning van Onze minister behoeft.

Artikel 25
1. Een vergunning kan uitsluitend worden verleend aan een rechtspersoon wiens werkzaamheid niet is gericht op het behalen van winst en die geen werkzaamheden als bedoeld in artikel 28 uitoefent.
2. Een vergunning wordt geweigerd, indien niet wordt of naar redelijke verwachting niet zal worden voldaan aan het bepaalde bij of krachtens deze wet, een doelmatige voorziening in de behoefte aan organen niet is gebaat bij verlening van de vergunning, dan wel een doelmatige samenwerking met andere orgaancentra en met orgaanbanken niet is verzekerd.

Artikel 26
1. Een vergunning kan onder beperkingen worden verleend. Aan een vergunning kunnen voorschriften worden verbonden met betrekking tot:
a. de deskundigheid van het personeel;
b. de samenstelling van het bestuur;
c. de inschrijving van mogelijke ontvangers van organen;
d. de openbaarmaking van de normen voor inschrijving van mogelijke ontvangers en voor toewijzing van organen aan een ontvanger;
e. de bescherming van de persoonlijke levenssfeer van donoren en ontvangers van organen;
f. de uitrusting en bereikbaarheid van het orgaancentrum;
g. de verslaglegging over de werkzaamheden.
2. Een beperking of voorschrift kan worden gewijzigd of ingetrokken. Ook na het verlenen van de vergunning kunnen daaraan beperkingen worden gesteld of voorschriften worden verbonden.

Artikel 27
Een vergunning kan worden ingetrokken indien niet meer wordt voldaan aan het bepaalde bij of krachtens deze wet of de aan de vergunning verbonden voorschriften dan wel indien in strijd is gehandeld met een beperking waaronder de vergunning is verleend.

§ 2. Orgaanbank
Artikel 28
Het bewaren, het voor implantatie bewerken en het ter beschikking stellen van de in artikel 19 bedoelde organen mag slechts geschieden door een orgaanbank, die daartoe een vergunning van Onze minister behoeft.

Artikel 29
1. Een vergunning kan uitsluitend worden verleend aan een rechtspersoon wiens werkzaamheid niet is gericht op het behalen van winst en die geen werkzaamheden als bedoeld in artikel 24 uitoefent.
2. Een vergunning wordt geweigerd, indien niet wordt of naar redelijke verwachting zal worden voldaan aan het bij of krachtens deze wet bepaalde, een doelmatige voorziening in de behoefte aan organen niet is gebaat bij verlening van de vergunning, dan wel een doelmatige samenwerking met andere orgaanbanken en met orgaancentra niet is verzekerd.
3. Een vergunning wordt voorts geweigerd indien niet wordt of naar redelijke verwachting zal worden voldaan aan bij algemene maatregel van bestuur te stellen kwaliteitseisen met betrekking tot de toestand van het orgaan en de wijze van bewaren en bewer-

ken daarvan.

Artikel 30

1. Een vergunning kan onder beperkingen worden verleend. Aan een vergunning kunnen voorschriften worden verbonden met betrekking tot:

a. de deskundigheid van het personeel;

b. de samenstelling van het bestuur;

c. de ruimte waarin de organen worden bewaard en de inrichting van die ruimte;

d. de bescherming van de persoonlijke levenssfeer van donoren en ontvangers van organen;

e. de verslaglegging over de werkzaamheden.

2. Een beperking of voorschrift kan worden gewijzigd of ingetrokken. Ook na het verlenen van de vergunning kunnen daaraan beperkingen worden gesteld of voorschriften worden verbonden.

3. Artikel 27 is van toepassing.

Artikel 31

Indien een orgaancentrum toepassing heeft gegeven aan de tweede volzin van artikel 18, tweede lid, wordt het desbetreffende orgaan door een orgaanbank ten behoeve van het orgaancentrum beschikbaar gehouden totdat het centrum met toepassing van artikel 18, derde lid, heeft aangewezen wie voor implantatie van dat orgaan in aanmerking komt.

Artikel 31a

Met het toezicht op de naleving van het bepaalde bij of krachtens deze wet zijn belast de ambtenaren van het Staatstoezicht op de volksgezondheid.

HOOFDSTUK 5. SLOTBEPALINGEN

Artikel 32

1. Met gevangenisstraf van ten hoogste een jaar of geldboete van de vierde categorie wordt gestraft degene die opzettelijk in strijd handelt met het bepaalde in de artikelen 8 en 21.

2. Met dezelfde straf wordt gestraft:

a. degene die opzettelijk teweegbrengt of bevordert dat een ander aan een derde toestemming verleent voor het bij leven verwijderen van een orgaan waarvoor een vergoeding wordt betaald die meer bedraagt dan de kosten, bedoeld in artikel 2, dan wel dat een ander in strijd handelt met artikel 7;

b. degene die openlijk hetzij voor het ontvangen van een orgaan een vergoeding aanbiedt die meer bedraagt dan de kosten, bedoeld in artikel 2, hetzij zich tegen een dergelijke vergoeding als donor aanbiedt hetzij diensten aanbiedt bestaande uit gedragingen, strafbaar gesteld in onderdeel *a*;

c. [vervallen;]

d. degene die opzettelijk teweegbrengt of bevordert dat bestanddelen van een persoon of van een stoffelijk overschot, bij wie onderscheidenlijk waarbij de hersenen geheel of nagenoeg geheel ontbreken, worden gebruikt met het oogmerk om in of aan het lichaam van een ander ten behoeve van diens geneeskundige behandeling te worden in- of aangebracht.

3. Met gevangenisstraf van ten hoogste zes maanden of geldboete van de vijfde categorie wordt gestraft degene die handelt in strijd met het bepaalde in de artikelen 22, 24 en 28.

4. Met hechtenis van ten hoogste zes maanden of geldboete van de vierde categorie wordt gestraft degene die handelt in strijd met het bepaalde in artikel 19.
5. De in het eerste tot en met derde lid strafbaar gestelde feiten zijn misdrijven. De in het vierde lid strafbaar gestelde feiten zijn overtredingen.

Artikel 33
1. [Wijzigt de Wet op de lijkbezorging.]
2. [Wijzigt de Wet financiering volksverzekeringen.]

Artikel 34
Onze minister draagt ervoor zorg dat binnen twee jaar na de inwerkingtreding van deze wet aan iedere ingezetene als bedoeld in de Wet gemeentelijke basisadministratie persoonsgegevens die op het tijdstip van inwerkingtreding reeds de leeftijd van achttien jaar heeft bereikt, een donorformulier wordt toegezonden. De kosten daarvan worden betaald uit het Algemeen Fonds Bijzondere Ziektekosten, bedoeld in artikel 38 van de Wet financiering volksverzekeringen. Bij ministeriële regeling kunnen nadere regels worden gesteld omtrent de uitvoering van dit artikel.

Artikel 35
1. Deze wet treedt in werking op een bij koninklijk besluit te bepalen tijdstip, dat voor de verschillende artikelen of onderdelen daarvan verschillend kan worden gesteld.
2. Onze minister zendt binnen drie jaar en vervolgens na vijf jaar en na zeven jaar na de inwerkingtreding van deze wet aan de Staten-Generaal een verslag over de doeltreffendheid en de effecten van deze wet in de praktijk.

Artikel 36
Deze wet kan worden aangehaald als: Wet op de orgaandonatie.
Lasten en bevelen dat deze in het *Staatsblad* zal worden geplaatst en dat alle ministeries, autoriteiten, colleges en ambtenaren wie zulks aangaat, aan de nauwkeurige uitvoering de hand zullen houden.

Gegeven te 's-Gravenhage, 24 mei 1996
Beatrix

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

De Minister van Justitie,
W. Sorgdrager

Uitgegeven de elfde juli 1996

De Minister van Justitie,
W. Sorgdrager

Bijlage 4

Verschillende soorten donorvoorlichting

18-jarigen

Sinds 1999 wordt elk jaar aan iedere Nederlandse ingezetene, die in het jaar ervoor 18 jaar is geworden, een informatiepakket opgestuurd met de vraag "Word je donor of niet?". Het pakket bevat naast algemene informatie over orgaan - en weefseldonatie en registratie, het donorformulier. Met dit donorformulier kunnen de jongeren het antwoord op deze vraag in het centrale Donorregister laten registeren. In tabel 1 is weergegeven wat er in de periode 2000-2003 aan activiteiten is geweest wat betreft de 18-jarigen mailing. Ook heeft het Donorregister zelf verschillende varianten van het mailpack geprobeerd. Zo is er in 2001 bijvoorbeeld een cd-rom meegestuurd.

Tabel 1 Activiteiten NIGZ-Donorvoorlichting voor de 18-jarigen mailing 2000-2003

2000	Om het onderwerp orgaan- en weefseldonatie nog meer onder de aandacht van de 18-jarigen te brengen, heeft de NIGZ-Donorvoorlichting een aparte mailing naar alle docenten maatschappijleer van de HAVO, VWO en MBO gestuurd. De campagnemiddelen bestonden uit: ontwikkeling van een internetbannercampagne, speciale jongerenpagina's op internet en de afwikkeling van de respons van de antwoordcoupons.
2001	Voor de jongerencampagne in 2001 werd de nadruk verlegd van de massamedia naar extra veel aandacht voor de inhoud van de mailing. Om de mailing aan te kondigen, heeft de NIGZ-Donorvoorlichting enkele campagnemiddelen ontwikkeld met de tekst: *Ben jij geboren in 1982? Dan krijg jij een brief van het Donorregister. Jouw kans om een belangrijke keuze te maken.* De campagnemiddelen bestonden uit: A0-formaat poster voor middelbare scholen, A3-formaat poster voor rijscholen, sportscholen en bibliotheken, Boomerang freecards voor het middelbaar en hoger onderwijs, sportscholen en uitgaansgelegenheden, een internetsite en een internetbanner-campagne op jongerensites, gratis en betaalde stopperadvertenties en een hot sms-actie.
2002	In 2002 omvatte de campagne de volgende middelen: een internetsite, een internetbannercampagne op jongerensites, een radiospot, freecards op hoge scholen en in uitgaansgelegenheden, posters op scholen en universiteiten, advertenties in de gratis krant Metro en een speciale emailactie.
2003	De campagne in 2003 was vergelijkbaar of identiek aan de campagne die gevoerd is in 2002

Bron: NIGZ-Donorvoorlichting

In 2001 heeft 34% van de jongeren het formulier ingevuld en teruggestuurd naar het Donorregister. In 2002 is dit gestegen naar 36%. Ook is het percentage ingestuurde donorformulieren met een positieve wilsbeschikking gestegen van 33,1% naar

34,7%.[322] (Deze toename in registratie houdt echter niet vanzelfsprekend in dat het aantal orgaandonaties stijgt.)

In 2003 is een TNS/NIPO rapport over de effectiviteit van de mailing naar 18-jarigen verschenen.[323] De mailing heeft bij ongeveer de helft van de doelgroep interesse gewekt voor het onderwerp (orgaan)donatie. Ongeveer 37% heeft het formulier in april of mei ingevuld en opgestuurd.[324]

De Nationale Donorweek

De Nationale Donorweek wordt jaarlijks georganiseerd door de NIGZ-Donorvoorlichting om aandacht te vragen voor orgaan- en weefseldonatie. Elk jaar staat tijdens de Nationale Donorweek een ander onderwerp centraal dat betrekking heeft op orgaan- en weefseldonatie (zie tabel 2).

Tabel 2 De Nationale Donorweek 2000-2002

2000 (5 t/m 11 november)	Motto: *Zet het zwart op wit* Het centrale thema van de Nationale Donorweek was het wegnemen van enkele misverstanden over registratie. Doel: mensen ervan te overtuigen dat het ook zinvol is een 'nee' te laten registreren.
2001 (4 t/m 11 november)	Motto: *Supporters van het leven zijn donor. Donor worden, dat doe je voor elkaar.* Het centrale thema van de Nationale Donorweek was sportiviteit. Doel: orgaandonatie op een positieve manier onder de aandacht brengen van het algemeen publiek, waarbij het perspectief van de getransplanteerde voorop staat.
2002	Start eindejaarcampagne met als motto : *Ooit beschikbaar, een stukje ……*
2003	In 2003 heeft er geen donorweek plaatsgevonden.

Bron: NIGZ-Donorvoorlichting

Eindejaarscampagne 2002[325]

In 2002 er vond geen specifieke donorweek plaats. Wel voerde de NIGZ-Donorvoorlichting met het motto "Ooit beschikbaar, een stukje….", een langer lopende eindejaarscampagne om meer orgaan - en weefseldonoren te werven. De doelstelling van de eindejaarscampagne was om het onderwerp orgaan- en weefseldonatie weer eens prominent op de agenda van het algemeen publiek te krijgen. Gedurende dit initiatief van vier weken werden de volgende campagnemiddelen ingezet: billboards, radiospotjes, een speciale internetsite en krantenadvertenties in alle landelijke en regionale dagbladen. Iedereen die zich nog niet als donor had laten registreren, werd hiermee opgeroepen dit alsnog te doen. Ook werden drie verschillende redactionele pagina's gemaakt voor huis-aan-huisbladen om meer inhoudelijke informatie naar buiten te brengen. Deze pagina's bevatte algemene informatie, 'human interest'-verhalen en interviews met bekende Nederlanders.

Allochtonencampagne[326]

In 2000 is de allochtonencampagne van start gegaan. Het doel van de voorlichtingscampagne is om het onderwerp orgaan- en weefseldonatie bij Turken, Marokkanen,

322 Bron: www.donorregister.nl (raadpleging 13 oktober 2003).

323 V. Kuijpers, Donorregistratie: De effectiviteit van de mailing, Amsterdam: TNS/NIPO 2003.

324 Kuijpers 2003, p. 21.

325 Stichting Donorvoorlichting, *jaarverslag 2002*, Woerden: NIGZ-Donorvoorlichting 2002, pp. 13-15.

326 Bron: NIGZ-Donorvoorlichting

Surinamers en Antillianen in Nederland op de agenda te zetten. Voor elk van de doelgroepen zijn – in de moedertaal en in het Nederlands – posters, stoppers, folders en opnames van interviews met patiënten ontwikkeld. Om de doelgroep te bereiken, is er zowel rechtstreeks als via de intermediaire kaders gecommuniceerd.
In 2001 werd, na onderzoek en reacties van de benaderde doelgroepen, besloten om op dezelfde voet verder te gaan en werd voorlopig nog gewacht om het onderwerp verder onder de aandacht van deze groep te brengen. Wel is in 2001 in opdracht van de NIGZ-Donorvoorlichting een mailing met informatiematerialen voor de intermediaire kaders verzorgd. In 2003 is specifiek voor allochtonen bedoeld materiaal, in de eigen taal, verspreid.

Mailing gemeenten 2001[327]

Op verzoek van het Donorregister heeft de NIGZ-Donorvoorlichting in mei 2001 een mailing verzorgd naar de afdelingen voorlichting en de afdelingen burgerzaken van de colleges van B&W van alle gemeenten in Nederland. In totaal hebben 378 van de ongeveer 500 toenmalige gemeenten gereageerd op de mailing en folders aangevraagd.

Andere informatiebronnen van de NIGZ-Donorvoorlichting

Naast de genoemde campagnes zijn nog een aantal andere informatiebronnen van de NIGZ-Donorvoorlichting te noemen. In tabel 3 staat van elk van de bronnen een korte omschrijving.

Tabel 3 Informatiebronnen NIGZ-Donorvoorlichting

Bron	*Omschrijving*
Informatielijn en schriftelijke vragen/reacties	De NIGZ-Donorvoorlichting heeft een 0900-telefoonnummer, een emailadres en een postadres in gebruik. In de periode 2000-2002 is het aantal telefonische en schriftelijke vragen/reacties aan het adres van de NIGZ-Donorvoorlichting toegenomen. Aantal raadplegingen SDV 2000: 55.958 — 2001: 67.956 — 2002: 77.000 — 2003: 50.000 (alleen schriftelijk) 2000-2002
Internet	Informatie van de NIGZ-Donorvoorlichting is te vinden op de volgende adressen:[328] www.donorvoorlichting.nl www.donorofniet.nl www.nigz.nl
Informatie bijeenkomsten	Het Regionetwerk verzorgt informatiebijeenkomsten op (vak)beurzen, informatiedagen en allerlei soorten publieksmanifestaties. Met deze activiteiten wil de NIGZ-Donorvoorlichting het onderwerp en de mogelijkheid tot registratie onder een breed publiek onder aandacht krijgen. In 2001 werden 60 lezingen verzorgd. In 2002 werden 67 informatiebijeenkomsten verzorgd.
Tentoonstelling	De tentoonstelling van de NIGZ-Donorvoorlichting zet op een informatieve en interactieve manier aan tot nadenken over orgaan - en weefseldonatie. In 2001 is de tentoonstelling 3 keer geplaatst met in totaal 28 plaatsingsdagen. In 2002 is de tentoonstelling eveneens 3 keer geplaatst.

327 Bron: NIGZ-Donorvoorlichting

328 www.donorregister.nl is een site waar ook overheidsinformatie over orgaandonatie te vinden is, maar die in beheer is van het Donorregister.

Bron	*Omschrijving*
Scholieren informatie	Van het informatiepakket *It's your choice*, ontwikkeld voor kinderen tussen de 10 en 14 jaar, zijn in 2001 4.314 exemplaren op aanvraag toegestuurd. Het *Project Orgaandonatie Scholieren* is bedoeld voor jongeren in de leeftijd van 15 tot en met 18 jaar. In 2002 is gestart met de verspreiding van het lespakket dat uit dit project is voortgekomen. 150 scholen gaven aan dit pakket in hun lessen op te willen nemen.
Informatie aan nabestaanden	In 2002 is begonnen met de verspreiding van de Nabestaandennieuwsbrief. Het doel hiervan is nabestaanden inhoudelijk en emotioneel te steunen en om hen tot een positieve houding te brengen over orgaan- en weefseldonatie en de donatieprocedure.

Bron: NIGZ-Donorvoorlichting

Toekomstige donorvoorlichting volgens NIGZ-Donorvoorlichting

Naar aanleiding van het onderzoek "Leven door geven" heeft de NIGZ-Donorvoorlichting te kennen gegeven dat voorlichting over orgaan- en weefseldonatie meer gericht zou moeten worden op nabestaanden.[329] In het onderzoek wordt namelijk onder andere geconcludeerd dat het in de meeste gevallen de nabestaanden zijn die beslissen over een orgaandonatie.[330] Onder andere op basis van deze bevindingen heeft de NIGZ-Donorvoorlichting aangegeven dat zij de voorlichting over donorschap meer wil gaan richten op de mensen die daadwerkelijk met besluitvorming rond orgaan- en weefseldonatie te maken krijgen en dan met name gericht op de nabestaanden van Nederlanders die niet in het Donorregister geregistreerd staan.[331]

Informatie buiten de overheid om

Naast voorlichtingsinitiatieven van de overheid (vormgegeven door NIGZ-Donorvoorlichting) worden er ook regelmatig initiatieven vanuit belangenverenigingen en andere organisaties genomen. Hierbij kan gedacht worden aan verschillende patiëntenverenigingen zoals bijvoorbeeld de Nierstichting, maar ook aan de zorgverzekeraar CZ die in 2002/2003 een tv-spotje uitzond met orgaandonatie als thema. Vaak kiezen deze instanties/organisaties voor een minder neutraal karakter.

Literatuur

Stichting Donorvoorlichting. *Jaarverslag 2002*, Woerden: NIGZ-Donorvoorlichting 2002.

NIGZ-Donorvoorlichting. *Toekomstige donorvoorlichting moet meer gericht zijn op informeren en begeleiden van nabestaanden*, Persbericht 16 april 2003.

Kuijpers, V. *Donorregistratie: De effectiviteit van de mailing*, Amsterdam: TNS/NIPO 2003.

Sanders, J. *Leven door geven: Religieuze en levensbeschouwelijke standpunten over orgaan- en weefseldonatie*, Zoetermeer: Meinema 2003, p. 159.

329 NIGZ-Donorvoorlichting, *Toekomstige donorvoorlichting moet meer gericht zijn op informeren en begeleiden van nabestaanden*, Persbericht 16 april 2003.

330 J. Sanders, Leven door geven: Religieuze en levensbeschouwelijke standpunten over orgaan- en weefseldonatie, Zoetermeer: Meinema 2003, p. 159.

331 NIGZ-Donorvoorlichting, *Toekomstige donorvoorlichting moet meer gericht zijn op informeren en begeleiden van nabestaanden*, Persbericht 16 april 2003.

Bijlage 5

Correlatie tussen ziekenhuisdeterminanten

Pearson Correlation Periode 1998-2002

	Geëffectueerde orgaandonoren	Relevante mortaliteit	Transplantatie Centrum	Academisch Centrum	Trauma Centrum	Dialyse centrum	Thuisbasis uitnameteam	Gemiddelde feitelijke capaciteit	Aantal IC-bedden	Aantal OK's	Aantal bedden neurochirurgie	Aanwezigheid beleidsmiddelen	Toezicht op uitvoering beleid	Waarborging van beleid	Aanwezigheid donatiefunctionaris/transplantatiecoördinator	Belasting voor arts	Aanwezigheid van ondersteuning	Verlangen naar meer ondersteuning	Positieve ervaring met uitnameteams	Ervaren ok-capaciteit	Ervaren ic-capaciteit
Relevante mortaliteit	,850 (**)																				
Transplantatie Centrum	,825 (**)	,626 (**)																			
Academisch Centrum	,789 (**)	,639 (**)	,930 (**)																		
Trauma Centrum	,714 (**)	,652 (**)	,693 (**)	,762 (**)																	
Dialyse centrum	,427 (**)	,588 (**)	,271 (**)	,302 (**)	,427 (**)																
Thuisbasis uitnameteam	,522 (**)	,462 (**)	,744 (**)	,692 (**)	,613 (**)	,261 (**)															
Gemiddelde feitelijke capaciteit	,652 (**)	,818 (**)	,541 (**)	,541 (**)	,584 (**)	,632 (**)	,464 (**)														
Aantal IC-bedden	,734 (**)	,755 (**)	,798 (**)	,817 (**)	,737 (**)	,480 (**)	,703 (**)	,687 (**)													
Aantal OK's	,709 (**)	,789 (**)	,700 (**)	,700 (**)	,647 (**)	,640 (**)	,569 (**)	,742 (**)	,839 (**)												
Aantal bedden neurochirurgie	,735 (**)	,747 (**)	,625 (**)	,625 (**)	,847 (**)	,371 (**)	,483 (**)	,678 (**)	,723 (**)	,604 (**)											
Aanwezigheid beleidsmiddelen	,143	,230 (*)	,039	,055	,165	,361 (**)	,100	,231 (*)	,160	,248 (*)	,112										
Toezicht op uitvoering beleid	,125	,153	,069	,085	,112	,104	,107	,150	,137	,164	,153	,443 (**)									
Waarborging van beleid	,282 (*)	,335 (**)	,182	,143	,247 (*)	,352 (**)	,184	,311 (**)	,255 (*)	,301 (**)	,260 (*)	,586 (**)	,479 (**)								
Aanwezigheid donatiefunctioris/transplantatiecoördinator	,428 (**)	,521 (**)	,311 (**)	,334 (**)	,377 (**)	,554 (**)	,231 (*)	,617 (**)	,500 (**)	,523 (**)	,400 (**)	,327 (**)	,169	,467 (**)							
Belasting op arts	,129	,064	,075	,028	-,089	,114	-,009	,116	,027	,165	,099	-,076	-,027	-,085	-,039						
Aanwezigheid van ondersteuning	,200	,236 (*)	,173	,126	,200	,120	,145	,165	,247 (*)	,327 (**)	,301 (**)	,275 (*)	,112	,294 (**)	,025	-,060					
Verlangen naar meer ondersteuning	,124	,043	,230 (*)	,192	,131	-,087	,265 (*)	,018	,126	,092	,026	,000	,073	,162	-,058	-,194	,073				
Postieve ervaring van uitnameteams	-,024	,034	,016	-,008	-,049	,128	,156	-,048	,067	,040	-,037	,258 (*)	,062	,153	-,029	,123	,263 (*)	,027			
Ervaren ok-capaciteit	-,333 (**)	-,326 (**)	-,325 (**)	-,357 (**)	-,416 (**)	-,260 (*)	-,279 (*)	-,307 (**)	-,374 (**)	-,251 (*)	-,373 (**)	-,322 (**)	-,144	-,235 (*)	-,350 (**)	,117	-,080	,000	,114		
Ervaren ic-capaciteit	-,308 (**)	-,291 (**)	-,266 (*)	-,299 (**)	-,360 (**)	-,296 (**)	-,144	-,259 (*)	-,308 (**)	-,238 (*)	-,351 (**)	-,142	-,077	-,178	-,245 (*)	,068	-,209	-,110	,105	,566 (**)	

** Correlatie is significant met een p-waarde < 0.01 (2-tailed).

* Correlatiie is significant met een p-waarde < 0.05 (2-tailed).

Pearson Correlation Periode 2002

	Geëffectueerde orgaandonoren	Relevante mortaliteit	Transplantatie Centrum	Academisch Centrum	Trauma Centrum	Dialyse centrum	Thuisbasis uitnameteam	Gemiddelde feitelijke capaciteit	Aantal IC-bedden	Aantal OK's	Aantal bedden neurochirurgie	Aanwezigheid beleidsmiddelen	Toezicht op uitvoering beleid	Waarborging van beleid	Aanwezigheid donatiefunctionaris/transplantatiecoördinator	Belasting voor arts	Aanwezigheid van ondersteuning	Verlangen naar meer ondersteuning	Positieve ervaring met uitnameteams	Ervaren ok-capaciteit	Ervaren ic-capaciteit
Relevante mortaliteit	,832 (**)																				
Transplantatie Centrum	,787 (**)	,643 (**)																			
Academisch Centrum	,758 (**)	,639 (**)	,930 (**)																		
Trauma Centrum	,677 (**)	,626 (**)	,693 (**)	,762 (**)																	
Dialyse centrum	,381 (**)	,609 (**)	,271 (**)	,302 (**)	,427 (**)																
Thuisbasis uitnameteam	,563 (**)	,491 (**)	,744 (**)	,692 (**)	,613 (**)	,261 (**)															
Gemiddelde feitelijke capaciteit	,621 (**)	,855 (**)	,541 (**)	,541 (**)	,584 (**)	,632 (**)	,464 (**)														
Aantal IC-bedden	,722 (**)	,746 (**)	,798 (**)	,817 (**)	,737 (**)	,480 (**)	,703 (**)	,687 (**)													
Aantal OK's	,685 (**)	,761 (**)	,700 (**)	,700 (**)	,647 (**)	,640 (**)	,569 (**)	,742 (**)	,839 (**)												
Aantal bedden neurochirurgie	,708 (**)	,698 (**)	,625 (**)	,625 (**)	,847 (**)	,371 (**)	,483 (**)	,678 (**)	,723 (**)	,604 (**)											
Aanwezigheid beleidsmiddelen	,125	,238 (*)	,039	,055	,165	,361 (**)	,100	,231 (*)	,160	,248 (*)	,112										
Toezicht op uitvoering beleid	,129	,116	,069	,085	,112	,104	,107	,150	,137	,164	,153	,443 (**)									
Waarborging van beleid	,277 (*)	,323 (**)	,182	,143	,247 (*)	,352 (**)	,184	,311 (**)	,255 (*)	,301 (**)	,260 (*)	,586 (**)	,479 (**)								
Aanwezigheid donatiefunctioris/transplantatiecoördinator	,423 (**)	,536 (**)	,311 (**)	,334 (**)	,377 (**)	,554 (**)	,231 (*)	,617 (**)	,500 (**)	,523 (**)	,400 (**)	,327 (**)	,169	,467 (**)							
Belasting op arts	,136	,062	,075	,028	-,089	,114	-,009	,116	,027	,165	,099	-,076	-,027	-,085	-,039						
Aanwezigheid van ondersteuning	,186	,231 (*)	,173	,126	,200	,120	,145	,165	,247 (*)	,327 (**)	,301 (**)	,275 (*)	,112	,294 (**)	,025	-,060					
Verlangen naar meer ondersteuning	,172	,054	,230 (*)	,192	,131	-,087	,265 (*)	,018	,126	,092	,026	,000	,073	,162	-,058	-,194	,073				
Postieve ervaring van uitnameteams	-,008	,061	,016	-,008	-,049	,128	,156	-,048	,067	,040	-,037	,258 (*)	,062	,153	-,029	,123	,263 (*)	,027			
Ervaren ok-capaciteit	-,353 (**)	-,297 (**)	-,325 (**)	-,357 (**)	-,416 (**)	-,260 (*)	-,279 (*)	-,307 (**)	-,374 (**)	-,251 (*)	-,373 (**)	-,322 (**)	-,144	-,235 (*)	-,350 (**)	,117	-,080	,000	,114		
Ervaren ic-capaciteit	-,357 (**)	-,253 (*)	-,266 (*)	-,299 (**)	-,360 (**)	-,296 (**)	-,144	-,259 (*)	-,308 (**)	-,238 (*)	-,351 (**)	-,142	-,077	-,178	-,245 (*)	,068	-,209	-,110	,105	,566 (**)	

** Correlatie is significant met een p-waarde < 0.01 (2-tailed).

* Correlatiie is significant met een p-waarde < 0.05 (2-tailed).

Bijlage 6

Scenario's

Scenario's voor de impact van veranderingen in beslissysteem, registratiegedrag en instemming door nabestaanden op het aantal orgaandonoren.

Inleiding

In de tweede evaluatie van de WOD staat de vraag centraal of er aanleiding is om het beslissysteem van de WOD te wijzigen met het oog op het ontoereikende aantal donororganen.In deze bijlage geven we een cijfermatige analyse van wat de opbrengst zou kunnen zijn van enerzijds een systeemwijziging en anderzijds verbeteractiviteiten binnen het huidige beslissysteem. Omdat onduidelijk is hoe mensen zich in de toekomst zullen gaan gedragen als reactie op een verandering van een beslissysteem of als reactie op verbeteractiviteiten wordt deze cijfermatige analyse vorm gegeven middels scenario's. Deze analyse is vooral bedoeld ter ondersteuning van het denkproces over de manier waarop het aantal orgaandonoren vergroot zou kunnen worden.

Er worden drie series scenario's doorgerekend:

Serie I: Het huidige systeem met verbeteractiviteiten.

Serie II: Overgang op een onzuiver systeem van veronderstelde toestemming in het geval van het ontbreken van een registratie.

Serie III: Overgang op een volledig beslissysteem met veronderstelde toestemming in het geval van het ontbreken van een registratie.

Uitgangspunt van de drie series met scenario's is een fictief aantal van 550 potentiële donoren dat door artsen worden herkend en voor wie de arts contact opneemt met het donorregister. De scenario's richten zich vervolgens op de gevolgen van de beslismomenten nadat de arts te horen heeft gekregen of en hoe iemand is geregistreerd. Hiermee laten we andere belangrijke aspecten, die minder beïnvloed worden door het beslissysteem, buiten beschouwing, zoals de mate waarin donoren worden herkend of de mate waarin artsen daadwerkelijk het donorregister bellen.

Verbeteractiviteiten binnen het huidige beslissysteem: Scenario serie I

Uitgangssituatie

In de scenario's van serie I wordt uitgegaan van het huidige beslissysteem. De uitgangssituatie is dat 39% van de personen die daarvoor in aanmerking komen (hierna: de bevolking) zich heeft laten registreren. Hiervan heeft 54% (21,1% van de bevolking) -een vorm van- toestemming gegeven, 34% (13,3% van de bevolking) geen toestem-

ming, terwijl de rest (12%) (4,6% van de bevolking) het aan naasten overlaat om te beslissen. In de praktijk laten niet geregistreerden (61%) ook de beslissing over aan nabestaanden. In totaal laat dus 65,6% (61%+4,6%) de beslissing over aan nabestaanden. Het is belangrijk om hier op te merken dat de verdeling van manier waarop de Nederlandse bevolking al dan niet in het register staat ingeschreven niet dezelfde zal zijn als de verdeling onder potentiële donoren. Deze laatste groep wijkt qua leeftijd af van de gemiddelde Nederlander en de manier waarop mensen zich hebben laten registreren is verschillend voor verschillende leeftijdscategorieën.

Verbeteractiviteiten

Herinneringsmailing

Het is mogelijk om iedere niet geregistreerde Nederlander alsnog een persoonlijke uitnodiging te sturen om zich te laten registreren. De consequenties hiervan kunnen zichtbaar worden gemaakt. Om dit scenario in getallen om te zetten wordt gebruik gemaakt van het onderzoek van het SGBO. Zij hebben laten zien dat het mogelijk is om met een herinneringsmailing 16% meer geregistreerden te verkrijgen. Wel is het zo dat het percentage toestemmingen in deze groep lager ligt dan onder de huidige geregistreerden. Het aantal weigeringen ligt juist hoger. Als gevolg van een herhalingsmailing zal het percentage geregistreerden stijgen tot 55%. Van de gehele bevolking zal 20,4% met een weigering geregistreerd staan, 27% met toestemming en de rest (52,6%) laat de beslissing over aan nabestaanden.

Instemming van nabestaanden

Een andere variabele is het percentage nabestaanden dat zegt te zullen instemmen indien geen wilsbeschikking bekend is. Op dit moment ligt dit op 30%. Daarnaast blijkt dat 8% van de nabestaanden effectief toestemming weigert in geval van toestemming van de overledene.
In het rapport wordt een aantal aanbevelingen gedaan om deze percentages in gunstige zin te beïnvloeden:
— invoering van een wettelijke plicht het register te raadplegen voor met de nabestaanden wordt gesproken;
— in geval van toestemming van een overledene in principe overgaan tot donatie.Voor de scenario's gaan we ervan uit dat dit kan leiden tot 100% instemming. Het is niet zeker of dit gehaald kan worden;
— nabestaanden vragen om in de geest van de overledene te reageren;
— het volhouden van de campagne waarin centraal staat dat mensen met elkaar praten over donatie en van elkaar weten wat zij zouden willen;
— meer aandacht in ziekenhuizen voor de organisatie van orgaandonatie en de bekwaamheid van artsen om de donatievraag te stellen.

Deze activiteiten zullen enig effect hebben op de bereidheid van nabestaanden om in te stemmen met donatie, waardoor verwacht mag worden dat nabestaanden vaker instemmen met donatie.

Dit alles leidt tot de volgende scenario's:

Serie I: **Het aantal te verwachten donoren** binnen het huidige beslissysteem, voor verschillende scenario's. Theoretisch uitgangspunt is het aantal van 550 door artsen herkende potentiële donoren waarvoor het donorregister is geraadpleegd.

	Wat is geregistreerd?	1: 30% nabestaanden stemt in bij geen registratie, 92% bij toestemming (huidige situatie)	2: 30 % nabestaanden stemt in bij geen registratie, 100% bij toestemming	3: 40 % nabestaanden stemt in bij geen registratie, 100% bij toestemming	4: 50 % nabestaanden stemt in bij geen registratie, 100% bij toestemming
A: Onder de huidige registratie	13,3 % weigering (n=73) 21,1 % toestemming (n=116) 65,6 % overlaten aan nabestaanden (n=361)	A1 **215**	A2**:** **224**	A2: **260**	A4**:** **297**
B: Na herinneringsmailing	20,4 % weigering (n=112) 27 % toestemming (n=149) 52,6 % overlaten aan nabestaanden (n=289)	B1**:** **223**	B2**:** **235**	B3: **265**	B4: **294**

Rekenvoorbeelden:
A1: 550 mensen worden herkend als potentiële donoren
Hiervan blijken 73 geregistreerd met een weigering , zij worden geen donor
Voorts blijken 116 geregistreerd met toestemming, 92% hiervan wordt donor = 106,7
Tenslotte laten 361 mensen de beslissing over aan nabestaanden, 30% hiervan wordt donor = 108,3
Totaal levert dit 215 donoren

B4: 550 mensen worden herkend als potentiële donoren
Hiervan blijken 112 geregistreerd met een weigering , zij worden geen donor
Voorts blijken 149 geregistreerd met toestemming, 100% hiervan wordt donor = 149
Tenslotte laten 289 mensen de beslissing over aan nabestaanden, 50% hiervan wordt donor = 144,5
Totaal levert dit 294 donoren

Het blijkt dat de opbrengst van alleen de herinneringsmailing beperkt is: slechts 8 donoren per jaar. Indien hier aan de maatregel wordt toegevoegd dat in het geval van een overledene met een positieve wilsbeschikking de nabestaanden niet meer de mogelijkheid krijgen om bezwaar te maken –daarbij recht doend aan de zelfbeschikking van de overledene- dan stijgt het aantal donoren tot de 235. Dit aantal van 235 is wellicht haalbaar. Aanvullend beleid, zoals de nabestaanden campagne en inspanningen in de ziekenhuizen, kan het aantal donoren nog vergroten tot 265. De meest reële en haal-

bare scenario's binnen het huidige beslissysteem (B2 en B3) leveren daarmee tussen de 20 en 50 extra donoren op vergeleken met de huidige situatie.

Wijziging van het beslissysteem: scenario's serie II

In de scenario's van serie II wordt uitgegaan van de overgang naar een systeem van veronderstelde toestemming, waarbij de nu geregistreerde toestemmingen komen te vervallen. In zo'n bezwaarsysteem wordt mensen de gelegenheid geboden hun weigering om te doneren te laten registreren. Bij het ontbreken van een registratie wordt toestemming verondersteld. In een zuiver bezwaarsysteem spelen nabestaanden geen rol meer bij de beslissing om daadwerkelijk over te gaan tot donatie. Dit lijkt (ook) voor Nederland geen haalbare kaart. Daarom gaan we in dit scenario uit van een onzuiver bezwaarsysteem. In dit geval worden nabestaanden betrokken bij de beslissing om over te gaan tot uitname van organen in het geval geen weigering is geregistreerd.

In de scenario's van serie II spelen twee variabelen een cruciale rol.

Registratie weigering

Allereerst gaat het om de inschatting van het aantal mensen dat een weigering zal registreren. Op dit moment heeft ongeveer 13,3% van de Nederlanders een weigering geregistreerd. Het ligt voor de hand dat dit percentage zal stijgen bij de introductie van een systeem van veronderstelde toestemming. In dit onderzoek in het kader van de 2e evaluatie van de WOD is aan mensen gevraagd of zij een weigering zouden registreren bij een systeemverandering: 35% zegt dat zij hun weigering zullen laten registreren. Het is niet waarschijnlijk dat dit percentage in de praktijk gehaald zal worden, omdat niet iedereen de daad bij het woord zal voeren.

Instemming nabestaanden

De tweede variabele is de mate waarin nabestaanden zullen instemmen met donatie. In een systeem van veronderstelde toestemming zal uitgegaan mogen worden van een grotere mate van instemming door nabestaanden bij het ontbreken van een geregistreerde weigering, dan in een toestemmings-systeem. Op dit moment ligt dit, bij het ontbreken van een wilsbeschikking, op 30%. Desgevraagd gaven mensen aan, in het hierboven genoemde onderzoek, dat zij in een systeem van veronderstelde toestemming eerder zouden instemmen met donatie bij het ontbreken van een registratie van een weigering: 47% zegt te zullen instemmen. Van deze zelfde populatie geeft 35% aan onder het huidige systeem te zullen instemmen met donatie, terwijl dit in de praktijk 30% is. De 47% kan dus een overschatting zijn.

Serie II: **Het aantal te verwachten donoren** binnen een onzuiver bezwaarsysteem voor verschillende scenario's. Theoretisch uitgangspunt is het aantal van 550 herkende potentiële donoren door artsen waarvoor ook het donorregister is geraadpleegd

% dat weigering registreert	Het aantal mensen dat geen weigering heeft geregistreerd	1: 30% nabestaanden stemt in bij geen registratie (huidige situatie)	2: 40% nabestaanden stemt in bij geen registratie	3: 50% nabestaanden stemt in bij geen registratie
A: 13,3% registreert weigering	477	A1: **143**	A2: **191**	A3: **239**
B: 20% registreert weigering	440	B1: **132**	B2: **176**	B3**:** **220**
C: 30% registreert weigering	385	C1: **116**	C2**:** **154**	C3: **193**
D: 35% registreert weigering	357	D1: **107**	D2: **143**	D3**:** **179**

Rekenvoorbeelden:
A1: 477 mensen hebben geen weigering geregistreerd: 30% van de nabestaanden stemt in met donatie: 143 donoren

D3: 357 mensen hebben geen weigering geregistreerd: 50% van de nabestaanden stemt in met donatie: 179 donoren

De scenario's B en C, waarin voor 20% of 30% van de overledenen een weigering is geregistreerd lijken een redelijk reëel uitgangspunt; ongeveer op dat niveau kan het aantal geregistreerde weigeringen inderdaad uitkomen, waarbij een schatting van 20% weigeringen (van de B scenario's) overigens optimistisch is. Daarnaast is het reëel om – zie ook het hierboven gestelde onder Instemming nabestaanden - te veronderstellen dat 40% van de nabestaanden zal instemmen met donatie bij het ontbreken van een wilsbeschikking. Het is wellicht mogelijk om dit percentage nog te verhogen door aanvullende activiteiten, zoals ook beschreven bij de scenario's van Serie I. Dit zou ertoe kunnen leiden dat het percentage nabestaanden dat instemt met donatie op 50% uitkomt. Daarmee lijken de scenario's B2, B3, C2 en C3 het meest reëel. De scenario's B2, C2 en C3 houden een achteruitgang van het aantal donoren in ten opzicht van de huidige situatie met tussen de 61 en 22 donoren. Het scenario B3 houdt een stijging in met respectievelijk 5 donoren.

Wijziging van het beslissysteem met behoud van toestemmingen: scenario's serie III

In de scenario's van serie III wordt uitgegaan van de overgang naar de bezwaarvariant van een volledig beslissysteem. De geregistreerde toestemmingen worden gehandhaafd. Bij het ontbreken van een registratie wordt toestemming verondersteld. In een

zuiver systeem met veronderstelde toestemming spelen nabestaanden geen rol meer bij de beslissing om daadwerkelijk over te gaan tot donatie. Dit lijkt (ook) voor Nederland geen haalbare kaart. Daarom gaan we in dit scenario uit van een onzuiver volledig beslissysteem. In dit geval worden nabestaanden betrokken bij de beslissing om over te gaan tot donatie in het geval geen weigering is geregistreerd.

In de scenario's van serie III spelen drie variabelen een rol.

Registratie weigering

Allereerst gaat het om de inschatting van het aantal mensen dat een weigering zal registreren. Op dit moment heeft ongeveer 13,3% van de Nederlanders een weigering geregistreerd. Het ligt voor de hand dat dit percentage zal stijgen bij de introductie van een systeem van veronderstelde toestemming. In dit onderzoek in het kader van de 2e evaluatie van de WOD is aan mensen gevraagd of zij een weigering zouden registreren bij een systeemverandering: 35% zegt dat zij hun weigering zullen laten registreren (identiek aan serie II). Het is niet waarschijnlijk dat dit percentage in de praktijk gehaald zal worden, omdat niet iedereen de daad bij het woord zal voeren.

Instemming nabestaanden

De tweede variabele is de mate waarin nabestaanden zullen instemmen met donatie. In een systeem van veronderstelde toestemming zal uitgegaan mogen worden van een grotere mate van instemming door nabestaanden bij het ontbreken van een geregistreerde weigering, dan in een toestemmings-systeem. Op dit moment ligt dit, bij het ontbreken van een wilsbeschikking, op 30%. Desgevraagd gaven mensen aan, in het hierboven genoemde onderzoek, dat zij in een systeem van veronderstelde toestemming eerder zouden instemmen met donatie bij het ontbreken van een registratie van een weigering: 47% zegt te zullen instemmen. Van deze zelfde populatie geeft 35% aan onder het huidige systeem te zullen instemmen met donatie, terwijl dit in de praktijk 30% is. De 47% kan dus een overschatting zijn. Daarnaast moet overwogen worden dat nabestaanden zullen constateren dat er weliswaar geen weigering is geregistreerd, maar ook geen toestemming. Dit zal in een aantal gevallen leiden tot een mindere geneigdheid onder nabestaanden tot toestemmen dan in de voorgaande serie II.

Geregistreerde toestemming

Een ongewisse factor is de registratie van toestemming. Een systeem waarin het ontbreken van een registratie eerder dan nu als toestemming wordt uitgelegd, kan ertoe leiden dat men minder geneigd is om toestemming te registreren. Dit betekent op termijn mogelijk een daling van het aantal geregistreerde toestemmingen. Dit is echter dusdanig speculatief dat deze overweging niet in onderstaande serie is meegenomen.

Serie III: **Het aantal te verwachten donoren** binnen een volledig beslissysteem met onzuivere veronderstelde toestemming in het geval niets staat geregistreerd. Theoretisch uitgangspunt is het aantal van 550 door artsen herkende potentiële donoren waarvoor ook het donorregister is geraadpleegd

% geregi-streerde weigering	Wat is geregistreerd?	1: 30% nabestaanden stemt in bij geen registratie, 92% bij toestemming (huidige situatie)	2: Bij toestemming 100% donatie + 30% instemming bij geen registratie	3: Bij toestemming 100% donatie + 40% instemming bij geen registratie	4: Bij toestemming 100% donatie + 50% instemming bij geen registratie
A: 13,3%	13,3% weigering (n=73)	A1:	A2:	A3:	A4:
	21,1% toestemming (n=116)				
	65,6 % overlaten aan nabestaanden (n=361)	**215**	**224**	**260**	**297**
B: 20%	20% weigering (n=110)	B1:	B2:	B3:	B4:
	21,1% toestemming (n=116)				
	58,9% overlaten aan nabestaanden (n=324)	**204**	**213**	**246**	**278**
C: 30%	30% weigering (n=165)	C1:	C2:	C3:	C4:
	21,1% toestemming (n=116)				
	48,9 % overlaten aan nabestaanden (n=269)	**187**	**197**	**224**	**251**
D: 35%	35% weigering (n=193)	D1:	D2:	D3:	D4:
	21,1% toestemming (n=116)				
	43,9%overlaten (n=241)	**179**	**188**	**212**	**237**

Rekenvoorbeelden:
A1: 550 mensen worden herkend als potentiële donor
Hiervan blijken 73 geregistreerd met een weigering , zij worden geen donor
Voorts blijken 116 geregistreerd met toestemming, 92% hiervan wordt donor = 106,7
Tenslotte laten 361 mensen de beslissing over aan nabestaanden, 30% hiervan wordt donor = 108,3
Totaal levert dit 215 donoren

D4: 550 mensen worden herkend als potentiële donor
Hiervan blijken 193 geregistreerd met een weigering , zij worden geen donor
Voorts blijken 116 geregistreerd met toestemming, 100% hiervan wordt donor = 116
Tenslotte laten 241 mensen de beslissing over aan nabestaanden, 50% hiervan wordt donor = 120,5
Totaal levert dit 237 donoren

Ook in deze serie scenario's lijkt de verwachting gerechtvaardigd dat het aantal geregistreerde weigeringen zal toenemen, tot rond 30%. De scenario's B en C lijken daarmee het meest waarschijnlijk. Onduidelijker is wat nabestaanden zullen doen. Wel ligt het voor de hand te veronderstellen dat een geregistreerde toestemming in vrijwel alle gevallen gevolgd zou kunnen gaan worden door donatie. Vervolgens zou het aantal in-

stemmingen door nabestaanden kunnen toenemen. Daarmee lijken de scenario's B2, B3, C2 en C3 het meest waarschijnlijk. Al met al betekent dit dat 2 van de 4 meest waarschijnlijke scenario's leiden tot een toename van het aantal donoren met 31, respectievelijk 9 donoren. In twee scenario's is sprake van achteruitgang met 2 respectievelijk 18 donoren.

Conclusies

De hiervoor liggende scenario's maken duidelijk dat er theoretisch uitzicht is op winst in het aantal donoren. Die potentiële winst is te vinden bij handhaving van het huidige systeem ondersteund met een herinneringsmailing en aanvullende activiteiten. De reeel haalbare winst lijkt in de orde van grootte van 20 tot 50 te liggen. Dan moet echter wel meer worden gedaan dan alleen een herinneringsmailing sturen.
Potentiële winst is ook te vinden in de andere systemen, met name in de derde serie, waarin uitgegaan is van een volledig beslissysteem en waar bij het ontbreken van een registratie uitgegaan wordt van toestemming met aanvullende activiteiten om nabestaanden ook vaker te laten instemmen. De reëel haalbare winst lijkt te liggen in de orde van grootte van 9 tot 31 donoren. Daar staat tegenover dat de twee laatste series ook tonen dat een systeemwijziging zou kunnen leiden tot een afname van het aantal donoren.

Deze analyses hebben aanzienlijke beperkingen en zijn vooral bedoeld als ondersteuning van een denkproces. Ze geven aan welke ruimte tot verbetering in het aantal orgaandonaties er is en welke inspanningen hiervoor nodig zijn. Deze analyses zijn beperkt doordat niet precies te voorspellen hoe mensen zullen reageren op voorgenomen maatregelen. Verder moet worden bedacht dat is uitgegaan van het aantal overledenen dat als potentiële donor wordt herkend en waarvoor de arts contact heeft opgenomen met het donorregister. Als het lukt om dit getal met 10% te verhogen, dan betekent dit voor alle scenario's een stijging van 10%.

De scenario's laten vooral zien dat één strategie ontoereikend is om zekerhie te hebben over een toename van het aantal donoren. Dit betekent dat er te alle tijde gekozen zal moeten worden voor een samenhangende beleidsinspanning: gericht op het vergroten van het aantal door artsen herkende donoren, het consequent contact opnemen met het donorregister en een vergroting van het aantal nabestaanden dat instemt met donatie. Een verandering van het beslissysteem kan bijdragen tot een groter aantal donoren, maar er is ook een risico van daling.