

Derde evaluatie Wet op de orgaandonatie

, houdende regelen omtrent
stellen van organen (Wet op

A I N T I E N O R A I



Derde evaluatie

Wet op de Orgaandonatie

RD Friele¹

GA Blok²

JKM Gevers³

R Coppen¹

MC Smit¹

1 NIVEL, Utrecht

2 Universiteit Maastricht, Faculteit der Gezondheidswetenschappen /
Faculteit der Economische Wetenschappen en Bedrijfskunde

3 AMC / Universiteit Amsterdam, afdeling Sociale Geneeskunde,
sectie Gezondheidsrecht

Den Haag: ZonMw, november 2006

Reeks evaluatie regelgeving: deel 21

Opmaak en productiebegeleiding: Piasau, Zoetermeer
(T 079 361 3344, info@piasau.nl)

Vormgeving omslag: Studio Bau Winkel, Den Haag
(T 070 306 1948, info@studiobauwinkel.nl)

Druk: PrintPartners Ipskamp, Enschede
(T 053 482 6262, info@ppi.nl)

Inhoud

| | | |
|--------------|--|-----|
| Voorwoord | | 5 |
| Samenvatting | | 7 |
| 1 | De effecten van het aanvullend orgaandonatiebeleid | 17 |
| | 1.1 Inleiding | 17 |
| | 1.2 Deelonderzoek 1: Een nationale analyse van de activiteiten gericht op het vergroten van het aantal donororganen | 22 |
| | 1.3 Deelonderzoek 2: Een internationale analyse van de effecten van het beleid gericht op het vergroten van het aantal orgaandonoren | 47 |
| | 1.4 Nabeschouwing | 58 |
| 2 | Nabestaanden en orgaandonatie | 61 |
| | 2.1 Inleiding | 61 |
| | 2.2 Een review van de literatuur naar de effectiviteit van beïnvloedingsstrategieën | 68 |
| | 2.3 Internationale vergelijking van de omgang met nabestaanden | 86 |
| | 2.4 Conclusies | 109 |
| 3 | Rechtvaardigheid en doelmatigheid in de toedeling van organen | 115 |
| | 3.1 Inleiding | 115 |
| | 3.2 Rechtvaardigheid en doelmatigheid | 116 |
| | 3.3 Juridisch kader | 117 |
| | 3.4 Het huidige toewijzingssysteem (NTS/Eurotransplant) | 123 |
| | 3.5 Beschouwing | 130 |
| | 3.6 Conclusies en aanbevelingen | 135 |
| Literatuur | | 137 |

| | | |
|------------|---|-----|
| Bijlage 1 | Begeleidingscommissie derde evaluatie Wet op de orgaandonatie | 149 |
| Bijlage 2 | Commissie evaluatie regelgeving | 151 |
| Bijlage 3 | Wet van 24 mei 1996, houdende regelen omtrent het ter beschikking stellen van organen (Wet op de orgaandonatie) | 153 |
| Bijlage 4 | Methode literatuurreview | 167 |
| Bijlage 5 | Zoekactie ontwikkeld en uitgevoerd in PubMed | 171 |
| Bijlage 6 | Stroomschema inclusie artikelen | 173 |
| Bijlage 7 | Uitgebreide beschrijving ziekenhuisstudies op het gebied van personeel | 175 |
| Bijlage 8 | Uitgebreide beschrijving ziekenhuisstudies, meervoudige interventies | 181 |
| Bijlage 9 | Uitgebreide beschrijving publieksstudies | 185 |
| Bijlage 10 | Door respondenten aangegeven redenen voor weigering door nabestaanden van het doneren van organen van een naaste | 189 |
| Bijlage 11 | Door respondenten aangegeven speciale regelingen in de intensive care om toestemming voor orgaandonatie te verhogen | 193 |
| Bijlage 12 | Door respondenten aangegeven training van de professionele staf van de intensive care om orgaandonatie aan de orde te stellen c.q. de donatievraag te stellen | 197 |
| Bijlage 13 | Door respondenten aangegeven initiatieven ter bevordering van orgaandonatie in de afgelopen 3 jaar (2003-2005) | 201 |
| Bijlage 14 | Door respondenten aangegeven strategieën om het aantal donoren te verhogen | 205 |

Voorwoord

Voor u ligt het rapport met daarin de derde evaluatie van de Wet op de Orgaandonatie (WOD). In deze evaluatie staan de effecten van het gevoerde beleid, de rol van nabestaanden en de rechtvaardige verdeling van donororganen centraal. Het onderzoek is gesubsidieerd door ZonMw.

Deze derde evaluatie is uitgevoerd in een samenwerkingsverband van drie onderzoeksgroepen afkomstig van het NIVEL, het AMC/Universiteit van Amsterdam, afdeling sociale geneeskunde, en de Universiteit Maastricht, Faculteit der Gezondheidswetenschappen/Faculteit der Economische Wetenschappen en Bedrijfskunde. Het onderzoek bestond uit verschillende deelonderzoeken, die zijn gerapporteerd in drie hoofdstukken. Het eerste hoofdstuk betreft de nationale en internationale evaluatie van het donatiebeleid. Dit hoofdstuk is primair geschreven door mr. drs. R. Coppen en dr. ir. R.D. Friele. Het tweede hoofdstuk betreft een internationale vergelijking van de rol van de nabestaanden. Dit hoofdstuk is primair geschreven door Mw. dr. G.A. Blok en Mw. drs. M.C. Smit. Het derde hoofdstuk betreft de rechtvaardige verdeling van donororganen. Dit is primair geschreven door prof. mr. J.K.M. Gevers, mr. drs. R.Coppen en dr. ir. R.D. Friele. De projectleiding lag bij het NIVEL.

Onze dank gaat uit naar de leden van de begeleidingscommissie die ons op een kritisch constructieve manier hebben begeleid. Daarnaast willen we dankzeggen voor de plezierige medewerking die we hebben ondervonden van de mensen in het veld: de Nederlandse Transplantatiestichting, Eurotransplant, de Nierpatiënten Vereniging Nederland, de Nierstichting, bij orgaandonatie betrokken medisch specialisten, de Gezondheidsraad, het College voor zorgverzekeringen en diverse experts uit verschillende ons omringende landen en Nederland.

Utrecht, december 2006

dr. ir. R.D. Friele



Samenvatting

Achtergrond

Deze derde evaluatie is uitgevoerd met subsidie van ZonMw en volgt direct uit de bepaling in de WOD dat de minister binnen drie jaar en vervolgens na vijf jaar en na zeven jaar na de inwerkingtreding van de WOD aan de Staten-Generaal een verslag zendt over de doeltreffendheid en de effecten van deze wet in de praktijk.

De WOD trad in 1998 in werking en kent vier doelstellingen

- 1 Het bieden van rechtszekerheid aan betrokkenen.
- 2 De bevordering van het aanbod van geschikte organen.
- 3 Een rechtvaardige verdeling van geschikte organen.
- 4 Het voorkomen van handel in organen.

De eerste evaluatie van de WOD was vooral gericht op de vraag in hoeverre de doelstellingen van de WOD in de praktijk zijn gerealiseerd. In de tweede evaluatie van de WOD stond de vraag centraal of er gronden zijn om het huidige beslissysteem voor postmortale orgaandonatie te wijzigen om zo het aanbod van geschikte organen te vergroten. Een belangrijke conclusie uit deze tweede evaluatie was dat het beslissysteem in de WOD geen doorslaggevende invloed heeft op het aantal orgaandonaties. Landen, zoals Nederland, met een opting-in systeem ook wel een toestemmingssysteem genoemd, doen het niet slechter dan landen met een opting-out systeem, ook wel een systeem van veronderstelde toestemming genoemd, als rekening wordt gehouden met verschillen in relevante mortaliteit tussen die landen. Geconcludeerd werd dat het veranderen van het beslissysteem waarschijnlijk niet zou leiden tot een toename van het aantal orgaandonaties.

Deze derde evaluatie gaat in op doelstelling 2 en 3. De onderzoeksvragen hebben betrekking op (1) de effecten van het door de overheid ingezette beleid, (2) de rol van nabestaanden bij het toestemmingsvraagstuk en (3) een rechtvaardige verdeling van donororganen.

Veel van het ingezette beleid van het Ministerie van VWS is gericht op de tweede doelstelling van de WOD: Het bevorderen van het aanbod van geschikte donororganen. Dit is een belangrijke doelstelling in het licht van de grote discrepantie tussen de vraag naar donororganen en het aanbod. Op 1 september 2006 stonden 1409 mensen op de wachtlijst voor een donororgaan, waarvan 1037 voor

een nier, terwijl het aantal postmortale orgaan donoren in 2005 niet meer dan 217 bedroeg. Voor weefseldonatie liggen de cijfers anders. Per 1 september 2006 stonden 342 mensen op de wachtlijst voor een weefseldonatie, waarvan 333 voor Cornea, terwijl het aantal weefseldonoren in 2005 1668 bedroeg (www.transplantatiestichting.nl, dd.21 september 2006). De grootste discrepantie op het gebied van donatie ligt daarmee vooral bij de orgaandonatie en dan getalsmatig vooral bij de nieren. Vanwege die grote discrepantie richten wij ons in dit onderzoek op orgaandonatie en niet op weefseldonatie.

Onderzoeksvragen en werkwijze

In deze 3^e evaluatie van de WOD staan de volgende onderzoeksvragen centraal. Voor de beantwoording hiervan zijn vijf deelonderzoeken uitgevoerd.

- 1 *Wat zijn de effecten op het aanbod van geschikte donororganen van de sinds 2000 door de overheid getroffen beleidsmaatregelen?*

Het Ministerie van VWS heeft diverse initiatieven ontplooid, of door anderen laten uitvoeren, om het aantal orgaandonoren te stimuleren, via beleid in ziekenhuizen, diverse voorlichtingscampagnes, waaronder de ambitieuze plannen van NIGZ-donorvoorlichting, en enkele wetswijzigingen. In het voorjaar van 2005 is er in de tweede kamer een debat geweest waarbij een eventuele wijziging van het beslissysteem centraal stond. Naar aanleiding van dat debat is toen niet voor een verandering van beslissysteem gekozen. Direct na het Tweede Kamer debat in mei 2005 zijn alle Nederlandse huishoudens benaderd met een brief waarin men werd uitgenodigd zich alsnog te registreren als donor in het donorregister. Deze actie kreeg mede ondersteuning in de vorm van een donorshow bij SBS6. Daarnaast werd in het najaar van 2004 door de Nierstichting een campagne gevoerd die erop gericht was mensen ertoe te bewegen met elkaar over orgaandonatie te praten, zodat eventuele nabestaanden op de hoogte zouden zijn van de donatiewens van een overledene. In het commissieoverleg met de Tweede Kamer zegde de minister toe zich te zullen inspannen voor een toename van 10% in het aantal orgaandonoren in de periode 2004-2008 (Toezeggingen AO Orgaandonatie 19 januari 2005, Tweede Kamer). Het belang van een zo groot mogelijk aanbod van donororganen en -weefsels, rekening houdend met de noodzakelijke eisen van zorgvuldigheid en rechtszekerheid voor betrokkenen, is groot. Nu de discussie over een systeemwijziging als strategie voor het verhogen van het aantal donoren in politieke zin afgesloten is, in ieder geval voor de komende tijd, vragen andere zaken om aandacht.

Deze eerste onderzoeksvraag is uitgewerkt in twee deelonderzoeken. Deel onderzoek 1 bespreekt de verschillende activiteiten die de Nederlandse overheid heeft ingevoerd. Daarbij staan de effecten die deze activiteiten hebben centraal. Deelonderzoek 2 vergelijkt het effect van het Nederlandse beleid op het aantal orgaandonoren met het effect dat andere landen met hun orgaandonatiebeleid behalen. Bij deze internationale analyse wordt rekening gehouden met verschillen in voor orgaandonatie relevante mortaliteit. De resultaten van deze deelonderzoeken zijn beschreven in hoofdstuk 1.

- 2 *Welke rol spelen nabestaanden in de praktijk bij het verkrijgen van toestemming voor donatie, in het bijzonder gelet op de uitkomsten van het donatiegesprek? Verschilt de Nederlandse situatie sterk van situaties in het buitenland?*

Tegen de 40% van de Nederlandse volwassen bevolking heeft zich in het Donorregister laten registreren. Veel postmortale donoren worden echter geworven onder overledenen die zich niet hebben geregistreerd in het donorregister. In dit proces spelen de nabestaanden een cruciale rol. Wanneer een overledene niet in het register staat beslissen nabestaanden namelijk over het al dan niet doneren van de organen. Een nadere exploratie van de rol van nabestaanden kan leiden tot meer inzicht op dit gebied en daarmee mogelijk tot nieuwe wegen leiden om het weigeringspercentage onder nabestaanden te verlagen, waarbij het natuurlijk van belang is rekening te houden met eisen van zorgvuldigheid en de rechtszekerheid van betrokkenen. Tevens werd in de 2^e evaluatie van de WOD gesignaleerd dat er een verschil lijkt te bestaan tussen de wettelijke rol van nabestaanden en de rol die nabestaanden uiteindelijk in de praktijk spelen.

Deze tweede onderzoeksvraag is wederom uitgewerkt in twee deelonderzoeken. Deelonderzoek 3 betreft een literatuur review van interventies gericht op het beïnvloeden van de publieke opinie en op het toestemmingspercentage. Deelonderzoek 4 bestaat uit een analyse van de antwoorden van internationale experts op vragen over de rol van nabestaanden en professionals in de praktijk in acht verschillende landen. De resultaten van deze deelstudies staan beschreven in hoofdstuk 2.

- 3 *In hoeverre draagt het huidige door het orgaancentrum gehanteerde toewijzingssysteem bij aan een doelmatige en rechtvaardige verdeling van beschikbare donororganen?*

De derde doelstelling van de WOD heeft betrekking op een rechtvaardige verdeling van donororganen. Bij deze verdeling spelen Eurotransplant International (ETI) en de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS) een centrale rol. ETI is in de praktijk verantwoordelijk voor de bemiddeling en verspreiding van donororganen in België, Duitsland, Luxemburg, Nederland, Oostenrijk en Slovenië. In de eerste twee evaluaties van de WOD is de vraag naar de mate waarin sprake is van een rechtvaardige verdeling van donororganen niet aan de orde gekomen.

Deze laatste onderzoeksvraag is uitgewerkt in het vijfde deelonderzoek en wordt besproken in hoofdstuk 3. Hierin wordt allereerst ingegaan op de begrippen doelmatigheid en rechtvaardigheid in het kader van de WOD. Vervolgens wordt nagegaan wat er in de WOD en in internationale juridische documenten wordt gezegd over de bij verdeling van organen te hanteren criteria, en hoe aan een en ander uitvoering is gegeven in het beleid van ETI. Tenslotte is tijdens een gespreksronde aan 12 sleutelfiguren uit de praktijk de vraag voorgelegd hoe de verdeling van organen in de praktijk plaatsvindt en of er redenen zijn om (aspecten van) het verdelingsstelsel te veranderen.

Resultaten

Wat zijn de effecten van het aanvullende orgaandonatiebeleid van de overheid?

1 *Meer registraties door publiekscampagnes (deelonderzoek 1)*

Eén van de doelstellingen van het overheidsbeleid is het vergroten van de bereidheid tot doneren onder de bevolking. NIGZ-donorvoorlichting speelt een belangrijke rol bij het vormgeven van activiteiten die aan deze doelstelling moeten bijdragen. Het gaat hierbij om een zeer breed palet van verschillende activiteiten. Een deel van die activiteiten richt zich op registreren in het Donorregister, een ander deel van die activiteiten richt zich op het vergroten van de bereidheid van de bevolking tot doneren. Van activiteiten gericht op het vergroten van de bereidheid tot doneren is niet bekend wat de effecten zijn in termen van het aantal toegenomen registraties of donoren. Van activiteiten gericht op het vergroten van het aantal registraties is doorgaans wel bekend wat het effect op de toename van het aantal registraties is. Onder 18-jarigen is sinds 2001 een verhoogde respons op de 18-jarigen mailing en een toename van het aantal registraties van toestemmingen zichtbaar. Daarnaast is er een effect zichtbaar van recent gevoerde relatief grootschalige publiekscampagnes. Mede als gevolg hiervan is vooral in 2005 het aantal registraties, en dan vooral de toestemmingen, in het donorregister gestegen.

2 *Donatiebeleid in ziekenhuizen is een feit, werken met prestatie-indicatoren (deelonderzoek 1)*

Een andere overheidsdoelstelling is het vergroten van de effectiviteit en efficiëntie van het donatieproces in ziekenhuizen. De Nederlandse Transplantatiestichting (NTS) speelt bij de uitvoering van dit beleid een centrale rol. De uitvoering van deze doelstelling vindt plaats via verschillende kanalen. Sinds 2000 is ingezet op de versterking van de structuur van de donorwerving in Nederlandse ziekenhuizen, bijvoorbeeld door de introductie van de donatiefunctionaris, het protocol Orgaan- en weefseldonatie (gebruik van dit protocol is sinds 1998 verplicht), regionale teamleiders en uitname-teams. Deze structuur is nu een feit. Naar de effecten van de verschillende interventies is enig onderzoek gedaan. De rode draad hierbij is dat de activiteiten wel effect hebben op de herkenning van potentiële donoren, maar niet zichtbaar op het totale aantal donoren. Omdat de specifieke situatie in de verschillende ziekenhuizen nogal verschillend is, heeft de NTS besloten meer op afstand te gaan staan. De NTS gaat werken met prestatie-indicatoren.

3 *Non-heart-beating donatie, donatie > 65 jaar en donatie bij leven (deelonderzoek 1)*

Het overheidsbeleid richt zich ook op het vergroten van de beschikbare donorpool. Hiervoor zijn wij drie instrumenten tegengekomen: de introductie van non heart-beating-donatie, donaties van personen ouder dan 65 jaar en donatie bij leven.

Het aantal non heart-beating-donoren is fors gestegen sinds de introductie van deze mogelijkheid. In 2005 waren er 101 non-heart-beating donoren van de in totaal 217 postmortale donoren. Onduidelijk is echter of deze 101 donoren extra donoren zijn of dat sprake is van substitutie van heart-beating post-mortale donoren. Een speciale onderzoekscommissie heeft in opdracht van de NTS op dit punt

geen eenduidige conclusie kunnen trekken. Wel is het duidelijk dat non heart-beating donatie niet voor alle wachtenden op een wachtlijst soelaas biedt, zoals voor harten. Opmerkelijk in dit verband is de observatie dat in bijvoorbeeld Duitsland er geen sprake is van non-heart-beating donatie. Toch is de ontwikkeling in het aantal donoren in Duitsland vergelijkbaar met die in Nederland. Kennelijk is men er in Duitsland in geslaagd om zonder het alternatief van heart-beating donatie een stijging in het aantal donaties te realiseren die vergelijkbaar is met de stijging in Nederland.

Het tweede initiatief ter vergroting van de donorpool was het mogelijk, blijven, maken van donatie door personen ouder dan 65. Donatie door personen ouder dan 65 jaar komt inderdaad voor. Het aandeel varieert jaarlijks tussen de 10% en 20% van het totale aantal postmortale donaties. Van een toename in de tijd van deze categorie lijkt geen sprake te zijn.

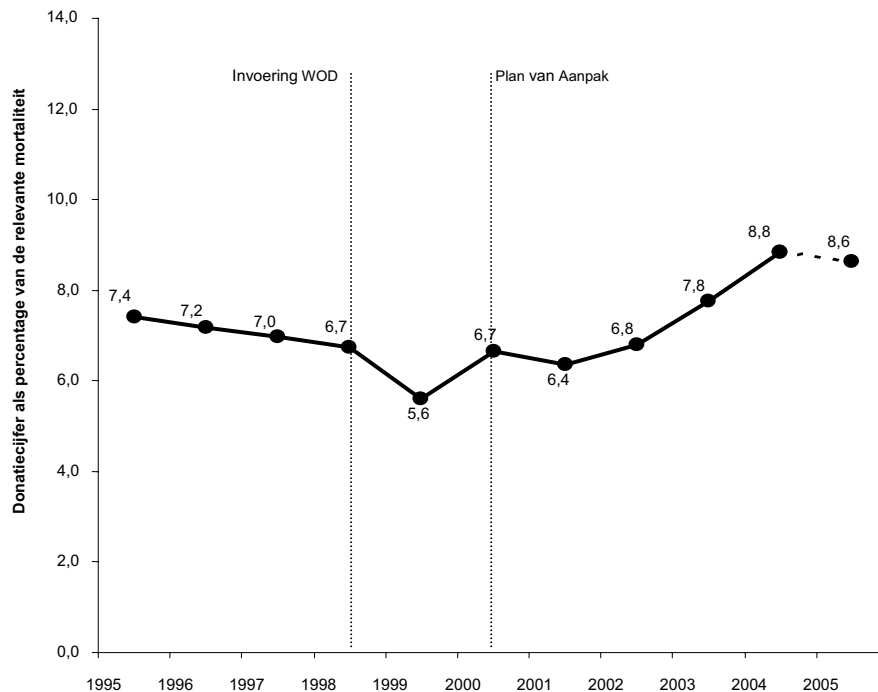
Het derde initiatief is het mogelijk maken van donatie bij leven. Het aantal levende donoren is de laatste jaren sterk gestegen. In 2005 lag het aantal levende donoren op 275. Het aandeel nieren van levende donoren lag op 41% van het totale aantal getransplanteerde nieren¹. Dit betekent dat het aantal getransplanteerde nieren van levende donoren bijna even groot is als het aantal postmortaal getransplanteerde nieren.

4 *Na daling, vanaf 2001 stijging in het aantal donoren (deelonderzoek 1 en 2)*

De ontwikkeling van het aantal donaties in Nederland verschilt per periode. Voor 2001 was er sprake van een daling, na 2001 van een stijging. In die zelfde periode daalde het aantal mensen dat in Nederland overleed aan voor orgaandonatie relevante doodsoorzaken, zoals de afname van het aantal verkeersdoden. Indien we hier rekening mee houden, dan ligt anno 2005 het aantal donoren iets boven dat van 1995. Sinds 2001 is dit een stijging van 28%. Geconcludeerd mag worden dat de inspanning van velen vanaf het jaar 2000 geresulteerd hebben in een toename van het aantal orgaandonaties, zeker als daarbij rekening wordt gehouden met de daling in relevante mortaliteit. Hiermee is de achterstand die was opgelopen voorafgaand aan de introductie van de WOD goedge maakt.

¹ Nederlandse Transplantatiestichting, 2006 (Jaarverslag).

Figuur 1 Het donatiecijfer als percentage van de relevante mortaliteit in Nederland (1995-2005)



Bron: Eurotransplant/NTS/OECD

5 Internationaal behoort Nederland tot de middenmoot (deelonderzoek 2)

In de internationale vergelijking kent Nederland anno 2005 een met vele landen gedeelde derde plek, wat betreft het aantal donaties, gecorrigeerd voor verschillen in relevante mortaliteit. Anno 1995 stond Nederland nog op de eerste plek, terwijl Nederland in 1999 was afgezakt tot het niveau van de minst presterende landen.

De rol van nabestaanden

6 Verschillen tussen wettelijk systeem en praktijk (deelonderzoek 4)

Het blijkt dat de praktijk in Nederland en de ons omringende landen wat betreft de invloed van nabestaanden meer op elkaar lijkt dan op grond van verschillen in wetgeving verondersteld zou worden. De verschillen die er zijn hangen slechts ten dele samen met het beslissysteem dat in de wetgeving wordt gehanteerd. Deels lijkt dit veroorzaakt te worden doordat mensen op de werkvloer niet goed bekend zijn met de nationale wetgeving op dit gebied. Een andere verklaring is dat wettelijke regelingen op de werkvloer mogelijk op persoonlijke bezwaren van de betrokken professionals stuiten. Opmerkelijk is de volgende observatie. In het geval dat een overledene als donor staat geregistreerd en een nabestaande het hier niet mee eens is, dan veronderstellen Nederlandse

praktijkmensen dat waarschijnlijk geen sprake zal zijn van donatie. Kennelijk wordt meer waarde gehecht aan de inbreng van de nabestaande dan aan de vastgelegde wil van de overledene.

7 *Goede publiekscampagnes hebben effect* (deelonderzoek 3)

Een goede campagne leidt tot een toename in het aantal registraties als donor of het vaker met familieleden bespreken van de wensen over orgaandonatie. Deze campagnes kenmerken zich door soberheid. De informatie is gericht op praktisch handelen, zoals zich laten registreren of wensen kenbaar maken aan familie. De campagnes richten zich eerder op de rationaliteit van het publiek, dan dat ze moraliserend van aard zijn of appelleren aan altruïsme. Het is belangrijk om aan te geven, dat het nemen van een beslissing over donorschap bij leven het gemakkelijker maakt voor de nabestaanden om te beslissen; dit kan er ook toe leiden dat mensen in familiekring met elkaar over donorschap praten. En, het is belangrijk om het niet bij eenmalige campagnes te laten.

8 *Professionals zijn cruciaal* (deelonderzoek 3 en 4)

Scholing van de bij orgaandonatie betrokken professionals in communicatie, overleg en samenwerking, en evaluatie van de kwaliteit van het donatieproces moet de hoeksteen zijn van het donatiebeleid in ziekenhuizen. Deze scholing moet gericht zijn op de omgang met nabestaanden en collega's gedurende het gehele donatieproces; dit proces start al voor binnenkomst van de nabestaanden in het ziekenhuis. Uit het review blijkt dat de meest effectieve personeelsinterventies een groter effect hebben dan de meest effectieve meervoudige organisatorische interventies in ziekenhuizen. Aanvullend hierop lijkt het van belang om in te zetten op een betere matching tussen nabestaanden en degene die het donatiegesprek voert. De studies rond matching op etniciteit zijn verricht in de Verenigde Staten. Het is daarom niet vanzelfsprekend dat deze bevindingen direct van toepassing zijn op de Nederlandse situatie. Ze zijn echter wel relevant.

Doelmatige en rechtvaardige verdeling van donororganen

9 *Functioneren binnen de WOD-kaders* (deelonderzoek 5)

Het allocatiesysteem voor donororganen functioneert binnen het kader van de nationale en internationale regelgeving. Het functioneert op een wijze die recht doet aan de gedachte om voor patiënten zoveel mogelijk gelijke kansen te scheppen op het ontvangen van een orgaan. Dit onderzoek levert geen signalen op die aanleiding zijn om de manier waarop allocatie plaats vindt of de uitgangspunten ervan ter discussie te stellen.

10 *Een systeem met voldoende flexibiliteit* (deelonderzoek 5)

Het allocatiesysteem van donororganen kent voldoende flexibiliteit: nieuwe wetenschappelijke inzichten vinden hun weg in de allocatieregels en per orgaan kunnen verschillende accenten worden gelegd.

11 *Transparant, kenbaar en duidelijke verantwoordelijkheidstoedeling* (deelonderzoek 5)

De manier waarop in Nederland verdeling van donororganen worden verdeeld lijkt in principe te voldoen aan de eisen die aan een dergelijke manier kunnen worden gesteld, wat betreft transparantie, kenbaarheid voor het publiek en duidelijkheid voor de verantwoordelijkheidstoedeling. Wel kan de vraag gesteld worden of door de NTS/ETI alle mogelijkheden worden benut om de discussie over beleid en keuzes zo open mogelijk te maken. De indruk bestaat dat beslissingen vooral in een 'inner circle' van deskundigen tot stand komen. Bezien zou moeten worden of op dit punt verbeteringen mogelijk zijn.

Conclusies

Het orgaandonatiebeleid heeft te maken met twee grote tegenstellingen, die allesbepalend zijn voor dit beleid. Allereerst is er natuurlijk de structurele discrepantie tussen vraag en aanbod van donororganen: er zijn onvoldoende donororganen om aan de vraag te kunnen voldoen en ook in de toekomst zal het aanbod van donororganen niet toereikend zijn. Voor wachtenden op een donororgaan is dit een dagelijkse zorg, terwijl dit voor de grote groep Nederlanders die niet op een wachtlijst staat voor een donororgaan in veel mindere mate het geval is. De kleine groep wachtenden is echter wel afhankelijk van de medewerking van die grote groep Nederlanders. Deze twee discrepanties vormen de lastige uitgangspunten van het beleid om binnen de grenzen van zorgvuldigheid te trachten zo goed mogelijk te voldoen aan de vraag naar donororganen en de beschikbare organen rechtvaardig te verdelen.

Dit onderzoek levert de volgende slotconclusies op.

1 *Het geïntensiveerde donatiebeleid werpt vruchten af.*

Mensen die wachten op een donororgaan hebben hun legitieme belangen om er naar te streven dat al het mogelijke wordt gedaan om beschikbare donororganen ook daadwerkelijk te transplanteren. Door de overheid is op dit belang gereageerd. Het resultaat is een breed palet aan maatregelen: zoals voorlichting, campagnes, nabestaandencontact, project orgaandonatie scholieren, non-heart-beating donatie, pilot donorwerving en de introductie van prestatie-indicatoren. Vanaf het jaar 2000 zijn extra inspanningen geleverd om het aantal donoren te doen toenemen. Geconstateerd kan worden dat de achterstand in het aantal donoren, die rond de introductie van de WOD was opgelopen anno 2005, weer is ingelopen. Sinds 2001 gaat het om een stijging met 28%.

2 *Inspanningen blijven richten op goede publiekscampagnes en de professionals in ziekenhuizen.*

Om de stijgende lijn in het aantal donaties voort te kunnen zetten zijn voortdurende inspanningen nodig. Zo blijven publiekscampagnes nodig en nuttig. Deze evaluatie laat zien dat eenvoudige, gerichte publiekscampagnes effect hebben. Het is belangrijk om het niet bij een eenmalige campagne te houden, maar deze met enige regelmaat te herhalen. Ook is het belangrijk om aandacht te blijven besteden aan het proces van orgaandonatie in ziekenhuizen. De focus moet daarbij in ieder geval

gericht zijn op de bij orgaandonatie betrokken professionals. Zij zijn cruciaal als het gaat om het verkrijgen van toestemming van nabestaanden. Tenslotte is het de moeite waard om na te gaan of er in Nederland mogelijkheden zijn om te komen tot een betere matching tussen degene die de donatievraag stelt en de nabestaande. Dit zou kunnen leiden tot een toename in het percentage toestemmingen van nabestaanden.

3 *Nabestaanden hebben een doorslaggevende invloed op de donatiebeslissing.*

De praktijk in de door ons onderzochte landen lijkt meer op elkaar dan men zou verwachten op basis van de verschillen in de formele wettelijke systemen. Nabestaanden hebben onder alle beslissystemen meer invloed dan uit de wetgeving zou kunnen worden afgeleid. Dit maakt de communicatie met nabestaanden tot een vitaal punt in het donatieproces.

4 *Er is geen aanleiding om het huidige allocatiesysteem van donororganen ter discussie te stellen.*

Het allocatiesysteem voor donororganen functioneert binnen het kader van de nationale en internationale regelgeving. Centraal staat de doelstelling om voor patiënten zoveel mogelijk gelijke kansen te scheppen op het ontvangen van een orgaan. Het systeem is ook voldoende flexibel om in te kunnen spelen op nieuwe wetenschappelijke inzichten. Wel is het belangrijk om er alles aan te doen om de transparantie van de besluitvorming en uitvoering te blijven bevorderen.



1

De effecten van het aanvullend orgaandonatiebeleid

1.1 Inleiding

In Nederland werden in 2005 217 postmortale orgaandonaties verricht, terwijl er in dat jaar 1426 personen op de wachtlijst voor een orgaan stonden.² Dit verschil is al jaren erg groot en er is dan ook een structureel tekort aan orgaandonoren. Het tekort aan orgaandonoren is echter niet alleen een typisch Nederlands probleem. In vrijwel elk Europees land wachten mensen een lange tijd voordat ze een geschikt orgaan ontvangen. Ook in Spanje, dat bekend staat om zijn succesvolle donorwerving, is er een groot verschil tussen het aantal wachtenden en het aantal orgaandonoren.³

Omdat er een groot tekort is aan orgaandonoren ontwikkelt de Nederlandse overheid, net als in andere landen, beleid om ervoor te zorgen dat er niet onnodig potentiële orgaandonoren verloren gaan. Zo is in Nederland in 1998 de Wet op de orgaandonatie (WOD) ingevoerd, die onder andere tot doel had de wachtlijst te verkleinen door een groter aanbod van organen. Daarnaast is met 'het plan van aanpak' in 2000 de wet met een aantal extra beleidsactiviteiten aangevuld om ditzelfde doel te bereiken.

Dat het tekort blijft bestaan roept de vraag op wat de effecten van die extra beleidsactiviteiten zijn en in hoeverre het Nederlandse beleid nu succesvol is gebleken. Dit is een lastige vraag om te beantwoorden.

Ten eerste heeft nationaal beleid tijd nodig voordat het in het veld effect heeft. De verschillende beleidsonderdelen moeten geïmplementeerd worden en vervolgens nageleefd worden wil het beleid tot een effect leiden. Om vast te kunnen stellen of het beleid effectief is moet dus ook worden gekeken welke effecten het beleid in de tijd heeft gehad.

Ten tweede valt heel Nederland onder dezelfde overheid (en is heel Nederland dus onderwerp van het orgaandonatiebeleid van de overheid). Het is daarom niet mogelijk om binnen Nederland te kijken of er een verschil is tussen een gebied waar het beleid wordt uitgevoerd en een gebied waar het beleid niet wordt uitgevoerd, er is geen 'experimenteel' gebied en geen 'controle' gebied. Een alternatief is daarom om de resultaten van het Nederlandse orgaandonatiebeleid te vergelijken met de resultaten die in het buitenland behaald zijn.

2 Nederlandse Transplantatie Stichting, 2006 (Jaarverslag), p. 16 & p. 25.

3 In Spanje stonden in 2005 4.152 patiënten op de wachtlijst voor een nier, terwijl er in dat jaar 1383 orgaandonoren waren (bron: Organización Nacional de Trasplantes ONT).

Tenslotte is het aantal orgaandonoren niet alleen afhankelijk van de effectiviteit van het beleid dat gericht is op orgaandonatie, maar speelt een groot aantal factoren een rol. Een belangrijke factor in de ontwikkelingen is de mortaliteit. Aangezien 80% van de orgaandonoren is overleden aan een (verkeers)ongeval of een cerebro vasculair accident (CVA) is het aantal orgaandonoren ook afhankelijk van beleid dat invloed heeft op de voornoemde mortaliteitscategorieën, de voor orgaandonatie relevante mortaliteit.⁴ Het verkeersveiligheidsbeleid is daar een voorbeeld van. Wanneer er een effectief verkeersveiligheidsbeleid wordt gevoerd, wat een laag aantal verkeersdoden tot gevolg heeft, houdt dat voor orgaandonatie in dat er een kleinere pool is van potentiële donoren. Ook de veranderde behandelingsmethode van patiënten met een CVA heeft ervoor gezorgd dat de oorspronkelijke pool van potentiële donoren is verkleind. Dit heeft een negatief gevolg voor de uitgangspositie van orgaandonatie. Bij het bepalen van de effectiviteit van het orgaandonatiebeleid op nationaal niveau moet hier dus rekening mee worden gehouden.

De algemene doelstelling van dit hoofdstuk is om *na te gaan uit welke activiteiten het aanvullende beleid van de overheid gericht op het vergroten van het aanbod van donororganen sinds 2000 bestaat, wat de effecten van die activiteiten zijn en wat we over de effecten van het Nederlandse beleid in vergelijking met de effecten van het beleid in het buitenland kunnen zeggen.*

Deze doelstelling is uitgewerkt in twee deelonderzoeken. Allereerst wordt in het eerste deelonderzoek nagegaan uit welke onderdelen het aanvullend beleid sinds 2000 in Nederland heeft bestaan en in hoeverre die verschillende activiteiten hebben geleid tot meer donororganen. Daarnaast staat in het tweede deelonderzoek de vergelijking van de effecten van het Nederlandse beleid met de effecten die in andere landen worden behaald centraal.

Voordat de twee deelonderzoeken aan bod komen wordt eerst kort beschreven tegen welke achtergrond de WOD tot stand is gekomen en wat de overheid nu precies heeft doen besluiten om aanvullend beleid voor orgaandonatie te ontwikkelen.

1.1.1 De ontwikkeling van een wettelijk systeem

Door een toenemende aantal orgaantransplantaties en een gebrek aan specifieke wetgeving op dat gebied liep de overheid eind jaren tachtig en begin jaren negentig van de vorige eeuw tegen de volgende knelpunten aan:⁵

- Vanuit artikel 11 van de Grondwet, het recht op lichamelijke integriteit, werd specifieke wetgeving wenselijk geacht;
- Daarnaast werd in de jaren 90 van de vorige eeuw een kloof geconstateerd tussen het aantal mensen dat wacht op een orgaan (met name nieren) en het aantal orgaandonaties (en transplantaties);
- Ook werd er vastgesteld dat een deel van de bevolking niet op de hoogte was van de mogelijkheid tot orgaandonatie;

⁴ Coppen et al., 2005; Coppen et al. 2003.

⁵ Rosendal et al., 2001, p. 13.

- Tenslotte werd geconstateerd dat het wenselijk was juridische zekerheid te creëren omtrent de juridische waarde van toestemming voor of bezwaar tegen verwijdering van organen na overlijden.

Om deze problemen op te lossen werd de Wet op de Orgaandonatie (WOD) ontworpen. De doelen van deze wet zijn:⁶

- 1 Het bieden van rechtszekerheid aan betrokkenen (patiënten, nabestaanden, artsen, verpleegkundigen, ziekenhuizen)
- 2 Het bevorderen van het aanbod van geschikte organen en weefsels
- 3 Een rechtvaardige verdeling hiervan
- 4 Het voorkomen van handel in organen en weefsels.

Sinds 1 januari 1998 is de WOD van kracht. De eerste evaluatie van de wet vond plaats in 2001. De eindconclusie van de onderzoekers, die de eerste evaluatie van de wet op de orgaandonatie uit hebben gevoerd, was dat de wet deze doelen heeft gerealiseerd, met uitzondering van het tweede doel.⁷

1.1.2 Het tekort aan orgaandonoren

Dat het tweede doel van de wet niet in bevredigende mate werd bereikt was ten tijde van de eerste evaluatie al bekend. Volgens de zelfevaluatie van Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) lag dit voor een groot deel aan de (onvoldoende) herkenning van potentiële donoren in de ziekenhuizen en een relatief hoog percentage weigeringen door de nabestaanden. Om dit probleem aan te pakken heeft het ministerie van VWS aanvullend beleid ontwikkeld. In 2000 heeft de minister een plan van aanpak opgesteld met als doel *“het bevorderen van het aantal donatieprocedures”*.⁸ Om dat doel te bereiken richtte het ministerie van VWS zich op versterking van twee trajecten: *“verbetering van de gang van zaken binnen de ziekenhuizen, wat een groter aantal te transplanteren organen moet opleveren, en voorts nadere voorlichting aan de bevolking, met als doel de bereidheid om zich als potentiële donor beschikbaar te stellen te vergroten”*.

Het beleidsprobleem, waar de overheid sinds 2000 voor staat is *‘het tekort aan orgaandonoren en de beperktheid van de mogelijkheden om de oorzaken daarvan weg te nemen’*.⁹ De huidige hoofddoelstelling van het ministerie van VWS op het gebied van orgaandonatie is: *‘het verkrijgen van zoveel mogelijk geschikte donororganen. Dit zonder tekort te doen aan de bescherming van de donor en de kwaliteit van het gedoneerde materiaal’*.¹⁰

⁶ Zie de considerans van de wet.

⁷ Rosendal et al., 2001, p. 81.

⁸ Zie ‘het plan van aanpak’ dat de minister op 7-4-2000 begeleid door een brief (kenmerk: CSZ/ZT/2058168) aan de voorzitter van de vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport van de Tweede Kamer der Staten Generaal heeft gezonden.

⁹ Werkgroep Zelfevaluatie 2003, p. 12.

¹⁰ Zie <http://www.minvws.nl/dossiers/orgaandonatie/speerpunten-van-vws/> (geraadpleegd op 16-03-2006).

Daarbij richt het beleid zich op 3 hoofdlijnen:¹¹

- 1 Meer registraties en bewustwording van het belang van orgaandonatie, zodat er vaker toestemming wordt gegeven. Voorlichting speelt hierbij een belangrijke rol. De achterliggende gedachte is dat door het verhogen van de registratiegraad er meer duidelijkheid is omtrent de wil van de overledene en dat door middel van bewustwording van het belang van orgaandonatie het weigeringspercentage (door nabestaanden) zal dalen.
- 2 Beter gebruik van het donorpotentieel door verbetering van de herkenning van potentiële donoren (donorherkenning) en het verkrijgen van toestemming van naasten. De achterliggende gedachte is dat door het verbeteren van de herkenning van potentiële donoren er minder geschikte donoren gemist worden en dat door middel van het verbeteren van de organisatie van het proces in het ziekenhuis minder donoren tijdens het proces afvallen (o.a. doordat bij een beter proces in het ziekenhuis de nabestaanden minder vaak zullen weigeren).
- 3 Het mogelijk maken van nieuwe bronnen, zoals donatie bij leven, donatie van overledenen ouder dan 65 jaar (het Eurotransplant Senior Programme – ESP) en non heart beating donatie. De achterliggende gedachte is dat door het mogelijk maken van nieuwe bronnen van orgaandonatie de bestaande (beperkte) donorpool groter wordt gemaakt. Meer potentiële donoren aan het begin van het traject moet ook meer geëffectueerde donoren aan het eind van het traject opleveren.

In de praktijk heeft het voorgaande geleid tot het ontwikkelen, uittesten, evalueren en implementeren van verschillende beleidsactiviteiten. In grote lijnen gaat het dan om activiteiten die betrekking hebben op het verhogen van de registratiegraad en ‘het weten van elkaar’, verbetering van de donorherkenning en de organisatie van het proces, en het vergroten van de donorpool door non heart beating donatie, donatie bij leven en donatie van overledenen ouder dan 65 jaar (zie figuur 1.1).

11 Kamerstukken II, 2005-2006, 28 140, nr. 30, pp. 3-4.

Figuur 1.1 De doelstellingen van het Nederlandse overheidsbeleid voor orgaandonatie

| Hoofddoelstelling VWS | Hoofdpijnen van het beleid | Specifieke aandachtspunten van het beleid |
|---|---|--|
| Het verkrijgen van zoveel mogelijk geschikte donororganen. Dit zonder tekort te doen aan de bescherming van de donor en de kwaliteit van het gedoneerde materiaal | 1 Vergroten van de bereidheid tot doneren onder de bevolking (paragraaf 1.2.1) | Verhogen registratiegraad 'Het weten van elkaar' |
| | 2 Vergroten van de effectiviteit & efficiëntie van het proces in het ziekenhuis (paragraaf 1.2.2) | Verbeteren donorherkenning Organisatie van het proces |
| | 3 Vergroten van de beschikbare donorpool (paragraaf 1.2.3) | Postmortaal <i>Zoals Non heart beating donatie & Eurotransplant Senior Programme</i> Donatie bij leven |

1.1.3 Wijziging van de Wet op de orgaandonatie

Als sluitstuk van het plan van aanpak is ook een wetswijziging in gang gezet. De wijzigingen in de wet hebben voornamelijk betrekking op verbetering van de uitvoeringspraktijk van de WOD.

In hoofdpijnen behelst de wetswijziging de introductie of aanscherping van de volgende bepalingen:¹²

- de verplichting om bij ieder overlijdensgeval het register te raadplegen, tenzij het reeds duidelijk is dat de betreffende persoon medisch gezien niet in aanmerking komt als donor;
- het verplicht invullen van een donatieformulier bij overlijden in een ziekenhuis door een arts;
- de mogelijkheid om op instellingsniveau niet-medische taken omtrent orgaandonatie aan een andere persoon te delegeren;
- het duidelijker vastleggen van het moment en de volgorde waarin handelingen in de donatieprocedure uitgevoerd mogen worden;
- de verduidelijking in de wet dat als een overledene zelf toestemming heeft gegeven voor orgaandonatie er geen toestemming van anderen meer vereist is;
- de mogelijkheid om nieuwe ingezetenen aan te schrijven met het verzoek zich te laten registreren in het donorregister en om mensen, die zich nog niet hebben geregistreerd, opnieuw aan te schrijven.¹³

¹² Kamerstukken II, 2003-2004, 29 494, nr. 3, pp. 4-5.

¹³ Zie ook: Friele & Coppen, 2006, p. 1.

1.2 Deelonderzoek 1: Een nationale analyse van de activiteiten gericht op het vergroten van het aantal donororganen

Sinds 2000 heeft de overheid verschillende activiteiten ontwikkeld en ingezet om het aantal donororganen in Nederland te vergroten. Deze paragraaf richt zich op het eerste deelonderzoek van dit hoofdstuk en bespreekt de verschillende activiteiten waarbij de overheid betrokken is. De centrale vraag hierbij is welke activiteiten allemaal zijn ingezet en wat het effect van die activiteiten is geweest.

De doelstellingen van dit deelonderzoek zijn dan ook:

- een inventarisatie te maken van de beleidsactiviteiten die deel uitmaken van het aanvullende beleid van de overheid gericht op het vergroten van het aanbod van donororganen vanaf 2000;
- vast te stellen wat de doelstellingen van deze beleidsactiviteiten zijn;
- vast te stellen wat de afzonderlijke effecten van deze activiteiten op het aanbod zijn;
- en inzicht te krijgen in wat het beleid als geheel betekent voor het aantal geëffectueerde orgaandonaties in Nederland.

De eerste doelstelling van dit deelonderzoek heeft een verkennend karakter. Deze doelstelling beoogt een overzicht te geven van de beleidsactiviteiten die gericht zijn op het vergroten van het aanbod van donororganen vanaf 2000 en waar de overheid bij betrokken is. Om een overzicht te krijgen van die activiteiten heeft er een consultatieronde langs een aantal sleutelfiguren op het gebied van orgaandonatiebeleid plaatsgevonden. Deze sleutelfiguren hebben elk over het gebied, waarop zij waren gespecialiseerd, uitgebreid verteld wat er gaande is en daar waar evaluaties van activiteiten hadden plaatsgevonden de rapporten aan de onderzoekers beschikbaar gesteld.

De tweede doelstelling heeft tot doel inzicht te geven in waar de beleidsactiviteiten zich precies op richten en wat zij beogen. Belangrijk hierbij is dat ook wordt nagegaan wat de onderbouwing bij de gekozen werkwijze van die beleidsactiviteiten is geweest. Dit geeft inzicht in hoe de activiteit tot meer donororganen moet leiden en van welke factoren het succes afhankelijk zal zijn. De doelstellingen van beleidsactiviteiten worden doorgaans beschreven in de betreffende evaluatierapporten. Daar waar (nog) geen evaluatierapporten aanwezig waren zijn de doelstellingen uit andere documenten, zoals jaarverslagen of projectplannen, gehaald.

Vervolgens richt de derde doelstelling van dit deelonderzoek zich op het resultaat, de afzonderlijke effecten, van de beleidsactiviteiten om tot meer orgaandonaties te komen. Essentieel voor de vaststelling of het aanvullende beleid haar vruchten afwerpt is de wetenschap op grond van welke resultaten en op grond van welke argumentaties beleidsinterventies al dan niet zijn gecontinueerd. Ook deze informatie is terug te vinden in de relevante documenten. Ter verificatie is de inventarisatie van de gevonden beleidsactiviteiten, de daarbijbehorende doelstellingen en de gemeten resultaten voorgelegd aan de sleutelfiguren.

De vierde doelstelling richt zich op de centrale vraag van dit hoofdstuk: in hoeverre heeft het aanvullend beleid effect op het jaarlijks aantal orgaandonoren in Nederland? Dit is een lastige vraag om te beantwoorden.

Voor de evaluatie van een activiteit kan op verschillende niveaus een effect gemeten worden. In dit deelonderzoek maken we een onderscheid tussen gemeten effecten die dicht bij de activiteit liggen (intermediaire effecten) en gemeten effecten die dicht bij de doelstellingen van de overheid liggen (ultieme effecten). Een voorbeeld van een ultiem effect is het aantal extra geëffectueerde orgaandonoren dat een activiteit oplevert. Of één losse activiteit meer orgaandonoren oplevert is vaak lastig vast te stellen omdat deze uitkomstmaat ver van een activiteit staat en er daarnaast ook andere factoren invloed hebben op het effect van deze activiteit. Omdat intermediaire effecten dicht bij de doelstelling van een activiteit liggen, geven ze beter de werkelijke effectiviteit van die activiteit weer, maar kan weer geen directe relatie worden gelegd met het aantal orgaandonoren. Aan de hand van de kennis die er is over de gerapporteerde effecten van de activiteiten zal in de laatste paragraaf van dit hoofdstuk worden gekeken in hoeverre ze een intermediair of een ultiem effect hebben gehad.

De bespreking van de gevonden beleidsactiviteiten, de daarbij behorende doelstellingen en behaalde effecten vindt in dit deelonderzoek plaats aan de hand van de structuur zoals in figuur 1.1 is weergegeven. Zo beschrijft paragraaf 1.2.1 de activiteiten die plaatsvinden om de bereidheid tot donoren onder de bevolking te vergroten. Paragraaf 1.2.2 beschrijft vervolgens welke activiteiten worden ondernomen om de effectiviteit en efficiëntie van het proces in het ziekenhuis te vergroten en paragraaf 1.2.3 beschrijft tenslotte welke activiteiten plaatsvinden om de beschikbare donorpool te vergroten.

1.2.1 Het vergroten van de bereidheid tot doneren onder bevolking

Deze paragraaf beschrijft de activiteiten die de overheid uitvoert om de bereidheid tot doneren onder de bevolking te vergroten. Daarbij speelt de voorlichting aan de bevolking over orgaandonatie een centrale rol. Bij het geven van deze voorlichting zet de overheid met name in op het verhogen van de registratiegraad en het belang om van elkaar te weten of men orgaandonor wil zijn (zie figuur 1.1). De Nederlandse overheid heeft de voorlichtingstaken aan NIGZ-donorvoorlichting gedelegeerd. Daarnaast registreert het Donorregister de wilsbeschikkingen van ingezetenen van Nederland en wordt ze betrokken bij diverse activiteiten die daarmee verband houden. Bij de beschrijving van de activiteiten op het gebied van de donorvoorlichting worden tevens de doelstellingen en de gemeten effecten van die activiteiten besproken.

De opbouw van deze paragraaf is als volgt: eerst volgt een korte beschrijving van de totstandkoming van de huidige structuur van donorvoorlichting, vervolgens worden de activiteiten in het kader van de donorvoorlichting besproken. NIGZ-donorvoorlichting onderscheidt in haar jaarverslagen met name twee functies.¹⁴ De bespreking van de activiteiten in deze paragraaf vindt daarom plaats aan de hand van deze functies, namelijk:

- 1 de campagnefunctie (paragraaf 1.2.1.1);
- 2 de vraagbaakfunctie (paragraaf 1.2.1.2).

14 NIGZ-donorvoorlichting 2006, pp. 4 & 7.

Achtergrond donorvoorlichting in Nederland

Donorvoorlichting werd oorspronkelijk uitgevoerd door de Stichting Donorvoorlichting (SDV). De SDV is in de jaren 70 opgericht door verschillende fondsen. Zij waren namelijk van mening dat ze hun krachten beter konden bundelen voor de werving van orgaandonoren. Vanwege dit doel en de samenstelling van het bestuur, dat bestond uit de vertegenwoordigers van de fondsen, hadden de interventies van de SDV een wervend karakter. De bekendste interventie uit die tijd is het donorcodicil.

Toen voor de invoering van de WOD bekend was dat daar een publiekscampagne bij zou horen, was het voor de overheid vanzelfsprekend om daar de SDV voor in te zetten. De doelstelling van de overheid was om bij de introductie van de WOD het publiek objectief te informeren door middel van een neutrale, informerende campagne. Tegelijkertijd voerden de patiëntenverenigingen een positief gekleurde campagne. Tijdens de eerste evaluatie van de WOD werd geconcludeerd dat dit wellicht verwarrend is geweest voor het publiek.¹⁵

Pas sinds 2000 is er een omslag gemaakt naar een positieve campagne.¹⁶ Hiervoor is ruimte gekomen nadat minister Borst haar toezegging had gedaan tijdens het Algemeen Overleg met de Vaste Commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport over orgaandonatie in februari 2000. Sinds eind 2002 is de SDV ondergebracht bij het NIGZ en heette voortaan NIGZ-donorvoorlichting. Hierdoor maakten de fondsen, die oorspronkelijk de SDV hadden opgericht, niet langer deel uit van het bestuur en het beslisproces. Overigens kwam 90% van de financiering op dat moment al bij VWS vandaan.

De missie van NIGZ-donorvoorlichting luidt: *'de Nederlandse bevolking te informeren over orgaan- en weefseldonatie en de daarmee samenhangende aspecten zoals het donorschap en registratie in het donorregister'*.¹⁷ Hier ligt, sinds de overheid hiertoe heeft besloten, een positieve houding aan ten grondslag. Daarom luidt de huidige doelstelling van NIGZ-donorvoorlichting: *'bij het publiek de bereidheid bevorderen tot het – om niet – afstaan van organen en weefsels voor transplantatie. Het streven is om eerlijke informatie te geven, waarbij ook de minder plezierige en emotionele aspecten van orgaandonatie aandacht krijgen. Het keuzeproces 'wel of niet donor worden' staat centraal'*. De donorvoorlichting richt zich daarmee op twee gebieden:¹⁸

- *'orgaandonatie op zo'n manier onder de aandacht brengen dat mensen elkaar informeren over hun standpunt wat betreft donatie ('het van elkaar weten')*. De vraag aan nabestaanden om in te stemmen met een orgaandonatieprocedure is vaak de verkeerde vraag op het verkeerde moment. Wanneer nabestaanden twijfelen zijn ze eerder geneigd een orgaandonatieprocedure te weigeren. Daarom is het belangrijk dat men van tevoren bekend is met elkaars standpunt. Wanneer de kritieke vraag over een orgaandonatieprocedure dan komt zal men met meer zekerheid weten wat de potentiële donor gewild zou hebben. Aangezien een groot deel van de

15 Rosendal et al., 2001, p. 62.

16 Zie 'het plan van aanpak' van 07-04-2006.

17 <http://www.donorvoorlichting.nl/index.cfm?act=structuur.tonen&main=43&page=43> (geraadpleegd op 08-09-2006).

18 NIGZ-donorvoorlichting, 2005 (NIGZ-Donorvoorlichting in 2006), p. 3.

Nederlandse bevolking positief tegenover orgaandonatie staat wordt verwacht dat deze strategie een positieve invloed zal hebben op het toestemmingsgedrag van nabestaanden;

- het verhogen van het aantal positieve registraties in het donorregister. De donorvoorlichting, die op dit punt in samenwerking met het Donorregister in Kerkrade wordt uitgevoerd, richt zich op de aspecten die voorafgaan aan een donatieprocedure, zoals de bewustwording, het nadenken en het innemen van een standpunt op het gebied van orgaandonatie. In dat proces is volgens de NIGZ-donorvoorlichting registratie een logische stap.

NIGZ-donorvoorlichting hanteert een strategie die zich richt op continue, ontvangersgerichte voorlichting en baseert haar keuzes voor het inzetten van activiteiten op kwalitatief onderzoek. NIGZ-donorvoorlichting geeft aan dat door kostenoverwegingen slechts in beperkte mate de effecten van de acties worden gemeten.

1.2.1.1 Campagnefunctie

Met de campagnefunctie heeft NIGZ-donorvoorlichting als doel om orgaandonatie op een (pro)actieve manier via voorlichtingsprojecten onder de mensen te brengen.¹⁹ De NIGZ-donorvoorlichting deelt de activiteiten, die onder dit onderdeel vallen, als volgt in:

- continue voorlichting;
- jongeren en onderwijs;
- nazorg bij orgaandonatie;
- levensbeschouwing en orgaandonatie.

Continue voorlichting

De doelstelling die NIGZ-donorvoorlichting voor de continue voorlichting hanteert is het publiek attent maken op de mogelijkheid dat men nabestaande van een donor kan worden en het belang om met elkaar te praten over wat mensen zelf zouden willen als ze potentieel donor zijn.²⁰

NIGZ-donorvoorlichting splitst de continue voorlichting in drie onderdelen uiteen:

- 1 Een middelenmix waarmee het onderwerp regelmatig onder de aandacht van het algemeen publiek wordt gebracht;
- 2 Het huis aan huis verspreiden van een krant of folder, waarmee het onderwerp weer eens onder de aandacht wordt gebracht en waarmee mensen gestimuleerd worden om het formulier te bestellen en zich te laten registreren;
- 3 Attenderende activiteiten waarmee periodiek orgaandonatie onder de aandacht wordt gebracht.

¹⁹ NIGZ-donorvoorlichting, 2005, p. 9.

²⁰ NIGZ-donorvoorlichting, 2004 (NIGZ-donorvoorlichting in 2005), p. 9.

NIGZ-donorvoorlichting geeft aan dat bij de huis-aan-huis mailing geen formulier wordt bijgevoegd maar een antwoordcoupon. Dit om te voorkomen dat er dubbele registraties plaatsvinden. Het dubbel registreren kost volgens haar namelijk erg veel tijd en geld. Met de antwoordcoupon kan een donorformulier worden aangevraagd. De respons op huis-aan-huis bladen is laag. Dit geldt ook voor de radio- en tv-spotjes. Deze worden door het kleine budget op tijden uitgezonden waarop weinig mensen kijken en/of op zenders waarmee niet het publiek wordt bereikt dat men wil bereiken. De kengetallen van deze activiteiten staan opgesomd in tabel 1.1. Zoals uit de tabel blijkt is van veel van deze activiteiten slechts bekend hoe vaak een radio- of tv-spot is uitgezonden, of in welke oplage een advertentie is verspreid. Daarnaast vindt er met enige regelmaat een enquête onder de bevolking plaats waarin het bereik van de actie en een eventuele attitude verandering wordt gemeten.²¹

Tabel 1.1 Kengetallen activiteiten uitgevoerd in het kader van de continu campagne

| | 2000 | 2001 | 2002 | 2003 | 2004 | 2005 |
|----------------------|------------------|--|-----------------------------|----------------------------|---|--|
| TV-spots | n.b. | 3× uitgezonden | n.b. | n.b. | Bereik van 300.000 kijkers 'Socutera televisiespot' | Bereik van 300.000 kijkers 'Hart voor een ander' Meicampagne: 440.447 registraties |
| Radiospot | 563× uitgezonden | 880× uitgezonden | n.b. | n.b. | 1.400× uitgezonden | |
| Radio interview | 133× uitgezonden | 347× uitgezonden | n.b. | n.b. | n.b. | |
| Huis-aan-huis bladen | n.b. | Advertentie in 3 regionale kranten, 28 lokale kranten en op de voorpagina van de telegraaf | Oplage van 13.000.000 stuks | Oplage van 2.500.000 stuks | Oplage van 8.000.000 stuks | |
| mailing donorweek | n.b. | Oplage van 17.340 stuks | n.b. | n.b. | n.b. | |

Bron: NIGZ-donorvoorlichting jaarverslagen 2000-2005

Een uitzondering op het gebrek aan inzicht in het effect van tv-spots was de zogenaamde meicampagne in 2005. Deze campagne bestond uit het plaatsen van advertenties in 7,5 miljoen huis-aan-huisbladen en het verspreiden van het donorformulier aan 5,9 miljoen huishoudens.²² Dit was een initiatief van de Nierstichting en de Hartstichting. Daarnaast vond er, op initiatief van NIGZ-Donorvoorlichting, op SBS-6 een tv-show 'Hart voor een Ander: de Nationale Donoractie' plaats. Deze verhoogde aandacht in de media voor het belang van registratie leverde 400.447 ingevulde

21 Zie bijvoorbeeld: Friele et al., 2004, pp. 75-100; Cox, 2005.; Delhij, 2001; Kuijpers, 2003.

22 Kamerstukken II, 2004-2005, 28 140, nr. 29, p. 1.

registratieformulieren op. Van deze 400.447 registraties was 61% (= 244.273 registraties) een nieuwe inschrijving en in 39% betrof het een herinschrijving of een keuzewijziging.²³

Daarnaast is het sinds kort mogelijk om bepaalde groepen met een mailing te benaderen, zoals nieuw ingezetenen of mensen die zich nog niet hebben geregistreerd.²⁴ NIGZ-Donorvoorlichting heeft inmiddels de voorbereidingen van een dergelijke doelgroepen aanschrijving voor maart 2007 in gang gezet.

Jongeren en onderwijs

De doelstelling die NIGZ-donorvoorlichting hanteert voor de jongerencampagne is om jongeren te stimuleren na te denken over orgaandonatie en -registratie. Daarvoor hanteert ze een aantal deelprojecten:²⁵

- Het Project Orgaandonatie Scholieren (POS). De insteek van dit deelproject heeft een neutraal karakter. Door deze insteek hebben de scholen zelf de keuze of ze er een wervend tintje aan geven. Dat veel docenten bereid zijn om met het speciaal hiervoor ontwikkelde onderwijspakket te werken blijkt uit het onderzoek van Reubsæet. Reubsæet stelt daarin vast dat 80% van de leraren die met het onderwijs pakket gewerkt hadden aangaven dat ze van plan waren het jaar erop dat pakket weer te gebruiken.²⁶
- Voorlichtingsmiddelen die jongeren kunnen aanvragen en een speciale jongeren internetsite.²⁷
- 18-jarigen campagne. NIGZ-Donorvoorlichting voert jaarlijks een campagne uit die specifiek gericht is op het onder de aandacht brengen van donorregistratie onder 18-jarigen. Diegenen die in dat jaar 18 jaar worden ontvangen daarom een brief van het Donorregister met een folder en een donorformulier. Verder wordt er rond de periode dat deze mailing plaatsvindt ook aandacht in de media rond dit onderwerp verzorgd. Het donorregister evalueert jaarlijks de 18-jarigenmailing en gebruikt daarvoor als evaluatiemaat het aantal geretourneerde donorformulieren. Figuur 1.2 laat zien dat het aantal geretourneerde donorformulieren door 18-jarigen toeneemt. Het percentage geregistreerde toestemmingen onder 18-jarigen nam in de periode van 1999 tot 2001 af. Sindsdien is er weer een stijgende trend te zien. Het percentage weigeringen vertoont vanaf 2002 een dalende trend.

23 Donorregister, 2006, p. 7.

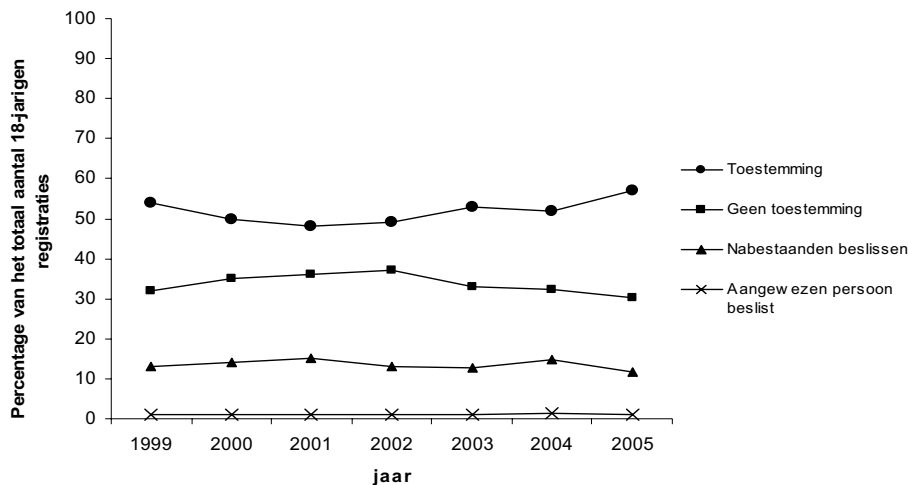
24 Kamerstukken II, 2003-2004, 29 494, nr. 3, pp. 4-5; Friele & Coppen, 2006, p. 1.

25 NIGZ-Donorvoorlichting, 2004, p. 12; NIGZ-Donorvoorlichting in 2005, p. 15.

26 Reubsæet, 2004, p. 117; Reubsæet et al., 2004, p. 726.

27 <http://www.wellesofnietes.nl> (geraadpleegd op 12-09-2006).

Figuur 1.2 De keuze die 18-jarigen in het register hebben laten vermelden



| | 1999 | 2000 | 2001 | 2002 | 2003 | 2004 | 2005 |
|--|---------|---------|---------|---------|---------|---------|---------|
| Totaal aantal aangeschreven 18 jarigen | 180.000 | 187.638 | 183.089 | 180.890 | 185.814 | 189.971 | 192.877 |
| Respons op de 18-jarigen mailing | 34,7% | 32,6% | 34,1% | 35,9% | 34,8% | 39,6% | 40,4% |

Bron: Donorregister jaarverslagen 1999-2005

Nazorg bij orgaandonatie

De directe nazorg aan nabestaanden van een orgaandonor wordt verzorgd door de transplantatiecoördinator. Daarnaast biedt NIGZ-donorvoorlichting ook nazorg aan nabestaanden. De doelstelling die ze daarbij hanteert is het leveren van inhoudelijke en emotionele steun aan nabestaanden en om hen tot een positieve houding te brengen over orgaan- en weefseldonatie en de donatieprocedure.²⁸ Door nazorg te bieden wil NIGZ-donorvoorlichting voorkomen dat nabestaanden met een negatief verhaal de media benaderen. Daarom wordt, ook al is de doelgroep klein (400-500 mensen hebben een abonnement op de nieuwsbrief), hier wel veel zorg aan besteed.

Vanaf het moment dat ze nabestaanden zijn geworden krijgen deze mensen van de transplantatie coördinator een neutrale brochure (een zogenaamde nulbrochure) en een pasje ter grote van een creditcard mee. Op dit pasje staat het telefoonnummer van NIGZ-donorvoorlichting. Wanneer nabestaanden dit nummer bellen worden ze direct verbonden met een deskundige, die ze direct te woord kan staan en eventueel antwoord kan geven op hun vragen, aldus NIGZ-donorvoorlichting. In de nulbrochure worden de nabestaanden geïnformeerd over de website (www.nabestaandencontact.nl), het forum en kan men zich gratis abonneren op de halfjaarlijkse nieuwsbrief 'Nabestaanden Contact'.

Tevens geeft NIGZ-donorvoorlichting aan dat er met enige regelmaat bijeenkomsten worden

²⁸ NIGZ-donorvoorlichting, 2003, p. 13.

georganiseerd. Zo is er eens in de drie jaar de nabestaanden dag, waarbij de nabestaanden van donoren met elkaar in contact kunnen komen en waarbij door middel van lezingen zoveel mogelijk antwoord wordt gegeven op vragen die vaak lange tijd bij nabestaanden spelen.²⁹

NIGZ-donorvoorlichting heeft in 2003, 2004 en 2005 klankbordgroepen georganiseerd om te inventariseren waar nabestaanden behoefte aan hebben. In de opeenvolgende jaren kwamen ongeveer dezelfde onderwerpen en behoeften naar voren waarop NIGZ-donorvoorlichting heeft besloten om in 2006 geen klankbordgroep te organiseren.

Levensbeschouwing en orgaandonatie

Tenslotte is ook aandacht voor levensbeschouwing een onderdeel van de campagnefunctie van NIGZ-donorvoorlichting. Hiertoe werd in 2000 voor het eerst een voorlichtingscampagne gericht op allochtonen gestart. Doel van dit onderdeel is het onderwerp van orgaandonatie onder de aandacht te brengen van specifieke religieuze groepen en belangrijke sleutelfiguren binnen die gemeenschappen.³⁰ In het KASKI-rapport³¹ wordt immers gesteld dat een kwart van de allochtonen aangeeft niet te weten hoe de religieuze stroming, waar zij toe behoren, tegenover orgaandonatie staat.

Naar aanleiding van de campagne, die gericht was op allochtonen, concludeerde NIGZ-donorvoorlichting dat de benadering van verschillende religieuze groeperingen het best door vertegenwoordigende organisaties kan worden verzorgd. In de afgelopen periode heeft ze daarover met verschillende religieuze leiders gesproken en zijn verschillende organisaties benaderd om informatie in te winnen over hun standpunt. Inmiddels zet NIGZ-donorvoorlichting voor verschillende groeperingen verschillende trajecten in (zie tabel 1.2).

29 Daarnaast wordt er ook eens in de twee jaar de TransplantErendag georganiseerd door de Stichting Transplantatie NU. Op deze dag herdenken en bedanken de getransplanteerden hun donoren. Ook nabestaanden nemen in toenemende mate deel aan deze dag.

30 Stichting Donorvoorlichting 2001, p. 18.

31 Sanders, 2003, p. 12.

Tabel 1.2 Overzicht levensbeschouwing en orgaandonatie

| Bevolkingsgroep | Contactorganisatie(s) | Activiteiten |
|------------------------------|--------------------------------|--|
| Turkse gemeenschap | Milli Görüs, CMO, SIRN, NMO | Film in moskeeën + Januari 2006 Symposium waar CMO en SIRN een Arabische en Turkse verklaring hebben afgelegd waarin duidelijk wordt gemaakt dat de contactorganisaties geen bezwaren hebben tegen orgaandonatie. Deze verklaring is naar alle moskeeën verstuurd. |
| Marokkaanse gemeenschap | Marokkaanse thuiszorg | Het organiseren van kleine bijeenkomsten voor vrouwen, jongeren en gemengd in de moskee en huiskamer. |
| Protestantse gemeenschap | | Provider-voorlichtingspakketten |
| Katholieke gemeenschap | | Kerkenpakketten |
| Hindoestaanse gemeenschap | | Wervende bijeenkomst met Hindoesprekers |

Bron: NIGZ-donorvoorlichting 2006

1.2.1.2 Vraagbaakfunctie

Naast de campagnefunctie vervult NIGZ-donorvoorlichting ook een vraagbaakfunctie in het kader van donorvoorlichting. Doel van deze functie is het publiek te voorzien van antwoorden op telefonische of schriftelijke vragen die over het onderwerp leven.³² Een overzicht van de activiteiten die NIGZ-donorvoorlichting in de afgelopen jaren structureel heeft geleverd in het kader van de vraagbaakfunctie is opgenomen in tabel 1.3.

Beantwoording van informatieaanvragen en de verspreiding van voorlichtingsmateriaal

Informatieaanvragen en reacties via telefoon worden door een callcenter afgehandeld.

Naar aanleiding van de informatieaanvragen en reacties wordt vaak een folder of brochure verstuurd. NIGZ-donorvoorlichting beantwoordt nog steeds de inhoudelijke vragen.

Voorlichtingsbijeenkomsten

Vanuit NIGZ-donorvoorlichting worden jaarlijks op verschillende wijzen voorlichtingsbijeenkomsten mogelijk gemaakt. Zo heeft NIGZ-donorvoorlichting een tentoonstelling die op aanvraag geplaatst kan worden. Daarnaast beschikt ze over een stand voor beurzen. Tenslotte worden er ook regelmatig bijeenkomsten georganiseerd door het regionetwerk. Dit netwerk bestaat uit vrijwillige medewerkers.

³² NIGZ-donorvoorlichting, 2005, p. 6.

Website

De speciaal voor de donorvoorlichting opgezette website trekt jaarlijks steeds meer bezoekers. NIGZ-donorvoorlichting geeft aan dat de website daarmee een belangrijk middel is geworden om informatie over orgaandonatie onder het publiek te brengen. Sinds 2004 is het ook mogelijk om het donorformulier te downloaden van deze website. In het verleden zijn ook neven websites voor speciale doelgroepen opgezet waar structureel informatie voor bepaalde doelgroepen op terug te vinden is. Een voorbeeld hiervan was de 18-jarigenwebsite. Nadat NIGZ-donorvoorlichting vaststelde dat het animo voor deze aparte websites terugliep en nadat de algemene website was verbeterd is men gestopt met het ontwikkelen van neven websites bij speciale acties. De huidige website richt zich in het algemeen op een ieder die informatie zoekt over orgaandonatie en registratie. Naast deze algemene doelgroep richten specifieke onderdelen van de website zich op scholieren, 18-jarigen, leerkrachten, nabestaanden en rouwprofessionals.

Tabel 1.3 Overzicht van gestructureerde activiteiten in het kader van de vraagbaak functie

| | 2000 | 2001 | 2002 | 2003 | 2004 | 2005 |
|--|--------------|------------|---------|---------|--------------|---------|
| (Informatie) aanvragen | | | | | | |
| Aantal informatieaanvragen en reacties | 55.958 | 67.956 | 77.000 | 50.000 | 27.254 | 78.992 |
| Op verzoek verstuurd verzendingen (callcenter) | n.b. | 12.000 | 10.000 | 105.000 | 11.796 | 86.490 |
| Op verzoek verstuurd verzendingen (NIGZ-donorvoorlichting) | | | | | 6.517 | 7.426 |
| Op verzoek verstuurd verzendingen (totaal) | | | | 105.000 | 18.313 | 93.916 |
| Verspreiding Donorformulieren (o.a. Huisarts en Apotheek) | 221.945 | n.b. | n.b. | 200.000 | 300.000 | 300.000 |
| Bijeenkomsten | | | | | | |
| Aantal bijeenkomsten regionetwerk aanwezig | 93 | 60 | 67 | 40 | 37 | 32 |
| Aanwezigheid van NIGZ-donorvoorlichting op beurzen | 24 | 22 | 10 | n.b. | 7 | 11 |
| Gebruik tentoonstelling NIGZ-DV | 10× 223dg | 3× 28dg | 3× | 5× | 11× 245dg | 14× |
| Internet | | | | | | |
| Aantal bezoekers www.donorvoorlichting.nl | 13.200 | 57.307 | 100.000 | n.b. | 229.459 | 729.741 |
| Aantal downloads van het registratie formulier | | | | | 15.560 | 77.000 |
| Aantal downloads overig info mat. Nieuwsbrief DV Communicatief | | | | | 2.000 | |

Bron: NIGZ-Donorvoorlichting jaarverslagen 2000-2005

Tabel 1.3 geeft een overzicht van de structurele activiteiten die NIGZ-donorvoorlichting in het kader van de vraagbaak functie uitvoert. Hierbij wordt aangegeven hoe vaak een bepaald onderdeel is geraadpleegd of is ingezet. We zien hierbij dat de inzet en het gebruik van de activiteiten onder het kopje *'(informatie) aanvragen'* per jaar erg kan verschillen. Dit hangt vermoedelijk af van de mate waarin het onderwerp in de media komt. Meer media aandacht zal meer mensen met vragen teweeg brengen. De tabel laat ook zien dat het aantal bijeenkomsten waarbij een vrijwilliger aanwezig was om een lezing te geven flink is afgenomen in de afgelopen jaren. De NIGZ-Donorvoorlichting geeft hier de volgende redenen voor:³³

- *'een toenemend aantal donatiefunctionarissen dat in de eigen regio lezingen voor het publiek verzorgt'*;
- *'de grote inzet van de Stichting Transplantatie Nu (STN) bij het verwerven van lezingen'*.

Omdat de NIGZ-Donorvoorlichting meer heil ziet in samenwerking met de donatiefunctionarissen en de STN dan in concurrentie heeft ze besloten per 1 juni 2006 te stoppen met het verzorgen van lezingen door het regionetwerk.

Tenslotte laat het stijgend aantal bezoekers van de website zien dat internet een belangrijk medium voor de NIGZ-Donorvoorlichting is geworden om mensen te bereiken.

Wat het effect van deze activiteiten is op het aantal registraties of 'het weten van elkaar' is niet bekend.

1.2.1.3 Proef donoregistratie bij gemeenten

In 2005 heeft het ministerie Volksgezondheid, Welzijn en Sport een pilot bij 16 gemeenten uitgevoerd. Het doel van deze pilot was om vast te stellen in welke mate burgers bij de uitgifte van een reisdocument, waarbij zij donoregistratie-informatie en een donorformulier ontvingen, zich laten registreren in het donorregister.³⁴

Deze proef is eind 2005 door TNO Kwaliteit van Leven geëvalueerd, waarbij het aantal nieuwe registraties werd gemeten. Na een periode van 4 maanden bleek dat van de 18.440 uitgereikte formulieren er 1.007 teruggekomen waren. In 657 gevallen betrof het een nieuwe registratie en in 350 gevallen stond de betreffende persoon reeds ingeschreven in het register.

In de evaluatie van de pilot wordt gesteld dat de landelijke invoering van deze proef, onder optimale condities, in vijf jaar tijd 400.000 extra registraties in het donorregister zou kunnen opleveren.³⁵ In mei 2006 heeft de minister aan alle burgermeesters een brief gestuurd met het verzoek om het donorformulier voortaan via het loket burgerzaken van hun gemeente te verspreiden.³⁶

33 NIGZ-Donorvoorlichting, 2005, p. 7.

34 Perenboom & Davidse, 2006, p. 4.

35 Perenboom & Davidse, 2006, p. 2.

36 <http://www.minvws.nl/nieuwsberichten/gmt/2006/hoogervorst-wil-donorformulier-via-loket-burgerzaken.asp> (geraadpleegd op 06-06-2006).

1.2.1.4 Beschouwing: het vergroten van de bereidheid tot doneren onder bevolking

Van activiteiten die specifiek op een toename van het aantal registraties is gericht is doorgaans bekend tot hoeveel extra registraties de activiteit geleid heeft. Voorbeelden hiervan zijn de meicampagne met de SBS-6 tv-show, de proef donorregistratie bij gemeenten en de 18-jarigen mailing.

Er is weinig bekend over de precieze effecten van activiteiten die in het kader van de voorlichting worden ondernomen om ervoor zorgen dat mensen van elkaar weten of ze orgaandonor willen zijn. Er zijn geen betrouwbare evaluaties in Nederland bekend waarbij 'het weten van elkaar' als evaluatiemaat is gemeten. Cox (2005) stelt bijvoorbeeld in zijn rapportage dat een groot deel van de door hem ondervraagden zegt dat tenminste één naaste op de hoogte van iemands standpunt wat betreft orgaandonatie is. Tegelijkertijd geeft hij ook aan dat in de praktijk in veel gevallen mensen de wensen van hun naaste minder goed kennen dan zij zelf denken.³⁷ Wel worden bij de evaluatie van activiteiten regelmatig het bereik of de attitudeverandering gemeten. Van deze evaluatiematen is echter niet bekend of ze leiden tot een gesprek over orgaandonatie.

Het is daarom niet mogelijk om vast te stellen in hoeverre de uitgevoerde activiteiten invloed hebben gehad op 'het weten van elkaar' en of mensen nu beter van elkaar weten of ze orgaandonor willen zijn dan in 2000. Het is dan ook niet mogelijk om op dit punt uitspraken te doen over de relatie met het vergroten van de bereidheid onder de bevolking. Wel zorgen voorlichtingsactiviteiten in hun algemeenheid ervoor dat orgaandonatie bij mensen op de agenda blijft staan en dat ze er telkens aan herinnerd worden dat er een groot tekort is aan donororganen.³⁸

1.2.2 Het vergroten van de effectiviteit en de efficiëntie van het proces in ziekenhuizen

Deze paragraaf beschrijft activiteiten die gericht zijn op het tweede beleidsdoel van de overheid, namelijk het vergroten van de effectiviteit en de efficiëntie van het proces in ziekenhuizen. Bij het vergroten van de effectiviteit en de efficiëntie van het proces in ziekenhuizen zet de overheid met name in op het verbeteren van de herkenning van donoren en het verbeteren van het proces van orgaandonatie in het ziekenhuis (zie figuur 1.1).

De Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS) voert deze activiteiten namens de overheid uit. De missie van de NTS luidde bij de oprichting in 1997: 'De NTS is een dienstverlenende organisatie voor alle transplantatieprogramma's en donorziekenhuizen met als doel optimaal gebruik van potentieel donoraanbod ten behoeve van patiënten die wachten op een orgaan en/of weefsel'.³⁹ In 2006 heeft de NTS haar missie afgekort tot: 'Optimaal gebruik van donororganen en -weefsels voor transplantatie'.⁴⁰

Bij de beschrijving van de activiteiten gericht op de donorwerving in ziekenhuizen worden tevens de doelstellingen en de gemeten effecten van die activiteiten besproken. Deze paragraaf beschrijft de activiteiten aan de hand van de prioriteiten van de NTS.

37 Cox, 2005, p. 25.

38 Cox, 2005, pp. 32-33. Friele et al., 2003 pp. 97-98.

39 Nederlandse Transplantatie Stichting, 1999, p. 13.

40 Nederlandse Transplantatie Stichting, 2005 (Beleidsplan 2006), p. 4.

De NTS geeft prioriteit aan de volgende onderdelen:

- 1 De optimale structuur voor donorwerving in de Nederlandse ziekenhuizen
- 2 De inzet van een registratiesysteem
- 3 De structuur voor de uitname van organen

1.2.2.1 De structuur voor donorwerving in de Nederlandse ziekenhuizen

Naast de wettelijke verplichting van het hebben van een donorprotocol en het organiseren van toezicht daarop⁴¹ heeft de NTS verschillende initiatieven ontwikkeld om het aantal orgaandonaties in de ziekenhuizen te doen stijgen. Dit heeft ertoe geleid dat er inmiddels in veel ziekenhuizen een structuur is ontstaan die moet bijdragen aan het optimaliseren van het aantal orgaandonaties binnen een ziekenhuis. De regie over die structuur voor donorwerving in de Nederlandse ziekenhuizen ligt in handen van de NTS. Deze paragraaf beschrijft de structurelementen die inmiddels op landelijk niveau in de ziekenhuizen aanwezig zijn.

Donatiefunctionaris

Sinds 2000 zijn er donatiefunctionarissen in de Nederlandse ziekenhuizen werkzaam. De introductie van de donatiefunctionarissen in ziekenhuizen is oorspronkelijk gestart op initiatief van de Nierstichting Nederland en de Nierpatiëntenvereniging LVD, maar werd al snel ondersteund door het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Het project is eind 2002 door Akveld geëvalueerd. In zijn evaluatierapport beschrijft Akveld dat het project de volgende doelstellingen heeft:⁴²

- het verhogen van het donoraanbod en in ieder geval te bereiken dat er geen donoren gemist worden;
- donorwerving te maken tot een vast onderdeel van de patiëntenzorg en niet langer een activiteit te laten zijn, die wordt verricht mits de dienst het toelaat;
- de instellingen ervan te doordringen dat donorwerving primair een verantwoordelijkheid is van de instellingen.

Om deze doelstellingen te kunnen realiseren kregen de donatiefunctionarissen als taak om het proces van orgaandonatie in hun ziekenhuis inzichtelijk te maken en te evalueren, om orgaandonatie in alle lagen van de organisatie onder de aandacht te brengen en om de inbedding van orgaandonatiebeleid te bevorderen.

In zijn evaluatierapport concludeert Akveld dat:⁴³

41 In de praktijk hebben de bestuurders dit gemandateerd naar een donatiecommissie. Zie: Inspectie voor de Gezondheidszorg 2000, p. 19.

42 Akveld, 2002, p. 2.

43 Akveld, 2002, p. 30.

- *'er nationaal gezien een voortdurende stijging van het aantal raadplegingen van het donorregister waargenomen werd en dat de ziekenhuizen met een donatiefunctionaris een steeds groter deel van de registerraadplegingen voor hun rekening namen';*
- er een zeer geringe stijging te bemerken was in het aantal orgaandonoren (5,2 donoren per maand in 2002 en opzichte van 4,8 donoren per maand in 2001) in de deelnemende ziekenhuizen, terwijl er nationaal gezien een daling was van het gemiddeld aantal donoren per maand (van gemiddeld 10,8 per maand in 2001 naar gemiddeld 9,8 per maand in 2002 in ziekenhuizen die niet deelnamen aan het project).

De toenmalige staatssecretaris van Volksgezondheid stelde, naar aanleiding van het rapport van Akveld, in een brief aan de Tweede Kamer (d.d. 03-02-2003 onder kenmerk GMT/MT 2350885) vast dat in de deelnemende ziekenhuizen de donorwerving goed is ingebed en dat er een goede voorlichtingsstructuur is opgebouwd. Daarom achtte ze de tijd rijp voor een structurele opzet van de donorwerving in de Nederlandse ziekenhuizen.

Anno 2006 zijn er ongeveer 99 ziekenhuizen waar donatiefunctionarissen werkzaam zijn.⁴⁴ Friele et al. signaleren in hun onderzoek onder 80 ziekenhuizen dat het aantal orgaandonoren in ziekenhuizen met een donatiefunctionaris niet significant hoger is dan in ziekenhuizen zonder een donatiefunctionaris.⁴⁵

Regionale teamleiders

De ziekenhuizen die door de minister een vergunning hebben gekregen om transplantaties uit te voeren, de transplantatiecentra, zijn belast met het creëren van draagvlak voor orgaandonatie in de regio.

Omdat er volgens de NTS onderlinge verschillen in lokale omstandigheden tussen regio's bestaan, zijn er regionale teams samengesteld met als doel het donorwervingsbeleid af te stemmen op de kenmerken van de betreffende regio. Het doel van de regionale teams is om te komen tot een efficiëntere en effectievere donorwerving.

Onder leiding van de regionale teamleiders werken de overige functionarissen (zoals de donatiefunctionarissen en transplantatiecoördinatoren) nauw samen op het gebied van orgaandonatie in de regio en ontwikkelen een donorwervingsbeleid dat is afgestemd op de regionale kenmerken en verbeteren de samenwerking tussen de verschillende partijen.⁴⁶ Omdat de donatiefunctionarissen niet langer door de NTS worden aangestuurd, maar door de regionale teamleiders, is er sprake van decentralisatie van de aansturing van de donatiefunctionarissen.

⁴⁴ Bron: NTS september 2006.

⁴⁵ Friele et al., 2006, p. 541.

⁴⁶ Nederlandse Transplantatie Stichting, 2002., p. 54.

Pilot donorwerving

In 2004 heeft de NTS de pilot donorwerving uitgevoerd in de regio Rotterdam. Doelstelling van de pilot was het behalen van een maximale opbrengst van donoren door extra en eerdere ondersteuning in het proces van donorherkenning tot donatie met daarbij een ondersteunende organisatie op landelijk, regionaal en lokaal niveau.⁴⁷ In de jaren ervoor was namelijk een discussie ontstaan over de knelpunten in het proces van orgaandonatie. Uit deze discussie kwam naar voren dat de donorherkenning door artsen en het verkrijgen van toestemming van nabestaanden voor donatie de voornaamste knelpunten waren in het orgaandonatieproces. Hieruit leidde de NTS af dat een verbeterde organisatie, waarbij artsen in zowel de herkenning als het vragen om toestemming van nabestaanden werden ondersteund, zou leiden tot een betere benutting van het potentieel aan donoren.⁴⁸ In dat kader werden in de pilot de inzet van een callcenter en het gebruik van requesters uitgetest. Hierbij had de requester als taak om de donatievraag met de nabestaanden te bespreken, om hen relevante informatie aan te reiken en de artsen en nabestaanden te begeleiden. De pilot is op 1 januari 2004 gestart en werd aan het eind van 2004 beëindigd.

De NTS heeft de pilot in samenwerking met het Erasmus Medisch Centrum en het Institute for Medical Technology Assessment geëvalueerd. De hoofdconclusies uit het rapport zijn dat:

- tijdens de pilot de donorherkenning met 12% was toegenomen (van 84% in 2003 naar 96% in 2004). Dit is mogelijk het gevolg van het verplicht aanmelden van donoren bij het callcenter. Dat er meer donoren werden aangemeld leidde uiteindelijk niet tot meer donoren die geëffectueerd konden worden. Er zijn wel meer donatieprocedures gestart, maar die hebben uiteindelijk niet tot een transplantatie geleid;
- requesters weinig werden ingezet wanneer toestemming aan nabestaanden werd gevraagd, omdat de artsen aangaven in veel gevallen zelf de vraag te willen stellen. Mede hierdoor werd er geen afname gemeten van het aantal weigeringen door nabestaanden. Wanneer requesters werden ingezet, werden hun werkzaamheden als positief beoordeeld.

De resultaten van de pilot donorwerving hebben er uiteindelijk toe geleid dat ze niet in de gebruikte vorm is gecontinueerd. Wel heeft de NTS besloten om de inzet van requesters landelijk mogelijk te maken. De motivatie van de NTS hierbij is dat ze in de praktijk (indien gewenst) ingezet kunnen worden en dat ze artsen kennis kunnen overdragen over het verkrijgen van toestemming voor orgaandonatie.

Vernieuwde structuur voor donorwerving in de Nederlandse ziekenhuizen

In haar nieuwsbrief van februari 2006 kondigt de NTS aan dat het beleid voor de werving van donororganen in 2006 gewijzigd wordt. Tot en met 2005 was het beleid van de NTS voornamelijk gericht op de ondersteuning van artsen rondom het proces van donorherkenning, toestemming en donorzorg door de inzet van donatiefunctionarissen en transplantatiecoördinatoren. Vanaf 2006

47 Haase et al., 2005, p. 3.

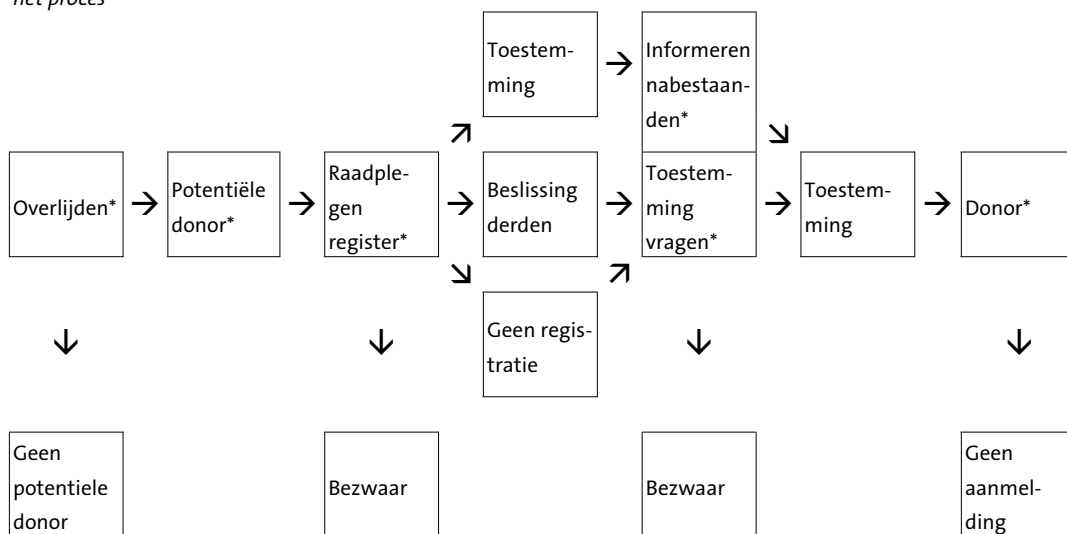
48 Wezel & Haase, 2002, pp. 1527-1528.

zullen ook de raden van bestuur van ziekenhuizen en medische staven uitgenodigd worden zich actief op te stellen ten aanzien van donorwerving. Daarnaast verandert ook de manier waarop ziekenhuizen hun financiering ontvangen voor donorwerving.

Voorheen financierde de NTS de donorwervingsactiviteiten op basis van de inzet van die activiteiten in het ziekenhuis. Hiermee was het voor de NTS slechts mogelijk om ziekenhuizen te sturen op grond van de inzet van verschillende donorwervingsactiviteiten. Door de nieuwe structuur financiert de NTS de ziekenhuizen aan de hand van de resultaten die ze op het gebied van donorwerving behalen en kan de NTS dus ook meer op het proces en de uitkomsten sturen. Daarnaast geeft deze structuurwijziging de ziekenhuizen meer ruimte en verantwoordelijkheid voor een eigen donorwervingsbeleid en sluit de structuur aan bij de constatering van de NTS dat er verschillen zijn in de lokale omstandigheden van regio's en individuele ziekenhuizen.⁴⁹

De NTS beoogt met deze koerswijziging dat het accent van de donorwerving van inspanningsverplichting naar resultaatverplichting verschuift. Om de resultaten van de handelingen tijdens het orgaandonatieproces inzichtelijk te maken gebruikt de NTS dan ook prestatieindicatoren (zie figuur 1.3), die een verplicht onderdeel vormen van de nieuwe convenanten. Figuur 1.3 geeft het orgaandonatieproces weer met prestatieindicatoren, die zich richten op de kritieke momenten in het proces.

Figuur 1.3 Het proces van overlijden tot donatie met prestatieindicatoren, die zich richten op de kritieke momenten in het proces



1.2.2.2 De inzet van een registratiesysteem

Tot voor kort hanteerden de ziekenhuizen verschillende registratiesystemen in het kader van orgaandonatie. Het gezamenlijke doel van deze systemen was inzicht te verkrijgen in verschillende delen van het donatieproces en het signaleren van knelpunten. De systemen die werden gebruikt zijn

⁴⁹ Nederlandse Transplantatie Stichting, 2005 (Notitie: Prestatie indicatoren in donorwerving), p. 1; Nederlandse Transplantatie Stichting, 2006 (Nieuwsbrief Donorwerving, de stand van zaken).

de Donatie Applicatie (DA), het Medisch Status Overzicht (MSO) en het Management Informatiesysteem Donorwerving (MIS-D).

In 2005 is een evaluatie onderzoek uitgevoerd waarbij het functioneren van de verschillende registratiesystemen centraal stond.⁵⁰ Uit deze evaluatie kwam naar voren dat een eenduidige registratie van het hele proces gewenst was.

Naar aanleiding van de evaluatie van de registratiesystemen en de vernieuwde structuur van donorwerving heeft de NTS een nieuw registratiesysteem ontwikkeld waarbij elementen uit de DA en het MSO gebundeld zijn. Het MIS-D heeft hierin geen plaats omdat dit systeem zich richt op de input van activiteiten op het gebied van donorwerving, terwijl het nieuwe systeem van donorwerving zich met prestatie-indicatoren wil gaan richten op het proces en de output van het donatieproces. Het nieuwe registratiesysteem geeft inzicht in het proces van overlijden tot donatie (zie figuur 1.3). De implementatie van het nieuwe systeem zal in de nieuwe overeenkomsten een verplicht karakter krijgen. Een eerste evaluatie van het nieuwe systeem wordt in 2006 verwacht.

1.2.2.3 De structuur voor de uitname van organen

Omdat de uitname van organen een zware belasting vormde voor de bestaande capaciteit van ziekenhuizen zijn in 1999 de Landelijke Donor Teams (LDT) geïntroduceerd. De LDT's hebben tot doel het reduceren van belemmerende factoren om daarmee een toename van het aantal bruikbare donororganen van multi-orgaandonoren (MOD) te verkrijgen.⁵¹ De westelijke LDT's zijn gestationeerd in Leiden en Rotterdam, de oostelijke LDT's zijn gestationeerd in Nijmegen en Groningen.

Het evaluatierapport noemt de volgende speerpunten van de LDT's:⁵²

- 1 snelle bereikbaarheid
- 2 een hoge mate van expertise
- 3 waarborging van de continuïteit
- 4 ontlasting van de donorziekenhuizen

In 2001 is de inzet van de LDT's geëvalueerd. In het evaluatierapport concluderen Smit et al. dat de LDT-organisatievorm efficiënter is dan de situatie waarbij transplantatieteams zelf hun benodigde organen kwamen ophalen. Ook in termen van arbeidskracht is de LDT-organisatievorm efficiënter. Er kon niet eenduidig worden vastgesteld of de LDT's per donor meer organen verwerven dan in de oude situatie. Wel werd tijdens de evaluatieperiode van 1999 tot en met 2002 een duidelijke trend in de stijging van het percentage multi-orgaandonaties bij heart beating donoren⁵³ gesignaleerd.⁵⁴

50 Berghuys, 2005, p. 3.

51 Smit et al., 2001., p. 4.

52 Smit et al., 2002., p. 5.

53 Tijdens de evaluatieperiode voerde de LDT's alleen nog multi-orgaandonatie uit bij heart beating donoren. Het evaluatierapport richt zich dan ook slechts op die manier van orgaandonatie.

54 Smit et al., 2001, p. 49.

In 2005 werd door de NTS geconstateerd dat er een tweetal belemmerende factoren bij de uitname teams waren ontstaan. Ten eerste bleek dat in 1 regio de LDT's ook werden ingezet wanneer er alleen een nier kon worden uitgenomen, terwijl het doel van de LDT's de uitname van multi-orgaandonaties is. Ten tweede bleek de kwaliteit van uitname teams niet altijd optimaal. Het ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport heeft daarom een brief aan de NTS geschreven met daarin het verzoek om een projectplan op te stellen om deze knelpunten op te lossen. De NTS heeft voorgesteld deze knelpunten op te lossen door:

- een kwaliteitssysteem in te richten met eenduidige registratie formulieren, zodat er een betere analyse kan plaatsvinden;
- de verplichte certificatie van teamleden, zodat wordt voorkomen dat onervaren personeel de uitname doet.

1.2.2.4 Beschouwing: Het vergroten van de effectiviteit en de efficiëntie van het proces in ziekenhuizen

We zien dat orgaandonatie in de ziekenhuizen in de loop der tijd een steeds stevigere structuur heeft gekregen. Zo zijn er speciaal daarvoor opgeleide functionarissen in ziekenhuizen aangesteld, wordt er steeds meer met dezelfde registratiesystemen gewerkt en zijn er speciale teams die de ziekenhuizen bij de uitname van organen zoveel mogelijk moeten ontlasten.

Zowel de inzet van donatiefunctionarissen, de proef met een callcenter, en de inzet van een registratiesysteem zijn erop gericht dat de donorherkenning in ziekenhuizen verbetert. Zowel bij de evaluatie van de donatiefunctionarissen als bij de proef met het callcenter werd tijdens de evaluatie van de activiteit opgemerkt dat respectievelijk het aantal raadplegingen van het Donorregister toenam en het aantal herkende donoren toegenomen was. In beide gevallen werd ook opgemerkt dat deze verbeteringen geen aantoonbare toename van het daadwerkelijke aantal geëffectueerde orgaandonoren tot gevolg had.

Uit de evaluatierapporten van de ingezette activiteiten en de jaarverslagen van de NTS is niet eenduidig vast te stellen dat er tijdens het proces minder donoren afvallen doordat de organisatie is verbeterd. Wel concluderen de evaluatierapportages dat de donorherkenning is verbeterd en dat de uitname van organen efficiënter is geregeld door de inzet van de LDT's. Doordat de effecten van de afzonderlijke activiteiten niet goed bekend zijn is de impact van het totaal aan gerealiseerde activiteiten op het aantal orgaandonoren niet vast te stellen.

In 2006 is door de NTS gestart met het doorvoeren van een nieuwe structuur voor donorwerving. De motivatie voor deze structuurwijziging was dat de NTS in de oude situatie de ziekenhuizen slechts kon sturen op grond van verschillende donorwervingsactiviteiten, terwijl het in de nieuwe situatie voor de NTS mogelijk wordt om meer op het proces en de uitkomsten van orgaandonatie te sturen. Daarnaast geeft deze structuurwijziging de ziekenhuizen meer ruimte en verantwoordelijkheid voor een eigen donorwervingsbeleid geeft en sluit de structuur aan bij de constatering van de NTS dat er

verschillen zijn in de lokale omstandigheden van regio's en individuele ziekenhuizen.⁵⁵ Ten tijde van dit deelonderzoek waren er nog geen resultaten bekend van deze wijziging.

1.2.3 Vergroten van de beschikbare donorpool

In deze paragraaf komen de activiteiten aan bod waarmee de beschikbare donorpool wordt vergoot. De overheid heeft zich hierbij tot doel gesteld dat dit bereikt kan worden door een betere preservatie van organen en door donatie bij leven.

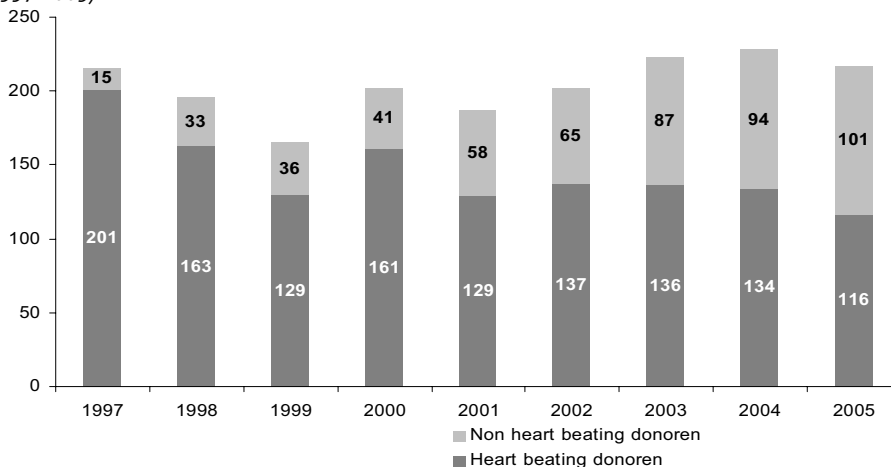
Bij de beschrijving van de activiteiten om de beschikbare donorpool te vergoten worden de doelstellingen van de activiteit en de gemeten effecten van die activiteiten besproken.

1.2.3.1 Postmortaal: Non heart beating donatie en het Eurotransplant Senior Programme

Non heart beating donatie

In tegenstelling tot heart beating donatie, waarbij de donor hersendood is verklaard maar nog wel een hartslag en bloedcirculatie heeft, is de non heart beating donor overleden door een circulatiestilstand. Sinds begin jaren negentig is het aantal non heart beating donoren fors toegenomen (zie figuur 1.4). Inmiddels dragen heart beating en non heart beating donoren vrijwel in gelijke mate bij aan het totaal aantal postmortale orgaandonaties.

Figuur 1.4 Het aantal heart beating donoren vs. het aantal non heart beating donoren in Nederland (1997-2005)



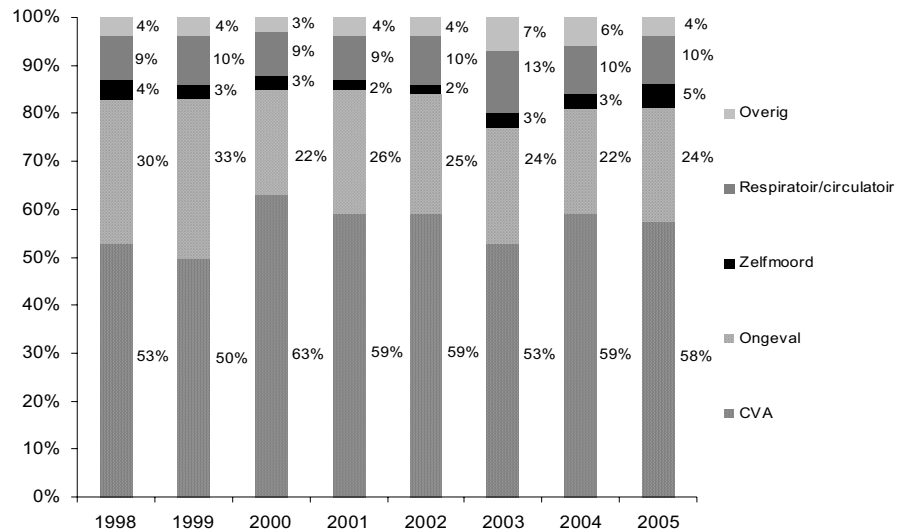
Bron: NTS jaarverslagen 1997-2005

Ondanks dat het aantal non heart beating donoren in de afgelopen jaren fors is gestegen zijn er geen grote verschuivingen te zien in de voor orgaandonatie relevante mortaliteit in Nederland. Nog steeds

55 Nederlandse Transplantatie Stichting, 2005 (Notitie: Prestatie indicatoren in donorwerving), p. 1; Nederlandse Transplantatie Stichting, 2006 (Nieuwsbrief Donorwerving, de stand van zaken).

is ruim 80% van de orgaandonoren ten gevolge van een CVA of een (verkeers)ongeval overleden (zie figuur 1.5).

Figuur 1.5 Sterftecategorieën van geëffectueerde donoren in Nederland (1998-2005)



Bron: NTS jaarverslagen 1998-2005

Figuur 1.5 laat zien dat er geen grote veranderingen in het mortaliteitspatroon zijn waar te nemen in de afgelopen jaren, terwijl men zou verwachten dat het vergroten van de donorpool met non heart beating donoren een verschuiving in het mortaliteitspatroon tot gevolg zou hebben. Dat er, ondanks een forse stijging van het aandeel non heart beating donaties, geen grote veranderingen zijn waar te nemen zou erop kunnen duiden dat bij donoren waarbij een heart beating donatie mogelijk is, om welke reden dan ook, uiteindelijk een non heart beating donatie plaatsvindt.⁵⁶ Om dit nader te onderzoeken kreeg de werkgroep non heart beating donatie de opdracht om na te gaan of het stijgend aantal non heart beating donaties ten koste gaat van het aantal heart beating donaties in Nederland.⁵⁷ In 2006 heeft de werkgroep verslag uitgebracht van haar bevindingen en concludeert onder andere dat het besluit tot een non heart beating donatie nauwkeurig wordt uitgevoerd en dat 'op basis van het onderzoek niet kan worden vastgesteld, maar ook niet worden ontkend dat non heart beating donatie is uitgevoerd ten koste van heart beating donatie'. Of non heart beating een nieuwe donorpool heeft opgeleverd kan dus niet worden vastgesteld.

De NTS is in 2005 een project gestart om non heart beating donatie in ziekenhuizen te stimuleren. De aanleiding voor dit project is dat, in tegenstelling tot heart beating donatie, non heart beating donatie mogelijk is in ziekenhuizen zonder een intensive care of zonder een neuroloog, mits ze beschikken

⁵⁶ Friele et al., 2003, p. 64.

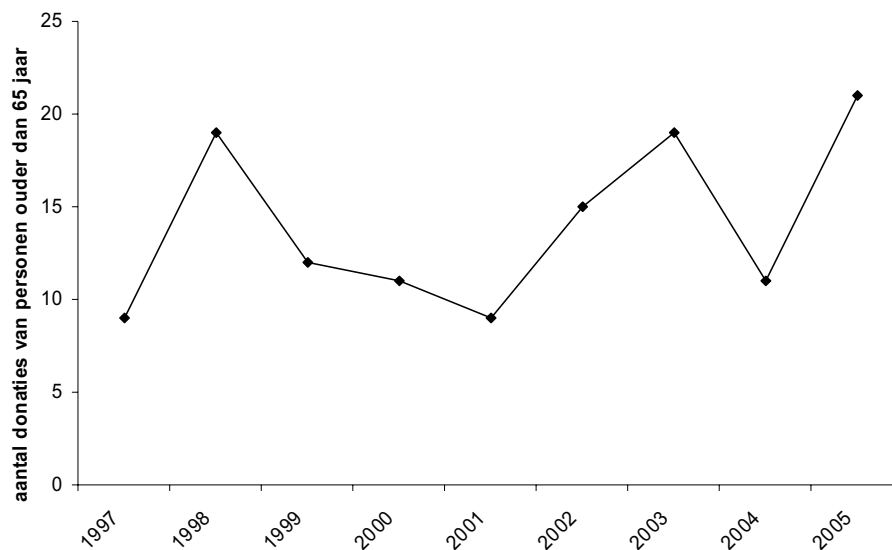
⁵⁷ Dubbeld & Haase-Kromwijk, 2006, p. 1.

over een bijbehorend protocol.⁵⁸ Dit zou dan betekenen dat hiermee een nieuwe donorpool beschikbaar komt. Het is nu nog niet bekend of dit ook zo uit zal pakken.

Het Eurotransplant Senior Programme

In 1999 is het Eurotransplant Senior Programme (ESP) opgestart. Doelstelling van dit programma is om nieren van oudere donoren efficiënter te gebruiken en om orgaantransplantatie aan te bieden aan oudere patiënten. Daarom heeft Eurotransplant haar toewijzingscriteria aangepast en worden sindsdien in de hele Eurotransplant regio, waar ook Nederland deel van uit maakt, ook nieren van overleden donoren ouder dan 65 jaar getransplanteerd. De organen die hierdoor vrijkomen worden aangeboden aan ontvangers ouder dan 65 jaar. Cohen et al. merken op dat in de periode van 1999 tot en met 2003 het aantal donaties van personen ouder dan 65 jaar in de Eurotransplant regio met 14,2% is toegenomen.⁵⁹ De trendlijn voor het aantal donaties van personen ouder dan 65 jaar laat voor Nederland over een wat langere periode echter een wat grilliger beeld zien (zie figuur 1.6). Uit figuur 1.6, dat gebaseerd is op de jaarverslagen van de NTS, blijkt overigens dat donatie door overledenen ouder dan 65 jaar ook al voor de start van het officiële Eurotransplant programma plaatsvond in Nederland. Sinds 1997 neemt het aantal donaties van personen ouder dan 65 jaar jaarlijks gemiddeld zo'n 7% in van het totaal aantal orgaandonaties.

Figuur 1.6 Het aantal donaties van personen ouder dan 65 jaar in Nederland (1997-2005)



Bron: NTS jaarverslagen 1997-2005

58 Kamerstukken II, 2005-2006, 28 140, nr. 31, p. 5.

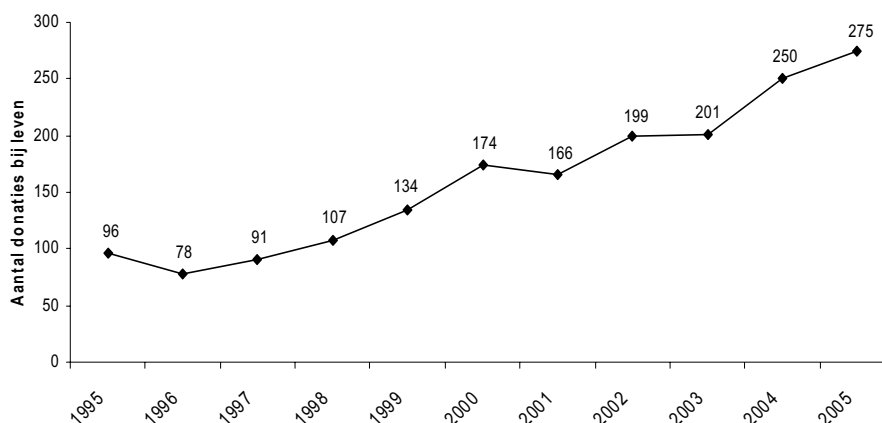
59 Cohen et al., 2005, p. 36.

1.2.3.2 Donatie bij leven

Het aantal donaties bij leven is het afgelopen decennium meer dan verdubbeld (zie figuur 1.7). Over het algemeen bestaan donaties bij leven uit nierdonaties (275 nieren in 2005). Het is echter ook mogelijk om een deel van de lever van een levende donor te transplanteren. Het aantal levertransplantaties met gebruik van een levende donor is echter nog zeer gering (in 2005 werden 3 levers van levende donoren getransplanteerd)⁶⁰.

De overheid heeft zich tot nu toe altijd neutraal opgesteld ten opzichte van donatie bij leven. De doelstelling die de minister hierbij hanteert is om 'belemmeringen die zich hierbij voordoen, te minimaliseren'.⁶¹ Vanuit het veld worden initiatieven ontwikkeld om een efficiënt gebruik van organen van levende donoren te bevorderen. Een voorbeeld daarvan is het cross-over niertransplantatie programma, ook wel gepaarde donorruiel genoemd. Het uitgangspunt van dit programma, dat sinds 2004 loopt, is dat patiënten die om immunologische redenen of vanwege een incompatibele bloedgroep geen nier kunnen ontvangen van een naaste, een nier ontvangen van de naaste van een andere patiënt die met hetzelfde probleem zit, in ruil voor de nier van de eigen naaste.⁶² Hierdoor is transplantatie van een nier van een levende donor voor meer patiënten mogelijk.

Figuur 1.7 Het aantal transplantaties met nieren afkomstig van een levende donor



Bron: NTS jaarverslagen 1995-2005

1.2.3.3 Beschouwing: vergroten van de beschikbare donorpool

Door het tekort aan postmortale donororganen uit de huidige donorpool zet de overheid in op het vergroten van de donorpool door het zoeken naar nieuwe wegen voor orgaandonatie. Om de postmortale donorpool te vergroten worden in Nederland zowel organen van non heart beating donoren als van donoren ouder dan 65 jaar gebruikt voor transplantatie. Van beide programma's is niet duidelijk in hoeverre ze hebben gezorgd voor een toename van het totaal aantal orgaandonoren.

60 Nederlandse Transplantatie Stichting, 2006 (Jaarverslag 2005), p. 43.

61 TK 2005-2006, 28140 nr. 31, p. 5.

62 Klerk et al., 2004.

Een eventuele stijging van het totaal aantal donoren wordt in geval van non heart beating donatie teniet gedaan door een daling van het aantal heart beating donoren. Daarnaast concludeert de werkgroep non heart beating donatie dat op basis van hun onderzoek *'niet kan worden vastgesteld, maar ook niet worden ontkend dat non heart beating donatie is uitgevoerd ten koste van heart beating donatie'*.⁶³ Er kan dus niet worden vastgesteld of non heart beating donatie een nieuwe donorpool heeft opgeleverd.

Bij donatie door overledenen ouder dan 65 jaar zien we dat er voor Nederland geen trend waarneembaar is. Wel blijkt uit figuur 1.6 dat deze manier van doneren goed is voor grofweg 5 tot 10% van het totaal aantal orgaandonaties.

Figuur 1.7 laat duidelijk zien dat het aantal transplantaties met behulp van een orgaan dat verkregen is van een levende donor elk jaar weer toeneemt. Zoals de Gezondheidsraad in haar rapport opmerkt zal de discrepantie tussen de vraag en het aanbod donornieren afkomstig van een postmortale donor daar een rol in spelen.⁶⁴ Deze manier van doneren maakt het namelijk voor mensen die beschikken over een levende donor mogelijk om buiten de wachtlijst voor postmortale orgaandonatie om voor een transplantatie in aanmerking te komen.

1.2.4 De effecten van het orgaandonatiebeleid in Nederland

In deze laatste paragraaf van dit hoofdstuk wordt, op basis van de drie voorgaande beschouwingen, ingegaan op de vraag wat het effect is geweest van het gevoerde beleid op de registratiecijfers van het donorregister en het aantal gerealiseerde orgaandonaties in Nederland. Het gaat dus om de **nationale** cijfers, die natuurlijk niet de resultante zijn van het overheidsbeleid alleen, maar ook de resultante van inspanningen van vele anderen op aparte terreinen, al dan niet gesteund door de overheid.

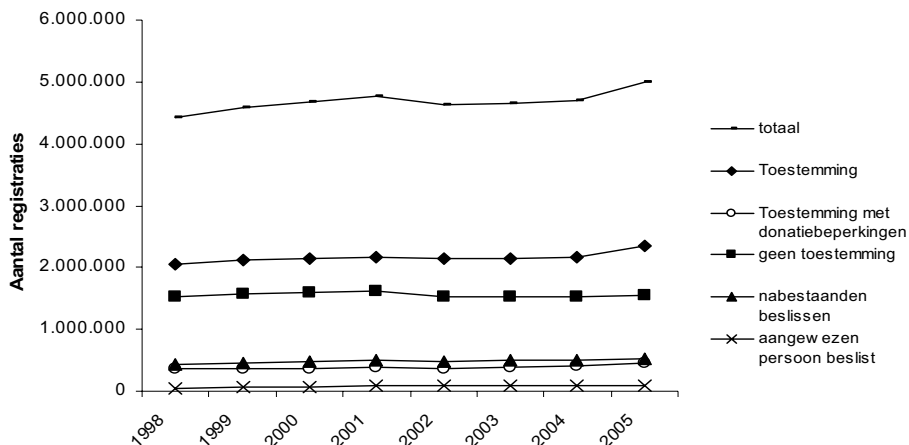
1.2.4.1 Het vergroten van de bereidheid tot doneren onder de bevolking

In paragraaf 1.2.1.4 werd geconcludeerd dat er geen precieze effecten van activiteiten bekend zijn die zich richten op *'het weten van elkaar'*. Wel zijn van een aantal (grootschalige) activiteiten die zich richten op het vergroten van het aantal registraties de effecten bekend, zoals de meicampagne met de SBS-6 tv-show, de proef met de donorregistratie bij gemeenten en de 18-jarigen mailing. Deze acties hebben ertoe bijgedragen dat het aantal geregistreerden sinds 2000 is gestegen (zie figuur 1.8)

⁶³ Dubbeld & Haase-Kromwijk, 2006, p. 4.

⁶⁴ Gezondheidsraad, 2003, p. 196.

Figuur 1.8 Aantal personen dat in het donorregister geregistreerd staat (1998-2005)



Bron: Donorregister jaarverslagen 1998-2006

Uit de figuur blijkt dat het aantal registraties sinds 2000 met 6,8% is toegenomen (van 4.670.464 in 2000 naar 4.985.922⁶⁵ in 2005). Hierbij moet wel worden opgemerkt dat er in 2002 een lichte daling heeft plaatsgevonden. Een zelfde trend is waar te nemen in het aantal personen dat met een toestemming (al dan niet met donatiebeperkingen) geregistreerd staat (met 8,6 % van 2.584.080 in 2000 naar 2.805.207 in 2005). De grootste toename van het aantal geregistreerden is waar te nemen in 2005 toen 286.079 personen meer stonden geregistreerd dan het jaar ervoor. Dit is voor een groot deel toe te schrijven aan de meicampagne waarbij op grote schaal advertenties zijn geplaatst en er een grote tv-show bij SBS-6 heeft plaatsgevonden. Deze campagne leverde 244.273 nieuwe registraties op. Daarnaast leverde de pilot in 16 gemeenten 657 nieuwe registraties op en de 18-jarigen campagne 77.839 nieuwe registraties.

1.2.4.2 Het vergroten van de effectiviteit en de efficiëntie van het proces in ziekenhuizen

Paragraaf 1.5.4 stelt vast dat orgaandonatie in de ziekenhuizen in de loop der tijd een steeds stevigere structuur heeft gekregen. Zo beschikken veel ziekenhuizen over donatiefunctionarissen, registratiesystemen en de mogelijkheid om speciale teams de uitname van organen te laten verzorgen.

Uit de evaluatierapportages van de activiteiten gericht op het proces in ziekenhuizen blijkt echter ook dat er onvoldoende inzicht is in de werkelijke effecten van de activiteiten op het aantal orgaandonoren. Zo werd zowel in het rapport van Akveld⁶⁶ als in het rapport van Haase et al.⁶⁷ geconcludeerd dat respectievelijk een stijging van het aantal raadplegingen van het donorregister en een betere herkenning van potentiële orgaandonoren uiteindelijk niet leidde tot meer orgaandonaties. Ook komt uit de evaluatierapporten niet expliciet naar voren dat er minder donoren

⁶⁵ Nederland heeft hiermee vermoedelijk het grootste register van de wereld, zie Gäbel 2003, p. 997.

⁶⁶ Akveld, 2002, p. 30.

⁶⁷ Haase et al., 2005, p. 23.

dan voorheen afvallen, bijvoorbeeld door minder familieweigeringen, tijdens het donatieproces. Het exacte weigeringspercentage van nabestaanden in Nederland is niet bekend.

Omdat niet vastgesteld kan worden in hoeverre de activiteiten gericht op het proces in ziekenhuizen tot meer postmortale orgaandonoren hebben geleid is het niet mogelijk om uitspraken te doen over de invloed van deze activiteiten op het landelijk aantal orgaandonoren.

1.2.4.3 Het vergroten van de beschikbare donorpool

Alleen donatie bij leven heeft overduidelijk bijgedragen aan het vergroten van de beschikbare donorpool, en daarmee tot meer (nier)transplantaties, zo blijkt uit paragraaf 1.6.3. Van non heart beating donatie en het ESP, beiden gericht op het vergroten van de postmortale donorpool, kan niet eenduidig worden vastgesteld of ze bijdragen aan het vergroten van de donorpool. Het aantal non heart beating donaties is in de afgelopen jaren weliswaar sterk toegenomen, maar daar staat tegenover dat het aantal heart beating donaties is afgenomen. Doordat *'niet kan worden vastgesteld, maar ook niet kan worden ontkend dat non heart beating donatie is uitgevoerd ten koste van heart beating donatie'*, blijft het belangrijk om ervoor te waken dat er geen substitutie plaatsvindt. Van het ESP is alleen een evaluatierapportage bekend waarin wordt vastgesteld dat dit programma voor de Eurotransplant landen een stijging van het aantal orgaandonoren tot gevolg heeft gehad. Volgens de cijfers van de NTS blijkt deze stijging voor Nederland niet zozeer op te gaan. Wel moet hierbij worden opgemerkt dat het gebruik van organen van mensen boven de 65 jaar over de jaren heen toch gemiddeld zo'n 7% van het jaarlijks aantal orgaandonoren betrof.

Uiteindelijk blijkt dus alleen donatie bij leven met zekerheid de donorpool te vergroten. Dit leidt tot meer orgaantransplantaties per jaar in Nederland. De activiteiten gericht op het vergroten van de postmortale donorpool hebben tot nu toe niet geleid tot een stijging van het landelijk aantal postmortale orgaandonoren.

1.2.5 De analyse van de effecten van het beleid in Nederland

Deelonderzoek 1 richt zich op een nationale analyse van de afzonderlijke effecten van de uitgevoerde activiteiten. De in Nederland uitgevoerde activiteiten richten zich in hoofdlijnen op drie aspecten van orgaandonatie:

- 1 het vergroten van de bereidheid tot doneren onder de bevolking;
- 2 het vergroten van de effectiviteit en de efficiëntie van het proces in ziekenhuizen;
- 3 het vergroten van de beschikbare donorpool.

De effecten van activiteiten gericht op het vergroten van het aantal registraties in het Donorregister zijn doorgaans bekend. Met name de meicampagne in 2005 met een grote tv-show heeft veel nieuwe registraties (244.273) opgeleverd. Daarnaast levert de 18-jarigen mailing jaarlijks ook veel nieuwe registraties op (77.839 in 2005). In de ziekenhuizen is inmiddels een stevige structuur aanwezig ter ondersteuning van de donorwerving. Deze structuur zorgt er onder andere voor dat er een betere donorherkenning is en dat de uitname van organen efficiënter is geregeld. Bovendien moet een nieuw

verplicht registratiesysteem het proces en de uitkomsten van donorwerving in de ziekenhuizen inzichtelijker maken. Tenslotte blijkt dat het donatie bij leven programma veel extra transplantaties mogelijk maakt.

1.3 Deelonderzoek 2: Een internationale analyse van de effecten van het beleid gericht op het vergroten van het aantal orgaandonoren

Ook in de ons omringende landen is er een groot tekort aan orgaandonoren. Daarom ontwikkelen ook deze landen beleid om het aantal orgaandonaties te doen stijgen. Dit roept de vraag op hoe effectief het Nederlandse beleid is in vergelijking met dat van andere landen, waarbij rekening wordt gehouden met verschillen in voor orgaandonatie relevante mortaliteit. Deze paragraaf richt zich op het tweede deelonderzoek van dit hoofdstuk en bespreekt de internationale vergelijking van de effecten van orgaandonatiebeleid in de verschillende landen.

De doelstelling van dit deelonderzoek is dan ook om inzicht te verkrijgen in het verschil in effectiviteit van het orgaandonatiebeleid van voor de invoering van de WOD tot eind 2005 in Nederland en het verschil in effectiviteit van het orgaandonatiebeleid tussen Nederland en andere West-Europese landen in diezelfde periode waarbij gecorrigeerd wordt voor verschillen in relevante mortaliteit.

Voor deze internationale vergelijking worden, net als tijdens 2^e evaluatie van de wet op de orgaandonatie,⁶⁸ de volgende 10 landen met elkaar zijn vergeleken: België, Duitsland, Frankrijk, Italië, Nederland, Oostenrijk, Spanje, het Verenigd Koninkrijk, Zweden en Zwitserland.

1.3.1 Methode van de internationale analyse

De donatiecijfers van de 10 West-Europese landen

Uitgangspunt voor de vergelijking van de effectiviteit van orgaandonatiebeleid is het resultaat dat met het beleid behaald wordt, het aantal orgaandonaties per miljoen inwoners (p.m.i.). Een veel voorkomend probleem bij de vergelijking van internationale cijfers op het gebied van orgaandonatie is dat de cijfers op verschillende definities zijn gebaseerd. Ondanks pogingen om aan begrippen een en dezelfde definitie te verbinden, blijkt dit in de praktijk nog niet het geval.⁶⁹ Daarom zijn in deze studie de cijfers niet aan de hand van begrippen, maar aan de hand van de meest gehanteerde definities opgevraagd. Helaas registreren landen niet altijd de cijfers op dezelfde manier waardoor het niet mogelijk was van alle landen cijfers te verkrijgen die allemaal voldeden aan dezelfde definitie. Daar waar de cijfers van een land afwijken van de cijfers van de rest van de landen wordt dat nadrukkelijk benoemd.

De donatiecijfers, die gebruikt zijn in dit deelonderzoek, zijn grotendeels afkomstig van de nationale transplantatiecentra. De manier van registreren van orgaandonatieopbrengsten verschilt per land. Op dit moment kunnen alle landen wel cijfers opleveren volgens de definitie die door de Raad van Europa

⁶⁸ Friele et al., 2004.

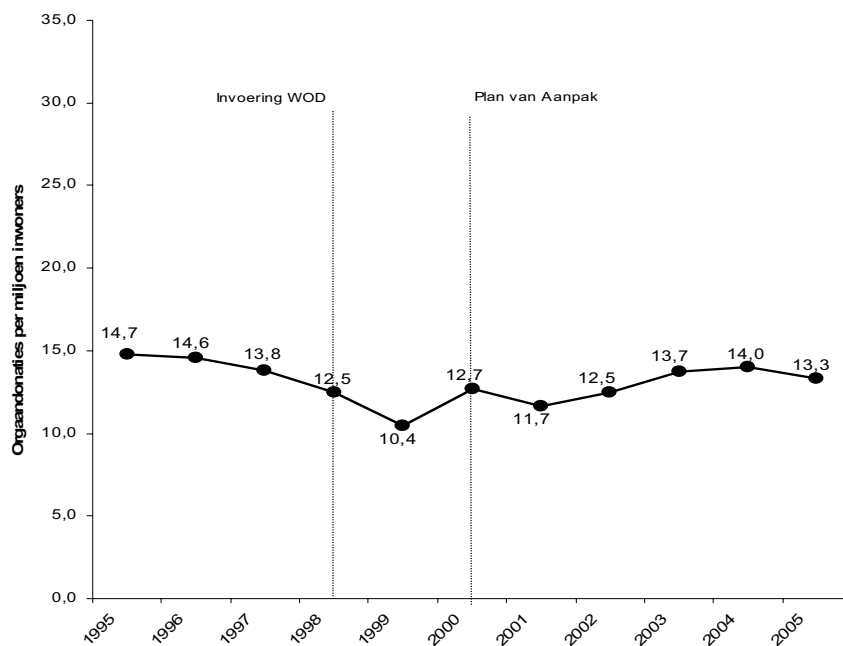
⁶⁹ Council of Europe, 1999.

gehanteerd wordt. Centraal in die definitie staat het aantal donoren waarvan minstens 1 orgaan is uitgenomen voor transplantatie. Daarnaast wordt er door de meeste landen ook geregistreerd van hoeveel donoren er minstens 1 orgaan daadwerkelijk is getransplanteerd. Tijdens de uitvoering van dit deelonderzoek bleek dat volgens deze definitie 7 landen hun donatiecijfers vanaf 1995 konden leveren, terwijl volgens de ruimere definitie van de Raad van Europa slechts 3 landen vanaf 1995 hun cijfers konden leveren. Daarom is ervoor gekozen deze (strengere) definitie te gebruiken (het aantal donoren waarvan ten minste 1 orgaan daadwerkelijk is getransplanteerd).

Non heart beating donatie neemt alleen in Nederland een aanzienlijk deel van het totaal aantal orgaandonaties in en is daarmee dus een typisch nationaal fenomeen.⁷⁰ Daarom is er bij deze internationale vergelijking geen onderscheid gemaakt tussen heart beating en non heart beating orgaandonatie.

De trendlijn uit figuur 1.9 geeft het aantal orgaandonaties (p.m.i.) in Nederland weer waarvan minstens 1 orgaan is gebruikt voor transplantatie.

Figuur 1.9 Het aantal orgaandonaties per miljoen inwoners in Nederland (1995-2005)



Cijfers volgens de definitie: "een orgaandonor is iemand van wie tenminste 1 orgaan uitgenomen is en gebruikt is voor een transplantatie"

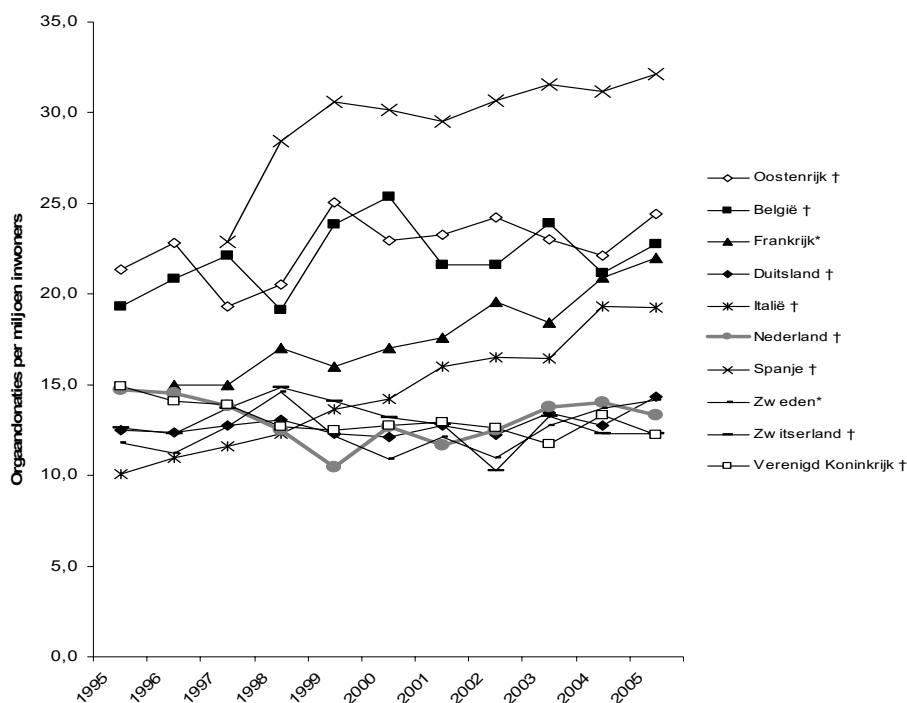
Bron: Eurotransplant International

⁷⁰ Coppen et al., 2005, p. 1279.

Uit de figuur blijkt dat tot 2000 het aantal orgaandonaties (p.m.i.) structureel daalt. De figuur laat zien dat tijdens en vlak na de invoering van de WOD (1998) het gewenste effect van een stijging van het aantal orgaandonoren uitbleef. Sinds 2000, het jaar dat het plan van aanpak van start ging, is het aantal orgaandonaties (p.m.i.) weer voorzichtig toegenomen. We zien dat in 2005 het aantal donoren weer wat lager is dan in 2004. Of dit een eenmalige gebeurtenis is, zoals in 2001, is natuurlijk nog niet bekend.

Figuur 1.10 geeft de ontwikkeling van het aantal orgaandonoren per land weer waarvan minstens 1 orgaan is gebruikt voor transplantatie, behalve voor Frankrijk en Zweden. Voor die landen is het aantal orgaandonoren weergegeven waarvan minstens 1 orgaan is uitgenomen met het doel het te transplanteren.

Figuur 1.10 Het aantal orgaandonaties per miljoen inwoners in 10 Europese landen (1995-2005)



† Cijfers volgens de definitie: "een orgaandonor is iemand van wie tenminste 1 orgaan uitgenomen is en gebruikt is voor een transplantatie"

* Cijfers volgens de definitie: "een orgaandonor is iemand van wie tenminste 1 orgaan uitgenomen is voor transplantatie"

Bronnen: België, Duitsland, Nederland & Oostenrijk: Eurotransplant International, Frankrijk: L'Agence de la Biomédecine, Italië: Centro Nazionale Trapianti, Spanje: Organización Nacional de Trasplantes, Verenigd Koninkrijk: UK Transplant, Zweden: Socialstyrelsen, Zwitserland: Swisstransplant

Uit figuur 1.10 blijkt dat er grote verschillen bestaan in het aantal orgaandonoren (p.m.i.) tussen landen. Wat in deze figuur opvalt is dat er een aantal landen is dat vrijwel jaarlijks meer orgaandonoren heeft. Dit zijn Spanje, Italië en Frankrijk. Daarnaast zijn er ook een aantal landen

waarbij het aantal orgaandonaties structureel stabiel (en laag) blijft, zoals het Verenigd Koninkrijk, Duitsland, Zwitserland, Zweden en Nederland. België en Oostenrijk vertonen een vrij grillige trend, maar werven gemiddeld wel meer donoren dan andere landen.

De voor orgaandonatie relevante mortaliteit

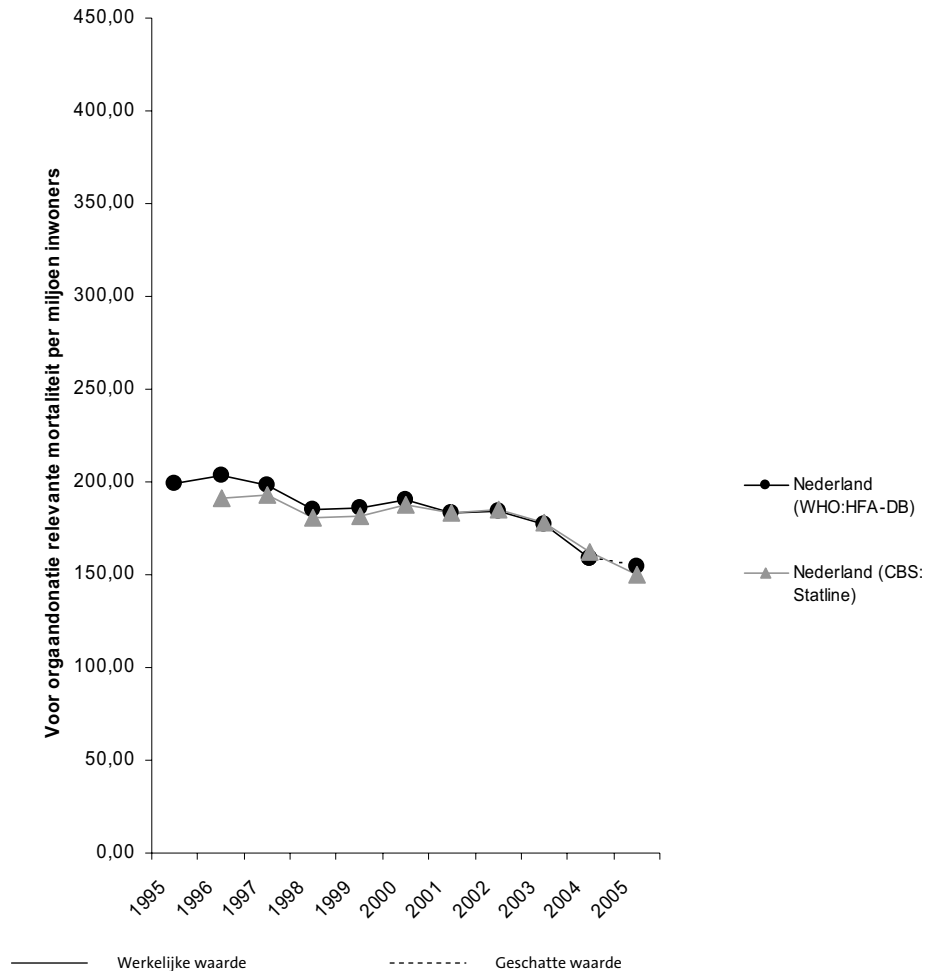
Voor een valide analyse van de effectiviteit van het orgaandonatiebeleid in een land en tussen landen is het echter noodzakelijk om voor de invloeden van andere factoren, zoals de effecten van het beleid van andere ministeries, te corrigeren. In dit deelonderzoek is het aantal donaties p.m.i. van een land daarom gecorrigeerd voor het aantal sterfgevallen p.m.i. in de mortaliteitscategorïen CVA en (verkeers)ongeval.

De Health For All Database (HFA-DB) van de World Health Organization (WHO) is een online database met gezondheidsstatistieken van 52 landen. Met behulp van deze database is vastgesteld hoeveel mensen (p.m.i) er in het afgelopen decennium zijn overleden aan een CVA of een (verkeers)ongeval. De database levert echter alleen de mortaliteitscijfers voor de leeftijdscategorie van 0 tot en met 64 jaar of de mortaliteitscijfers van alle leeftijden bij elkaar. Aangezien de meeste orgaandonoren voor hun 65^e levensjaar zijn gestorven is ervoor gekozen om de mortaliteitscijfers tot en met 64 jaar uit de database te gebruiken.

Een ander nadeel van deze database is dat de meest recente cijfers nog niet in de database zijn opgenomen. Omdat de dalende trend voor de relevante mortaliteit de afgelopen paar jaar voor de meeste landen redelijk stabiel is lijkt het veilig om de ontbrekende gegevens te schatten. De geschatte mortaliteit wordt in de figuur aangegeven met een gestippelde lijn. Deze waarden zijn geschat aan de hand van de richtingscoëfficiënten van de voorgaande jaren en betreffen doorgaans de laatste paar jaar. Alleen voor België was het noodzakelijk voor een langere periode de relevante mortaliteitscijfers te schatten.

Figuur 1.11 geeft de voor orgaandonatie relevante mortaliteitscijfers voor Nederland weer. Voor 2005 is, op basis van de voorgaande jaren, de mortaliteit geschat.

Figuur 1.11 De voor orgaandonatie relevante mortaliteit p.m.i.in Nederland voor personen van 0-64 jaar (1995-2005)

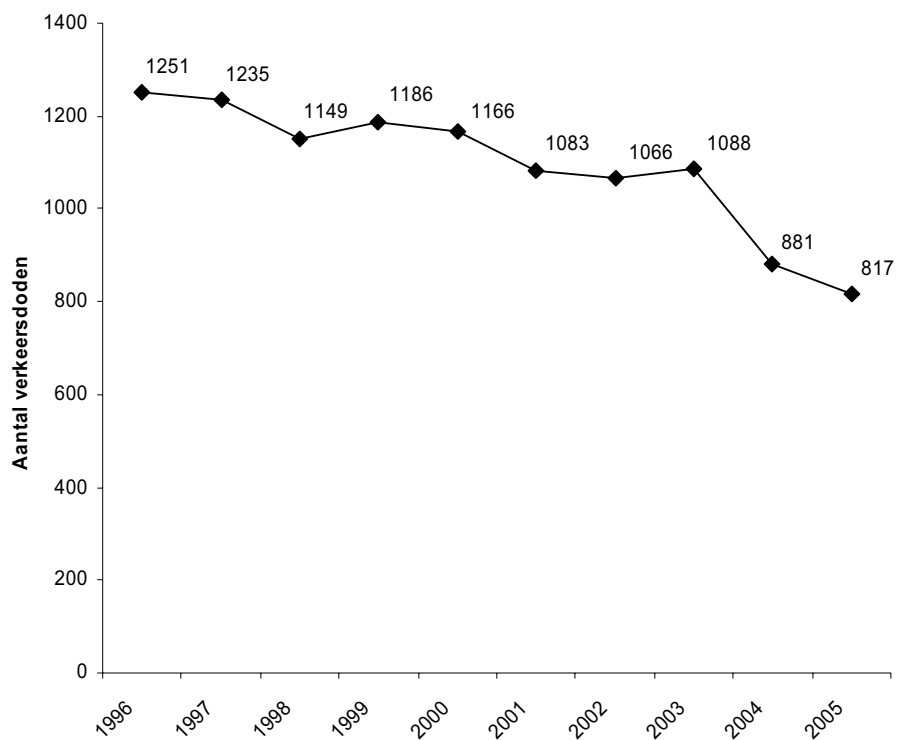


Bronnen: WHO HFA-DB (update van juni 2006) & CBS Statline (update van mei 2006)

De figuur laat zien dat de relevante mortaliteit voor personen van 0 tot en met 64 jaar jaarlijks daalt. Dit betekent dat er elk jaar minder personen overlijden ten gevolge van een (verkeers)ongeval of aan een CVA. Al met al is de voor orgaandonatie relevante mortaliteit sinds 1995 met ongeveer 25% afgenomen. Aangezien ongeveer 80% van de orgaandonoren is overleden ten gevolge van een (verkeers)ongeval of aan een CVA betekent dit dat het aantal potentiële donoren in Nederland de afgelopen jaren flink is gedaald.

Een vergelijking van de mortaliteitscijfers van de WHO en het CBS (Statline) laat zien dat de waarde die geschat is op basis van de WHO cijfers hoger uitvalt dan uit het werkelijke cijfer van het CBS over 2005 blijkt. Dit komt doordat het aantal verkeersdoden in 2005, net als in het jaar daarvoor, sterker is gedaald dan in de periode tot 2003 het geval was (zie figuur 1.12).

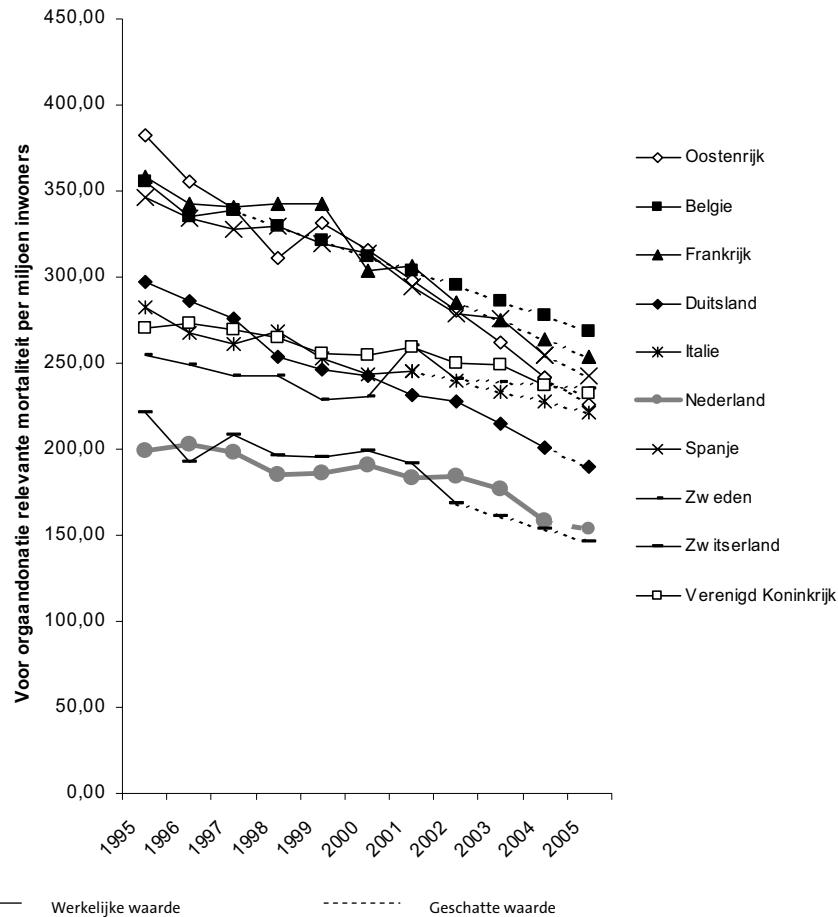
Figuur 1.12 Het totaal aantal verkeersdoden in Nederland (1996-2005)



Bron: CBS Statline (update van mei 2006)

Figuur 1.13 geeft de voor orgaandonatie relevante mortaliteit weer voor personen van 0 tot 64 jaar in de 10 West-Europese landen. Omdat in de WHO HFA database de mortaliteitscijfers voor de meest recente jaren ontbreken zijn deze op basis van de trend uit de voorgaande jaren geschat. Voor België was het noodzakelijk om over een langere periode de mortaliteitscijfers te schatten.

Figuur 1.13 De voor orgaandonatie relevante mortaliteit p.m.i. in 10 Europese landen voor personen van 0-64 jaar (1995-2005)



Bron: WHO HFA-DB (update van juni 2006)

Figuur 1.13 laat zien dat de voor orgaandonatie relevante mortaliteit in vrijwel alle landen in de afgelopen jaren is gedaald. In Zweden is rond 2001 een stijging van de relevante mortaliteit waar te nemen. Dit komt door een stijging van het aantal (verkeers)ongevallen. Een eenduidige verklaring is hiervoor niet te vinden. Nilsson et al (2002) stellen in hun rapportage over de ontwikkelingen van het verkeersveiligheidsbeleid in Zweden dat de verkeersdruk van 1994 tot en met 2001 is toegenomen in het land, dat de gemiddelde snelheid is verhoogd en dat de gemiddelde bestuurder ouder is geworden. Daartegenover staat dat er inmiddels meer auto's rondrijden met airbags, dat de wegen veiliger zijn gemaakt en dat er een wet is ingevoerd die het gebruik van winterbanden verplicht stelt in het land.⁷¹

Met name de landen die in 1995 een relatief hoge mortaliteit kenden vertonen een sterke daling. Hierdoor wordt het verschil tussen de landen wat betreft de mortaliteitscijfers kleiner. De figuur laat

⁷¹ Nilsson et al., 2002, pp. 8-10

tevens zien dat de uitgangspositie voor orgaandonatie in alle landen moeilijker is geworden. Voor alle landen geldt dat er minder mensen overlijden aan een oorzaak waarbij ze geschikt zouden kunnen als orgaandonor.

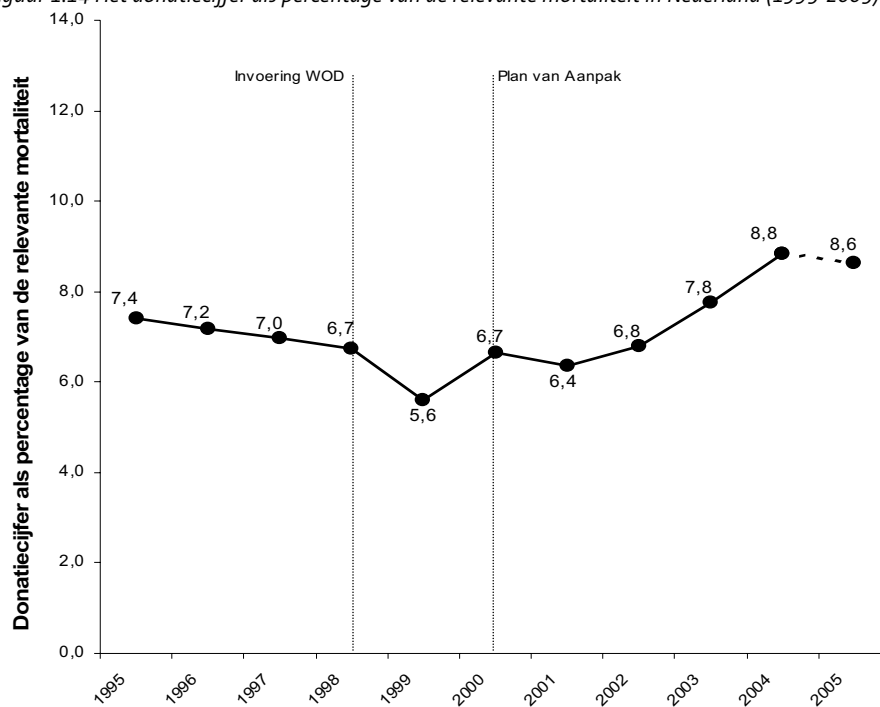
1.3.2 Resultaten

De correctie van het aantal orgaandonaties voor de relevante mortaliteit

In deze paragraaf wordt de correctie van het aantal orgaandonaties p.m.i. voor de relevante mortaliteit weergegeven door middel van het donatiecijfer als percentage van die relevante mortaliteit. Dit gecorrigeerde donatiecijfer geeft dus aan in welke mate men in een land in staat is om donoren te werven uitgaande van het aantal mensen dat in een voor orgaandonatie relevante mortaliteitscategorie overlijdt. Hiermee geeft dit cijfer een maat voor de resultaten dat een land boekt op het gebied van donorwerving.

Figuur 1.14 geeft het donatiecijfer als percentage van de relevante mortaliteit voor Nederland weer. Deze cijfers zijn berekend met behulp van de gegevens uit figuur 1.9 en figuur 1.11.

Figuur 1.14 Het donatiecijfer als percentage van de relevante mortaliteit in Nederland (1995-2005)



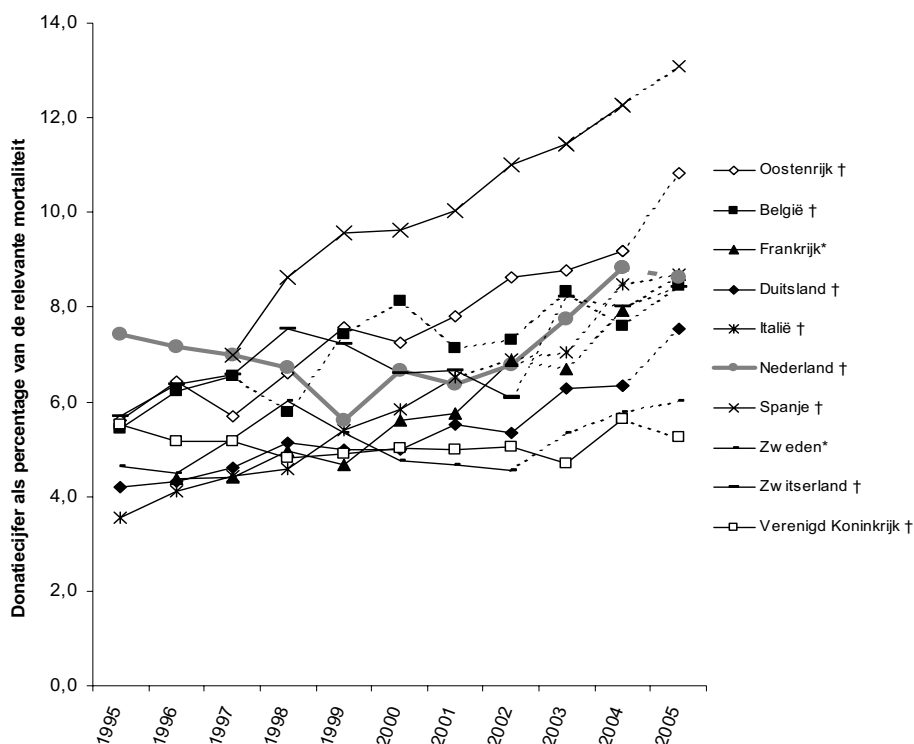
Cijfers volgens de definitie: "een orgaandonor is iemand van wie tenminste 1 orgaan uitgenomen is en gebruikt is voor een transplantatie"

————— Werkelijke waarde - - - - - Geschatte waarde

De figuur laat wederom een negatieve trend zien tot 2000 met een grote dip vlak na de introductie van de WOD. Vanaf 2000, na de introductie van het plan van aanpak, zien we dat het donatiecijfer als percentage van de relevante mortaliteit sterk toeneemt, met name van 2001 tot en met 2004. Deze stijging wordt echter onderbroken in 2005. Omdat het aantal verkeersdoden in de laatste jaren sterker is gedaald dan in de jaren daarvoor (zie figuur 1.12) en het aantal verkeersdoden voor 2005 nog niet in de WHO HFA database was opgenomen is het aannemelijk dat het geschatte donatiecijfer voor 2005 in werkelijkheid hoger uitvalt.

De ontwikkeling van het donatiecijfer als percentage van de relevante mortaliteit voor de 10 onderzochte landen is weergegeven in figuur 1.15. De trends uit de figuur zijn berekend met behulp van de gegevens uit de figuren 1.10 en 1.13.

Figuur 1.15 Donatiecijfer als percentage van de relevante mortaliteit in 10 Europese landen (1995-2005)



† Cijfers volgens de definitie: "een orgaandonor is iemand van wie tenminste 1 orgaan uitgenomen is en gebruikt is voor een transplantatie"

* Cijfers volgens de definitie: "een orgaandonor is iemand van wie tenminste 1 orgaan uitgenomen is voor transplantatie"

— Werkelijke waarde - - - - - Geschatte waarde

Uit de figuur komt naar voren dat in de loop der jaren de verschillen tussen landen sterk zijn toegenomen. Dit komt met name door een aantal landen, zoals Spanje en Oostenrijk, die een sterke toename van het donatiecijfer als percentage van de relevante mortaliteit laten zien. Daarnaast blijkt uit de figuur dat Nederland in 1995 nog het hoogste gecorrigeerde donatiecijfer van de onderzochte landen had. In 1999 is dat cijfer gedaald en bevindt Nederland zich in de middenmoot. In 2005 heeft Nederland zich echter weer een met velen gedeelde top 3 positie verworven.

Aan de hand van een regressieanalyse zijn de richtingscoëfficiënten voor de donatiecijfers als percentage van de relevante mortaliteit van de verschillende landen berekend (zie tabel 1.4). In de tabel is tevens een rangorde aangebracht waarbij het best presterende land in de kolom rangnummer 1 heeft gekregen en het slechts presterende land rangnummer 10. De significantie in de tabel geeft aan of er sprake is van een structurele stijging of daling over de betreffende periode.

Tabel 1.4 Richtingscoëfficiënten (RiCo) van de trends van het donatiecijfer als percentage van de relevante mortaliteit per land in verschillende tijdsvlakken (1995-2005)

| | 1995-2005 | 1995-1999 | 2000-2005 |
|---------------------|----------------|----------------|----------------|
| | RiCo (rangnr.) | RiCo (rangnr.) | RiCo (rangnr.) |
| Spanje | 0,682 (1)* | 1,288 (1) | 0,715 (1)* |
| Italië | 0,512 (2)* | 0,416 (3)* | 0,577 (4)* |
| Frankrijk | 0,477 (3)* | 0,144 (8) | 0,620 (3)* |
| Oostenrijk | 0,460 (4)* | 0,413 (4) | 0,632 (2)* |
| Duitsland | 0,279 (5)* | 0,239 (7)* | 0,463 (6)* |
| België | 0,262 (6)* | 0,354 (5) | 0,116 (9) |
| Zwitserland | 0,198 (7)* | 0,428 (2)* | 0,436 (7)* |
| Nederland | 0,145 (8) | -0,402 (10)* | 0,517 (5)* |
| Zweden | 0,081 (9) | 0,295 (6) | 0,306 (8)* |
| Verenigd Koninkrijk | -0,001 (10) | -0,162 (9)* | 0,078 (10) |

* de door regressieanalyse aangegeven significantie wijst erop of deze RiCo significant van nul afwijkt en dus **structureel** stijgt/daalt ($P < 0,05$)

Tabel 1.4 laat zien dat de richtingscoëfficiënt van het relatieve donatiecijfer voor Nederland in de periode van 1995 tot en met 2005 niet van nul afwijkt. Ook de richtingscoëfficiënten van Zweden en het Verenigd Koninkrijk wijken niet van nul af. De overige deelnemende landen laten een significante toename van het gecorrigeerde donatiecijfer zien. Dat deze landen een significant positieve richtingscoëfficiënt hebben houdt in dat ondanks de kleiner wordende pool van overledenen die geschikt zijn voor orgaandonatie het aantal donaties in die landen relatief toeneemt. Dat er gemiddeld genomen in die periode in Nederland, Zweden en het Verenigd Koninkrijk geen stijging of daling was waar te nemen van het gecorrigeerde donatiecijfer geeft aan dat het orgaandonatiebeleid in die landen in die periode niet effectiever is geworden. Nederland bevindt zich voor die periode op de achtste plaats. In vergelijking met 1995 waren er in 2005 in Nederland nauwelijks meer donoren uitgaande van de beschikbare donorpool. Uit figuur 1.9 bleek echter al dat er op dit gebied voor Nederland 2 periodes zijn te onderscheiden. Een periode tot 2000, waarin de WOD werd geïntroduceerd, en een periode na

2000 waarin gewerkt werd aan de uitvoering van het plan van aanpak.

Voor Spanje, Zwitserland en Zweden laat tabel 1.4 overigens zien dat de richtingscoëfficiënt over de periode 1995-2005 lager is dan over de periode 1995-1999 en 2000-2005 afzonderlijk. Dit komt doordat de trend van het gecorrigeerde donatiecijfer van die landen over een korte periode van 5-6 jaar een grilliger verloop kent dan over een periode van 11 jaar.

Voor de periode van 1995 tot 2000 zien we dat het gecorrigeerde donatiecijfer voor Nederland een significant negatieve richtingscoëfficiënt heeft en dus een structureel dalende trend vertoont. Het beleid dat in die periode gevoerd werd leidde niet tot meer orgaandonoren, maar lijkt zelfs tot minder orgaandonoren te hebben geleid. In diezelfde periode laat Spanje een grote stijging van het donatiecijfer zien. De stijging is echter tijdens de regressieanalyse niet significant gebleken. Dit komt doordat de donatiecijfers over 1995 en 1996 voor Spanje ontbreken en daardoor de donatiecijfers als percentage van de mortaliteit niet berekend kon worden.

De positieve richtingscoëfficiënten in de periode 2000 tot en met 2005 uit de tabel geven aan dat voor alle landen geldt dat het gecorrigeerde donatiecijfer in afgelopen jaren is toegenomen. Als we de richtingscoëfficiënten voor deze periode in rangorde zetten dan zit Nederland met de 5^e plaats ergens in de middenmoot. Het gecorrigeerde donatiecijfer voor Nederland vertoont voor deze periode een significante stijging. Dit leidt tot de conclusie dat het beleid dat sinds 2000 in Nederland is gevoerd, in het licht van een kleiner wordende donorpool, jaarlijks meer orgaandonoren heeft opgebracht. Wel zien we dat het geschatte donatiecijfer als percentage van de relevante mortaliteit voor Nederland in 2005 lager is dan in 2004, waarmee het de stijgende trend vooralsnog afvlakt. Voor de internationale vergelijkbaarheid is het geschatte donatiecijfer voor Nederland voor 2005 berekend aan de hand van het geschatte mortaliteitscijfer op basis van de cijfers van de WHO. Figuur 1.11 laat zien dat dat cijfer hoger is ingeschat dan het werkelijke cijfer van het CBS laat zien. Dit valt te verklaren door de sterke daling van het aantal verkeersslachtoffer in de afgelopen jaren. Dat er in Nederland in 2005 in werkelijkheid minder verkeersdoden zijn gevallen betekent dat het geschatte donatiecijfer als percentage van de relevante mortaliteit in 2005 in werkelijkheid wat groter zal zijn dan nu op basis van geschatte waarden in figuren 1.14 en 1.15 naar voren komt.

Met name Spanje vertoont een voortdurend stijgende trend van het gecorrigeerde donatiecijfer. Dit roept de vraag op hoe het komt dat Spanje het zo goed doet. Het lijkt erop dat dit samenhangt met een combinatie van factoren. Naast dat de uitgangspositie voor Spanje gunstiger is vanwege een hogere relevante mortaliteit dan in Nederland, wordt Spanje ook geroemd om zijn orgaandonatiesysteem, het Spaanse model. Dit model kenmerkt zich door coördinatie op drie niveaus (nationaal, regionaal en lokaal) ondersteund door getrainde, toegewijde en sterk gemotiveerde artsen, die de leiding hebben over het hele proces van orgaandonatie.⁷²

Dat landen zoals Spanje, Italië, Frankrijk en Oostenrijk het steevast beter doen dan Nederland leidt niet automatisch tot de conclusie dat het voor Nederland mogelijk is om door middel van het invoeren van het beleid uit die landen spectaculaire resultaten, zoals in Spanje, te behalen. Hoe het orgaandonatiebeleid er in andere landen uitziet is voor een deel afhankelijk van de manier waarop

72 Matesanz & Miranda, 2002.

artsen, verpleegkundigen, patiënten en familie van patiënten met elkaar omgaan. Deze omgangsvormen zijn niet makkelijk vanuit het ene land naar het andere land over te plaatsen. Dit betekent niet dat het succes van het Spaanse model geen gevolgen heeft gehad voor de organisatie van de orgaandonatie in Nederland. Dit geldt bijvoorbeeld voor de introductie van donatiefunctionarissen. Een ander essentieel element in het Spaanse model is de voortdurende benchmark van ziekenhuizen, gekoppeld aan verbeteractiviteiten voor de minder goed presterende ziekenhuizen. De keuze van de NTS om een benchmark van Nederlandse ziekenhuizen te introduceren kan ook gezien worden als een Nederlandse invulling van, een aspect van, het Spaanse model.

1.3.3 *De effecten van het Nederlandse orgaandonatiebeleid in vergelijking met de effecten behaald in het buitenland*

De centrale vraag in deelonderzoek 2 luidt hoe effectief het Nederlandse beleid is in vergelijking met dat van andere landen, waarbij rekening wordt gehouden met verschillen in voor orgaandonatie relevante mortaliteit. Daarom is de effectiviteit van het orgaandonatiebeleid, uitgedrukt in het donatiecijfer als percentage van de mortaliteit, tussen 10 landen vergeleken en is gekeken of er zich specifieke trends hebben voorgedaan in de periode 1995-2000.

Op basis van de resultaten uit figuur 1.14 en de richtingscoëfficiënten uit tabel 1.4 valt op te maken dat de effectiviteit van het Nederlandse orgaandonatie beleid twee periodes kent. Tot 2000 werden er geen zichtbare resultaten geboekt. De effectiviteit van het Nederlandse beleid in die periode nam, ten opzichte van de andere landen, zelfs af. Met name in die periode richtte de overheid zich op de invoering en de implementatie van de WOD. Sinds 2000 beschikt Nederland over aanvullende beleid om tot meer orgaandonaties te komen met 'het plan van aanpak'.⁷³ Het effect van het toegenomen aantal activiteiten wordt weerspiegeld in een structureel stijgende trend van het aantal orgaandonaties (gecorrigeerd voor de relevante mortaliteit). Hierdoor bevindt Nederland zich nu in de middenmoot wat betreft het succes van het orgaandonatiebeleid. In feite heeft Nederland vanaf 2000 de dalende trend van voor 2000 gecorrigeerd.

1.4 Nabeschuiving

De centrale vraag van dit hoofdstuk was inzicht te verkrijgen in de effecten van de activiteiten die de overheid heeft ingezet om het aantal orgaandonaties te bevorderen en om vast te stellen of het Nederlandse orgaandonatie beleid succesvol is. Daartoe zijn twee deelonderzoeken uitgevoerd.

Deelonderzoek 1 richtte zich op een nationale analyse van de afzonderlijke effecten van de uitgevoerde activiteiten. De in Nederland uitgevoerde activiteiten richten zich in hoofdlijnen op drie aspecten van orgaandonatie:

- 1 het vergroten van de bereidheid tot doneren onder de bevolking;
- 2 het vergroten van de effectiviteit en de efficiëntie van het proces in ziekenhuizen;
- 3 het vergroten van de beschikbare donorpool.

⁷³ Zie 'het plan van aanpak'.

Uit de analyse van de activiteiten gericht op het vergroten van de bereidheid onder de bevolking bleek dat van activiteiten gericht op het vergroten van het aantal registraties in het Donorregister doorgaans bekend is of ze effect hebben. Met name de meicampagne in 2005 met een grote tv-show heeft veel nieuwe registraties (244.273) opgeleverd. Daarnaast levert de 18-jarigen mailing jaarlijks ook veel nieuwe registraties op (77.839 in 2005).

In de ziekenhuizen is inmiddels een stevige structuur aanwezig ter ondersteuning van de donorwerving. Deze structuur zorgt er onder andere voor dat er een betere donorherkenning is en dat de uitname van organen efficiënter is geregeld. Bovendien moet een nieuw verplicht registratiesysteem het proces en de uitkomsten van donorwerving in de ziekenhuizen inzichtelijker maken.

Tenslotte blijkt uit de analyse dat het donatie bij leven programma veel extra transplantaties mogelijk maakt. De activiteiten gericht op het vergroten van de postmortale donorpool nemen weliswaar een belangrijk deel in van het totaal aantal postmortale orgaandonoren,⁷⁴ ze hebben echter niet geleid tot een stijging van het landelijk aantal postmortale orgaandonoren.

Omdat voor geen van de individuele activiteiten een relatie kan worden gelegd met de ontwikkeling van het aantal orgaandonoren kan op basis van deelonderzoek 1 niet worden vastgesteld of het aanvullende beleid heeft geleid tot meer orgaandonaties in Nederland.

Deelonderzoek 2 richtte zich op een internationale vergelijking van de effecten die Nederland ten opzichte van andere landen heeft behaald met het orgaandonatie beleid. Op basis van de resultaten uit figuur 1.14 en de richtingscoëfficiënten uit tabel 1.4 valt op te maken dat de effectiviteit van het Nederlandse orgaandonatie beleid sinds het opstellen van het plan van aanpak in 2000 wordt gekenmerkt door een structureel stijgende trend van het aantal orgaandonaties als percentage van de relevante mortaliteit. Hierdoor bevindt Nederland zich nu in de middenmoot wat betreft het succes van het orgaandonatiebeleid. In feite heeft Nederland vanaf 2000 de dalende trend van voor 2000 gecorrigeerd. In 2005 had Nederland zich weer een met velen gedeelde top 3 positie verworven. Het is daarbij belangrijk dat deze cijfers de resultante zijn van de inspanningen van velen, niet alleen van de overheid. De conclusie van deelonderzoek 2 is dat het aanvullende beleid in de afgelopen jaren zijn vruchten heeft afgeworpen, maar dat Nederland de koppositie in 1995 niet heeft teruggewonnen.

74 In 2005 was 46,5% van het totaal aantal orgaandonaties een non heart beating donatie en 11% van het totaal aantal donaties een donatie van een persoon ouder dan 65 jaar.



2

Nabestaanden en orgaandonatie

2.1 Inleiding

Op 31 december 2005 stond in Nederland 40% van de inwoners ouder dan 18 jaar ingeschreven in het Donorregister. Van 4,9 miljoen inschrijvingen geeft 47% toestemming voor donatie zonder beperkingen en 9% met beperkingen. Van de ingeschrevenen geeft 31% aan geen donor te willen zijn en 13% dat zij de beslissing aan nabestaanden overlaten (NTS, 2005). Dit laatste betekent dat wanneer zij overlijden, toestemming gevraagd moet worden aan hun nabestaanden. Internationaal schommelt het percentage familieweigeringen tussen de 30% en 50%. Daaronder vallen ook familieweigeringen in het geval dat de overledene had aangegeven wel donor te willen zijn. Nabestaanden spelen een cruciale rol in het proces van orgaanverwerving. Zij zijn meestal degenen die een doorslaggevende stem hebben wanneer het gaat om toestemming voor of het weigeren van donatie van organen van hun naasten. In dit hoofdstuk staan deze nabestaanden centraal.

Beïnvloeding van het publiek

Internationaal komt uit opiniepeilingen naar voren dat een grote meerderheid van de bevolking positief staat ten opzichte van orgaandonatie⁷⁵. In de praktijk blijkt echter dat een veel lager percentage ook daadwerkelijk toestemming geeft voor donatie van eigen organen of die van een naaste⁷⁶. Als de overledene een laatste wens heeft laten vastleggen of aan de nabestaanden heeft laten weten, blijkt deze in de praktijk door de nabestaanden te worden gevolgd⁷⁷. Als men donor wil zijn kan het laten weten aan familieleden van de laatste wens ten aanzien van orgaandonatie of het schriftelijk laten vastleggen in bijvoorbeeld een donorregister dus een positief effect hebben op het aantal toestemmingen. Omgekeerd geldt echter ook dat het meedelen dat men geen donor wil zijn, effect zal hebben op het aantal weigeringen.

Ondanks het grote aantal publicaties over het beïnvloeden van het publiek, is het onduidelijk welke interventies aantoonbaar leiden tot blijvende effecten op het aantal actieve registraties.

75 Sanner, 1994; Guadagnoli & Christiansen, 1999; Rosendal et al., 2001; Friele et al., 2004.

76 Schutt et al., 1995; Cosse & Weisenberger, 2000; Rosendal et al., 2001.

77 Siminoff, 2001; Ploeg et al., 2003.

Interventies in ziekenhuizen

Uit de internationale literatuur blijkt dat ook de ziekenhuizen niet hebben stilgezeten en hun best doen om het aantal donaties te vergroten. De interventies zijn vooral gericht op: a) detectie van potentiële donoren, b) uitbreiding van het aantal postmortale donoren door het opzetten van non-heartbeating-programma's, programma's voor het gebruik van marginale donororganen, c) zorg voor de donor en het bewaken van de kwaliteit van donororganen (o.a. donormanagement) en d) de organisatie van de orgaanvererving. Voorbeelden van programma's waarvan verondersteld wordt dat deze effect hebben op het aantal potentiële donoren zijn Donor Action⁷⁸, het zogenaamde 'Spaanse Model'⁷⁹ en het Nederlandse non-heart-beating programma⁸⁰. Van deze programma's zijn de directe effecten op familieweigeringen echter niet bekend. Interventies kunnen ook gericht zijn op de competentie van de professionele staf in de omgang met nabestaanden⁸¹ of op het inzetten van gespecialiseerde professionals⁸². Van de tweede soort interventies is van het European Donor Hospital Education Programme (EDHEP), waarop de huidige in Nederland uitgevoerde Communicatievaardigheidstraining (CVT) is gebaseerd⁸³ en de Requesteropleiding⁸⁴ bekend dat deze programma's leiden tot verbeteringen in de communicatie met nabestaanden⁸⁵. Er zijn een paar studies waarin wordt gerapporteerd dat deelname aan EDHEP een gunstig effect heeft op het aantal toestemmingen⁸⁶. Van de overige hierboven genoemde op communicatievaardigheden van de professionele staf gerichte programma's zijn geen effecten op de competentie van de staf of op het aantal toestemmingen bekend.

Wettelijke voorschriften en de praktijk

Een van de conclusies uit de Tweede evaluatie van de WOD⁸⁷ was dat praktijk en wettelijke voorschriften met betrekking tot de rol van de nabestaanden niet altijd overeen komen. Zo worden nabestaanden in Nederland vrijwel altijd gevraagd of zij toestemming willen geven voor het doneren van de organen van hun familielid, ook als de overledene in het Donorregister aangegeven had donor te willen zijn. Er wordt beweerd dat in de ons omringende landen de praktijk niet anders is, maar harde bewijzen ontbreken vooralsnog. Uit de tweede evaluatie van de WOD is eveneens gebleken dat de aard van de wetgeving in verschillende Europese landen geen significante rol lijkt te spelen bij het aantal organen dat beschikbaar komt voor donatie als landelijke mortaliteitscijfers bij de analyse worden betrokken⁸⁸. In dat onderzoek is niet expliciet gekeken naar het aantal familieweigeringen.

78 Wight et al., 2000; Roels, 2001.

79 Matesanz & Miranda, 2001.

80 Kootstra, 2002.

81 Politoski & Boller, 1994; Blok et al., 1999; Serwint et al., 2002; Verble & Worth, 2003; Zink, 2006.

82 Siminoff, 2003; Blok, 2005.

83 Blok et al., 1999.

84 Blok, 2005.

85 Morton, 2000; Blok, 2003; Blok, 2005.

86 Birkeland, 1997; Singer, 1999.

87 Gevers & Janssen, 2004.

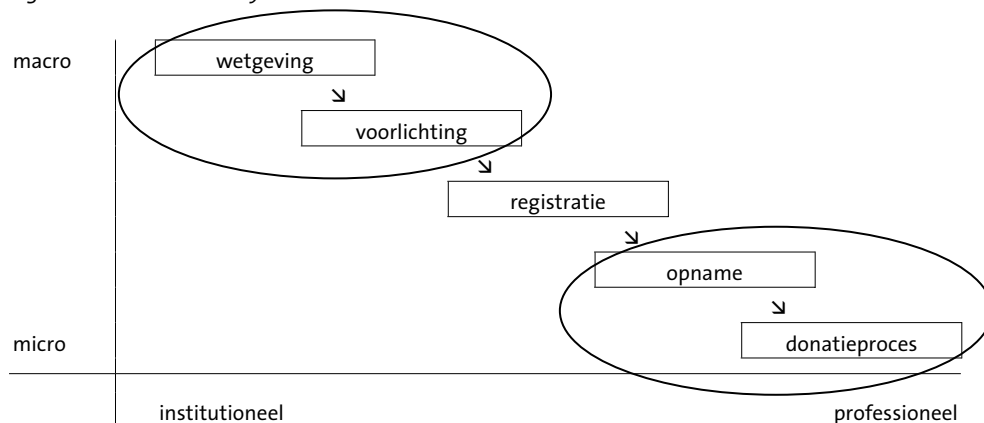
88 Coppen et al., 2005.

Wel werd (voorzichtig) geconcludeerd dat de praktijk niet lijkt overeen te komen met de wettelijke voorschriften en dat nabestaanden ook in landen met een geen-bezwaar-systeem bij de beslissing omtrent donatie worden betrokken. Gezien de plausibiliteit hiervan is dit expliciet onderzocht in onderhavig deelonderzoek twee, de internationale vergelijking.

Overzicht

Er is behoefte aan overzicht over de effecten van interventies op verschillende voor orgaandonatie relevante gebieden. In figuur 2.1 wordt weergegeven welke gebieden dit zijn en hoe zij onderling gerelateerd zijn. De pijlen geven de verbondenheid tussen de verschillende aspecten aan. Zo is de wetgeving bepalend voor de uitwerking van alle daaronder volgende aspecten. De kaders voor publieksvoorlichting worden door de wet voorgeschreven, evenals de aard van en de mogelijkheid tot registratie. Wettelijke kaders bepalen tevens de verantwoordelijkheden van de betrokkenen bij de donatieprocedure.

Figuur 2.1 Het interventiesysteem



De wijze waarop de wet wordt uitgevoerd is een ander verhaal, omdat hier het gedrag van individuen in het spel is. Het gegeven dat alle in de figuur ondergebrachte aspecten aan elkaar gerelateerd zijn betekent dat de effectiviteit van interventies alleen optimaal kan zijn als rekening gehouden wordt met kenmerken en eigenaardigheden van het gehele systeem.

Het onderzoek

Eerder onderzoek dat gedaan is op het gebied van orgaanvererving is grofweg te verdelen in twee soorten: namelijk 1) beschrijvend onderzoek en 2) experimenteel onderzoek. In het eerste geval gaat het om studies waarin op basis van analyse achteraf van de praktijk wordt vastgesteld welke factoren relevant zijn gebleken, controlecondities ontbreken veelal. Deze vorm van onderzoek levert in het beste geval suggesties op voor experimenteel onderzoek. Het voordeel van beschrijvend onderzoek is dat het in het algemeen relatief makkelijk is uit te voeren; het nadeel is dat de resultaten meestal geen harde bewijzen opleveren en vaak algemeen van aard zijn. Bij de tweede vorm van onderzoek worden effecten van een interventie in een gericht experiment vastgesteld, waarbij door het

inbouwen van controlemechanismen (zoals een voormeting en een controlegroep), gefundeerde conclusies kunnen worden getrokken. Het voordeel van experimenteel onderzoek is dat het hardere bewijzen oplevert; het nadeel is dat dit onderzoek lastig is uit te voeren in de praktijk en daardoor weinig door beleidsmakers wordt ingezet als beleidsinstrument.

2.1.1 Onderzoeksvraag

Het doel van dit deel van de derde evaluatie van de WOD was om na te gaan welke rol (potentiële) nabestaanden spelen in het proces van orgaanvererving en welke factoren van invloed zijn op hun beslissingsgedrag. Het gaat hier zowel om het beslissingsgedrag ten aanzien van het kenbaar maken van hun beslissing over eventuele orgaandonatie na overlijden, als om het beslissingsgedrag in donatiegesprekken waar besloten wordt over het al of niet doneren van organen van een naaste. Het onderzoek bestond uit twee delen. Het eerste deelonderzoek was een review van de internationale literatuur vanaf 1995 waarbij de onderzoeksvraag was welke interventies aantoonbaar effect hebben op de beslissing die mensen nemen ten aanzien van orgaandonatie? Het gaat hier om drie soorten beslissingen, namelijk de beslissing om zichzelf bij leven aan te melden als donor, het al of niet bespreken van de beslissing omtrent orgaandonatie in familiekring, en de beslissing omtrent donatie van organen van een overleden familielid. Er is bij dit onderzoek alleen gekeken naar studies waarin sprake was van een gerichte interventie waarvan de effecten zijn vastgesteld middels een experimentele opzet.

Het tweede deelonderzoek was een exploratieve internationale vergelijking van meningen van experts op het gebied van orgaandonatie, waarvan de onderzoeksvraag luidde: Welke rol spelen nabestaanden in de praktijk bij de beslissing ten aanzien van donatie? Op welke wijze wordt getracht het aantal donoren te verhogen? Verschilt de Nederlandse situatie hierin van die in het buitenland? Een belangrijke vraag in dit onderzoek was of er verschil is tussen de gedragsregels die voortvloeien uit de nationale wetgeving en de gedragsregels die worden toegepast in de praktijk. Tevens is ingegaan op andere factoren, waarvan uit eerder onderzoek is gebleken, dat deze een belangrijke rol spelen in het proces van orgaanvererving en specifiek in relatie tot nabestaanden, zoals de professional die orgaandonatie aan de orde stelt, het moment waarop dit wordt gedaan, de samenwerking in het team en de interventies die hebben plaatsgevonden of die men ambieert om het aantal donoren te verhogen.

2.1.2 Wat we al weten uit eerder onderzoek

Eerder – veelal beschrijvend – onderzoek heeft al een rijkdom aan informatie opgeleverd. Zo is er veel onderzoek gedaan naar factoren die een rol spelen bij orgaandonatie, zoals de attitudes van het publiek, effecten van media, redenen voor nabestaanden om in te stemmen met een donatieverzoek of dit te weigeren, culturele en religieuze aspecten, en factoren die samenhangen met het gedrag van professionele hulpverleners. In het navolgende wordt op ieder van deze factoren nader ingegaan.

Positieve attitude wel noodzakelijk, maar niet voldoende

De houding die mensen hebben ten aanzien van orgaandonatie blijkt doorslaggevend te zijn in alle fasen van het beslissingsproces betreffende orgaandonatie. Het hebben van een positieve attitude ten aanzien van orgaandonatie blijkt echter niet automatisch te leiden tot registratie als donor⁸⁹, het invullen van een donorkaart⁹⁰, het aanbrengen van een sticker op het rijbewijs⁹¹ of het meedelen hiervan aan familieleden⁹². De percentages van de bevolking in de westerse wereld die positief staan ten aanzien van donatie liggen wereldwijd rond de 80%-85%^{93 94}; de percentages nabestaanden die instemmen met orgaandonatie liggen wereldwijd gemiddeld rond de 50%⁹⁵. Het hebben van een positieve attitude ten aanzien van donatie betekent eveneens niet automatisch een instemming met donatie van organen van een naaste wanneer dit verzoek wordt gedaan. Hofstede⁹⁶ noemt dit het verschil tussen 'the desired' (dat wat je echt graag wil) en 'the desirable' (dat wat je vindt dat je zou moeten willen). Beide vertonen weinig correlatie met daadwerkelijk gedrag. Morgan et al.⁹⁷ onderzochten het effect van televisieprogramma's op discussies tussen familieleden over orgaandonatie. Het bleek dat mensen onjuiste informatie uit tv-programma's (in veelal op sensatie gerichte programma's) geloofden over orgaandonatie. Misconcepties en bijgeloof worden op deze manier versterkt. Uit onderzoek van Jakubowska⁹⁸ kwam naar voren dat mensen die een positieve houding hebben ten aanzien van donatie hiervoor vooral rationele argumenten hebben; een negatieve houding lijkt veel meer bepaald te worden door emotionele argumenten. Uit onderzoek blijkt dat nabestaanden die toestemmen in donatie van organen van familieleden een positieve houding ten aanzien van donatie hebben⁹⁹. Dus het hebben van een positieve attitude is wel een noodzakelijke maar geen voldoende voorwaarde voor instemming met of geen bezwaar uiten tegen donatie van organen van familieleden. Mensen met een negatieve houding ten aanzien van orgaandonatie registreren zich niet als donor en geven geen toestemming voor donatie van organen van een naaste¹⁰⁰. Het hebben van negatieve attitudes blijkt een redelijke voorspeller te zijn voor het niet-instemmen met orgaandonatie.

Culturele verschillen

Met culturele verschillen dient men goed rekening houden; in veel culturen is het bespreken van de dood en orgaandonatie of het hebben van een andere mening dan de ouderen in de familie niet

89 Rosendal et al., 2001.

90 Cosse & Weisenberger, 2000.

91 Sirois et al., 2005.

92 Guadagnoli & Christiansen, 1999.

93 Schutt et al., 1995.

94 Miranda & Fernandez, 1997.

95 Schutt, 1998.

96 Hofstede, 2001.

97 Morgan et al., 2005.

98 Jakubowska, 2006.

99 Siminof, 2001.

100 Siminof, 2001.

acceptabel¹⁰¹. Een campagne gericht op het bespreken van de beslissing ten aanzien van donatie in familiekring zal in bepaalde culturele groepen dan ook geen effect hebben. Retrospectief onderzoek toont aan dat op de cultuur of etniciteit van het publiek toegesneden campagnes meer effect lijken te sorteren dan algemene campagnes¹⁰².

Redenen voor nabestaanden om een orgaandonatieverzoek in te willigen of te weigeren

Uit – veelal Amerikaans – onderzoek dat gedaan is op basis van medische statussen en interviews achteraf met nabestaanden (retrospectief onderzoek) blijkt dat er een significante relatie tussen etniciteit, leeftijd van de overledene, doodsoorzaak en op de hoogte zijn van de wens van de overledene met een positieve beslissing is. Er wordt vaker toestemming gegeven als de overledenen jonge blanke mannen zijn en als er sprake is van een trauma¹⁰³. Daarnaast wordt vaker toegestemd als nabestaanden positief staan ten opzichte van donatie, men op de hoogte is van de wens van de overledene¹⁰⁴ en men hier vaker thuis expliciet over gesproken heeft¹⁰⁵. Culturele of religieuze overwegingen spelen tevens een rol bij de beslissing¹⁰⁶. Angst en zorgen over de donatieprocedure door gebrek aan kennis leiden tot een hoger aantal weigeringen¹⁰⁷.

Ontevredenheid met de behandeling door de professionele staf leidt tot meer weigeringen van donatieverzoeken¹⁰⁸. Uit het onderzoek van Siminoff et al.¹⁰⁹ bleek tevens dat wanneer nabestaanden vinden dat hulpverleners geen begrip tonen, nabestaanden overvallen met het donatieverzoek of hen onder druk zetten dit vaker tot een weigering leidt. Als hulpverleners laten blijken dat ze verplicht zijn om de donatievraag te stellen leidt dit tot meer weigeringen. Uit een aantal studies bleek dat professionele staf die zich zelfverzekerd voelt wanneer zij het donatieverzoek aan nabestaanden voorlegt of vragen van nabestaanden beantwoordt vaker een toestemming krijgt¹¹⁰.

Roels et al.¹¹¹ rapporteren in een retrospectief onderzoek in 180 ziekenhuizen waarin Donor Action is ingevoerd, dat er significant meer toestemmingen werden gegeven als donatie na het overlijdensgesprek in een aparte bijeenkomst aan de orde werd gesteld.

101 Siminof, 2003; Bowman & Richard, 2004; Blok, 2006.

102 Morgan et al., 2003; Molzahn et al., 2003.

103 Siminoff et al., 2001¹; Siminoff et al., 2001².

104 Siminoff et al., 2002; Morgan et al., 2003; Rodrigue et al., 2004.

105 Siminoff et al., 2001².

106 Randhawa, 1995; Molzahn et al., 2003; Morgan et al., 2003.

107 Siminoff et al., 2002; Molzahn et al., 2003; Morgan et al., 2003; Rodrigue et al., 2004.

108 Siminoff et al., 1995; Siminoff et al., 2001¹; Siminoff et al., 2001².

109 Siminoff et al., 2001².

110 Malecki & Hoffman, 1987; Siminoff et al., 2001¹; Siminoff et al., 2001².

111 Roels, 2004.

Communicatie en teamwork zijn belangrijk

De ene professional krijgt vaker toestemmingen dan de andere. Het is belangrijk te weten waar hem dit in zit. Goede communicatievaardigheden, het wekken van vertrouwen en het tonen van begrip en respect vertoont een positieve relatie met het aantal toestemmingen¹¹². Inadequate communicatie en onvoldoende steun door artsen en verpleegkundigen dragen bij aan weerstand van nabestaanden om over het doneren van organen van hun naaste na te denken. Het moment waarop donatie aan de orde gesteld wordt, de continuïteit en kwaliteit van de samenwerking en de kennis en het zelfvertrouwen van degenen die de donatie met de nabestaanden bespreken, zijn van invloed te zijn op de tevredenheid van nabestaanden en mede daardoor op de beslissingen die zij nemen¹¹³. Training in communicatievaardigheden leidt tot betere interactie met patiënten en hun families (c.q. nabestaanden) en tot meer tevredenheid¹¹⁴. Patiënt uitkomsten, tevredenheid van nabestaanden en effectief teamwork zijn sterk afhankelijk van de kwaliteit van communicatie¹¹⁵. Zonder adequate communicatievaardigheden heeft het hebben van kennis weinig zin¹¹⁶. Uit onderzoek onder Nederlandse nabestaanden blijkt dat het voorleggen van het donatieverzoek niet van invloed is op de tevredenheid of rouw van nabestaanden¹¹⁷ en dat er in Nederland in het afgelopen decennium al veel verbeterd is in de specifieke interacties tussen de professionele staf en nabestaanden¹¹⁸. De tevredenheid over de donatieprocedure hing in de periode waarop dit laatstgenoemde onderzoek betrekking had vooral af van de wijze waarop het overlijden was meegedeeld, dit bepaalde voor meer dan 50% de tevredenheid van de nabestaanden. De wijze waarop het overlijden werd meegedeeld bleek veel belangrijker te zijn dan de manier waarop donatie aan de orde gesteld was of van de wijze waarop men tijdens en na de procedure was begeleid¹¹⁹.

De attitude van de professionele staf ten opzichte van orgaandonatie

De bereidheid van artsen en verpleegkundigen om mee te werken aan orgaandonatie hangt sterk samen met hun attitudes ten aanzien van orgaandonatie, de acceptatie van en bereidheid tot het voorleggen van orgaandonatie aan nabestaanden. De verhouding tussen de percentages hulpverleners die positief staan ten opzichte van donatie en degenen die ook een donorkaart hebben ingevuld is vergelijkbaar met de verschillen die bij het publiek gevonden worden¹²⁰. Uit dit onderzoek blijkt dat een groot deel van de staf weerstand heeft of zich niet voldoende voorbereid acht om orgaandonatie met nabestaanden te bespreken; dit leidt tot aarzelingen in het gedrag of het niet

112 Siminoff, 2001.

113 Malecki & Hoffman, 1987; Siminoff, 2001; Siminoff, 2003.

114 Aspergen, 1999; Fallowfield, 2002¹; Fallowfield, 2002²; Kurtz, 1998.

115 Salas et al., 2000; Cannon-Bowers et al., 1995; Blok et al., 2006.

116 Kurtz, 1998.

117 Cleiren & Van Zoelen, 2002.

118 Blok, 2005.

119 Blok, 2005.

120 Pearson, 1995; Siminoff et al., 1995; Molzahn, 1997; Sque et al., 2000.

voorleggen van de donatievraag. In een Nederlands onderzoek in 11 ziekenhuizen bleek in 34% van de gevallen de donatievraag niet te zijn voorgelegd om dit soort redenen¹²¹.

Inzet van specifieke professionals

Uit retrospectief Amerikaans onderzoek komt naar voren dat het wanneer requesters – veelal medewerkers van OPO's (Organ Procurement Organizations) werden ingezet dit tot een hoger aantal toestemmingen voor donatie leidde. In een Nederlands pilot onderzoek werden requesters ingezet¹²². Het toestemmingspercentage was 42% bij de inzet van requesters en 27% wanneer deze niet werden ingezet. Gezien de kleine aantallen kon geen significant resultaat worden aangetoond.

Retrospectief onderzoek toonde aan dat wanneer etnisch specifieke requesters waren ingezet, dit leidde tot meer donaties door minderheden. Goed getrainde requesters zouden de kwaliteit van het beslissingsproces kunnen verbeteren wat kan leiden tot afname van verschillen in donaties tussen etnische groepen. Het blijkt belangrijk te zijn dat degene die de donatievraag stelt zich niet laat leiden door eigen vooroordelen¹²³. De resultaten zijn verklaarbaar uit het gegeven dat mensen zonder zich ervan bewust te zijn overeenkomsten hebben of voelen met de requester. Burger et al.¹²⁴ onderzochten het effect van toevallige overeenkomsten tussen requesters en mensen die door hen benaderd werden. Mensen waren eerder geneigd in te stemmen met een verzoek van een requester met wie zij zich – zonder zich ervan bewust te zijn – verbonden voelden omdat er toevallige overeenkomsten waren.

2.2 Een review van de literatuur naar de effectiviteit van beïnvloedingsstrategieën

De onderzoeksvraag van dit deelonderzoek luidde: welke interventies hebben effect op de beslissing die (potentiële) nabestaanden nemen ten aanzien van orgaandonatie? Het gaat hierbij om interventies in ziekenhuizen gericht op het verhogen van het aantal toestemmingen en op publieksinterventies gericht op het daadwerkelijk laten vastleggen van de beslissing om wel of geen donor te zijn en/of op het kenbaar maken van de beslissing in familiekring.

Om deze vraag te beantwoorden is een literatuur-review gedaan. De review is systematisch en controleerbaar uitgevoerd.

2.2.1 Methode

Gehanteerd kader en afbakening van het onderzoek

Voor de review is gezocht naar publicaties over interventies op het gebied van nabestaanden en orgaandonatie, waarbij onderscheid is gemaakt tussen twee typen interventies.

121 Ploeg et al., 2003.

122 Wezel, et al., 2005; Blok et al., 2005.

123 Siminoff, 2003.

124 Burger et al., 2004.

Het eerste type interventie betreft het donatieproces in ziekenhuizen. Dit type interventie is gericht op de organisatie van het donatieproces of op de professionals betrokken bij het donatieproces binnen ziekenhuizen. Potentiële donoren, nabestaanden of ziekenhuisstaf zijn de onderzoekspopulaties waarop deze interventies gericht zijn. Als uitkomstmaat voor het effect van deze interventies is gekozen voor het toestemmingspercentage, dat wil zeggen het percentage positieve beslissingen van nabestaanden ten aanzien van orgaandonatie ten opzichte van het totale aantal gevallen waarin de donatievraag aan nabestaanden is voorgelegd.

Het tweede type interventie heeft betrekking op het beïnvloeden van het publiek om over te gaan tot a) het formeel vastleggen van hun wensen ten aanzien van donatie of b) het informeel bespreken van deze wensen in familiekring. Bij dit type interventies is de onderzoekspopulatie het publiek in de rol van potentiële donoren of potentiële nabestaanden. Als uitkomstmaten voor het effect van deze interventies zijn respectievelijk het aantal registraties als donor en het aantal mensen dat hun wens met familie heeft besproken gehanteerd.

Zoekstrategie en studietoetsselectie

Er is een zoekstrategie ontwikkeld voor het vinden van relevante publicaties in elektronische literatuurbestanden en databanken. Daarnaast is voor de studietoetsselectie een systematische procedure doorlopen. De zoekstrategie en de selectieprocedure worden nader toegelicht in Bijlage 4 en 5.

In- en exclusiecriteria

Voor het opnemen van de studies in de selectie of het uitsluiten daarvan zijn drie soorten criteria gehanteerd: inhoudelijke, methodologische en praktische criteria. Om opgenomen te worden in de selectie moest de publicatie betrekking hebben op een op enigerlei wijze gecontroleerde interventie gericht op de rol van nabestaanden in het proces van orgaandonatie waarbij als uitkomstmaten de 'beslissing van nabestaanden over orgaandonatie', 'registratie als donor' of 'familiegesprek over wensen omtrent orgaandonatie' werden gehanteerd. De publicatie moest verschenen zijn in de periode januari 1995 – juli 2006 en rapporteren over de effecten van de interventie. Publicaties die niet aan deze eisen voldeden, werden niet in de selectie opgenomen. In Bijlage 4 worden de in- en exclusiecriteria nader toegelicht.

Methodologische kwaliteit

Veel interventiestudies op het gebied van orgaandonatie zijn van toegepaste aard en worden derhalve vaak uitgevoerd in 'het veld'. Dit veld leent zich om verscheidene redenen niet gemakkelijk voor goed opgezet experimenteel onderzoek, hoewel dat niet onmogelijk is.

Er is voor gekozen de strenge methodologische eisen, die voor een systematische review vaak worden gesteld aan te selecteren studies, te versoepelen, omdat het risico bestond dat er daardoor te weinig studies zouden overblijven. Wat betreft het onderzoeksdesign werd als ondergrens gehanteerd dat er sprake moest zijn van een interventiestudie met voor- en nameting, waarbij de voormeting als historische controlegroep fungeerde. Ook selecteerden we evaluaties met een controlegroep en alleen een nameting. Keerzijde van de keuze voor deze ondergrens is dat er daardoor bias

geïntroduceerd is in dit review. De geselecteerde studies zijn gecategoriseerd in drie groepen, gebaseerd op het onderzoeksdesign (zie tabel 2 in Bijlage 4).

Data analyse

Vanwege de diversiteit in onderzoeksdesigns en de voornamelijk lage wetenschappelijke kwaliteit van de geselecteerde studies kon niet worden overgegaan tot meta-analyse. Meta-analyse zou het onderzoek en de daaruit te trekken conclusies veel sterker maken. Er is volstaan met een beschrijvende samenvatting van de gerapporteerde interventies en hun effecten.

2.2.2 Resultaten

Resultaten zoekactie

De eerste zoekactie leverde 5212 publicaties op. Van de 5212 gevonden publicaties zijn door de eerste reviewer (MCS) 4571 publicaties ge-excludeerd op basis van de titel. De resterende 641 potentieel relevante publicaties zijn beoordeeld op basis van het abstract. In deze fase zijn 337 publicaties ge-excludeerd, 244 publicaties waren bij gebrek aan abstract niet te beoordelen, zestig publicaties bleken op basis van het abstract nog steeds potentieel relevant voor dit review. De 244 publicaties zonder abstract zijn wederom beoordeeld op titel, door beide reviewers (MCS & GAB) onafhankelijk van elkaar. Beide reviewers hebben een selectie van publicaties gemaakt, in totaal 33 publicaties, om full-text te beoordelen. De zestig potentieel relevante publicaties met abstract en 33 potentieel relevante publicaties zonder abstract zijn in de derde fase door beide reviewers onafhankelijk van elkaar beoordeeld op basis van het volledige artikel.

In bijlage 6 wordt aan de hand van een stroomschema verduidelijkt hoe, na de selectieprocedure op basis van titel, abstract en volledig artikel, de uiteindelijke selectie van studies tot stand is gekomen. Ook staan in bijlage 6 de redenen genoemd voor het verwijderen van de 74 potentieel relevante studies die op basis van het volledige artikel beoordeeld zijn.

Negentien publicaties voldeden uiteindelijk aan alle in- en exclusiecriteria en zijn opgenomen in dit review. Veertien publicaties betreffen ziekenhuisstudies en vijf publicaties publieksstudies. Deze twee soorten interventiestudies worden in dit hoofdstuk apart gepresenteerd. Allereerst worden de geselecteerde ziekenhuisstudies besproken (§ 2.2.2.1) en daarna de geselecteerde publieksstudies (§ 2.2.2.2).

2.2.2.1 Ziekenhuisstudies

Het totaal aantal geselecteerde ziekenhuisstudies is 14. Overeenkomst tussen deze studies is dat zij allemaal plaats hebben gevonden in een of meer ziekenhuizen en dat het effect van de interventie gemeten is aan de hand van het percentage toestemmingen dat nabestaanden geven. De inhoud van de interventies is onderling zeer verschillend. Grofweg zijn de interventies die zijn toegepast in te delen in twee typen namelijk, 'personeelsinterventies' en 'meervoudige interventies'.

Onder de noemer 'personeelsinterventies' vallen de studies waarbij de interventie bestond uit het opleiden of voorlichten van bestaand personeel door middel van een workshop of training en interventies waarbij nieuw, speciaal geïnstrueerd, personeel aan het bestaande personeel wordt

toegevoegd. In het geval van nieuw personeel gaat het in de meeste gevallen om het aanstellen van een coördinator die het proces van orgaandonatie binnen het ziekenhuis coördineert en vaak ook het donatiegesprek met de nabestaanden voert of daarbij aanwezig is.

De overige studies zijn studies waarbij een veelvoud aan interventies tegelijkertijd is uitgevoerd. Een voorbeeld hiervan is het tegelijkertijd invoeren van een protocol voor donorherkenning, stafvoorlichting en introductie van best-practices. Dit soort studies valt onder de noemer 'meervoudige interventies'.

Ziekenhuisstudies met interventies op het gebied van personeel

Van de 14 gevonden ziekenhuisstudies zijn in negen gevallen interventies uitgevoerd op het gebied van het personeel. Deze negen studies worden besproken aan de hand van onderstaande tabel (tabel 2.1). In de tabel wordt in het kort aangegeven wat de interventie en de belangrijkste kenmerken en bevindingen van de betreffende studie zijn. De studies zijn gegroepeerd naar methodologische categorie zoals beschreven in Tabel 2 in Bijlage 4. Voor een uitgebreide beschrijving van deze studies wordt verwezen naar Bijlage 7.

Tabel 2.1 *Personeelsinterventies*

| Referentie | Interventie | Belangrijkste bevindingen |
|---|---|--|
| Categorie II: voor- en nameting met controle groep | | |
| Riker et al., 1995 | Twee één uur durende educatieve sessies waarin de rol van de eerste hulp arts bij het donatieverzoek, donor criteria, required-request wetgeving en beschikbaarheid van diensten van orgaandonatie professionals aan de orde kwamen. Tevens aanpassing van het gebruik van donatieformulieren. <i>Experimentele groep:</i> Eerste hulp artsen <i>Controle groep:</i> Overige artsen. De artsen in de controlegroep volgden niet de educatieve sessies, maar werden wel geacht de nieuwe procedure met betrekking tot donatieformulieren te volgen. Educatie van reeds aanwezige staf | <ul style="list-style-type: none"> — effect interventie ++ — setting: 1 ziekenhuis — controle groep niet helemaal vergelijkbaar met studie groep — ruime maat voor familietoestemming — uitgangssituatie: familietoestemming erg laag, 1 maal toestemming in 135 gevallen — follow-up kort, 7 maanden — onderzoekers rapporteren terugval in gewenst gedrag onder artsen in de loop van de tijd — familietoestemming na interventie: 32% |
| Bires, 1999 | Dertien stafleden in ziekenhuis A kregen een 8 uur durende requester-training. Daarna deed deze 'designated requester' alle donatieverzoeken in ziekenhuis A; in ziekenhuis B geen veranderingen; de | <ul style="list-style-type: none"> — effect interventie 0 — setting: 2 ziekenhuizen — ruime maat voor familietoestemming — uitgangssituatie: |

| Referentie | Interventie | Belangrijkste bevindingen |
|---------------------|--|---|
| | transplantatiecoördinator was de enige die alle donatieverzoeken bleef doen. Requester training van reeds aanwezige staf | familietoestemming vrij hoog, ongeveer 58%-66% — follow-up max 1 jaar — geen effect van de training, in beide groepen een daling van 'conversion rate' (aantal toestemmingen ten opzichte van het aantal potentiële donoren) |
| Shafer et al., 2004 | Staf van een Organ Procurement Organisation (OPO) werd aangesteld (in-house coordinators) in 8 trauma centra om vroegtijdige steun te geven aan families van potentiële donoren en om zorg te dragen voor de dagelijkse management van het donatiesysteem. Aanstellen in-house coördinatoren | — effect interventie + — setting: 8 ziekenhuizen — exacte maat familietoestemming — uitgangssituatie: familietoestemming vrij hoog, ongeveer 50% — follow-up lang, 20 maanden — familietoestemming na interventie: 60% |

Categorie III: voor- en nameting zonder controle groep

| | | |
|---------------------|--|--|
| Von Pohle, 1996 | De toevoeging aan de staf van een vertegenwoordiger van een organ procurement organisatie (OPO) die toegewezen werd aan een instelling, om de donatievraag te stellen waarbij gebruik gemaakt werd van de techniek van 'decoupling' (overlijdensgesprek en donatiegesprek apart). 'Decoupling' werd achteraf (retrospectief) vastgesteld door review van de medische statuses. Aanstellen OPO-er om requests met behulp van decoupling te doen | — effect interventie + — setting: 1 ziekenhuis — ruime maat voor familietoestemming — uitgangssituatie: 38% — follow-up max 1 jaar — familietoestemming na interventie: 59% |
| Gentry et al., 1997 | Aanstellen van een Afrikaans-Amerilkaanse donatiecoördinator die verantwoordelijk was voor het benaderen van de families van alle potentiële Afrikaans-Amerilkaans donoren. Gebruikmaking van een Afrikaans-Amerikaanse publieksvoorlichter om publiekseducatie programma's te ontwikkelen en toe te passen toegesneden | — effect interventie ++ — setting: 1 organ procurement organisation — ruime maat voor familietoestemming — uitgangssituatie: familietoestemming laag, 6.7% — follow-up 5 jaar |

| Referentie | Interventie | Belangrijkste bevindingen |
|-------------------------|---|--|
| | op de Afrikaans-Amerikaanse gemeenschap, maar ook ten behoeve van het publiek in het algemeen. Aanstellen African American requester | <ul style="list-style-type: none"> – effect groot maar interventie tweeledig, requester en publieksvoorlichter, oorzaak effect onduidelijk – familietoestemming na interventie: 52.5% |
| Shafer et al., 1998 | Inzetten van zwarte medewerkers van een Organ Procurement Organisation (OPO) om toestemming te verkrijgen van zwarte families; en Hispanic coordinatoren en/of requesters die het verzoek deden bij Hispanic families. In de tweede fase het toevoegen van twee fulltime stafmedewerkers die zich alleen met donatie bezighielden: een blanke coördinator en een zwarte verpleegkundige. Aanstellen zwarte and Hispanic requestor, aanstellen in-house coördinatoren | <ul style="list-style-type: none"> – effect interventie ++ – setting: 1 ziekenhuis – exacte maat voor familietoestemming – uitgangssituatie: familietoestemming: 31% – geen follow-up – er worden twee interventies achter elkaar gedaan, oorzaak effect niet duidelijk – familietoestemming na interventies: 74% |
| Ashkenazi et al., 2001 | Aanstellen van Coördinator-verpleegkundigen in alle 22 Israëlische ziekenhuizen. De verpleegkundigen kregen een speciale training, waarin donordetectie, donormanagement, eigenmaken van de wettelijke aspecten van het vaststellen van de hersendood, het benaderen van families aangaande orgaandonatie en het aanleren van interpersoonlijke communicatievaardigheden aan de orde kwamen. Aanstellen coördinator verpleegkundigen | <ul style="list-style-type: none"> – effect interventie 0 – setting: 22 ziekenhuizen – onduidelijkheid over maat voor familietoestemming, waarschijnlijk exact – uitgangssituatie: familietoestemming vrij hoog, 44% – follow-up max 1 jaar – complexe interventie, geen effect |
| Al-Sebayel et al., 2004 | Aanstellen van twee coördinatoren in een vierde ziekenhuis om de logistieke kant van orgaandonatie in drie andere ziekenhuizen te faciliteren. Een arts formeerde een donor action team om hun werk te superviseren. De enige verantwoordelijkheid van dit team was, om zeker te stellen dat alle potentiële donoren werden gemeld, deze goed gedocumenteerd werden, dat de medische zorg voor de donoren optimaal was en dat in alle goed gedocumenteerde gevallen de | <ul style="list-style-type: none"> – effect interventie + – setting: 3 ziekenhuizen – exacte maat voor familietoestemming (zelf berekend) – uitgangssituatie: familietoestemming: 33% – follow-up zeer kort, max 3 maanden – familietoestemming na interventie: 37.5% |

| Referentie | Interventie | Belangrijkste bevindingen |
|----------------------|---|--|
| | familie werd benaderd om toestemming te geven voor orgaandonatie. Aanstellen coördinatoren | |
| Jenkins et al., 1999 | Aggressieve zorg gebruikmakend van de teambenadering en het vaststellen van hersendood gebruikmakend van een enkel klinisch onderzoek door een specialist (neurochirurg) en een 'nuclear medicine flow study' (cerebral blood flow study). In plaats van confirmatie van hersendood door een tweede klinisch onderzoek na 12 uur of een tweede klinisch onderzoek en EEG na 6 uur. Personeel vervangen door technologie, vereenvoudiging hersendood-diagnostiek | <ul style="list-style-type: none"> — effect interventie ++ — setting: 1 ziekenhuis — ruime maat voor familietoestemming — uitgangssituatie: familietoestemming: 44% — moment van metingen niet duidelijk — follow-up onduidelijk — familietoestemming na interventie: 71% |

Beschouwing

- Wat betreft de methode valt op dat er geen evaluaties van personeelsinterventies gevonden zijn met een voor- en nameting en controlegroep, waarbij de proefpersonen gerandomiseerd toegewezen zijn aan de experimentele of controle groep (categorie I). Er zijn drie studies gevonden met een voor- en nameting met controle groep, waarbij de experimentele en controle groep gevormd zijn uit gelegenhedsgroepen (categorie II). Zes interventiestudies op het gebied van personeel vallen in de categorie voor- en nameting zonder controle groep (categorie III). We kunnen stellen dat de methodologische kwaliteit van de gevonden studies over het algemeen genomen laag is. De resultaten, van met name de studies zonder controle groep, zullen dan ook met enige voorzichtigheid geïnterpreteerd moeten worden.
- Ondanks het feit dat alle interventies betrekking hebben op het personeel is er nog steeds sprake van een grote diversiteit van interventies. Zo zijn er interventies gericht op het opleiden of voorlichten van leden van de ziekenhuisstaf, veelal gericht op het verbeteren van het stellen van de donatievraag door artsen of een aangewezen stafid¹²⁵. Uit tabel 2.1 blijkt dat het aanstellen van speciaal opgeleide professionals om de organisatie van het donatie proces te doen verbeteren een veelvoorkomende interventie is. Deze coördinatoren worden per studie op verschillende vlakken ingezet, bijvoorbeeld op het gebied van donorherkenning, organisatie van de logistiek rond orgaandonatie, het bieden van steun aan nabestaanden en het stellen van de donatievraag. In sommige interventies wordt de coördinator geleverd door de 'organ procurement organisation' (OPO), de coördinator is dan met name een 'requester' en kan in meerdere ziekenhuizen in de regio ingezet worden door de OPO. In andere interventies heeft de coördinator zijn werkplek in een ziekenhuis, zijn rol is dan vaak groter dan enkel het stellen van de donatievraag (in-house

¹²⁵ Riker et al., 1995; Bires, 1999.

coördinatoren). Een opvallende variant van het aanstellen van een coördinator of requester is het aanstellen van meerdere requesters van verschillende etnische afkomst om zo de etniciteit van de requester af te kunnen stemmen op de etniciteit van de nabestaanden die de donatievraag gesteld worden¹²⁶. Een inhoudelijk enigszins afwijkende studie op het gebied van personeel is de studie van Jenkins et al.¹²⁷. Zij hebben met hun interventie ingezet op een vereenvoudiging van de hersendood diagnostiek. Dit hebben ze gedaan door de initiële klinische tests en apneu test te combineren met een 'cerebral blood flow study' om zo in één keer te komen tot een mogelijke diagnose hersendood. Een tweede bevestigend klinisch onderzoek en/of EEG op een later tijdstip is dan overbodig.

- Naast de grote verschillen in interventie zijn er onderling ook veel verschillen in de manier waarop het effect van de interventies gemeten is. Alle studies hanteren als uitkomstmaat het toestemmingspercentage van nabestaanden, dat was tenslotte een inclusiecriteria. De manier waarop dat toestemmingspercentage tot stand komt varieert echter wel tussen de studies. Idealiter zou het toestemmingspercentage zijn het aantal toestemmingen door nabestaanden ten opzichte van het aantal gesprekken dat is gevoerd met nabestaanden. Dit is de meest exacte en conservatieve maat voor het toestemmingspercentage, omdat effecten die op een ander moment in het donatie proces behaald zijn in deze maat niet meewegen. Echter, van deze negen studies wordt enkel in de twee studies van Shafer et al.¹²⁸ gebruik gemaakt van het exacte toestemmingspercentage. De uitkomstmaat die in de studie van Ashkenazi et al.¹²⁹ gebruikt wordt is waarschijnlijk exact maar dit is niet volkomen duidelijk. In de studie van Al-Sebayel et al.¹³⁰ was het voor de reviewers mogelijk het exacte toestemmingspercentage te berekenen, dit is dan ook gebeurd. De rest van de studies hanteert een ruimere maat voor het toestemmingspercentage, in de meeste gevallen is dit percentage het aantal toestemmingen door nabestaanden ten opzichte van het aantal potentiële donoren. Groot nadeel van deze maat is dat tussentijdse veranderingen in het donorpotentieel, veroorzaakt door (onvoorziene) bijeffecten van de interventie of externe factoren, het toestemmingspercentage ten onrechte beïnvloedt. Ook maken deze varianten van het toestemmingspercentages vergelijking tussen de studies lastiger.
- Tevens lijkt het erop dat veel van de interventies die uitgevoerd zijn ingegeven zijn door de praktijk in het betreffende ziekenhuis en dat er weinig sprake is van interventies die opgezet zijn vanuit het oogpunt van een bepaalde theorie of strategie. Van echte replicatie van onderzoek is dan ook geen sprake. Dit maakt het bijzonder moeilijk om tot stevige conclusies te komen en generaliseerbare uitspraken te wat betreft het effect van deze interventies.
- Toch laat een aantal studies duidelijke positieve resultaten zien. Vier van de negen studies laten na de interventie een toestemmingpercentage zien dat 30% hoger ligt dan voorafgaand aan de

126 Gentry et al., 1997; Shafer et al., 1998.

127 Jenkins et al., 1999.

128 Shafer et al., 1998; Schafer et al., 2004.

129 Ashkenazi et al., 2001.

130 Al-Sebayel et al., 2004.

interventie. Hieronder bevinden zich de studies van Gentry et al.¹³¹ en Shafer et al.¹³², beide interventies omvatten het inzetten etniciteitspecifieke requesters. Op de studie van Gentry et al.¹³³ is aan te merken dat er ook een opleidingscoördinator actief is geweest en dat er geen gebruik is gemaakt van een controle groep. Hierdoor is niet duidelijk of het gevonden effect enkel toegeschreven mag worden aan de etniciteitspecifieke requester. Voor de studie van Shafer et al.¹³⁴ geldt dat ook hier niet helemaal duidelijk is waar het gevonden effect aan toegeschreven kan worden. Ook deze interventie is tweeledig, na verloop van tijd is tevens een in-house coördinator programma opgezet. Bovendien zijn er geen follow-up metingen verricht. De studies van Riker et al.¹³⁵ en Jenkins et al.¹³⁶ laten ook zeer positieve resultaten zien. Het effect dat Riker et al.¹³⁷ behalen met het voorlichten van eerste-hulp-artsen is aanzienlijk. Van zo goed als geen toestemmingen van nabestaanden voorafgaand aan de interventie (1 op 135) naar een toestemmingspercentage van 32% na de interventie. Wel wordt door de onderzoekers gemeld dat het gewenste gedrag van de artsen over de tijd langzaam afneemt. Dit heeft echter na zeven maanden nog geen weerslag op het aantal toestemmingen. Pluspunt van deze studie is dat er gebruik is gemaakt van een controle groep, nadeel is dat de controle groep niet helemaal vergelijkbaar is met de studie groep. Jenkins et al.¹³⁸ behalen met het verkorten van de hersendoodprocedure door een 'cerebral blood flow scan' aanzienlijk effect op het toestemmingspercentage. Zwak punt van deze studie is dat het moment van de metingen niet duidelijk is en dat er geen follow-up metingen gedaan zijn. Over de duur van het effect kan dus geen harde uitspraak gedaan worden.

Ziekenhuisstudies met meervoudige interventies

Vijf van de 14 gevonden ziekenhuisstudies vallen onder de noemer meervoudige interventies. Dit zijn studies waarbij een veelvoud aan interventies tegelijkertijd is uitgevoerd. Aan de hand van de onderstaande tabel Tabel 2.2 worden in deze paragraaf de meervoudige interventies besproken. Deze tabel beschrijft kort de interventie en de belangrijkste kenmerken en bevindingen van de betreffende studie. De studies zijn gegroepeerd naar methodologische categorie. Voor een uitgebreide beschrijving van deze studies wordt verwezen naar Bijlage 8.

131 Gentry et al., 1997.

132 Shafer et al., 1998.

133 Gentry et al., 1997.

134 Shafer et al., 1998.

135 Riker et al., 1995.

136 Jenkins et al., 1999.

137 Riker et al., 1995.

138 Jenkins et al., 1999.

Tabel 2.2 Meervoudige interventies

| Referentie | Interventie | Belangrijkste bevindingen |
|---|--|--|
| Voor- en nameting zonder controle groep | | |
| O'Brien et al., 1996 | Het Hospital Development plan bestond uit 6 componenten: identificatie van sleutelfiguren (contactpersonen), ontwikkeling en aanpassing van relevant ziekenhuisbeleid, verbetering van de zichtbaarheid van het donatiebureau op ziekenhuisafdelingen, educatie van ziekenhuisstaf op het gebied van orgaandonatie, instellen van vroegtijdige on-site donorevaluatie, en geven van feedback aan ziekenhuisstaf over de toestand (disposition) van potentiële orgaandonoren. | <ul style="list-style-type: none"> – effect interventie 0 – setting: 1 ziekenhuis – ruime maat voor familietoestemming – uitgangssituatie: familietoestemming laag, 25% – follow-up max 1 jaar – interventie complex – geen effect van HD plan op familieweigeringen |
| | Meervoudige interventie; organisatieverandering, educatie | |
| Beasley et al., 1997 | De interventie bestond uit vier elementen: diagnose, implementatie van de strategie, introductie van aanbevolen practices en ontwikkeling van een multidisciplinair team. | <ul style="list-style-type: none"> – effect interventie 0 – setting: 50 ziekenhuizen – exacte maat voor familietoestemming – uitgangssituatie: familietoestemming vrij hoog, 50% – follow-up max 1/2 jaar – geen effect bij exacte maat voor familietoestemming; wel effect als percentage familietoestemming t.o.v. van het aantal potentiële donoren genomen wordt: van 38.7% naar 46.1% |
| | Meervoudige interventie; organisatieverandering, best-practices | |
| Linyear et al., 1999 and Tartaglia et al., 2000 | Een uitgebreid programma voor familie ondersteuning en communicatie, bestaande uit een standaard familie communicatie protocol, aanwezigheid in het ziekenhuis (hospital-based) van een team van het Department of Pastoral Care, gerichte staf educatie, en een kwaliteitszorgsysteem met continue metingen en monitoring. De 3 best bewezen request | <ul style="list-style-type: none"> – effect interventie + – setting: 1 ziekenhuis – exacte maat voor familietoestemming – uitgangssituatie vrij hoog, familietoestemming: 49% – follow-up anderhalf jaar – complexe interventie |

| Referentie | Interventie | Belangrijkste bevindingen |
|-------------------|---|---|
| | practices (privé setting, “decoupling”, en samenwerking bij de donatievraag tussen de ‘organ procurement organization’ (OPO) en de ziekenhuisstaf. Meervoudige interventie; organisatieverandering, best-practices, functionaris | – familietoestemming na interventie: 56% |
| Sade et al., 2002 | Het verdelen van de functie van donatiefunctionaris in vijf afzonderlijke functies: een klinische ‘Services Liaison’, familie counselor, donorarts, uitnamecoördinator en nazorg coördinator. Het DOVES (Donation Opportunity after Valuable Education and Support) programma startte in 1998-1999. Meervoudige interventie; organisatieverandering | – effect interventie + – setting: 1 ziekenhuis – ruime maat voor familietoestemming – uitgangssituatie: familietoestemming: 35% – follow-up 2 jaar – complexe interventie – familietoestemming na interventie: 59% |
| Roth et al., 2003 | Tijdens Fase 1, geen gericht ziekenhuisprogramma voor de benadering bij potentiële donoren. Tijdens Fase II, implementatie van een ziekenhuisprogramma met de volgende kenmerken: 1 donor reanimatie-protocol 2 aanstellen van een speciale ‘OPO-coördinator liaison’ voor de interactie met familie, ziekenhuis personeel en het kantoor van de lijkschouwer 3 toewijzing van de primaire rol van stabilisatie en zorg voor potentiële donoren en de integratie van alle medische zorg aan de traumadienst 4 tweewekelijkse bijeenkomsten om beleid, protocollen en uitkomsten van donormanagement strategieën te bespreken. Meervoudige interventie; organisatieverandering, functionaris, conferenties | – effect interventie + – setting: 1 ziekenhuis – niet-exacte maat voor familietoestemming – uitgangssituatie: 30% feitelijke donoren – follow-up kort – complexe interventie – feitelijke donoren na interventie: 41% |

Beschouwing

- Alle vijf meervoudige interventiestudies vallen in categorie III, een voor- en nameting zonder controle groep (zie Tabel 2). De methodologische kwaliteit van de gevonden studies is dus laag. De resultaten zullen dan ook met voorzichtigheid geïnterpreteerd moeten worden.
- De gevonden studies hebben gemeenschappelijk dat er meerdere interventies tegelijkertijd zijn gedaan en dat het effect op het toestemmingspercentage van nabestaanden gemeten is. Echter, de interventies die per studie zijn ingezet zijn erg divers. Het gaat vaak om een willekeurige combinatie van een aantal van de volgende punten; verandering van de organisatie rond orgaan donatie, het invoeren van best practices, aandacht voor communicatie met en steun aan de nabestaanden, educatie van de reeds aanwezige staf, invoering van protocollen rond donorherkenning of reanimatie en het inzetten van een functionaris met een variatie aan taken.
- Ook voor de meervoudige interventies geldt dat de manier waarop het effect van de interventies is gemeten, onderling verschilt. Twee van de vijf studies hanteren een exact toestemmingspercentage^{139, 140}. In één studie wordt een niet helemaal exact toestemmingspercentage gehanteerd, namelijk het aantal donaties ten opzichte van het aantal medisch geschikte donoren¹⁴¹. Een studie hanteert een ruime maat voor het toestemmingspercentage¹⁴², een andere studie meet het effect van de interventie aan de hand van het aantal familieweigeringen ten opzichte van het aantal potentiële donoren, ook een ruime uitkomstmaat dus¹⁴³. De combinatie van een meervoudige interventie en een ruime uitkomstmaat maakt het interpreteren van de resultaten extra moeilijk. Niet alleen kan er sprake zijn van tussentijdse veranderingen in het donorpotentieel door (onvoorziene) bijeffecten van de interventie of externe factoren. Doordat de verschillende onderdelen van een meervoudige interventie zich vaak richten op verschillende fasen van het donatie proces ligt het juist voor de hand dat het aantal potentiële donoren beïnvloed wordt. Hierdoor is achteraf nog maar moeilijk te achterhalen welk onderdeel van de interventie op welk moment in het donatie proces wel of niet van invloed is geweest. Met name de resultaten van Sade et al.¹⁴⁴ en O'Brien et al.¹⁴⁵ dienen met voorzichtigheid te worden geïnterpreteerd.
- Ook bij de meervoudige interventies ontstaat de indruk dat de inhoud van de interventies die toegepast worden vaak berust op wat er in praktijk wenselijk of haalbaar is. Van een theoretische onderbouwing lijkt wederom geen sprake te zijn.

139 Beasley et al., 1997.

140 Linyear et al., 1999.

141 Roth et al., 2003.

142 Sade et al., 2002.

143 O'Brien et al., 1996.

144 Sade et al., 2002.

145 O'Brien et al., 1996.

- Een aantal meervoudige interventies laat toch positieve resultaten zien. Linyear et al.¹⁴⁶; Sade et al.¹⁴⁷ en Roth et al.¹⁴⁸ rapporteren verschillen in toestemmingspercentage tussen voormeting en nameting van respectievelijk 7%, 24% en 11%. Gezien de complexiteit van de interventies is het echter moeilijk een onderscheid te maken tussen een specifiek effect van (een onderdeel van) de interventie en enkel het effect van aandacht voor het onderwerp. Wat in dit verband tevens opvalt, is dat de meervoudige interventies die geen effect hebben gehad vooraf een vrij goede uitgangspositie hadden wat betreft de toestemmingen van nabestaanden. Beasley et al.¹⁴⁹ rapporteren een 50% toestemmingen vooraf en O'Brien et al.¹⁵⁰ rapporteren 25% weigeringen vooraf. Het lijkt erop dat voor de meervoudige interventies geldt, dat studies met een gunstige aanvangspositie de minste resultaten boeken. Wellicht is de ruimte om verbetering te behalen kleiner wanneer het aantal toestemmingen vooraf al vrij hoog ligt.

2.2.2.2 Publieksstudies

Naast de ziekenhuisstudies (personeels en meervoudige interventies) is gezocht naar publicaties over een tweede type interventie, de publieksstudies. Dit type interventie heeft betrekking op het beïnvloeden van het publiek om over te gaan tot het formeel vastleggen van hun wensen ten aanzien van donatie, bijvoorbeeld door registreren in een donorregister, of het informeel bespreken hiervan in familiekring. Bij dit type onderzoek is de interventie gericht op het publiek in de rol van potentiële donor of potentiële nabestaande. Het effect van deze interventies is gemeten aan de hand van het aantal registraties als donor (door middel van registratieformulier, het tekenen van een donorkaart, donorcodicil of een donorsticker in rijbewijs) of het aantal familiegesprekken over orgaandonatie. Studies die deze laatste uitkomstmaat hanteren zijn in de selectie opgenomen, omdat uit de literatuur gebleken is dat wanneer de wens van de overledene bekend is bij de familie, de familie in de meeste gevallen deze wens zal respecteren¹⁵¹.

Vijf publieksstudies zijn uiteindelijk geselecteerd voor dit review. Aan de hand van Tabel 2.3 zullen deze studies besproken worden. Deze tabel beschrijft kort de interventie en de belangrijkste kenmerken en bevindingen van de betreffende studie. De studies zijn gegroepeerd naar methodologische categorie. Voor een uitgebreide beschrijving van deze studies wordt verwezen naar Bijlage 9.

146 Linyear et al., 1999.

147 Sade et al., 2002

148 Roth et al., 2003.

149 Beasley et al., 1997.

150 O'Brien et al., 1996.

151 Siminoff et al., 2002.

Tabel 2.3 Publieksstudies

| Referentie | Interventie | Belangrijkste bevindingen |
|--|---|--|
| Categorie I: voor- en nameting met controle groep, gerandomiseerd (RCT) | | |
| Cleiren et al., 1999 (Nederland) | Elke respondent werd een donor registratie kaart gestuurd, vergezeld van een brief met instructies en informatie over de kaart. De brieven bevatten tevens een van acht motivatie-boodschappen: altruïstische motivatie, altruïstische motivatie met aanvullende informatie, gemeenschapsgevoel, gemeenschapsgevoel met aanvullende informatie, morele plicht, motieven om nabestaanden te beschermen, probleem confrontatie, en een neutrale conditie (geen speciale boodschap). Brief en donor kaart per post | <ul style="list-style-type: none"> – effect interventie + – setting: een regio van Nederland – uitkomstmaat: registeren als donor – uitgangssituatie: weinig geregistreerden – na neutrale brief 22% geregistreerden, na brief met problem confrontation 26%, na brief bereaved protecting 31% – tevens aanwijzing dat de wijze van formuleren van de boodschap effect heeft op wat er geregistreerd wordt |
| Categorie II: voor- en nameting met controle groep | | |
| Bidigare et al., 2000 (Verenigde Staten) | Alle patiënten die een huisartsenpraktijk bezochten ontvingen een informatiefolder en een Michigan Secretary of State sticker voor in het rijbewijs (donor sticker). Groep 1 kreeg alleen geschreven informatie. Groep 2 kreeg naast de geschreven informatie een korte verbale discussie met de onderzoekers volgens een vast protocol. Folder en donor sticker bij huisarts | <ul style="list-style-type: none"> – effect folder + – effect gesprek huisarts 0 – setting: huisartsenpraktijk – uitkomstmaat: gebruiken van donorsticker – uitkomstmaat is self-reported – uitgangssituatie: geen donorkaart houders (kunstmatig) – gebruikers donor sticker na folder 40%, geen aanvullend effect van gesprek met huisarts |
| Sanner et al., 1995 (Sweden) | Campagne A: een uitgebreid informatiepakket, met daarin training van sleutelgroepen, lezingen op bijeenkomsten en tentoonstellingen en reclame voor donorkaarten. Campagne B: een folder naar huishoudens met daarin twee donorkaarten. Campagne C: een combinatie van A en B. | <ul style="list-style-type: none"> – effect folder + – effect uitgebreid informatiepakket: 0 – setting: 4 regio's van Zweden – uitkomstmaten: tekenen orgaandonor kaart, familie informeren – uitkomstmaten zijn self-reported – uitgangssituatie: laag aantal |

| Referentie | Interventie | Belangrijkste bevindingen |
|------------|--|--|
| | Geen campagne in de controle groep Folder en donor kaart per post, multimedia promotie | donorkaart houders (3%-5%), ongeveer éénvijfde heeft familie geïnformeerd (19%-22%) – donorkaart houders na folder: 12%-13%, na folder heeft 27%-28% familie geïnformeerd; geen aanvullend effect van uitgebreid informatiepakket |

Categorie III: voor- en nameting zonder controle groep

| | | |
|---------------------|--|---|
| Cosse et al., 2000 | Een multi-media nationale promotie campagne om het publiek te informeren over orgaan- en weefseldonatie. De campagne werd gelanceerd in juli 1994 met het thema "Organ and tissue donation: Share your life. Share your decision." Zij benadrukte de noodzaak om een orgaandonorkaart te tekenen en om familieleden te informeren over deze beslissing. Multimedia promotie | – effect interventie + – uitkomstmaat: tekenen van een orgaandonorkaart – uitkomstmaat is self-reported – uitgangssituatie: 28% zegt een donorkaart te hebben getekend – na interventie zegt ongeveer 43% een donorkaart te hebben getekend, geen stabiel resultaat |
| Alvaro et al., 2006 | Vier Spaanstalige televisieboodschappen en twee Spaanstalige radioboodschappen uitgezonden in Pima van januari 2001 tot juni 2001, en in Maricopa van september 2001 tot juli 2002. De televisieboodschappen werden in totaal 697 keer uitgezonden in Pima en 1855 keer in Maricopa. De radioboodschappen werden in totaal 1368 keer in Pima en 1264 keer in Maricopa uitgezonden. Multimedia promotie | – effect interventie + – uitkomstmaat: familie informeren – uitkomstmaat is self-reported – studie gerepliceerd – uitgangssituatie: ongeveer 30% heeft familie geïnformeerd – na interventie heeft ongeveer 37% familie geïnformeerd |

Beschouwing

- Eén van de gevonden publieksinterventies bestond uit een voor- en nameting en een controlegroep, waarbij de proefpersonen gerandomiseerd zijn toegewezen aan de experimentele of de controlegroep (categorie I). Er zijn twee studies gevonden met een voor- en nameting met controle groep, waarbij de experimentele en controle groep gevormd zijn uit gelegenheidsgroepen (categorie II). Twee publieksinterventies vallen in de categorie voor- en

nameting zonder controle groep (categorie III). De methodologische kwaliteit van de gevonden studies is dus wisselend. De resultaten van de studies zonder controle groep, Cosse et al.¹⁵² en Alvaro et al.¹⁵³, zullen met enige voorzichtigheid geïnterpreteerd moeten worden. Wat betreft de studie van Alvaro et al.¹⁵⁴ moet wel gezegd worden dat de interventie twee keer na elkaar is uitgevoerd in verschillende gebieden en dat dezelfde resultaten behaald zijn.

- Wat betreft de methode geldt, dat voor alle studies behalve de studie van Sanner et al.¹⁵⁵ geldt dat de uitkomstmaten zelf gerapporteerd zijn door de proefpersonen. Het kan niet uitgesloten worden dat het geven van sociaal wenselijke antwoorden door de proefpersonen een rol heeft gespeeld.
- De vijf publieksstudies die zijn gevonden zijn verschillend wat interventie betreft. Cleiren et al.¹⁵⁶ hebben gemeten wat het effect is van de wijze van formuleren van de begeleidende brief bij een registratieformulier op het aantal teruggestuurde formulieren. Bidigare et al.¹⁵⁷ hebben gekeken naar het effect van het uitreiken van een folder en donor sticker bij de huisarts en de meerwaarde van een gesprek met de huisarts over orgaan donatie. Sanner et al.¹⁵⁸ hebben zowel gekeken naar het effect van het thuissturen van een folder gecombineerd met twee donorkaarten als naar de toegevoegde waarde van een grootschalige informatiecampagne. Cosse et al.¹⁵⁹ en Alvaro et al.¹⁶⁰ hebben alleen gekeken naar het effect van multimedia campagnes.
- Wat betreft de gemeten uitkomstmaten zijn er ook verschillen. Alle studies behalve Alvaro et al.¹⁶¹ hebben gekeken naar het effect van de interventie op de registratie als donor of het gebruik van een donorkaart of -sticker. Alvaro et al.¹⁶² hebben gekeken naar het effect van hun multimedia campagne op het bespreken van orgaandonatie in familiekring. Sanner et al.¹⁶³ hebben naar beide uitkomstmaten gekeken. De resultaten van de interventies zullen hierna per uitkomstmaat besproken worden.
- Alle studies rapporteren een positief effect van de interventies gericht op het registreren als donor. Wat betreft het registreren als donor in een donorregister rapporteren Cleiren et al.¹⁶⁴ een positief effect van het aanschrijven van het publiek met een brief en registratieformulier. In een

152 Cosse et al., 2000.

153 Alvaro et al., 2006.

154 Alvaro et al., 2006.

155 Sanner et al., 1995.

156 Cleiren et al., 1999.

157 Bidigare et al., 2000.

158 Sanner et al., 1995.

159 Cosse et al., 2000.

160 Alvaro et al., 2006.

161 Alvaro et al., 2006.

162 Alvaro et al., 2006.

163 Sanner et al., 1995.

164 Cleiren et al., 1999.

aanvangssituatie met geen registraties leidde het toesturen van een neutrale brief en een registratieformulier tot 22% registraties (teruggestuurde formulieren). Indien de brief een boodschap bevatte die gericht was op 'probleem confrontatie' leidde de aanschrijving tot 26% registraties. De meeste registraties leverde een brief met een boodschap gericht op 'bescherming van nabestaanden', namelijk 31% registraties. Volgens Bidigare et al.¹⁶⁵ heeft het aanbieden van een folder en een donorsticker bij de huisarts een effect van 40% op het zelfgerapporteerde gebruik van de donor sticker. Een gesprek met de huisarts over orgaan donatie heeft volgens Bidigare et al.¹⁶⁶ geen aanvullend effect. Cosse et al.¹⁶⁷ concluderen, dat de multimediale promotiecampagne "Organ and tissue donation: Share your life. Share your decision.", heeft geleid tot een stijging van het aantal getekende donorkaarten van 28% naar 43%.

- Echter, de resultaten zijn zelf gerapporteerd en er ontbreekt een controle groep. Sanner et al.¹⁶⁸ rapporteren een effect van het aanschrijven van het publiek met een folder gecombineerd met twee donorkaarten op zowel het aantal getekende donorkaarten en het aantal mensen dat zijn of haar familie heeft geïnformeerd over de wens aangaande orgaan donatie. Extra informatie, onder andere in de vorm van advertenties voor donorkaarten, heeft geen aanvullend effect gehad op beide uitkomstmaten. Het gaat om zelfgerapporteerde data en de uitgangspositie was mager, wat donorkaarthouders betreft. Alvaro et al.¹⁶⁹ hebben een stabiel positief effect gevonden van Spaanstalige radio- en televisiespotjes op het informeren van familie over de donatiebeslissing. Er is geen controlegroep gebruikt maar de interventie is twee maal uitgevoerd op verschillende locaties en in beide gevallen is een toename geconstateerd van het aantal mensen dat familie geïnformeerd heeft over de beslissing van ongeveer 7%.
- Ook bij deze studies is het moeilijk om generaliseerbare uitspraken te doen over de gevonden effecten. Met name het feit dat het om zelfgerapporteerde data gaat maakt het formuleren van conclusies lastig. Wel lijkt het zo te zijn, dat het benaderen van mensen met een folder of brief over orgaandonatie en ze direct de mogelijkheid te bieden donor te worden (door kaarten mee te sturen) succesvol kan zijn. Dat wil zeggen, in een situatie waarin het aantal donoren vooraf laag is. Het effect van een promotiecampagne inclusief radio- en televisiespotjes is op basis van de gevonden studies moeilijk te achterhalen. Er lijkt wel enig effect te verwachten op het aantal orgaandonoren door het aantal mensen dat de familie geïnformeerd heeft.

2.2.3 Conclusies

Op grond van de resultaten van de *publieksstudies* kan geconcludeerd worden dat het geven van een beperkte hoeveelheid zorgvuldig op de doelgroep toegesneden informatie – op papier of via de media – meer effect sorteert dan uitgebreide algemene campagnes waarin het publiek via meerdere kanalen

165 Bidigare et al., 2000.

166 Bidigare et al., 2000.

167 Cosse et al., 2000.

168 Sanner et al., 1995.

169 Alvaro et al., 2006.

wordt geïnformeerd. Het bijleveren van registratieformulieren of donorkaarten maakt het makkelijker om zich te registreren. Wanneer wordt gekozen om een bepaalde doelgroep aan te spreken moet rekening gehouden worden met taal en cultuur

Van de vijf publieksstudies gericht op het positief beïnvloeden van het publiek om haar te bewegen zich als orgaandonor te registreren en om haar te stimuleren de beslissing over orgaandonatie in familiekring te bespreken, die gevonden zijn voor de afgelopen 10 jaar is er slechts één die aan de strengste methodologische eisen voldoet, namelijk die van Cleiren et al¹⁷⁰, waarbij moet worden opgemerkt dat het in deze studie om een simulatie ging. Overigens blijken de voorspellingen op grond van deze studie uitgekomen te zijn. De Nederlandse overheid heeft terecht de resultaten uit deze studie gebruikt bij haar campagne voor de invoering van WOD, de verwachte 30% registraties vonden ook daadwerkelijk plaats. De studie van Cleiren et al¹⁷¹ is de enige waarbij objectief het aantal registraties kon worden vastgesteld, bij de overige zijn de conclusies gebaseerd op zelfrapportages van de deelnemers aan het onderzoek, waarbij niet duidelijk is in hoeverre zij zich door sociale wenselijkheid hebben laten sturen.

Bij de *ziekenhuisstudies* zijn de effecten van de meest effectieve personeelsinterventies beduidend groter dan de effecten van de meest effectieve meervoudige interventies (waar overigens personeelsinterventies vaak deel van uitmaakten). Vooral het inzetten van gespecialiseerd personeel dat het werk op een specifieke manier uitvoert, lijkt het meest op te leveren. De etniciteitspecifieke requesters krijgen vaker toestemming bij families uit hun eigen etnische groep. Donatiecoördinatoren (aangesteld in het ziekenhuis of gedetacheerd vanuit een donatie-coördinatie-organisatie), die naast het stellen van de donatievraag – vooral in een apart gesprek – ook zorg dragen voor de organisatie van het donatieproces, lijken eveneens succesvol. De studies die gedaan zijn naar het effect van het trainen van ziekenhuisstaf geven weinig informatie over de effecten op de lange termijn, waardoor vooralsnog onbekend is of gerapporteerde effecten blijvend zijn.

Van de ziekenhuisstudies voldeden slechts 14 publicaties uit een periode van 10 jaar aan de selectiecriteria. Het merendeel van deze studies, waarin resultaten van interventies gericht op het verhogen van het toestemmingspercentage worden beschreven, zijn vóór 2000 gedaan. Geen van de studies voldeed aan de criteria voor gerandomiseerde gecontroleerde experimenten, waardoor voorzichtigheid geboden is bij het trekken van conclusies over de wetenschappelijke houdbaarheid van de resultaten.

Er zijn drie *overwegingen* die moeten worden meegenomen bij de beoordeling van de ziekenhuisstudies. Ten eerste zijn de interventies die gedaan zijn in de ziekenhuizen overwegend praktijkgestuurde interventies, waarbij weinig tot geen theoretische verantwoording wordt gegeven voor de gekozen interventie, het is daardoor lastig om vast te stellen welk onderdeel het meest succesvol is geweest. Het is mogelijk dat juist de systeemaanpak in deze studies tot de verkregen resultaten heeft geleid; het is echter ook mogelijk dat de op het personeel gerichte onderdelen van deze aanpak verantwoordelijk zijn voor het succes. Dit is een gemiste kans, omdat hierdoor weinig ontwikkeling en opbouw van kennis kan worden verkregen. In de tweede plaats is het effect van aandacht voor het onderwerp en het effect van een interventie moeilijk te scheiden, dit gaat in het bijzonder op voor de meervoudige interventies in het ziekenhuis waarbij een controlegroep ontbreekt. Ten derde kan het succes van een interventie afhankelijk zijn van de situatie voorafgaand aan de

170 Cleiren, 1999.

171 Cleiren, 1999.

interventie. Het meeste succes wordt geboekt als de uitgangssituatie zeer ongunstig is. Dat er sprake is van een plafondeffect lijkt heel aannemelijk.

2.2.4 Aanbevelingen

De resultaten uit het review geven aan dat bepaalde interventies gericht op het publiek het aantal registraties en familiediscussies kunnen verhogen. Deze interventies kenmerken zich door soberheid, gerichte informatie en doen een appèl op verantwoordelijkheid tegenover nabestaanden. Bij interventies gericht op het publiek wordt aangeraden de hoeveelheid informatie te beperken, bepaalde doelgroepen met specifieke informatie en/of media te benaderen, geen moraliserende of aan altruïsme appellerende oproepen te doen, maar juist feitelijke informatie te geven die appelleert aan de rationaliteit van het publiek, waarbij mensen wordt benadrukt dat het goed is om in familiekring over orgaandonatie te praten om het makkelijker te maken voor de nabestaanden.

Daarnaast is duidelijk dat er interventies zijn in ziekenhuizen die leiden tot een hoger percentage toestemmingen door nabestaanden. Wat betreft de interventies in de ziekenhuizen verdient het aandacht om in te zetten op een betere matching tussen nabestaanden en degene die het donatiegesprek voert. De meeste studies zijn verricht in de Verenigde Staten, daar spelen vragen rond etniciteit een andere rol van in Nederland. Daarom is het niet vanzelfsprekend dat deze bevindingen direct van toepassing zijn op de Nederlandse situatie. Ze zijn echter wel relevant. Deze studies wijzen op het belang van een goede 'matching' tussen nabestaande en degene die de donatievraag stelt. Het verdient aanbeveling om op dit punt nader onderzoek te doen. Om het effect op langere termijn te kunnen vaststellen dient in deze studies ook follow-up onderzoek te worden gedaan.

Tenslotte verdient het aanbeveling onderzoeksinspanningen gericht in te zetten. Er wordt veel onderzoek gedaan waar geen conclusies op kunnen worden gebaseerd. Veel onderzoek is gebaseerd op interventies die uit de praktijk lijken voort te komen, het design is verre van perfect en de theoretische onderbouwing beperkt. Dit zijn geen goede uitgangspunten om te bouwen aan algemeen toepasbare kennis.

2.3 Internationale vergelijking van de omgang met nabestaanden

Inleiding

In Europa bestaan verschillende wettelijke systemen betreffende orgaandonatie. Dat geldt ook voor de landen die in het onderzoek hebben geparticipeerd: Nederland, België, Frankrijk, Italië, Spanje, Oostenrijk, Zweden en Zwitserland. Naar aanleiding van de tweede evaluatie van de Wet op de Orgaandonatie werd door Janssen & Gevers¹⁷² geconcludeerd dat het er op lijkt, '...dat, ongeacht de wettelijke regeling, de nabestaanden in alle landen worden betrokken'. Zelfs in Oostenrijk, waar nabestaanden wettelijk geen rol hebben, worden zij kennelijk in de meeste gevallen gevraagd om toestemming te geven voor de orgaanuitname. Deze conclusie werd getrokken op basis van informatie uit de literatuur en consultatie van per land tenminste één contactpersoon. Een volledig

¹⁷² Janssen & Gevers, 2004.

beeld van de praktische gang van zaken kon naar de mening van de auteurs op deze wijze niet worden verkregen. Zij achtten nader onderzoek nodig. In het onderhavige onderzoek wordt dan ook specifiek op deze kwestie ingegaan. Uit de tweede evaluatie van de Wet op de Orgaandonatie bleek, dat de aard van de wetgeving in verschillende Europese landen geen significante rol lijkt te spelen bij het aantal organen dat beschikbaar komt voor donatie als mortaliteitscijfers in de analyse worden betrokken (Coppen et al)¹⁷³. Er is dus meer aan de hand. In onderhavig onderzoek is niet alleen aandacht besteed aan de rol van wetgeving, maar ook aan het handelen van de professionals in de praktijk en interventies die gedaan zijn om het aantal donoren c.q. het aantal familietoestemmingen te verhogen.

Onderzoeksvragen

De onderzoeksvragen in dit hoofdstuk zijn:

- Welke rol spelen nabestaanden in de praktijk bij de beslissing ten aanzien van donatie? Verschilt de Nederlandse situatie hierin van die in het buitenland? In hoeverre worden de door de wet voor nabestaanden en hulpverleners bepaalde regels ten aanzien van donatieprocedures nageleefd in de praktijk?

Hier zijn een aantal vragen aan toegevoegd:

- Wat is de ervaren effectiviteit van de nationale wetgeving, hoe wordt orgaandonatie met nabestaanden besproken en wat zijn de redenen voor weigering?
- Wat is de invloed van beleid en maatregelen ter bevordering van orgaandonatie door overheid, nationale/regionale transplantatiestichtingen, belangenorganisaties en beroepsverenigingen op de uitkomsten van donatiegesprekken? Op welke wijze zijn deze doorgevoerd in donatieprocedures in de dagelijkse praktijk? Verschilt de Nederlandse situatie hierin van die in het buitenland?
- Welke initiatieven zijn ondernomen om het aantal donoren (c.q. het aantal familietoestemmingen) te verhogen.

Wettelijke systemen

Voor een juist begrip van de resultaten uit het onderhavige onderzoek wordt hieronder kort weergegeven welke rol nabestaanden hebben in de wettelijke systemen omtrent orgaandonatie die in ieder van de participerende landen worden gehanteerd (zie ook figuur 2.2). Onderstaande samenvattingen zijn ontleend aan Janssen & Gevers¹⁷⁴. Bij de beschrijving en vergelijking van de verschillende wettelijke systemen worden de gebruikelijke juridische termen gehanteerd.

¹⁷³ Coppen et al., 2004.

¹⁷⁴ Janssen & Gevers, 2004.

Nederland

Nederland heeft een onzuiver toestemmingssysteem (opt-in). Iedere Nederlander van 18 jaar en ouder wordt gevraagd zijn/haar wil kenbaar te maken. Beslissingen worden opgenomen in een nationaal register. Men heeft de mogelijkheid om toestemming te geven, bezwaar te maken of de beslissing over te laten aan nabestaanden (eventueel een bepaalde persoon). Als de overledene zijn beslissing niet heeft laten registreren, worden nabestaanden gevraagd een beslissing te nemen.

België

In België wordt een onzuiver bezwaarsysteem (opt-out) 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 gebrek aan een expliciete wil (toestemming dan wel bezwaar) van de overledene, hebben nabestaanden een recht om bezwaar te maken. Er is geen wettelijke plicht om nabestaanden te informeren over de voorgenomen orgaanuitname noch over het recht om bezwaar te maken.

Frankrijk

In Frankrijk wordt een onzuiver bezwaarsysteem (opt-out) gehanteerd. Bij het ontbreken van een expliciete wil van de overledene wordt aan de nabestaanden gevraagd of de overledene bezwaar had tegen orgaandonatie na overlijden. Men kan bezwaar tegen orgaanuitname laten opnemen in het landelijke bezwaarregister. Nabestaanden hebben geen zelfstandig bezwaarrecht; het Franse systeem kan toch worden beschouwd als een onzuiver bezwaarsysteem. Nabestaanden worden betrokken in het toestemmingsproces als er geen bezwaar van de overledene bekend is.

Italië

Italië hanteert een zuiver bezwaarsysteem (opt-out). Iedere burger wordt geïnformeerd dat en op welke wijze zij hun wil betreffende orgaandonatie kenbaar kunnen maken; daarnaast wordt men geïnformeerd dat een ontbrekende wilsverklaring beschouwd wordt als instemming met orgaandonatie. 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 als niet donor beschouwd. Nabestaanden hebben in beide gevallen geen zeggenschap. Iedere burger kan toestemming of bezwaar kenbaar maken door het bij zich dragen van een donorkaart, of door toestemming of bezwaar te laten registreren.

Oostenrijk

Oostenrijk heeft een zuiver bezwaarsysteem (opt-out); orgaanuitname is toegestaan tenzij de overledene zelf bezwaar heeft gemaakt tegen orgaandonatie. Nabestaanden hebben op grond van de wet geen zeggenschap over orgaandonatie noch recht op informatie hierover.

Spanje

In Spanje heeft men een zuiver bezwaarsysteem (opt-out); bij gebreke van een kenbaar gemaakt bezwaar van de overledene, is er geen toestemming van de nabestaanden vereist en mag orgaanuitname plaatsvinden. Er zijn echter regels voor het vaststellen of de overledene bezwaar heeft gemaakt, waaronder het vragen van de nabestaanden of hen de wil van de overledene bekend is. Hiermee is een onzuiver element toegevoegd aan het beslissysteem; immers het benaderen van de nabestaanden is een vereiste in het geval er geen bezwaar van de overledene bekend is.

Zweden

Zweden hanteert een onzuiver bezwaarsysteem (opt-out). Men kan via registratie of door het bij zich dragen van een donorkaart aangeven, dat men toestemming geeft dan wel bezwaar heeft tegen orgaandonatie na overlijden. Als de wil van de overledene onbekend is, is orgaanuitname wettelijk toegestaan maar kunnen nabestaanden daartegen wel bezwaar maken.

Zwitserland

Zwitserland kent geen nationale transplantatiewet. In de praktijk wordt het onzuivere toestemingsstelsel gehanteerd (opt-in), hetgeen inhoudt dat bij gebreke van een expliciete wil van de overledene nabestaanden om toestemming wordt gevraagd. Men kan toestemming voor orgaandonatie kenbaar maken door middel van het bij zich dragen van een donorkaart. Het beslissysteem is afhankelijk van de regeling van het kanton. Nieuwe nationale wetgeving, waarin ook wordt uitgegaan van een onzuiver toestemingsstelsel zal in 2007 van kracht worden.

Figuur 2.2 Formele positie van nabestaanden bij de beslissing over orgaandonatie door een overleden naaste

| Toestemingsstelsel (opt-in) | | Bezwaarsysteem (opt-out) | | | | | |
|------------------------------------|-----------|--------------------------------|--------|---|-----------|-------------------------------|------------|
| Zwitserland | Nederland | België | Zweden | Spanje | Frankrijk | Italië | Oostenrijk |
| Nabestaanden recht tot toestemming | | Nabestaanden recht tot bezwaar | | Nabestaanden gevraagd als bezwaar onbekend is | | Nabestaanden geen zeggenschap | |

Tabel 2.4 Landenoverzicht

| Land | Registratie† | Donorkaart* | Wettelijk systeem |
|-------------|--------------------------------|-----------------------|---------------------------------------|
| België | Toestemming & bezwaar | - | Onzuiver bezwaarsysteem (opt-out) |
| Frankrijk | Bezwaar | - | Onzuiver bezwaarsysteem (opt-out) |
| Italië | Toestemming & bezwaar | Toestemming & bezwaar | Zuiver bezwaarsysteem (opt-out) |
| Nederland | Toestemming & bezwaar & derden | Toestemming | Onzuiver toestemmingssysteem (opt-in) |
| Oostenrijk | Bezwaar | - | Zuiver bezwaarsysteem (opt-out) |
| Spanje | - | - | Onzuiver bezwaarsysteem (opt-out) |
| Zweden | Toestemming & bezwaar | Toestemming & bezwaar | Onzuiver bezwaarsysteem (opt-out) |
| Zwitserland | - | Toestemming | Onzuiver toestemmingssysteem (opt-in) |

† nationaal registratiesysteem

* officiële nationale donorkaart die men bij zich moet dragen en die als zodanig wordt erkend

Naar: A.J.G.M.Janssen & J.K.M. Gevers, in Friele R. et al (2004). Tweede evaluatie van de Wet op de Orgaandonatie.

2.3.1 Methode

Dit onderzoek was een exploratief cross-sectioneel onderzoek, waarbij gebruik is gemaakt van groepen geselecteerde respondenten (experts). Dit betekent dat er vergelijkingen tussen groepen op één moment in de tijd worden gedaan.

2.3.1.1. Respondenten

De respondenten in dit onderzoek waren experts uit acht Europese landen die door hun functie betrokken zijn bij orgaanvererving. Deze acht landen waren Nederland, België, Frankrijk, Italië, Oostenrijk, Spanje, Zweden en Zwitserland.

Per land werden vertegenwoordigers van acht expertisegebieden geworven (maximaal aantal tussen haakjes), te weten nationale transplantatie- of donatiestichting (1), intensive care specialisten of intensivisten (3-5), intensive care verpleegkundigen (3-5), transplantatiecoördinatoren (3-5), geestelijke verzorging (1-2), juristen (1), donorpromotie (1) en psychologen/psychiaters of sociaal werkers betrokken bij ondersteuning of educatie (1-2).

Het totale aantal respondenten was 85, dit is een respons van 57%. De respons per land verschilde enigszins, doch in alle landen was de respons 50% of meer (Nederland 59%; België 59%; Frankrijk 59%; Italië 53%; Oostenrijk 60%; Spanje 50%, Zweden 50% en Zwitserland 69%)

In tabel 2.5 wordt het aantal respondenten per land weergegeven, het aantal jaren ervaring op hun vakgebied, met orgaandonatie en in hun huidige functie. Uit de tabel blijkt dat de groepen respondenten per land redelijk vergelijkbaar zijn.

Tabel 2.5 Kenmerken van respondenten. Bij de variabelen leeftijd, ervaring in de professie, ervaring in huidige baan en ervaring met orgaandonatie staat de standaarddeviaties tussen haakjes.

| | Neder-land | België | Frankrijk | Italië | Oosten-rijk | Spanje | Zweden | Zwitser-land |
|---|---------------|---------------|---------------|---------------|----------------|----------------|----------------|---------------|
| Aantal respondenten | 16 | 10 | 10 | 8 | 9 | 10 | 11 | 11 |
| Geslacht (man/vrouw) | 12/4 | 6/4 | 6/4 | 4/4 | 7/2 | 8/2 | 5/6 | 7/4 |
| Leeftijd in jaren | 46.4 (5.5) | 43.4 (6.5) | 39.8 (9.0) | 49.6 (5.9) | 43.8 (16.1) | 44.4 (10.5) | 49.9 (10.1) | 50.0 (6.0) |
| Ervaring in de professie in jaren | 20.3 (8.8) | 18.6 (7.6) | 12.4 (8.9) | 21.8 (8.5) | 17.6 (13.7) | 20.6 (9.8) | 22.2 (8.7) | 23.8 (8.6) |
| Ervaring in huidige baan in jaren | 10.1 (8.9) | 14.9 (5.4) | 8.3 (4.4) | 9.3 (4.9) | 8.3 (8.0) | 4.1 (4.0) | 11.4 (9.4) | 12.3 (6.5) |
| Ervaring met orgaandonatie in jaren | 10.8 (5.5) | 16.0 (5.2) | 11.1 (9.7) | 15.3 (7.9) | 11.0 (11.0) | 10.9 (8.1) | 10.6 (6.3) | 17.6 (5.6) |

In totaal werd door 6 vertegenwoordigers van nationale organisaties meegedaan, 4 donatiefunctionarissen of leden van donatiecommissies, 29 intensive care artsen, 13 intensive care verpleegkundigen, 23 transplantatiecoördinatoren, 1 geestelijk verzorger, 2 vertegenwoordigers van donor promotie organisaties en 7 psychologen/psychiaters/sociaal werkers. Gemiddeld had de onderzoeksgroep 20 jaar ervaring in de huidige professie (sd 9.6), 10 jaar ervaring in de huidige baan (sd 7.4) en een kleine 13 jaar ervaring met orgaandonatie (sd 1.9). De Spaanse respondenten hebben gemiddeld minder jaren ervaring in hun huidige functie en de Belgische respondenten juist meer. Belgische, Zwitserse en Italiaanse respondenten hebben de meeste ervaring met orgaandonatie.

2.3.1.2 Procedure

Via nationale contactpersonen zijn databases met de namen en emailadressen van de respondenten verkregen. Alle respondenten werden via email benaderd met het verzoek een online-vragenlijst in te vullen. De eerste reminders werden na een week verstuurd. Tweede reminders werden enige weken later verstuurd in verband met de vakantieperiode, ditmaal werden ook de contactpersonen benaderd om door hen aangebrachte experts te bewegen tot het beantwoorden van de online-vragenlijst. Om de respons te verhogen werd de vragenlijst in meerdere talen aangeboden, namelijk in het Engels, Frans, Spaans en Duits. Er werd verondersteld dat de respondenten ongeveer 30 minuten nodig zouden hebben om de vragenlijst in te vullen.

2.3.1.3 Instrument

Ten behoeve van het onderzoek werd een vragenlijst ontwikkeld bestaande uit drie onderdelen, gericht op

- 1 kenmerken van respondenten,
- 2 kennis en opvattingen over wetgeving en werkwijzen in de praktijk,
- 3 kennis en opvattingen over succes en falen van interventies gericht op het verhogen van het aanbod aan donororganen, in het bijzonder de benadering van nabestaanden.

Kenmerken van respondenten

De op de kenmerken van de respondenten gerichte vragen hadden betrekking op leeftijd, geslacht, huidige functie, aard van de werkkring, ervaring in de professie, ervaring in de huidige baan en ervaring met orgaandonatie. Dit gedeelte van de vragenlijst bestond uit 10 vragen.

Kennis en opvattingen over wetgeving en werkwijzen in de praktijk

Kennis en opvattingen over wetgeving en werkwijzen in de praktijk werden op twee manieren aan de orde gesteld, in de vorm van vragen over de effectiviteit van wetgeving, werkwijze bij het bespreken van orgaandonatie met nabestaanden en educatie van de staf op het gebied van orgaandonatie. Daarnaast werden vijf casus voorgelegd. Bij ieder van deze casus werden aan de respondenten verschillende opties voor de gang van zaken voorgelegd, waarbij de rol van de nabestaanden in het donatieproces en bij de beslissing per optie verschilde. De respondenten konden bij ieder van deze opties aangeven hoe (on)waarschijnlijk deze optie was in de praktijk in hun land op een schaal van zeer onwaarschijnlijk (1) tot zeer waarschijnlijk (7). Drie van deze casus hadden betrekking op verschillende soorten potentiële donoren: een meerderjarig kind van 21 jaar, een minderjarig kind van 9 jaar, en een echtgenote van 45 jaar. In twee andere casus, waarin een echtgenote van 45 een potentiële donor is, werd aan de respondenten gevraagd hoe waarschijnlijk zij het achtten dat er een andere beslissing wordt genomen dan de potentiële donor bij leven had aangegeven. Ook hier konden zij dit op eerder genoemde 7-puntsschaal aangeven.

Kennis en opvattingen over (nationale) initiatieven gericht op het verhogen van het donoraanbod.

De thema's die in de vragen in dit gedeelte van de vragenlijst aan de orde kwamen waren: redenen van familieweigeringen, initiatieven ondernomen in het eigen land in de jaren 2003-2005 om het aantal donoren te verhogen en het eventuele succes hiervan, regelingen in de intensive care om orgaandonatie te faciliteren, en tenslotte suggesties voor het maximaliseren van het aantal donoren. Dit gedeelte van de vragenlijst bestond uit 5 vragen.

Ten behoeve van een juist begrip van de vragen en het verhogen van de respons werd de vragenlijst vertaald in het Spaans, Frans, en Duits. Er is gebruik gemaakt van dubbelvertaling door professionele vertalers, waarbij native speakers de lijst van het Engels in het Spaans, Frans en Duits vertaalden, waarna andere vertalers de lijst weer terugvertaalden in het Engels.

2.3.1.4 Statistische analyse

Gemiddelden en standaard-deviaties (sd's) van alle numerieke variabelen, zowel per land als per expertisegebied, werden berekend. Analyse van variantie (Anova) werd uitgevoerd voor de variabele ervaren effectiviteit van wetgeving, waarbij land als onafhankelijke variabele en het antwoord op vraag naar de ervaren effectiviteit van de wetgeving als afhankelijke variabele werd genomen. Een P-waarde van 0.05 werden acceptabel geacht om significante verschillen aan te tonen. De antwoorden op de open vragen werden niet gekwantificeerd.

2.3.2 Resultaten

Wetgeving

In tabel 2.6 worden de gemiddelde scores gegeven over de effectiviteit van de wetgeving om het aantal donoren te maximaliseren. Uit de gegevens blijkt dat er zeer verschillend wordt gedacht over de effectiviteit van de wetgeving om het aantal donoren te maximaliseren. Er is een significant verschil tussen de landen ($F=19,518$, $df=7$, $p<0.001$). Respondenten uit Spanje, België en Italië en Oostenrijk vinden hun nationale wetgeving significant effectiever dan respondenten uit Nederland, Zwitserland, Frankrijk en Zweden de wetgeving in hun land vinden. Uit de spreiding van de antwoorden (standaard-deviaties) kan worden afgeleid dat de respondenten in België en Spanje het meest overeenstemmen en dat respondenten in Zweden en Zwitserland het meest van mening verschillen.

Tabel 2.6 *Mening over de effectiviteit van de wetgeving in het eigen land. Antwoorden op een 7-puntschaal (1= zeer ineffectief tot 7 = zeer effectief).*

| | N | Minimum | Maximum | Gemiddeld | S.D. |
|-------------------|----|---------|---------|-----------|------|
| Opting-in | | | | | |
| Nederland | 16 | 1 | 5 | 2.6 | 1.21 |
| Zwitserland | 11 | 1 | 5 | 2.9 | 1.51 |
| Opting-out | | | | | |
| België | 10 | 5 | 7 | 6.2 | 0.79 |
| Frankrijk | 10 | 2 | 5 | 3.5 | 1.27 |
| Italië | 8 | 3 | 7 | 6.1 | 1.36 |
| Oostenrijk | 9 | 4 | 7 | 6.0 | 1.00 |
| Spanje | 9 | 5 | 7 | 6.4 | 0.73 |
| Zweden | 11 | 3 | 6 | 4.4 | 1.50 |

De beslissingsbevoegdheid van nabestaanden is vastgelegd in de nationale wetgeving omtrent orgaandonatie. In tabel 4 wordt weergegeven wat volgens de respondenten de wettelijke positie van nabestaanden in hun land is met betrekking tot de beslissing over donatie van organen van een naaste. (Vergelijk met tabel 2.4)

Tabel 2.7 Oordelen over de wettelijke positie van nabestaanden per land.

| Land | Nabestaanden moeten worden geïnformeerd over de orgaandonatie | | Nabestaanden beslissen als de laatste wens van de overledene onbekend is | Nabestaanden beslissen ongeacht de laatste wens van de overledene |
|-------------------|---|------|--|---|
| | n | % | % | % |
| Opting-in | | | | |
| Nederland | 16 | 12.5 | 87.5 | - |
| Zwitserland | 11 | 9.1 | 90.9 | - |
| Opting-out | | | | |
| België | 10 | 30.0 | 70.0 | - |
| Frankrijk | 10 | 60.0 | 30.0 | 10.0 |
| Italië | 8 | 37.5 | 62.5 | - |
| Oostenrijk* | 9 | 55.6 | - | - |
| Spanje * | 8 | 20.0 | 40.0 | 30.0 |
| Zweden | 11 | 27.3 | 72.7 | - |

* 5 respondenten hebben deze vraag niet beantwoord, 4 uit Oostenrijk (44.4%) en 1 uit Spanje (10%)

Uit tabel 2.7 blijkt dat er binnen elk van de landen verschil van mening is over de rechten van nabestaanden ten aanzien van donatie van organen van een naaste. Dit geldt zowel voor landen die een opt-out systeem hebben als voor landen die een opt-in systeem hebben.

In Nederland en Zwitserland beslissen nabestaanden over donatie van organen van hun familielid als de laatste wens van de overledene niet bekend is; de meerderheid van de Nederlandse en Zwitserse respondenten heeft deze mogelijkheid aangegeven. In beide landen is ongeveer 10% echter een andere mening toegedaan.

In België en Zweden hebben nabestaanden het recht om bezwaar te maken als de wens van de overledene niet bekend is; in beide landen is 30% niet op de hoogte van deze wettelijke regeling. In Italië en Oostenrijk hebben nabestaanden geen zeggenschap. De Oostenrijkse respondenten zijn daarvan goed op de hoogte, in tegenstelling tot de Italiaanse respondenten. De meerderheid van de Italiaanse respondenten meent dat nabestaanden beslissingsrecht hebben. In Frankrijk worden nabestaanden bij de beslissing betrokken als de wens van de overledene onbekend is, nabestaanden hebben echter geen zelfstandig bezwaarrecht; 10% is echter van mening dat de familie beslist ongeacht de laatste wens van de overledene. Als de wens van de overledene in Spanje niet bekend is, is geregeld dat aan de nabestaanden gevraagd of de overledene bij leven bezwaar had gemaakt. Voor Spaanse respondenten is dit een lastige vraag; nabestaanden mogen formeel niet zelf beslissen, maar moeten aangeven of hun familielid bezwaar had. Dit blijkt ook uit de verdeling van de percentages.

Casuïstiek: de praktijk

Om na te gaan of er verschillen zijn in de benadering van nabestaanden onder verschillende wettelijke systemen werden vijf casus aan de respondenten voorgelegd, met ieder zeven alternatieven voor de gang van zaken. De instructie bij elk van de casus was dat men per alternatief moest aangeven hoe waarschijnlijk of onwaarschijnlijk men het achtte dat de in het alternatief

beschreven gang van zaken in de praktijk in hun eigen land plaats zou vinden op een schaal van 1 (zeer onwaarschijnlijk) tot 7 (zeer waarschijnlijk).

In de eerste casus gaat het om een meerderjarige dochter van 21 jaar, in de tweede casus om een zoon van 9 jaar, in de derde casus om een echtgenoot van 45 jaar. In de vierde casus gaat het erom wat in de praktijk gebeurt als de nabestaande de organen van zijn echtgenote niet wil doneren terwijl zij schriftelijk heeft aangegeven dit wel te willen. In de vijfde casus is de situatie andersom: de overledene heeft schriftelijk aangegeven geen donor te willen zijn, terwijl haar echtgenoot dit juist wel wil.

Casus 1

In de eerste casus (tabel 2.8) gaat het om een meerderjarig kind, dat zelf geen beslissing heeft vastgelegd over donatie na overlijden. In geen van de landen wordt het erg waarschijnlijk geacht, dat wanneer een meerderjarig kind overlijdt, orgaandonatie voorafgaand aan de mededeling van de hersendood wordt besproken. De Italiaanse respondenten stemmen hierin het meest overeen; Spaanse, Belgische en Zwitserse respondenten het minst. Het bespreken van orgaandonatie in een apart gesprek wordt vooral in Italië waarschijnlijk geacht; in Oostenrijk, Zweden en België het minst. Van de vergeleken landen lijkt het bespreken van orgaandonatie in hetzelfde gesprek als dat waarin het overlijden wordt meegedeeld in Frankrijk en Oostenrijk het meest waarschijnlijk. Het minst zou dit voorkomen in Nederland, België en Italië.

Het vragen naar bezwaren van de nabestaanden tegen de donatie van de organen is het meest waarschijnlijk in Italië, Zweden, België en Oostenrijk. Het vragen om toestemming is het meest waarschijnlijk in Zwitserland en Nederland. Wat er in de praktijk in Frankrijk en Spanje gebeurt is onduidelijk, omdat de respondenten hierover geen duidelijke uitspraak doen: er is weinig overeenstemming en de spreiding bij de antwoorden is groot.

Tabel 2.8 Casus 1: dochter van 21 jaar. Waarschijnlijkheid waarmee verschillende alternatieven in de praktijk plaatsvinden (7-puntsschaal: 1= zeer onwaarschijnlijk, 7 = zeer waarschijnlijk)

Casus 1 Maria is de 21-jarige dochter van Dhr. en Mevr. Winter. Vanmorgen vroeg werd zij aangereden door een vrachtwagen. Om 7.15 uur werd ze binnengebracht op de Intensive Care met ernstig hersenletsel. Om 18.45 uur werd de hersendood vastgesteld. Er is geen schriftelijk bewijs of registratie waarin Maria haar laatste wens ten aanzien van orgaandonatie heeft laten vastleggen

| | Tijdstip van gesprek over donatie | | | | | | Rol van de nabestaande | | | | | | |
|-------------------|-----------------------------------|-----|------|-----|------|------------|------------------------|------------|------|------------|------|------------|------|
| | A | | B | | C | | D | | E | | F | | |
| | n | M | sd | M | sd | M | sd | M | sd | M | sd | M | sd |
| Opting in | | | | | | | | | | | | | |
| Nederland | 16 | 3.4 | 2.03 | 3.3 | 1.95 | 5.2 | 1.56 | 5.7 | 1.78 | 3.3 | 2.18 | 2.5 | 2.39 |
| Zwitserland | 11 | 2.5 | 2.12 | 3.4 | 2.42 | 5.2 | 2.18 | 6.5 | 1.29 | 2.7 | 2.33 | 1.6 | 1.81 |
| Opting out | | | | | | | | | | | | | |
| België | 10 | 2.2 | 1.62 | 3.8 | 2.25 | 4.8 | 2.30 | 4.0 | 2.16 | 4.5 | 2.51 | 3.3 | 2.36 |
| Frankrijk | 10 | 2.1 | 1.45 | 4.7 | 2.11 | 5.3 | 1.94 | 1.9 | 1.91 | 1.9 | 1.85 | 2.1 | 2.13 |
| Italië | 8 | 1.3 | 0.46 | 3.5 | 1.93 | 6.8 | 0.46 | 3.5 | 1.93 | 4.6 | 2.50 | 2.4 | 2.33 |
| Oostenrijk | 9 | 1.9 | 1.27 | 5.1 | 1.83 | 4.1 | 2.15 | 3.9 | 2.37 | 4.0 | 2.39 | 4.0 | 2.40 |
| Spanje | 10 | 1.4 | 0.70 | 3.7 | 2.79 | 5.1 | 2.64 | 3.2 | 1.93 | 3.0 | 2.21 | 1.2 | 0.63 |
| Zweden | 11 | 2.7 | 1.42 | 4.4 | 1.43 | 4.7 | 1.74 | 3.9 | 2.51 | 4.6 | 2.29 | 1.7 | 1.49 |

- A Orgaandonatie is besproken met de ouders voordat de hersendood werd vastgesteld
- B Nadat de hersendood is vastgesteld, wordt de ouders meegedeeld dat hun dochter is overleden; orgaandonatie wordt in ditzelfde gesprek aan de orde gesteld
- C Nadat de hersendood is vastgesteld wordt de ouders meegedeeld dat hun dochter is overleden; orgaandonatie wordt besproken in *apart* gesprek
- D Wanneer orgaandonatie wordt besproken, wordt de ouders gevraagd of *zij toestemming willen geven* voor donatie van de organen van hun dochter.
- E Wanneer orgaandonatie wordt besproken wordt de ouders verteld dat voorbereidingen voor orgaandonatie worden getroffen. De ouders wordt gevraagd of *zij bezwaar hebben tegen* donatie van de organen van hun dochter
- F Wanneer orgaandonatie wordt besproken wordt de ouders verteld dat voorbereidingen worden getroffen voor orgaandonatie. De ouders worden geïnformeerd dat een donatieprocedure plaats zal vinden.

Het slechts informeren van nabestaanden over de donatieprocedure die gaat plaats vinden lijkt in geen van de onderzochte landen erg waarschijnlijk. In Oostenrijk lijkt dit nog wel eens voor te komen, hoewel de ondervraagden hierover van mening verschillen.

Samengevat is de meest voorkomende praktijk in alle landen wanneer een meerderjarig kind overlijdt en een potentiële donor is, orgaandonatie in een apart gesprek aan de orde wordt gesteld. In de opt-in landen wordt de ouders gevraagd om toestemming; in de opt-out landen (met uitzondering van Spanje en Frankrijk) wordt ofwel aan de ouders gevraagd of zij bezwaar hebben ofwel wordt meegedeeld dat een orgaandonatieprocedure gestart zal worden.

Casus 2

In de tweede casus (tabel 2.9) gaat het om een minderjarig kind, dat zelf formeel geen beslissing kan vastleggen en waarover de ouders beslissingsbevoegdheid hebben in alle in het onderzoek opgenomen landen. In geen van de landen wordt het erg waarschijnlijk gevonden, dat wanneer een jong kind overlijdt, orgaandonatie voorafgaand aan de mededeling van de hersendood wordt besproken. In Spanje en Frankrijk stemmen de respondenten hierover het meest overeen. Het bespreken van orgaandonatie in een apart gesprek lijkt in deze casus vooral in Italië waarschijnlijk. Voor de overige landen geldt dit in iets mindere mate. In alle landen hebben de respondenten hierover echter verschil van mening. Het bespreken van orgaandonatie in hetzelfde gesprek als waarin de hersendood van het kind wordt meegedeeld wordt alleen in Oostenrijk enigszins waarschijnlijk gevonden. Het vragen om toestemming voor donatie wordt in deze casus door de respondenten – met uitzondering van Oostenrijk – de meest waarschijnlijke optie gevonden. In Oostenrijk lijkt het vragen naar bezwaren tegen orgaandonatie de meest gebruikelijke gang van zaken te zijn.

Tabel 2.9 Casus 2: zoon van 9 jaar. Waarschijnlijkheid waarmee verschillende alternatieven in de praktijk plaatsvinden. (7-puntsschaal: 1= zeer onwaarschijnlijk, 7 = zeer waarschijnlijk)

Casus 2 Martin in de 9-jarige zoon van Dhr. en Mevr. Grand. Hij werd gisteren aangereden door een vrachtwagen. Gisteren om 12.00 uur werd hij binnengebracht op de Intensive Care met ernstig hersenletsel. Het is nu 15.00 uur en de hersendood is vastgesteld.

| | n | Tijdstip van gesprek over donatie | | | | Rol van de nabestaande | | | | | | | |
|-------------------|----|-----------------------------------|------|------------|------|------------------------|------|------------|------|------------|------|-----|------|
| | | A | | B | | C | | D | | E | | F | |
| | | M | sd | M | sd | M | sd | M | sd | M | sd | M | sd |
| Opting in | | | | | | | | | | | | | |
| Nederland | 16 | 2.9 | 2.06 | 3.8 | 2.15 | 4.8 | 1.84 | 6.2 | 1.28 | 2.8 | 1.98 | 2.3 | 2.30 |
| Zwitserland | 11 | 2.0 | 1.79 | 3.8 | 2.72 | 5.5 | 2.12 | 6.7 | 0.65 | 2.6 | 2.38 | 1.6 | 1.81 |
| Opting out | | | | | | | | | | | | | |
| België | 10 | 2.1 | 1.66 | 3.6 | 2.17 | 4.7 | 2.58 | 5.5 | 1.84 | 4.1 | 2.13 | 2.7 | 2.06 |
| Frankrijk | 10 | 1.5 | 0.97 | 3.6 | 2.17 | 5.0 | 2.26 | 5.6 | 2.22 | 2.4 | 2.27 | 1.0 | 0.00 |
| Italië | 8 | 1.5 | 1.07 | 3.3 | 1.75 | 6.3 | 1.04 | 5.1 | 1.96 | 2.4 | 1.92 | 2.5 | 2.27 |
| Oostenrijk | 9 | 2.4 | 1.60 | 4.2 | 2.11 | 4.2 | 2.24 | 4.0 | 2.35 | 4.4 | 2.35 | 3.8 | 2.49 |
| Spanje | 10 | 1.2 | 0.42 | 3.6 | 2.67 | 5.5 | 2.22 | 4.4 | 2.17 | 2.6 | 2.17 | 1.6 | 1.07 |
| Zweden | 11 | 2.6 | 1.57 | 4.0 | 1.95 | 5.2 | 1.60 | 5.5 | 2.02 | 5.0 | 2.05 | 1.9 | 1.64 |

A Orgaandonatie is besproken met de ouders voordat de hersendood werd vastgesteld

B Nadat de hersendood is vastgesteld, wordt de ouders meegedeeld dat hun zoon is overleden; orgaandonatie wordt in hetzelfde gesprek aan de orde gesteld

C Nadat de hersendood is vastgesteld wordt de ouders meegedeeld dat hun zoon is overleden; orgaandonatie wordt besproken in *apart* gesprek

D Wanneer orgaandonatie wordt besproken, wordt de ouders gevraagd of zij *toestemming willen geven* voor donatie van de organen van hun zoon.

E Wanneer orgaandonatie wordt besproken wordt de ouders verteld dat voorbereidingen voor orgaandonatie worden getroffen. De ouders wordt gevraagd of zij *bezwaar hebben tegen* donatie van de organen van hun zoon.

F Wanneer orgaandonatie wordt besproken wordt de ouders verteld dat voorbereidingen worden getroffen voor orgaandonatie. De ouders worden geïnformeerd dat een donatieprocedure plaats zal vinden.

Het slechts informeren van nabestaanden over de donatieprocedure die gaat plaats vinden lijkt in geen van de onderzochte landen waarschijnlijk. De respondenten in Frankrijk zijn hierover het meest stellig, er is geen verschil van mening. In België en Oostenrijk zijn er wel respondenten die deze optie waarschijnlijk achten.

Samengevat is de meest voorkomende praktijk in alle landen dat wanneer een jong kind overlijdt en een potentiële donor is, orgaandonatie in een apart gesprek aan de orde wordt gesteld. In vrijwel alle landen, ook landen waarin een opt-out systeem wordt gehanteerd wordt de ouders gevraagd om toestemming. Het enige opt-out land waarin het waarschijnlijk wordt geacht dat aan de ouders gevraagd wordt of zij bezwaar hebben tegen donatie van organen is Oostenrijk. Ook zij maken hierbij een uitzondering op het wettelijke systeem.

Casus 3

De derde casus (tabel 2.10) betreft een gehuwde vrouw van middelbare leeftijd, die zelf niet heeft laten vastleggen wat haar laatste wens is ten aanzien van orgaandonatie.

De antwoorden van de respondenten komen grotendeels overeen met die van de eerste casus waar het ging om een meerderjarige dochter. In geen van de landen wordt het erg waarschijnlijk gevonden dat in deze casus orgaandonatie voorafgaand aan de mededeling van de hersendood met de echtgenoot wordt besproken, hoewel de meningen nu vooral in Nederland en Zwitserland erg uiteenliggen.

Het bespreken van orgaandonatie in een apart gesprek wordt ook in deze casus in bijna alle landen. In Italië wordt dit het meest waarschijnlijk geacht. In Oostenrijk lijkt het meer waarschijnlijk dat dit in hetzelfde gesprek wordt besproken als waarin het overlijden wordt meegedeeld.

Het vragen naar bezwaren tegen orgaandonatie wordt in België, Spanje en Zweden het meest waarschijnlijk geacht; in de andere landen wordt de echtgenoot gevraagd om toestemming voor de donatie van de organen van zijn vrouw, hoewel de respondenten uit Frankrijk en Spanje zich hierover niet heel duidelijk uitspreken.

Tabel 2.10 Casus 3: 45-jarige echtgenoot. Waarschijnlijkheid waarmee verschillende alternatieven in de praktijk plaatsvinden. (7/puntsschaal: 1= zeer onwaarschijnlijk, 7 = zeer waarschijnlijk)

Casus 3 Dhr. Parker is de 45-jarige echtgenoot van Mw. Parker. Hij kreeg vanmorgen vroeg een hersenbloeding (CVA). Het is nu 20.30 uur en de hersendood is vastgesteld. Dhr. Parker heeft geen schriftelijk bewijs nagelaten of een registratie waarin hij zijn laatste wens ten aanzien van orgaandonatie heeft laten vastleggen

| | n | Tijdstip van gesprek over donatie | | | | | | Rol van de nabestaande | | | | | |
|-------------------|----|-----------------------------------|------|------------|------|------------|------|------------------------|------|------------|------|------------|------|
| | | A | | B | | C | | D | | E | | F | |
| | | M | sd | M | sd | M | sd | M | sd | M | sd | M | sd |
| Opting in | | | | | | | | | | | | | |
| Nederland | 16 | 3.2 | 2.07 | 3.9 | 2.16 | 4.9 | 1.86 | 6.2 | 1.11 | 2.9 | 2.09 | 2.1 | 1.98 |
| Zwitserland | 11 | 2.5 | 2.30 | 2.9 | 1.97 | 5.6 | 2.12 | 6.6 | 0.92 | 2.6 | 2.28 | 1.6 | 1.80 |
| Opting out | | | | | | | | | | | | | |
| België | 10 | 2.0 | 1.33 | 3.8 | 2.20 | 4.9 | 2.38 | 3.8 | 2.25 | 4.2 | 2.20 | 3.3 | 2.11 |
| Frankrijk | 10 | 1.8 | 0.63 | 2.2 | 1.62 | 4.8 | 2.20 | 3.8 | 2.90 | 1.8 | 0.92 | 2.1 | 2.13 |
| Italië | 8 | 1.8 | 1.75 | 2.8 | 1.91 | 6.5 | 0.54 | 3.3 | 1.98 | 4.1 | 2.85 | 1.9 | 2.10 |
| Oostenrijk | 9 | 2.0 | 1.32 | 5.1 | 1.83 | 3.9 | 1.76 | 3.0 | 2.12 | 3.8 | 2.33 | 4.9 | 1.83 |
| Spanje | 10 | 1.4 | 0.70 | 3.6 | 2.67 | 5.2 | 2.49 | 3.5 | 2.07 | 2.3 | 1.89 | 1.4 | 0.97 |
| Zweden | 11 | 2.6 | 1.63 | 4.1 | 1.64 | 4.9 | 1.76 | 4.0 | 2.41 | 4.8 | 1.99 | 1.7 | 1.27 |

- A Orgaandonatie is besproken met Mw. Parker voordat de hersendood werd vastgesteld
- B Nadat de hersendood is vastgesteld, wordt Mw. Parker meegedeeld dat haar man is overleden; orgaandonatie wordt in ditzelfde gesprek aan de orde gesteld.
- C Nadat de hersendood is vastgesteld wordt Mw. Parker meegedeeld dat haar man is overleden; orgaandonatie wordt besproken in *apart* gesprek.
- D Wanneer orgaandonatie wordt besproken, wordt Mw. Parker gevraagd of *zij toestemming wil geven* voor donatie van de organen van haar man.
- E Wanneer orgaandonatie wordt besproken wordt Mw. Parker verteld dat voorbereidingen voor orgaandonatie worden getroffen. Zij wordt gevraagd of *zij bezwaar heeft tegen* donatie van de organen van haar man.
- F Wanneer orgaandonatie wordt besproken wordt Mw. Parker verteld dat voorbereidingen worden getroffen voor orgaandonatie. Zij wordt geïnformeerd dat een donatieprocedure plaats zal vinden.

Het slechts informeren van nabestaanden over de donatieprocedure die gaat plaats vinden lijkt alleen in Oostenrijk de meest waarschijnlijke optie. De meest voorkomende praktijk in vrijwel alle landen dat wanneer een echtgenote van middelbare leeftijd overlijdt en een potentiële donor is, orgaandonatie in een apart gesprek aan de orde wordt gesteld. Dit geldt niet voor Oostenrijk, hier wordt het waarschijnlijker geacht dat orgaandonatie in hetzelfde gesprek aan de orde komt als waarin het overlijden wordt meegedeeld. In de opt-in landen Nederland en Zwitserland, maar ook in de opt-out landen Frankrijk en Spanje wordt het het meest waarschijnlijk geacht dat aan de echtgenoot gevraagd wordt of deze toestemming wil geven voor donatie van de organen van zijn vrouw. In de overige opt-out landen is het waarschijnlijker dat aan de echtgenoot gevraagd wordt of hij bezwaar heeft.

Casus 4 en 5

Casus 4 en 5 betreffen situaties waarin er verschillen bestaan over het al of niet doneren van organen (zie tabel 2.11). In beide gevallen heeft de overleden vrouw van middelbare leeftijd haar wens omtrent orgaandonatie schriftelijk laten vastleggen.

In het eerste geval, casus 4, gaat het om een vrouw die schriftelijk heeft laten vastleggen dat zij *wel* orgaandonor wil zijn; haar echtgenoot wil dit echter *niet*. De vraag aan de respondenten was hoe waarschijnlijk zij het vonden dat een donatieprocedure toch zou plaatsvinden. België, Oostenrijk en Zweden zijn de landen waar het wel waarschijnlijk wordt gevonden dat er daadwerkelijk een donatieprocedure plaats zal vinden, voor de overige landen geldt dit niet. Dit is in strijd met de wetgeving in die landen. Dat hierover verwarring bestaat blijkt uit de grote variatie in antwoorden binnen deze landen.

Tabel 2.11 Casus 4 en 5: 45-jarige echtgenoot. Waarschijnlijkheid van het plaatsvinden van een donatieprocedure (7-puntsschaal: 1= zeer onwaarschijnlijk, 7 = zeer waarschijnlijk)

| | Casus 4 | | | Casus 5 | | |
|-------------------|--|------------|------|---|------|--|
| | Mw. Schmit is de 51-jarige echtgenote van Dhr. Schmit. Zij kreeg vanmorgen vroeg een hersenbloeding. Het is 20.30 uur en de hersendood is vastgesteld. Mw. Schmit heeft schriftelijk aangegeven, dat zij orgaandonor wil zijn (registratie, donor card, of ander geschreven document). Dhr. Schmit geeft aan dat hij de organen van zijn vrouw niet wil doneren . Nadat het onderwerp met Dhr. Schmit is besproken vindt de donatieprocedure plaats | | | Mw. Black is de 51-jarige echtgenote van Dhr. Black. Zij kreeg vanmorgen vroeg een hersenbloeding. Het is 20.30 uur en de hersendood is vastgesteld. Mw. Black schriftelijk aangegeven, dat zij geen orgaandonor wil zijn (registratie, donor card, of ander geschreven document). Dhr. Black geeft aan dat hij de organen van zijn vrouw wel wil doneren . Nadat het onderwerp met Dhr. Black is besproken vindt de donatieprocedure plaats | | |
| | N | M | sd | M | sd | |
| Opting in | | | | | | |
| Nederland | 16 | 2.8 | 1.61 | 1.2 | 0.75 | |
| Zwitserland | 11 | 3.4 | 2.06 | 1.9 | 1.92 | |
| Opting out | | | | | | |
| België | 10 | 5.3 | 1.83 | 2.1 | 2.33 | |
| Frankrijk | 10 | 2.9 | 2.28 | 2.4 | 2.17 | |
| Italië | 8 | 3.8 | 2.55 | 1.4 | 1.06 | |
| Oostenrijk | 9 | 5.3 | 1.94 | 1.3 | 1.00 | |
| Spanje | 10 | 2.9 | 2.64 | 2.6 | 2.12 | |
| Zweden | 11 | 4.5 | 2.25 | 2.2 | 2.09 | |

In het tweede geval, casus 5, gaat het om een vrouw die schriftelijk heeft laten vastleggen dat zij *geen* orgaandonor wil zijn; haar echtgenoot wil dit echter *wel*. In geen van de betrokken landen wordt het

waarschijnlijk gevonden dat in dit geval een donatieprocedure plaats zal vinden. De spreiding in de antwoorden geeft aan dat men hierover wel van mening verschilt, dit geldt vooral voor België, Frankrijk, Spanje en Zweden.

Samengevat lijkt de meest voorkomende praktijk in alle landen te zijn dat er geen donatieprocedure plaatsvindt als een overledene schriftelijk heeft laten vastleggen geen donor te willen zijn, ondanks dat de nabestaande dit wel zou willen. Het ligt anders wanneer de overledene heeft laten vastleggen wel donor te willen zijn en de nabestaande dit niet wil. In de opt-out landen België en Oostenrijk – en in iets minder mate Zweden – is het waarschijnlijk dat er wel een donatieprocedure plaats zal vinden.

Relatie tussen interpretatie van de wet en de casuïstiek

Er is een groot verschil in interpretatie van de wet als respondenten gevraagd worden naar het beslissingsrecht van nabestaanden aangaande de donatie van organen van een familielid. Zo is er in de beide opt-in landen, Nederland en Zwitserland, ongeveer 10% van de respondenten die van mening zijn dat nabestaanden slechts geïnformeerd hoeven te worden; deze mening wordt echter niet gestaafd door de antwoorden die men gaf bij de casuïstiek: in alle gevallen geeft men aan dat nabestaanden – conform de wet – moet worden gevraagd om toestemming. In Italië en Oostenrijk hebben nabestaanden geen zeggenschap. De Oostenrijkse respondenten zijn daarvan goed op de hoogte, hoewel er een uitzondering gemaakt wordt wanneer het om een jong kind gaat. Door de meerderheid van de respondenten wordt aangegeven, dat in dat geval de familie gevraagd wordt of zij bezwaar hebben. In Italië meent de meerderheid van de respondenten – ten onrechte – dat nabestaanden zelf beslissingsrecht hebben. Er is in Italië blijkbaar nogal wat verwarring over de rol van nabestaanden omdat de antwoorden bij de casus een weinig eenduidig patroon laten zien. In Frankrijk is meer dan de helft van respondenten van mening dat de familie slechts geïnformeerd hoeft te worden, terwijl uit de antwoorden bij de casus (waar geen laatste wens van de overledene bekend was) blijkt dat in de praktijk meestal de familie om toestemming wordt gevraagd, terwijl formeel zou moeten worden gevraagd of zij bezwaar hebben. Als de wens van de overledene in Spanje niet bekend is, wordt aan de nabestaanden gevraagd of de overledene bij leven bezwaar had gemaakt. Nabestaanden mogen formeel niet voor zichzelf beslissen, maar moeten aangeven of hun familielid bezwaar had. Bij de antwoorden op de eerste drie casus blijkt men in alle gevallen om toestemming te vragen, terwijl ook hier formeel gezien moet worden gevraagd naar bezwaren. In tegenstelling tot de wettelijke voorschriften, lijkt er in de praktijk in de meeste landen geen donatieprocedure plaats te vinden als een overledene schriftelijk heeft laten vastleggen donor te willen zijn, maar de nabestaanden hiervoor geen toestemming geven of daar bezwaar tegen maken. Ook in België, Oostenrijk en Zweden, waar men wel geneigd is de donatieprocedure door te laten gaan, zijn de respondenten hierover het niet met elkaar eens.

Bespreken van orgaandonatie met nabestaanden

Aan de respondenten is gevraagd wie van een aantal genoemde professionals als eerstverantwoordelijke orgaandonatie met de nabestaanden bespreekt en wie van deze professionals zij vinden dat idealiter als eerstverantwoordelijke orgaandonatie met nabestaanden zou moeten bespreken. In tabel 2.12 wordt weergegeven welke professionals in elk land orgaandonatie meestal of

altijd aan de orde stellen en of dit naar het oordeel van de respondenten ook de professionals zijn die het naar hun oordeel zouden moeten doen.

Tabel 2.12 Professionals die orgaandonatie bij de nabestaanden aan de orde stellen

| | Opt-in | | Opt-out | | | | | |
|------------------------------------|-------------------------|---------------------------|---------------------|-------------------------|--------------------|-------------------------|---------------------|---------------------|
| | Neder-land N=16 % | Zwit-serland N=11 % | België N=10 % | Frank-rijk N=10 % | Italië N=8 % | Oosten-rijk N=9 % | Spanje N=10 % | Zweden N=11 % |
| Behandelend arts | | | | | | | | |
| Doet het meestal/altijd | 76.1 | 81.9 | 80.0 | 70.0 | 75.0 | 66.6 | 10.0 | 90.9 |
| Moet het meestal/altijd doen | 56.3 | 63.7 | 60.0 | 50.0 | 37.5 | 66.6 | 10.0 | 36.4 |
| Speciaal aangewezen IC-arts | | | | | | | | |
| Doet het meestal/altijd | 62.6 | 27.3 | 30.0 | 20.0 | 37.5 | 11.1 | 10.0 | 18.2 |
| Moet het meestal/altijd doen | 68.8 | 36.4 | 50.0 | 20.0 | 12.5 | 33.3 | 0.0 | 72.8 |
| Requester | | | | | | | | |
| Doet het nooit | 43.8 | 90.9 | 80.0 | 50.0 | 87.5 | 66.7 | 30.0 | 72.7 |
| Moet het nooit doen | 31.3 | 54.5 | 70.0 | 10.0 | 75.0 | 55.6 | 50.0 | 63.6 |
| Transplantatiecoördinator | | | | | | | | |
| Doet het nooit | 31.3 | 63.6 | 20.0 | - | - | 44.4 | 20 | 72.7 |
| Moet het nooit doen | 18.8 | 36.4 | 60.0 | - | - | 44.4 | - | 72.7 |

Tabel 2.13 Teambenadering van nabestaanden bij bespreken van orgaandonatie met nabestaanden.

| | Neder-land N=16 % | België N=10 % | Frank-rijk N=10 % | Italië N=8 % | Oosten-rijk N=9 % | Spanje N=10 % | Zweden N=11 % | Zwit-serland N=11 % |
|------------------------|--|---------------------|-------------------------|--------------------|-------------------------|---------------------|---------------------|---------------------------|
| | <i>Teambenadering van nabestaanden</i> | | | | | | | |
| Gebeurt in de praktijk | 18.8 | 20.0 | 70.0 | 37.5 | 11.1 | 50.0 | 27.3 | 27.3 |
| Zou moeten gebeuren | 25.0 | 30.0 | 90.0 | 75.0 | 44.4 | 60.0 | 45.5 | 53.7 |

De huidige praktijk

Uit tabel 2.12 blijkt dat de behandelend arts in het algemeen – met uitzondering van Spanje – de persoon is die donatiegesprekken met nabestaanden voert. Een requester wordt in de meeste landen niet ingezet om het gesprek met de nabestaanden over donatie te voeren. In Zweden en Zwitserland wordt daarnaast ook geen gebruik gemaakt van transplantatiecoördinatoren om donatie met de nabestaande te bespreken. Uit tabel 2.13 kan worden afgeleid dat donatiegesprekken in Frankrijk en Spanje meestal door een team worden gevoerd. In de overige landen gebeurt dit veel minder. Respondenten uit Oostenrijk noemden vier alternatieven die in de Oostenrijkse praktijk voorkomen voor het benaderen van de nabestaanden over orgaandonatie, namelijk 1) altijd een arts met een verpleegkundige of psycholoog, 2) een verpleegkundige, 3) een senior chirurg en, 4) de intensive care

arts die verantwoordelijk is voor de behandeling op de afdeling op die dag met een psycholoog en/of de verpleegkundige die de overleden patiënt verzorgde. In België en Frankrijk wordt donatie ook wel door een sociaal verzorger respectievelijk een priester met de nabestaanden besproken. Franse respondenten meldden dat wat in het ene ziekenhuis gebeurt niet representatief hoeft te zijn voor Frankrijk als geheel. In Nederland wordt ook de donatiefunctionaris of donormanager ingezet. In Spanje is de transplantatiecoördinator verantwoordelijk voor het bespreken van orgaandonatie; het is echter heel goed mogelijk dat dit de behandelend arts is van de potentiële donor. Zweedse respondenten noemden meermalen dat het donatiegesprek wordt gedaan door een arts en verpleegkundige, door een speciale donorverpleegkundige samen met de voor de potentiële donor verantwoordelijke arts of door verpleegkundigen.

De gewenste praktijk

Uit tabel 2.12 blijkt dat met uitzondering van Oostenrijk en Spanje de experts van mening zijn dat de behandelend arts minder dan nu het geval is orgaandonatie met de familie zou moeten bespreken. Een speciaal voor donatie aangewezen intensive care arts mag van de experts vooral in Nederland en Zweden vaker orgaandonatie met de nabestaanden bespreken. In de overige landen is men hiervan minder gecharmeerd; in Spanje willen geen van de respondenten een dergelijke arts inzetten. Het inzetten van een requester – een speciaal voor het bespreken van orgaandonatie opgeleide professional – krijgt van de respondenten een gemengd oordeel. Van de Nederlandse en Franse respondenten mag een requester vaker worden ingezet. In de overige landen vindt de meerderheid het inzetten van een requester geen goed idee.

Het aan de orde stellen van orgaandonatie door een transplantatiecoördinator wordt vooral in Zweden en België afgewezen. In Frankrijk, Italië en Spanje vindt de meerderheid dat orgaandonatie door een transplantatiecoördinator aan de orde gesteld moet worden. In Nederland en Zwitserland mag van de respondenten de transplantatiecoördinator vaker worden ingezet. In Zwitserland zijn coördinatoren zowel bij de donatie als bij de transplantatie betrokken.

Uit tabel 2.13 kan worden afgeleid dat alle respondenten van mening zijn dat donatiegesprekken vaker door een team zouden moeten worden gevoerd. Dit team kan verschillende samenstellingen hebben, vaak worden naast de arts of verpleegkundige ook een professional op het gebied van communicatie (bijvoorbeeld een psycholoog), een arts of verpleegkundige die gespecialiseerd is in orgaandonatie, of een donormanager genoemd.

Redenen voor nabestaanden om donatie te weigeren

De respondenten is gevraagd aan te geven wat naar hun mening redenen zijn voor nabestaanden om donatie van organen van een naaste te weigeren. Uit de resultaten (zie bijlage 10) blijkt dat internationaal dezelfde redenen worden gegeven.

- Vooral het gebrek aan (publieks-) informatie over orgaandonatie, over de donatieprocedure en vooral over de hersendood is volgens de respondenten een belangrijke factor bij het weigergedrag.

- Er werd vaak naar voren gebracht dat het gegeven dat men niet weet wat de overledene had gewild meestal leidt tot een weigering, omdat nabestaanden voor de zekerheid nee zeggen. Men gaf ook aan dat een van de redenen is dat mensen er thuis niet met elkaar over praten.
- Een reden die vaak werd genoemd was het gebrek aan vertrouwen in de hersendoodiagnostiek en de angst dat hun familielid vroegtijdig dood verklaard wordt.
- Religieuze argumenten werden eveneens in elk land genoemd, evenals culture vooroordelen. In het verlengde hiervan werd genoemd dat angst voor mutilatie en onzekerheid over wat er met het lichaam gaat gebeuren soms als religieuze overweging wordt gebracht (bijvoorbeeld dat het lichaam intact moet blijven).
- Verstoring van het rouwproces, het nog niet aankunnen c.q. geaccepteerd hebben van het overlijden en de emotionele belasting van de situatie werden als redenen genoemd.
- Negatieve pers ('horrorverhalen') is volgens veel respondenten een reden voor nabestaanden om te weigeren.

Tenslotte werden redenen genoemd die met de organisatie in de ziekenhuizen en de professionals samenhangen, zoals

- gebrek aan communicatievaardigheden bij artsen,
- te weinig tijd besteden aan de nabestaanden,
- onvoldoende intensive care bedden,
- het onvoldoende ingericht zijn van het systeem op donatieprocedures.

Regelingen in de intensive care om het aantal toestemmingen te verhogen

In bijlage 11 worden de regelingen in of ten behoeve van de intensive care om het aantal toestemmingen te verhogen weergegeven. Het blijkt dat in alle landen die in het onderzoek participeren veel wordt gedaan om meer toestemmingen voor orgaandonatie te krijgen. Er zijn twee thema's die in alle landen vaak worden genoemd: betere organisatie/ samenwerking en het training van de professionele staf in de communicatie met nabestaanden over orgaandonatie. De regelingen die genoemd worden met betrekking tot organisatie en samenwerking zijn gericht op het vergemakkelijken van de donatieprocedure door aandachtsfunctionarissen aan te stellen (donatiefunctionarissen, speciale donatie verpleegkundigen en artsen, donormanagers, of transplantatiecoördinatoren werkzaam op de intensive care afdelingen) en door betere en meer transparante samenwerking tussen intensive care staf onderling en met transplantatiecoördinatoren. Training van de professionele staf is vooral gericht op beter leren communiceren met nabestaanden over rouw en orgaandonatie.

Training van de professionele staf in het bespreken van orgaandonatie met nabestaanden

Training van de professionele staf om de donatievraag te stellen of orgaandonatie op een goede manier met nabestaanden te bespreken vindt in alle landen plaats (zie bijlage 12). De workshop van het European Donor Hospital Education Program (EDHEP) wordt door veel respondenten genoemd, dit is een eendaagse workshop, waaraan intensive care artsen en verpleegkundigen vrijwillig kunnen

deelnemen. In Nederland is EDHEP na de invoering van de WOD aangepast en werd daarna CommunicatieVaardighedenTraining (CVT) genoemd. In Spanje, Italië en Frankrijk volgen transplantatiecoördinatoren en andere regionale of plaatselijke coördinatoren de TPM cursus die in Spanje werd ontwikkeld. Door Zwitserse respondenten wordt Donor Action genoemd; het diagnostisch onderdeel van dit programma maakt het mogelijk om vast te stellen aan welke aspecten in ziekenhuizen aandacht moet worden besteed. Niet alle respondenten noemen trainingen voor de professionele staf. Ook geven respondenten aan deze trainingen niet altijd voldoende zijn.

Initiatieven ter bevordering van orgaandonatie in de afgelopen 3 jaar (2003-2005) en hun eventuele succes.

De respondenten noemen een veelheid aan initiatieven om het aantal donoren te verhogen, die in de afgelopen 3 jaar zijn genomen (zie Tabel 2.14 en Bijlage 13). In alle landen gaat het om vergelijkbare initiatieven, namelijk:

- publiekscampagnes (o.a. met behulp van TV en radio, krant, 'reclameborden', spotjes in de bioscoop, websites, bezoeken van scholen en bedrijven, activiteiten bij sportevenementen), waarvan een groot deel overheidscampagnes. Daarnaast wordt bijvoorbeeld in Frankrijk en Zwitserland jaarlijks een dag over orgaandonatie voor het publiek georganiseerd.
- invoering van nieuwe programma's in ziekenhuizen (met of zonder het inzetten van nieuwe functionarissen), zoals in Nederland het non-heart-beating programma; in Frankrijk het aanwijzen van speciale centra voor ernstig hersenletsel en pilot-ziekenhuizen voor levende donoren; in Oostenrijk het instellen van vier referentie ziekenhuizen; regionale coördinatie van orgaandonatie, samenwerking tussen ziekenhuizen in Italië; wetgeving in Zweden waarin geregeld is dat in elk donorziekenhuis een specifiek getrainde donatiearts en -verpleegkundige zal worden aangesteld
- het geven van financiële incentives aan ziekenhuizen
- scholing van de bij donatie betrokken staf, met name in communicatievaardigheden ter verbetering van de gesprekken met nabestaanden (zoals EDHEP/TPM en plaatselijke initiatieven), maar ook in donordetectie, donorcriteria en donormanagement (Donor Action en plaatselijke initiatieven) en de organisatie van orgaandonatieprocedures (TPM/Donor Action en plaatselijke initiatieven).
- wetgeving omtrent orgaandonatie, zoals het beslissysteem (invoering nieuwe wet, hernieuwde aandacht, aanpassingen, toepassing van de wet, aanvullingen)
- vereenvoudiging van de hersendoodiagnostiek en regionale samenwerking hieromtrent

Met uitzondering van Spanje en Italië was er veel scepsis onder de respondenten over de effectiviteit van de ondernomen initiatieven.

In tabel 2.14 wordt per soort interventie aangegeven in hoeverre de respondenten genomen initiatieven als succesvol bestempelen.

Tabel 2.14 Strategieën om het aantal donoren te verhogen. In de eerste kolom staan de doelgroepen/thema's, in de tweede kolom de interventies die gedaan zijn in de jaren 2003-2005, in de derde kolom de mate van succes van deze interventies, en in de vierde kolom de initiatieven die genomen zouden moeten worden. Dit alles volgens de geraadpleegde experts.

| | Uitgevoerd in 2003-2005 | Ervaren mate van succes | Gesuggereerde nieuwe initiatieven |
|-----------------------|---|---|--|
| Publiek | publiekscampagnes | wisselend effect, algemeen matig gerichte campagnes, zoals herregistratie meer succes | — publiekscampagnes, met positieve toon, stimuleren thuis er over praten, meer uitleg wat er precies gebeurd |
| | dag over orgaandonatie | Niet genoemd Algemeen: veel scepsis | — dag over orgaandonatie |
| Ziekenhuizen algemeen | invoering van nieuwe programma's in ziekenhuizen | specifieke programma's succes vol (in Nederland NHB-programma) | — uitbouw NHB-programma en donatie-bij-leven |
| | vereenvoudiging van de hersendoodiagnostiek en regionale samenwerking | werkt makkelijker, scheelt tijd, efficiënter | — creëren netwerk orgaandonatiespecialisten — mobiel donatieteam voor ziekenhuizen met weinig expertise |
| | het inzetten van aandachtsfunctionarissen | onduidelijk | — verbeteren bestaande samenwerking, opzetten transparante samenwerkingsstructuren |
| | aanwijzen van speciale centra | moet zich nog bewijzen | — invoering |
| | betere samenwerking, o.a. regionale coördinatie | positief oordeel | kwaliteitszorgsysteem |
| | financiële incentives | positief oordeel | |
| Scholing staf | donordetectie | Niet genoemd | — training in donordetectie, donorcriteria en donormanagement |
| | donorcriteria | Niet genoemd | |
| | donormanagement | Niet genoemd | |
| | communicatie organisatie & samenwerking | positief, maar niet genoeg positief oordeel Met name Spanje en Italië positief | — vooral training in communicatievaardigheden — leren werken volgens teambenadering |
| Wetgeving | invoering nieuwe wet | niet genoemd/afwachtend | — Vertegenwoordigers uit Nederland wensen een wetswijziging naar opt-out systeem |
| | hernieuwde aandacht | niet genoemd | |
| | aanpassingen en aanvullingen | niet genoemd | |
| | toepassing van de wet | niet genoemd | — Zweden, Italië en België noemen aanscherpingen van de wet. |

Nederland

Het meest succesvolle initiatief in Nederland was volgens de respondenten het invoeren van het non-heart-beating donatie programma in Nederlandse ziekenhuizen, dit werd drie keer genoemd. Ook de herregistratie in 2005 werd genoemd. Andere respondenten gaven aan dat het ofwel te vroeg was om iets te zeggen ofwel niet mogelijk, omdat duidelijke effecten niet waren vastgesteld. Vijf respondenten antwoordden dat geen enkele initiatief effectief was gebleken.

België

In België kon een aantal respondenten hier geen uitspraak over doen. Men was het meest tevreden over de inspanningen van de transplantatiecoördinatoren en werd gezegd dat het geven van informatie een continu proces is. Men gaf aan dat uit de gesprekken met nabestaanden blijkt dat zij beter geïnformeerd zijn en als er positieve media-aandacht is mensen ook positiever zijn over donatie. Jaarlijkse symposia houden de kennis van de intensive care staf over orgaanvererving op peil.

Frankrijk

Men gaf aan dat het lastig is om effecten van verschillende initiatieven van elkaar te onderscheiden. Het stroomlijnen van de organisatie en vergoeden van donatieprocedures werd als effectief gezien. Men gaf ook aan dat er vaker in familiekring over orgaandonatie wordt gesproken, dus dit appel is blijikbaar effectief geweest.

Italië

De Italiaanse respondenten waren van mening dat alle initiatieven effectief waren, zoals het uitgeven van veiligheidsvoorschriften bij transplantatie (vooral oudere donoren) en het trainen van de staf van de intensive care afdelingen. Daarnaast werd onderlinge afstemming en verbeterde coördinatie van de activiteiten van transplantatiecoördinatoren effectief geacht.

Oostenrijk

In Oostenrijk zijn een aantal initiatieven doorgevoerd die volgens de respondenten succesvol zijn, te weten nieuwe – versimpelde – hersendoodiagnostiek en het aanwijzen van 4 referentieziekenhuizen. Daarnaast leidt volgens de respondenten de training van de intensive care staf tot het op peil houden van het aantal donoren.

Spanje

De Spaanse respondenten gaven aan dat alle initiatieven succesvol waren geweest en dat vooral de training van de professionals, niet alleen in het omgaan met nabestaanden maar ook met betrekking tot andere aspecten van het donatieproces.

Zweden

De Zweedse respondenten durfden nog niet echt een uitspraak te doen, men hoopt dat de nieuwe wetgeving (die voorziet in een donatieverpleegkundige en een donatiearts in ziekenhuizen) en het instellen van een Nationale Donatieraad soelaas zullen bieden. Een aantal Zweedse respondenten geen effect of wist dit niet.

Zwitserland

De meerderheid van de respondenten uit Zwitserland gaf aan dat tot nu niets echt succesvol was geweest. Er zijn veranderingen in de wet voorzien – eenvormige wetgeving voor het hele land – waarvan men pas in 2008 resultaat verwacht.

Strategieën om het aantal donoren te verhogen

De laatste vraag die aan de respondenten werd voorgelegd was wat naar hun mening de meest effectieve strategie zou zijn om het aantal donoren in hun land te verhogen (bijlage 13).

De strategieën die door de respondenten worden genoemd kunnen onderverdeeld worden in een aantal categorieën, waarbij wetgeving in feite alleen in Nederland vaak genoemd werd. Voor het overige was er geen verschil in de soorten strategieën die men beoogde:

Publiekscampagnes

Informatiecampagnes voor het publiek werden in alle landen genoemd. Het publiek zou beter geïnformeerd moet worden over hersendood en over de donatieprocedure. Er werd vaak bij genoemd dat deze campagnes een positieve toon moeten hebben. Deze campagnes zouden niet alleen informatief moeten zijn, maar ook mensen moeten stimuleren om zich te registreren en/of hun wens kenbaar te maken aan familieleden. Er zou meer openbaarheid moeten komen over wat er met een donor gebeurt en wat er gebeurt bij een transplantatie.

Wetgeving

Veel Nederlandse respondenten gaven te kennen dat een goede strategie zou zijn om de wet te veranderen. Hoewel niet iedereen dit expliciet noemde lijkt men een opt-out systeem te willen invoeren. Ook werd genoemd het verplicht registreren; doet men dit niet dan is men automatisch orgaandonor. Als aanvulling op de huidige wet werd genoemd, dat er een juridisch document zou moeten komen waarmee geregeld wordt dat nabestaanden een door de overleden vastgelegde wens niet kan overrulen. [NB. Dit is nu al geregeld in de wet] Daarnaast werd aangegeven, dat het makkelijker gemaakt zou moeten worden om vast te laten leggen dat men donor zou willen zijn. Nu moeten mensen moeite doen om zich als donor te registreren. In Zweden werd ook het invoeren van een bezwaarsysteem genoemd. [In Zweden is sprake van een bezwaarsysteem]. Een Belgische respondent gaf aan dat geregeld zou moeten worden dat mensen die hun eigen organen niet willen doneren ook niet op een wachtlijst geplaatst moeten worden. In Italië wilden een aantal respondenten ook anderen wetgeving of aanpassingen, maar er werd niet aangegeven op welke

wijze. In Zweden werd genoemd dat intensive care professionals verplicht zou moeten worden bij iedere potentiële donor te onderzoeken of deze een werkelijke donor kan worden.

Training van de professionele staf

Training van de professionele staf werd in alle landen vaak genoemd. Het merendeel had betrekking op het verbeteren van de communicatievaardigheden van vooral de artsen om op een betere manier met nabestaanden om te kunnen gaan. Beter leren praten met nabestaanden, begrip tonen, onderzoeken waarom mensen weigeren, de juiste informatie op het juiste moment geven. Meer aandacht voor sterven en de dood.

Training van andere soorten vaardigheden werden ook genoemd, waarbij vooral het leren herkennen van donoren werd genoemd. Daarnaast noemde men scholing in donorcriteria en donormanagement.

Samenwerking

Het opzetten van transparante samenwerkingsstructuren, het verbeteren van bestaande samenwerking (zowel binnen de IC als met transplantatiecoördinatoren), het leren werken volgens een teambenadering werd door de respondenten genoemd. Ook werd genoemd dat alle mensen die in het ziekenhuis werken moeten meewerken aan de toegankelijkheid voor familieleden van patiënten. Creëren van een netwerk van donatiespecialisten.

'Technische' veranderingen

Er werd voorgesteld voor kleine ziekenhuizen met weinig expertise een mobiel donatieteam in het leven te roepen. Bij elke hersendode patiënt zou naast de behandelend arts ook een coördinator moeten komen om te bekijken of deze patiënt een potentiële donor is. Daarnaast werden nog genoemd:

het opzetten van een systeem van kwaliteitszorg, het verbeteren van de zorg voor patiënten met cerebrale laesies, en tenslotte, het implementeren of verder uitbouwen van zowel non-heart-beating programma's als van donatie-bij-leven.

2.4 Conclusies

2.4.1 Het onderzoek onder de experts

De feitelijke rol van nabestaanden wijkt af van de wettelijke voorschriften

Er is binnen elk land verschil van mening onder de experts over de feitelijke rol van de nabestaanden bij de beslissing rondom donatie. Dit geldt zowel voor landen die een opt-out systeem hebben als voor landen met een opt-in systeem. Uitzondering hierop vormen België en Oostenrijk. Respondenten uit deze twee landen zijn het meest consistent in hun antwoorden, hoewel ook zij uitzonderingen maken en wel in het geval van kleine kinderen, waar de ouders in Oostenrijk gevraagd wordt of zij bezwaar hebben en in België of zij toestemming willen geven.

In de praktijk wordt vaker om toestemming gevraagd dan op grond van wetgeving verwacht zou

worden. In de landen met een onzuiver bezwaarsysteem, zoals in Frankrijk en Spanje, worden nabestaanden vaker gevraagd of zij toestemming willen geven. In deze twee landen is in de wetgeving opgenomen dat nabestaanden mogen weigeren als de overledene bezwaar had. Het is natuurlijk niet altijd vast te stellen of nabestaanden bij hun beslissing bezwaren van de overledene of hun eigen bezwaren hebben laten meewegen. Zelfs in gevallen waarin een overledene te kennen heeft gegeven donor te willen zijn, blijken nabestaanden toch invloed te hebben op de donatiebeslissing.

Dit laatste is opvallend. In die situaties waarin iemand als donor staat geregistreerd, en de betrokken nabestaande wil niet dat er organen worden gedoneerd blijkt ook de meerderheid van de Nederlandse vertegenwoordigers het waarschijnlijk te vinden dat niet wordt overgegaan tot donatie. Kennelijk wordt in die gevallen de nadrukkelijke wens van een overledene minder belangrijk gevonden dan de wens van de nabestaande.

Het is opvallend dat de interpretatie van de wet bij toepassing in de praktijk leidt tot verschillen in de benadering van nabestaanden. In Oostenrijk en België lijkt men in de praktijk het meest consequent de wet te volgen. Een van de conclusies uit de Tweede evaluatie van de WOD was dat praktijk en wettelijke voorschriften met betrekking tot de rol van de nabestaanden niet altijd overeen lijken te komen¹⁷⁵. De resultaten uit onderhavig onderzoek bevestigen deze conclusie. Nabestaanden worden meer rechten gegeven dan op grond van de wet verondersteld mag worden. Verschillen in donatiecijfers kunnen derhalve niet alleen uit wettelijke voorschriften worden verklaard. Wetgeving is blijkbaar niet altijd richtinggevend.

Hoe moeten we bovenstaande uitkomsten interpreteren? Overal blijkt dat de praktijk zich anders ontwikkelt dan de wetgever zich had voorgesteld. Ook in Nederland blijkt dat de meest recent ingevoerde wetwijziging nog niet is doorgedrongen tot de praktijk. Voorspellingen die men zou maken op grond van de inhoud van de wet en de regels zullen in de praktijk niet altijd uitkomen. De praktijken blijken te convergeren. Het lijkt erop dat die praktijk zich voor een belangrijk deel laat leiden door andere normen, die waarschijnlijk voortkomen uit eigen ideeën over menslievendheid en respect voor anderen. Aanpassing van de wetgeving werd door de meeste Nederlandse respondenten gesuggereerd. Hoewel niet iedereen dit expliciet noemde lijkt men een opt-out systeem te willen invoeren. De observatie dat er een verschil is tussen praktijk en wet, relativeert het belang van een wetwijziging.

Overal dezelfde strategieën om het aantal donoren te verhogen

In de afgelopen drie jaar (2002-2005) zijn in alle landen die bij het onderzoek waren betrokken veel initiatieven ondernomen om het aantal donoren te verhogen. Het gaat hierbij om initiatieven op vier gebieden, nl.: 1) publiekscampagnes, waarvan een groot deel overheidskampagnes, 2) invoering van nieuwe specifieke programma's in ziekenhuizen en betere samenwerking binnen en tussen ziekenhuizen, 3) scholing van de bij donatie betrokken staf niet alleen in de omgang met nabestaanden, maar ook in donordetectie en -management, en 4) wetgeving. Er is nauwelijks verschil

175 Janssen & Gevers, 2004.

tussen de landen wat betreft de aard van de interventies die men heeft gedaan of de suggesties die men doet voor het verhogen van het aantal donoren. De enige uitzondering bij dit laatste is de wens van de Nederlandse respondenten voor ander wetgeving. Opvallend genoeg gaven de respondenten als antwoord op de vraag welke strategieën in de toekomst moeten worden ondernomen om het donoraanbod te verhogen voor een groot deel dezelfde soort interventies als die waarvan zij eerder aangaven deze niet zo succesvol te vinden. Dit geldt vooral voor de publiciteitscampagnes.

Interventies in de ziekenhuizen achten de experts effectiever dan publieksvoorlichting

Specifieke interventies in de ziekenhuizen worden door de respondenten effectiever geacht dan publiciteitscampagnes. Dit geldt zowel voor interventies die gericht zijn op donordetectie of donormanagement als voor interventies gericht op bepaalde groepen potentiële donoren (zoals bijvoorbeeld non-heart-beating donoren). In Nederland is dat bijvoorbeeld het non-heart-beating donatie programma, in Oostenrijk en Frankrijk het aanwijzen van specifieke hersendoodcentra. Goede samenwerking binnen en tussen ziekenhuizen is hierbij een belangrijke factor. Gezien de resultaten uit het onderzoek behoeft deze samenwerking verbetering. Continue monitoring van het proces, waarbij duidelijke kwaliteits- en prestatieindicatoren worden gehanteerd maakt het donatieproces doorzichtiger en geeft aanwijzingen voor de plaats waar verbeteringen moeten worden bewerkstelligd en of financiële middelen op de juiste manier worden aangewend.

Nabestaanden vragen om respectvolle bejegening

Het is bemoedigend om vast te stellen dat naar het oordeel van de experts in het merendeel van de situaties orgaandonatie in een apart gesprek aan de orde gesteld. In de inleiding is al aangegeven, dat deze werkwijze een voorbeeld van een best practice is. Uit de literatuur blijkt dat deze praktijk, het zogenaamde 'decoupling' tot betere resultaten leidt. Het aan de orde stellen van orgaandonatie in een apart gesprek is echter op zichzelf niet voldoende voor het verhogen van het aantal toestemmingen, er zouden dan in alle landen meer donororganen beschikbaar moeten komen en in Oostenrijk, waar deze werkwijze niet gevolgd lijkt te worden, juist minder. De bejegening van nabestaanden is minstens zo belangrijk. Dit kan worden afgeleid uit de door de respondenten aangegeven redenen van nabestaanden om donatie van organen van naasten te weigeren.

Professionalisering van professionele staf is en blijft belangrijk

Onvoldoende competentie bij de professionele staf, vooral bij de medische staf, om op een competente manier met nabestaanden om te gaan is een probleem dat gesignaleerd wordt in alle in het onderzoek betrokken landen, ongeacht het wettelijke systeem. Er worden dan ook overal pogingen ondernomen om hier iets aan te doen. De meest gekozen oplossing is het trainen van de intensive care staf in communicatievaardigheden en hen te informeren over de donatieprocedure om zo tot meer toestemmingen voor orgaandonatie te komen. Voor de meerderheid van de geraadpleegde experts zijn de resultaten van deze trainingen nog onvoldoende. Ze geven ook aan dat er ook op het gebied van organisatie en samenwerking winst te behalen valt; gebrek aan teamwork en onvoldoende transparantie van de samenwerking worden genoemd als redenen voor het tekort

aan donoren.

Scholing van de professionals in communicatie, overleg en samenwerking, en evaluatie van de kwaliteit van het donatieproces moet naar het oordeel van de respondenten een belangrijk onderdeel vormen van de interventies die nodig zijn in de toekomst. Deze scholing moet gericht zijn op de omgang met nabestaanden en collega's gedurende het gehele donatieproces; dit proces start al voor binnenkomst van de nabestaanden in het ziekenhuis. Uit een onderzoek naar de effecten van een eendaagse training (EDHEP) bleek dat de verbeteringen in communicatievaardigheden die direct na deelname werden geconstateerd op termijn grotendeels verdwenen waren. De betrokken artsen en verpleegkundigen (in Nederland en Verenigd Koninkrijk) waren zelf echter van mening dat zij deze vaardigheden nog evengoed beheersten¹⁷⁶. Gebrek aan feedback leidt tot instandhouding van onjuiste werkwijzen. Uit onderzoek van Fallowfield¹⁷⁷ blijkt dat training intensiever moet zijn dan een dag. Ook zijn follow-up bijeenkomsten – boostersessies – essentieel om het vaardigheidsniveau op peil te houden. Dit betekent dat er tijd en geld moet worden vrijgemaakt om deze scholing mogelijk te maken. De professionals moeten hier echter ook zelf verantwoordelijkheid nemen en de hand in eigen boezem te steken om de praktijk te verbeteren.

Het inzetten van professionele donatiespecialisten stuit op weerstand

Een deel van de oplossing moet volgens de geraadpleegde experts worden gezocht in het inzetten van andere professionals dan de behandelend arts, om orgaandonatie met nabestaanden te bespreken, zoals speciaal hiervoor aangewezen intensive care artsen, transplantatiecoördinatoren of requesters. De meningen hierover zijn echter zeer verdeeld, vooral over het inzetten van requesters en transplantatiecoördinatoren. Het inzetten van specifieke professionals heeft in de meerderheid van de landen niet de voorkeur. Uitzondering hierop vormen Spanje en Zweden. In Spanje is de behandelend arts veelal ook de transplantatiecoördinator; in Zweden is bij wet geregeld dat elk ziekenhuis ten behoeve van haar intensive care een speciale donatiearts en donatieverpleegkundige mag aanstellen. In Italië is men er blijkbaar nog niet uit wie de meest geschikte professional is die orgaandonatie met de nabestaanden zou moeten bespreken.

Mensen in de praktijk merken weinig van het effect van publieksvoorlichting

Uit het onderzoek onder de geraadpleegde experts blijkt dat nabestaanden over het algemeen niet op de hoogte zijn van de laatste wens van de overledene en dat dit een belangrijke reden is om donatie van organen van een naaste te weigeren. Blijkbaar wordt in geen van de betrokken landen veel in familiekring over orgaandonatie gesproken en vertelt men elkaar niet of men donor wil worden of niet, ondanks de publiekscampagnes die het publiek hiertoe hebben proberen aan te zetten. De publiekscampagnes die gericht zijn op het informeren van het publiek over het donatieproces lijken daarmee onvoldoende succesvol te zijn bij het grote publiek. Gebrek aan kennis over orgaandonatie, over de donatieprocedure en vooral over de hersendood en het wantrouwen dat mede daardoor ontstaat in de medische zorg worden in alle landen vaak genoemd als redenen om een orgaandonatieverzoek te weigeren of bezwaar tegen orgaandonatie aan te tekenen. De oorzaak voor

¹⁷⁶ Blok, 2003.

¹⁷⁷ Fallowfield, 2002.

het gebrek aan kennis wordt door de geraadpleegde experts overwegend toegeschreven aan het niet voldoende effectief zijn van publiekscampagnes en nabestaanden wordt haast 'verweten' dat zij niet op de hoogte zijn. Het is echter de vraag of de overheid of de belangenorganisaties die verantwoordelijk zijn voor de publiekscampagnes ook volledig verantwoordelijk zijn voor dit informatietekort bij het publiek.

2.4.2 *Uitkomsten uit het review*

Effectieve publieksvoorlichting is concreet en gericht

Uit het review blijkt dat publiekscampagnes wel effect kunnen hebben op het aantal registraties als donor of op het praten met familieleden over orgaandonatie. Deze interventies kenmerken zich door soberheid. De informatie is gericht op praktisch handelen, zoals zich laten registreren of wensen kenbaar maken aan familie. De campagnes richten zich eerder op de rationaliteit van het publiek, dan dat ze moraliserend van aard zijn of appelleren aan altruïsme. Effectieve campagnes maken gebruik van inzichten uit wetenschappelijk onderzoek, zijn gericht op de rationaliteit van mensen en zijn vooral praktisch van aard. De kwaliteit van het onderzoek op dit gebied is voor verbetering vatbaar. Er is vooral behoefte aan meer gecontroleerd onderzoek dat gebaseerd is op goed toetsbare theoretische uitgangspunten.

Inzetten op een betere match tussen nabestaande en degene die de donatievraag stelt

Uit het review komt naar voren dat het inzetten van requesters die overeenkomst vertonen met nabestaanden, bijvoorbeeld dezelfde etnische groep of geloofsovertuiging, leidt tot meer toestemmingen. Het werkzame principe lijkt hier de waargenomen overeenkomst te zijn met de requester¹⁷⁸, waardoor mensen eerder geneigd zijn met het verzoek in te stemmen. Vanzelfsprekend staat en valt het succes van het inzetten van specifieke professionals voor de interactie met de nabestaanden met de competentie om dit op een zorgvuldige manier te doen. Ook uit eerder aangehaald retrospectief onderzoek van Siminoff¹⁷⁹ blijkt dat het inzetten van gespecialiseerde staf leidt tot een verhoging van het aantal toestemmingen. Deze professionals waren beter geïnformeerd, hadden meer tijd en aandacht voor de nabestaanden, waren in staat hun vragen beter te beantwoorden en hielden rekening met hun behoeften. Hoe dit vertaald moet worden naar de Nederlandse situatie is nog niet duidelijk. De studies die besproken zijn in het review wijzen op het belang van professionele deskundigheid en een goede 'matching' tussen nabestaande en degene die de donatievraag stelt. Het verdient aanbeveling om op dit punt nader onderzoek te doen en daarbij ook naar effecten op de langere termijn te kijken.

178 Burger et al., 2004.

179 Siminoff, 2001.

2.4.3 Tenslotte

Het exact volgen van de wet blijkt in geen van de onderzochte landen te gebeuren. Hierdoor lijkt de praktijk in de verschillende landen meer op elkaar dan verschillen in wetgeving zouden doen vermoeden. Voorspellingen die men zou maken op grond van de inhoud van de wet en de regels komen niet uit, en verschillen tussen de regimes worden kleiner doordat de praktijk zich aanpast aan de omstandigheden. De praktijken in verschillende landen blijken te convergeren. Men laat zich in de praktijk blijkbaar voor een belangrijk deel leiden door andere normen, hetgeen ertoe kan leiden dat men de voorkeur geeft aan het bezwaar van nabestaanden boven de wens van de overledene om donor zijn.

De onderzoeksresultaten laten ook zien dat er in de ons omringende landen – ongeacht het wettelijke systeem – vergelijkbare initiatieven genomen worden om het aantal donoren te doen toenemen. Opmerkelijk is dat de geraadpleegde experts het succes van deze initiatieven niet bijzonder hoog achten. De betrokken experts merken in hun dagelijks werk bijvoorbeeld niet veel van de effecten van publiekscampagnes. Toch zijn dit ook initiatieven die door hen weer worden voorgesteld ter verhoging van het aantal donoren. Unaniem zijn de experts van mening dat scholing van de professionals in communicatie met nabestaanden, overleg en samenwerking, en evaluatie van de kwaliteit van het donatieproces een belangrijk onderdeel vormen van de interventies die nodig zijn in de toekomst. Minder unaniem is men over de introductie van nieuwe gespecialiseerde medewerkers.

Het literatuurreview levert een aantal aanvullende conclusies op. Allereerst dat publiekscampagnes wel effect kunnen hebben en dat een goede campagne leidt tot een toename in het aantal registraties als donor of het vaker met familieleden bespreken van de wensen omtrent orgaandonatie. In de tweede plaats dat veel en meer niet automatisch leidt tot betere resultaten. In tegendeel, gerichte beperkte campagnes gericht op het kritisch aan de orde stellen van mythes en het geven van concrete en juiste informatie blijken effectiever te zijn. Het is belangrijk om aan te geven, dat het nemen van een beslissing over donorschap bij leven het gemakkelijker maakt voor de nabestaanden om te beslissen; dit kan er ook toe leiden dat mensen in familiekring met elkaar over donorschap praten. Effectieve campagnes maken gebruik van inzichten uit wetenschappelijk onderzoek, zijn gericht op de rationaliteit van mensen en zijn vooral praktisch van aard.

De effecten van de meest effectieve personeelsinterventies blijken beduidend groter te zijn dan de effecten van de meest effectieve meervoudige interventies. Ook hier geldt dat gerichte interventie gebaseerd op toetsbare theoretisch onderbouwde hypothesen het uitgangspunt moet zijn. Het review laat zien dat het aandacht verdient om in te zetten op een betere matching tussen nabestaanden en degene die het donatiegesprek voert. De meeste studies zijn verricht in de Verenigde Staten, daar spelen vragen rond etniciteit vooralsnog een andere rol dan in Nederland. Het is niet vanzelfsprekend dat deze bevindingen direct van toepassing zijn op de Nederlandse situatie. Ze zijn echter wel relevant.

3

Rechtvaardigheid en doelmatigheid in de toedeling van organen

3.1 Inleiding

In dit hoofdstuk komt de verdeling van organen aan de orde. Het belang van het verdelingsvraagstuk is evident: waar sprake is van schaarste, zal men trachten die op te heffen; voorzover dat niet lukt, doet zich per definitie het vraagstuk van verdeling voor. Voor dit onderwerp is vooral art. 18 WOD van belang dat eisen stelt aan de toedeling van postmortale organen. In het eerste evaluatierapport van de WOD wordt hierover opgemerkt: "De WOD heeft hierin een positief effect gehad door het expliciet vaststellen van de aard van de criteria die mogen worden gehanteerd bij de toewijzing van beschikbare donororganen (...). In hoeverre de nu gehanteerde toewijzingssystemen ook daadwerkelijk volgens de opgelegde principes werken is niet bekend."¹⁸⁰

De vraagstelling voor dit onderdeel van de derde evaluatie van de wet richt zich allereerst op de naleving van art. 18. Onderzocht is in hoeverre het huidige toewijzingssysteem voor postmortale organen – zoals dat wordt gehanteerd door de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS) binnen het bredere samenwerkingsverband van Eurotransplant International (ETI) – past binnen de door de wet aangegeven principes en of kan worden aangenomen dat in de praktijk volgens het systeem wordt gehandeld. Daarnaast wordt ingegaan op de meer fundamentele vraag, hoe de wettelijke criteria te beoordelen zijn in termen van rechtvaardigheid en doelmatigheid en of er medische of maatschappelijke ontwikkelingen zijn die aanleiding geven tot heroverweging van de criteria. Bij dit alles is in het kader van dit evaluatieonderzoek geen uitputtende beschrijving en analyse beoogd; gekeken is vooral of zich in het functioneren van het huidige toewijzingssysteem knelpunten voordoen resp. of er andere signalen zijn die erop duiden dat de wettelijke criteria aan herziening toe zijn.

Ter beantwoording van deze vraagstelling zijn juridische stukken bestudeerd (WOD inclusief parlementaire geschiedenis; standaarden ontwikkeld door internationale organisaties) en is literatuuronderzoek gedaan. Voorts zijn documenten met de huidige toewijzingsregels (zoals gehanteerd door NTS/ETI) geanalyseerd. Tenslotte zijn gesprekken gevoerd met een aantal betrokkenen.¹⁸¹

¹⁸⁰ Rosendal et al., 2001, p. 82.

¹⁸¹ Vertegenwoordigers van: Nederlandse Transplantatie Stichting, Eurotransplant, Gezondheidsraad, College van zorgverzekeraars, Nierstichting, Nierpatiënten Vereniging Nederland, twee medisch specialisten betrokken bij transplantatie van nieren en longen.

De opzet van dit hoofdstuk is als volgt. Hieronder volgen eerst enkele opmerkingen over de begrippen 'rechtvaardig' en 'doelmatig' (paragraaf 3.2). Dan wordt het juridisch kader (nationale wetgeving en internationale regelgeving) geschetst (paragraaf 3.3). Vervolgens wordt een beeld gegeven van het huidige toewijzingssysteem en het functioneren daarvan in de praktijk (paragraaf 3.4). Tenslotte volgt een beschouwing waarin de bovengenoemde vragen worden beantwoord en een conclusie (respectievelijk paragraaf 3.5 en 3.6).

3.2 Rechtvaardigheid en doelmatigheid

Het begrip 'rechtvaardig' wordt in de WOD expliciet genoemd¹⁸²; het begrip 'doelmatig' niet. Niettemin gaat het in beschouwingen over de verdeling van organen meestal om beide aspecten. Ook in de verdelingscriteria in de nationale en internationale regelgeving is het element doelmatigheid doorgaans terug te vinden, zij het meestal impliciet en niet als dominant principe.

Rechtvaardigheid en doelmatigheid zijn niet eenduidig en uitputtend te omschrijven. Het gaat om invalshoeken. Bij rechtvaardigheid gaat het in wezen om gelijke behandeling. Een onderscheid valt te maken tussen formele rechtvaardigheid waarin de nadruk ligt op behandeling volgens vaste procedures zonder aanzien des persoons, en rechtvaardigheid in materiële zin waarbij naar individuele gevallen wordt gekeken vanuit de gedachte dat gelijke gevallen gelijk behandeld moeten worden, maar ongelijke gevallen ongelijk.¹⁸³ Bij dat laatste komen uiteraard verschillende rechtvaardigheidsopvattingen in beeld, zoals: ieder naar behoefte? of bijvoorbeeld (ook) naar verdienste¹⁸⁴?

Wordt bij rechtvaardigheid meer naar de in aanmerking komende personen gekeken (equity), bij doelmatigheid is de aandacht vooral gericht op het te verdelen goed (utility): hoe kan dat – gegeven de schaarste – zo goed mogelijk worden gebruikt?¹⁸⁵ Dat houdt tenminste in dat er iemand daadwerkelijk mee geholpen wordt en dat er niet door inefficiency nodeloos organen verloren gaan. Een verdergaande opvatting van doelmatigheid houdt in dat de 'opbrengst' van de toedeling zodanig is dat kan worden gesproken van optimale besteding van schaarse middelen¹⁸⁶.

Voor beide invalshoeken geldt dat zij noodzakelijk zijn voor instandhouding van een evenwichtig systeem van verdeling. Voor rechtvaardigheid ligt dat voor de hand; maar ook de doelmatigheid zal althans een zekere rol moeten spelen. Immers, als het systeem zo wordt ingericht dat er te veel organen verloren gaan, betekent dat dat de schaarste voor iedereen toeneemt. Tegelijk bestaat

182 In de considerans wordt gesteld dat de wet onder meer beoogt een rechtvaardige verdeling van beschikbare organen te bevorderen.

183 Zie o.a. Schuyt, 1973.

184 In het kader van orgaantransplantatie kan 'verdiensite' dan bv. zijn dat men zich eerder als donor heeft laten registreren, of dat men een partner meebrengt die als donor bij leven wil fungeren.

185 Bij de toewijzing van levers wordt in het buitenland wel gebruik gemaakt van de Model of End-Stage Liver Disease (MELD) score. Hoe hoger die score, des te slechter is de prognose voor deze patiënt en des te hoger wordt hij of zij op de wachtlijst geplaatst. In het Verenigd Koninkrijk is echter discussie ontstaan of men wel een kwalitatief goed orgaan in een patient met een zeer slechte prognose moet implanteren. Dit wordt gezien als ondoelmatig gebruik van een schaars goed (mededeling M.Bos, Gezondheidsraad).

186 Wil men dat operationaliseren, dan zullen daarvoor uiteraard operationele maatstaven voor moeten zijn, zoals (bij orgaandonatie) te verwachten winst in termen van gewonnen levensjaren e.d.

tussen beide een zekere spanning; hoe groot die is, hangt echter af van de gekozen verdelingscriteria. Rechtvaardigheid en doelmatigheid kunnen haaks op elkaar komen te staan¹⁸⁷, maar dat hoeft niet het geval te zijn.¹⁸⁸ In een louter utilitaristische opvatting van rechtvaardigheid (waarbij de vergroting van het gemeenschappelijk nut imperatief is) wordt de spanning tussen beide zelfs in theorie opgeheven.¹⁸⁹

In de verhouding tussen beide invalshoeken is de rechtvaardigheid in beleid en regelgeving (ook internationaal) de dominante invalshoek. Uit wat hierboven over rechtvaardigheid gezegd is (verschillende opvattingen over materiele rechtvaardigheid) volgt overigens reeds dat die niet in absolute zin te bereiken is. Dat zij 'slechts' een streefnorm is, heeft overigens ook te maken met de complexiteit van het verdelingsvraagstuk van postmortale organen; voorts speelt hierbij een rol dat doelmatigheid steeds als 'correctief' in het oog is te houden. In de praktijk gaat het er dan ook vooral om zo rechtvaardig mogelijk te handelen en duidelijke onrechtvaardigheden te voorkomen of te redresseren.

In verband met dat laatste is van belang dat in een toewijzingssysteem evaluatiemomenten of terugkoppelingsmechanismen zijn ingebouwd, zodat men tijdig 'inequities' of 'disutilities' op het spoor kan komen. Dat ook omdat die in complexe systemen niet altijd vooraf te voorzien zijn en pas later kunnen blijken als onbedoeld neveneffect. Daarnaast zullen systemen, willen zij als rechtvaardig worden gezien, transparant moeten zijn en zullen degenen die de concrete toewijzingsnormen vaststellen en toepassen bereid dienen te zijn hun beslissingen te verantwoorden.

3.3 Juridisch kader

Bij bespreking van het juridisch kader is een onderscheid te maken tussen nationaal en internationaal niveau. Het laatste is voor het eerste van belang, ook als het alleen gaat om aanbevelingen (WHO). Het gaat op dit gebied echter ook om (potentieel) verdragsrecht (Raad van Europa); voorts is Nederland als lidstaat onderworpen aan de supranationale rechtsorde van de EU. Voor wat betreft het nationale niveau is uiteraard de toepasselijke wetgeving (in Nederland de WOD) van belang, inclusief de bedoeling die de wetgever gelet op de parlementaire stukken met de relevante wetsbepalingen heeft gehad.

Internationaal niveau.

Volgens internationale normen dienen medische criteria bepalend te zijn bij toewijzing van organen. Dat kan echter ruim of minder ruim worden geformuleerd.

Een voorbeeld van minder ruime bewoordingen is te vinden in de Guiding principles on human organ transplantation (WHO, 1991). Principle 9 luidt: "In the light of the principles of distributive justice and equity, donated organs should be made available to patients on the basis of medical need and not on

187 Bijvoorbeeld als uit rechtvaardigheidsoverwegingen gekozen wordt voor een gecompliceerd verdeelsysteem dat bij uitvoering tot inefficiëncy en verlies van organen leidt.

188 De eis dat implantatie bij de ontvanger succesvol moet zijn bijvoorbeeld dient de doelmatigheid, maar is niet in strijd met de rechtvaardigheid in zoverre zij inhoudt dat bij de ontvanger geen zinloze operatie dient plaats te vinden.

189 Die opvatting is overigens op het gebied van de orgaantransplantatie niet gangbaar; veeleer ligt het accent op individuele behoeften (en mogelijkheden).

the basis of financial or other considerations". 'Medical need' duidt naar de letter genomen niet op alle medische omstandigheden, maar op de behoefte van de individuele patiënt: wie heeft het orgaan het meeste nodig.

Een ruimere benadering (maar nog steeds blijvend binnen het kader van medische criteria) is te vinden in de documenten van de Raad van Europa. Deze heeft zich in het verleden diversen malen over de toewijzingskwestie uitgesproken (zie o.a. Aanbeveling R (2001) 5 over wachtlijsten bij orgaantransplantatie). Inmiddels is dit onderwerp ook geregeld in het Additionele Protocol inzake transplantatie van organen en weefsels van menselijke oorsprong, dat in 2002 tot stand is gekomen in het kader van het Verdrag inzake mensenrechten en biogeneeskunde (Raad van Europa, 1997). Hoewel nog niet door Nederland geratificeerd, zijn verdrag en protocol van groot belang voor het wetgevingsbeleid in Nederland en overschaduwet het Protocol het belang van vroegere aanbevelingen.

Art. 3 van het Additionele Protocol luidt:

“Parties shall guarantee that a system exists to provide equitable access to transplantation services for patients.

Subject to the provisions of Chapter III, organs and, where appropriate, tissues shall be allocated only among patients on an official waiting list, in conformity with transparent, objective and duly justified rules according to medical criteria. The persons or bodies responsible for the allocation decision shall be designated within this framework.

In case of international organ exchange arrangements, the procedures must also ensure justified, effective distribution across the participating countries in a manner that takes into account the solidarity principle within each country.”

Bij dit artikel zijn een aantal opmerkingen te maken.

- Ook hier vinden we terug dat toewijzing volgens medische criteria moet plaatsvinden (en niet – om met de WHO te spreken – ‘on the basis of financial or other considerations’). Echter blijkt de toelichting (Explanatory Report) moet dit breed worden opgevat. Het gaat om criteria in het licht van de relevante professionele standaarden en verplichtingen “...extending to any circumstance capable of influencing the state of the patient’s health, the quality of the transplanted material or the outcome of the transplant.”¹⁹⁰ In de literatuur is e.e.a. als volgt samengevat: “Medical criteria in the light of professional standards imply that whenever relevant next to compatibility requirements also medical urgency, the transportation time for the organ, the time spent on the waiting list, the particular difficulty in finding an appropriate organ for certain patients (e.g. patients with a high degree of immunization or rare tissue characteristics), as well as the transplantation result are given due attention.”¹⁹¹

¹⁹⁰ Council of Europe, 2002.

¹⁹¹ Roscam Abbing, 2002, pp. 63-68.

- Een tweede opmerking betreft de gestelde ‘procedurele eisen’ d.w.z. dat het niet alleen gaat om de aard van de toewijzingscriteria, maar om het feit dat het concrete toewijzingssysteem waarin die criteria zijn uitgewerkt ‘transparent, objective and duly justified’ moet zijn en dat op grond van dit systeem duidelijk moet zijn wie verantwoordelijk zijn voor toewijzingsbeslissingen. M.a.w. het Protocol voorziet in formele waarborgen naast materiele (ook omdat het die laatste niet uitputtend kan regelen).
- Het Protocol schept nadrukkelijk ruimte voor internationale uitwisselingsregelingen (zoals Eurotransplant), waarbij ook gelet moet worden op een rechtvaardige en doelmatige verdeling tussen de deelnemende landen zodanig dat het solidariteitsprincipe binnen elk land in aanmerking wordt genomen.¹⁹²
- Tenslotte: hoewel het hoofddoel van art. 3 is het waarborgen van ‘equitable access’ en het voorkomen van ‘unjustified discrimination’, bevat de toelichting ook een zin waar doelmatigheid voorop lijkt te staan: “Scarce organs and tissues should be allocated so as to maximise the benefit of transplantation.”¹⁹³

Tenslotte enkele opmerkingen over de EU. Aan de betekenis van het EU-recht voor de WOD in ruime zin is al in het eerste evaluatierapport van de WOD aandacht besteed.¹⁹⁴ In het EU-recht (verdragen, richtlijnen etc.) zijn geen bepalingen te vinden die rechtstreeks voor de toewijzing van organen van belang zijn. Wel zijn er algemene beginselen aan te wijzen (zoals non-discriminatie, vrij verkeer van diensten) die in dit verband van betekenis kunnen zijn. Zij zijn bijvoorbeeld van belang voor de vraag of men burgers uit andere EU-landen op een nationale wachtlijst moet accepteren, hoe dat ligt bij een internationale wachtlijst zoals die van Eurotransplant t.a.v. EU-onderdanen uit niet deelnemende landen, resp. of men zulke buitenlanders als zij op een wachtlijst staan o.g.v. een voorrangregeling voor eigen onderdanen zou mogen passeren.¹⁹⁵

In een bespreking van deze vragen wijst Roscam Abbing erop dat er op deze punten nog geen rechtspraak is en dat niet geheel duidelijk is hoe zij naar geldend recht beantwoord moeten worden; in het verlengde daarvan pleit zij voor juridisch bindende afspraken in Europees verband terzake van de toewijzing van organen ook wat betreft de aard van de samenwerking bij de uitwisseling die naar gelang het orgaan verschillend kan zijn.¹⁹⁶

Tot nu toe is het in het kader van de EU niet tot dergelijke afspraken gekomen. Al met al is de betekenis van het EU-recht voor de allocatie van organen vooralsnog gering.

Nationaal niveau

Kernbepaling in de WOD is art. 18. Dat bepaalt allereerst dat van het vermoedelijk beschikbaar komen van organen onmiddellijk melding moet worden gedaan bij het orgaancentrum (in Nederland de

¹⁹² Volgens Roscam Abbing (o.c. p. 67) is dit laatste in het Protocol opgenomen ‘to guarantee small countries their justified share’.

¹⁹³ Council of Europe, 2002.

¹⁹⁴ Rosendal et al. 2001, m.n. pp. 25-32.

¹⁹⁵ Het Eurotransplant Manual (2e hoofdstuk, versie augustus 2005, p. 9-10) sluit niet zonder meer uit dat ‘non residents’ (d.w.z. personen met een permanent adres buiten de ET-regio) worden geregistreerd op de wachtlijst, maar de facto is dit niet mogelijk voor pancreas en nieren, en sterk beperkt (niet meer dan 5% non residents) voor lever, hart en longen.

¹⁹⁶ Roscam Abbing, 1996.

NTS). Het orgaancentrum wijst vervolgens aan wie voor implantatie van het orgaan in aanmerking komt.

Vervolgens luidt de tekst (art. 18 lid 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 uitsluitel geven, met de wachttijd van de ontvanger. Bij algemene maatregel van bestuur kunnen daaromtrent nadere regels worden gesteld.” Op te merken valt dat deze formulering ook reeds te vinden was in het oorspronkelijk wetsvoorstel van 18 oktober 1991 en dus onveranderd het Staatsblad van 1996 heeft bereikt. Bij de parlementaire behandeling is de betreffende bepaling regelmatig aan de orde geweest. De parlementaire stukken bieden dan ook tezamen de nodige aanknopingspunten over hoe zij moet worden uitgelegd. Alvorens daarop in te gaan enkele kanttekeningen bij de formulering zoals die in art. 18 lid 3 te vinden is:

- Er wordt een duidelijk onderscheid gemaakt tussen een aantal medische factoren enerzijds (bloed/weefselovereenkomst; urgentie van de ontvanger; andere met toestand orgaan samenhangende omstandigheden) en de wachttijd. Die laatste is echter secundair (mag alleen rol spelen als medische factoren geen uitsluitel bieden).
- Bij de aanwijzing moet met alle genoemde factoren worden ‘rekening gehouden’ (en niet met andere), maar er wordt tussen de medische factoren onderling geen rangorde aangegeven.
- De genoemde medische factoren zijn nogal verschillend van aard, ook al suggereert de formulering ‘en andere met de toestand van het orgaan samenhangende omstandigheden’ dat dat niet zo is. De laatste zinsnede is overigens niet goed te begrijpen als zij verwijst naar ‘urgentie’ omdat dat geen omstandigheid is die met de toestand van het orgaan samenhangt.
- De bepaling geeft gelet op de bewoordingen veeleer uitgangspunten voor toewijzing dan een toewijzingssysteem; dit blijkt ook uit de laatste zin van art. 18 lid 3 (nadere regels kunnen bij AmvB worden gesteld; deze zijn overigens niet uitgevaardigd).

Het bovenstaande wordt bevestigd in de parlementaire stukken. De medische criteria zijn primair; de wachttijd secundair. Andere factoren (zoals het handhaven van een ‘centrumbalans’¹⁹⁷; zie MvA p.54) mogen geen rol spelen. Voorts gaat het inderdaad om een kader voor toewijzing en niet om een verdeelsysteem; de MvA p.54 spreekt in dit verband zelfs over ‘randvoorwaarden’. Belangrijk is in dit verband ook het gestelde in de MvT (p.29): “binnen de categorieën in de wet genoemde factoren ... staat het het orgaancentrum vrij om naar bevind van zaken te handelen; niet altijd zijn alle criteria te gebruiken; de wet laat voor verschillende systemen van wachtlijsten en urgentieklassen ruimte”. Op p.30 wordt daaraan toegevoegd dat concrete toewijzingsregels zich niet lenen voor regeling op wetsniveau.

Welk nader licht werpen de parlementaire stukken op de drie medische factoren die in art. 18 genoemd zijn?

Ondanks het ontbreken van een rangorde in de wetstekst lijkt in de ogen van de wetgever het

¹⁹⁷ Daarmee wordt bedoeld dat er bij de toewijzing op wordt gelet dat een orgaancentrum niet significant minder organen verkrijgt (of behoudt) dan het zelf heeft gegenereerd.

zwaartepunt bij de urgentie te liggen. Daarbij gaat het uiteraard steeds om de urgentie in medische zin; sociale of financiële omstandigheden mogen geen rol spelen, aldus MvT p.29; ook leeftijd dient als zodanig geen criterium te zijn, hooguit kan zij een medische contra-indicatie opleveren (zie MvA p.57).

Dient een orgaan in beginsel te worden toegewezen aan de uit medisch oogpunt meest urgente patiënt, in de praktijk zal niet altijd de patiënt die het meest in nood verkeert worden geholpen, omdat de transplantatie ook succesvol zal moeten zijn.¹⁹⁸ In dat verband is de bloed- en weefsel-overeenkomst van belang, alsmede de conditie van het orgaan (die het wellicht niet geschikt maakt voor de meest behoeftige patiënt). Ook moet de conditie van de patiënt de implantatie toelaten. Tenslotte kunnen in de praktijk ook factoren van logistieke aard (bijvoorbeeld of het ziekenhuis de operatie kan uitvoeren) een rol spelen, wil implantatie succesvol kunnen zijn. Daartoe is bijvoorbeeld te rekenen de te overbruggen afstand/transporttijd in relatie tot de houdbaarheid van het orgaan. In de MvT wordt erop gewezen dat verslechtering van de conditie van de patiënt kan betekenen dat de urgentie hoger wordt, maar ook dat zij lager wordt als de kans op medisch succes vermindert. Dat duidt erop dat die kans (in de zin van: implantatie uitvoerbaar bij betreffende patiënt) gezien wordt als een van de factoren die de medische urgentie bepalen.¹⁹⁹ Echter blijkens andere passages is dit niet de bedoeling: eerst moet op basis van de in de wet neergelegde criteria een ontvanger worden aangewezen; dan wordt in overleg met zijn behandelend artsen bezien of zijn toestand implantatie toestaat en de kans op medisch succes voldoende is. “Samenvattend ... elk orgaan dient te worden toegewezen aan de ziekste patiënt bij wie op dat moment implantatie van het beschikbare orgaan mogelijk is”, aldus de MvA (p.54).²⁰⁰

Uit het voorafgaande blijkt duidelijk dat de wetgever geen ruimte heeft willen laten voor een brede uitleg van ‘medisch succes’, waarbij doelmatig gebruik van het schaarse orgaan in de zin van maximaliseren van daarmee te bereiken gezondheidswinst voorop staat. In principe dient het orgaan te gaan naar de patiënt die dat het meest behoeft en niet naar de patiënt die er vervolgens nog het langste of beste mee voort kan.

De wetgever heeft bij het geven van uitgangspunten voor toewijzing ruimte willen laten voor (verschillende soorten van) internationale afspraken en samenwerking. Echter, ook bij samenwerking met het buitenland moeten de wettelijke uitgangspunten voor toewijzing leidraad zijn (MvA p.56). Wel wordt erkend dat bij die samenwerking het evenwicht van vraag en aanbod tussen landen van belang kan zijn (MvT p.30).

De toepassing van de wettelijke criteria in het kader van de (nationale en) internationale samenwerking komt uitvoerig aan de orde in de Nadere MvA (p.46-47). Geconstateerd wordt dat de

198 Aldus bijvoorbeeld de MvA, p. 53.

199 In die zin ook MvA p. 71. In zijn advies over de komende wet had de Nat.Raad Volksgezondheid in 1990 voorgesteld om de concept-wetstekst op dit punt te verbeteren (door na ‘urgentie’ in te voegen: of in andere medische met de toestand van de receptor samenhangende omstandigheden’) maar de wetgever achtte het niet nodig dit als afzonderlijk criterium voor toewijzing op te nemen.

200 Daaraan wordt toegevoegd, dat voor een afwijkende toewijzing i.v.m. de conditie van de patient of de praktische mogelijkheden in het ziekenhuis geen wettelijke basis vereist is; die toevoeging lijkt overigens wat overbodig nu – zoals aangegeven – de wetgever slechts beoogd heeft een kader te scheppen voor toewijzing (en bovendien vindt elk toewijzingssysteem een grens in wat nog medisch zinvol en praktisch mogelijk is).

praktijk van de toewijzing binnen Eurotransplant begin jaren '90 nog niet geheel in overeenstemming is met de wettelijke criteria (onder meer doordat bij toewijzing nog rekening wordt gehouden met de 'balans' van deelnemende centra). Interessant is in dit verband ook de verwijzing naar de opvatting van deskundigen "dat de meest rechtvaardige verdeling niet steeds de meest efficiënte verdeling impliceert", en dat – als alleen het rechtvaardigheids criterium wordt toegepast – actieve centra gedemotiveerd kunnen worden als zij meer organen moeten afstaan dan zij ontvangen. Er zou echter voor gezorgd worden dat de bedoelde praktijk bijgesteld zou zijn voorafgaand aan invoering van de wet.

Tenslotte is in de ogen van de wetgever voor een rechtvaardige verdeling ook nodig 'dat de wijze waarop de criteria worden uitgewerkt en toegepast, openbaar is en vatbaar voor publieke controle en verantwoording'(MvA p.54). Men zie in dit verband ook art. 26 lid 1 sub c en d, volgens welke bij verlening van de vergunning aan het orgaancentrum voorschriften kunnen worden verbonden betreffende enerzijds de inschrijving van mogelijke ontvangers van organen, en anderzijds de openbaarmaking van de normen voor inschrijving van mogelijke ontvangers en voor toewijzing van organen aan een ontvanger.

Conclusie

De WOD bevat geen uitgewerkt toewijzingssysteem (en evenmin een wachtlijststelsel) maar veeleer een kader/uitgangspunten voor zo'n systeem. Dat kader is in principe medisch van aard, maar tevens ruim, want op basis van de drie genoemde medische criteria blijken allerlei omstandigheden een rol te kunnen spelen. Binnen dat ruime kader lijkt vooral de nood van de ontvanger als centrale factor gezien te worden, mits de implantatie bij de betrokkene uitvoerbaar en zinvol is. De wetgever heeft niet gekozen voor een zuiver utilitaire benadering (met welke bestemming van het orgaan is het meeste gezondheidswinst te halen) en sluit meer aan bij het traditionele medisch ethos (het eerst de patiënt helpen die het meest behoeftig is). Ook voor een benadering in termen van centrumbalansen (een centrum dat veel organen heeft geleverd wordt daarvoor gecompenseerd om een actieve opstelling niet te ontmoedigen), laat de wetgever geen ruimte.

Door het geven van een kader dat zich voor verschillende invulling leent en dat vooral gekenmerkt wordt door het feit dat medische omstandigheden (in ruime zin) leidend dienen te zijn, sluit de WOD goed aan bij het internationaal kader, zoals neergelegd in art.3 van het Additioneel Protocol bij het Biogeneeskunde Verdrag. Ook in andere opzichten spoort de wet met het Additioneel protocol: in de wet is er aandacht voor formele aspecten (openbaarheid van de toewijzingsregels e.d.); en de wetgever heeft bij internationale samenwerking kennelijk ruimte willen laten voor een nationaal evenwicht tussen im- en export van organen.

3.4 Het huidige toewijzingssysteem (NTS/Eurotransplant)

3.4.1 De Allocatieregels van Eurotransplant

Uitgangspunten voor de samenwerking binnen Eurotransplant

De feitelijke toewijzing van donororganen wordt uitgevoerd door Eurotransplant. Zij doen dit voor 6 landen. Op dit moment zijn Nederland, Duitsland, België/Luxemburg, Oostenrijk en Slovenië aangesloten. De toewijzing is gebaseerd op de Eurotransplant manual²⁰¹. In deze manual worden de uitgangspunten van het toewijzingssysteem beschreven, de praktische uitwerking hiervan en de werkwijze voor het up-to-date houden van deze praktische uitwerking. Uitgangspunt van de manual is een gezamenlijke verklaring van de ministers volksgezondheid van de betrokken Eurotransplant landen van november 2000. In deze verklaring stellen zij dat de toewijzing van donororganen gebaseerd moet zijn op vier uitgangspunten. Letterlijk staat er:

“.. we have agreed on the following framework. It incorporates the criteria that are essential for ETI to continue to operate responsibly and has the following components:

- objective allocation system according to medical criteria
All post-mortem organs that become available for implantation (donor organs) in the participating countries are – taking account the respective domestic legislation – reported to ETI. Using the allocation criteria arrived at on the basis of consensus, ETI's task is to ensure optimum allocation of the donor organs. The donor organs are allocated according to the following criteria:
 - the most important factor is to maximise equality of opportunity for patients, and to do so by taking into account objective medical criteria (e.g. compatibility of organ with recipient, the expected transplantation result, medical urgency and how long a recipient has been waiting) as well as individual differences;
 - the allocation system must be patient oriented;
 - the allocation procedures must be transparent and objective;
- safety and quality requirements;
- transparency and follow-up;
Given the need for the allocation procedures to be transparent and objective, government in the participating countries must receive current and reliable information periodically – and, if necessary, on request – in order to facilitate monitoring of the entire organ allocation process and ensure that the allocation criteria and the safety and quality requirements are being applied.
- government involvement.
This involvement will be constituted by ETI's answerability to government in the

201 Eurotransplant Manual, Eurotransplant, februari 2005.

participating countries under conditions still to be elaborated; these will include a periodic evaluation of how ETI is working. “

In deze verklaring worden de uitgangspunten van een rechtvaardige verdeling op grond van medisch criteria weergegeven. Ook wordt aangegeven dat er sprake moet zijn van transparantie, monitoring en externe verantwoording.

Vervolgens beschrijft de manual op gedetailleerd niveau de besluitvorming binnen Eurotransplant. Een voor de toewijzing van donororganen cruciale rol wordt vervuld door de ‘organ-specific advisory committees’. Deze zijn er voor nieren, organen uit de thorax, lever en pancreas. Hun taak is de allocatieregels voor de organen te evalueren en hierover eventueel adviezen uit te brengen.

De toewijzingsregels

De feitelijke toewijzingsregels zijn beschreven in de Eurotransplant manual. In vijf achtereenvolgende hoofdstukken worden de toewijzingsregels beschreven voor nieren, lever, organen uit de thorax, pancreas en darmen. Deze toewijzingsregels kennen alle een aantal identieke elementen, die vervolgens voor de verschillende organen worden uitgewerkt. De toewijzingsregels houden in dat absolute prioriteit wordt gegeven aan multiorgaandonatie, gevolgd door de gevallen van grote medische urgentie. Om in deze categorie te vallen dient te worden voldaan aan een aantal vastgelegde criteria. Vervolgens wordt voor een aantal organen nadere eisen voor de matching tussen donororgaan en potentiële ontvanger meegewogen. Tenslotte worden mismatches op basis van bloedgroepen uitgesloten van transplantatie. Als laatste factor telt de wachttijd van de donor. In alle gevallen zijn er voorzieningen getroffen die erop gericht zijn de nationale balansen van donororganen in evenwicht te houden. In een aantal gevallen zijn specifieke voorzieningen geformuleerd die gelden voor individuele landen. Voor Nederland zijn geen voorzieningen getroffen voor het in stand houden van centrumbalansen, dit betekent dat er bij de toewijzing van organen geen rekening wordt gehouden met het aantal geleverde organen uit een centrum.

De meest uitgebreide toewijzingsregels zijn te vinden voor de toewijzing van nieren. Het betreft hier een uitgebreid puntensysteem, dat wordt gebruikt bij de besluitvorming rond niet medisch urgente ontvangers. Potentiële ontvangers van een nier krijgen punten voor de HLA-matching. Kinderen krijgen extra punten. Patiënten die een moeilijk te matchen HLA-type hebben, een lastige bloedgroep, of patiënten die veel antistoffen hebben opgebouwd – geïmmuniseerde patiënten – zijn moeilijk te bemiddelen. Voor hen zijn voorrangregelingen ingebouwd. Tenslotte levert de wachttijd punten op en levert het punten op als donor en ontvanger in hetzelfde land wonen. Mismatches op basis van bloedgroepen worden uitgesloten van transplantatie. Een bijzondere regeling is getroffen voor nieren van donoren ≥ 65 jaar. Deze worden zonder HLA typering aangeboden aan potentiële ontvangers die ouder zijn dan 65 jaar, niet zijn geïmmuniseerd en wachten op een eerste of tweede nier. Het doel van deze verkorte procedure is de koude ischemie-tijd zo kort mogelijk te laten zijn en tegelijk het gebruik van organen van donoren boven de 65 jaar mogelijk te maken. Deze verkorte procedure is nodig omdat het in het geval van marginale organen, in dit geval organen van donoren ouder dan 65 jaar, cruciaal is om de koude ischemie-tijd zo kort mogelijk te houden.

3.4.2 Interviews

Met 12 sleutelfiguren uit de praktijk zijn gesprekken gevoerd.²⁰² Doelstelling van deze gesprekken was hen te horen over de praktijk van de allocatie van donororganen en over de vraag of er aanleiding zou zijn om de uitgangspunten van het huidige allocatiesysteem ter discussie te stellen. Deze personen werden beschouwd als sleutelfiguur voor hun sector of vakgebied en hadden daarmee een vertegenwoordigende rol op het gebied van de allocatie van donororganen. Van elk van deze gesprekken is een gespreksverslag gemaakt dat ter goedkeuring aan de betrokkenen is aangeboden. Op grond van deze verslagen is onderstaande rapportage opgesteld. Daarbij is gestreefd naar een goed leesbaar overzicht van de bevindingen en niet naar een rapportage waarin alle individuele bijdragen herkenbaar zouden zijn.

Geïnterviewden over de uitgangspunten van het allocatiesysteem

Alle geïnterviewden geven aan dat het systeem voor de verdeling (allocering) van organen een dynamisch systeem is, dat met enige regelmaat bijgesteld wordt. Dit is een positief kenmerk. De voorstellen voor deze optimalisering binnen de grenzen van de regels worden door de internationale orgaanadvies commissies van Eurotransplant (ETI) gedaan. Ook Nederland is in deze commissies vertegenwoordigd. De Nederlandse transplantatie stichting (NTS) stelt voor Nederland uiteindelijk de voorgestelde allocatiecriteria vast. Bij die vaststelling ziet de NTS er op toe dat de gehanteerde allocatiecriteria voldoen aan de wettelijke regels. De uitvoering van de allocatie is vervolgens gemandateerd aan ETI.

Het allocatie systeem van ETI is op papier vastgelegd in het Eurotransplant handboek (Eurotransplant Manual) en wordt gehanteerd voor de allocatie van organen in het Eurotransplant gebied. Op dit moment zijn Nederland, Duitsland, België, Oostenrijk en Slovenië aangesloten bij het systeem van ETI²⁰³. Om tegemoet te komen aan de verschillende nationale juridische kaders of andere eisen is het mogelijk om als land een uitzondering in het allocatiesysteem te maken. Een voorbeeld hiervan is de non heart beating (NHB) donatie, die in Duitsland verboden is. Hierdoor vindt er geen NHB uitwisseling met Duitsland plaats.

Alle geïnterviewden bevestigen dat de basis van allocatiesysteem is dat de selectie van een ontvanger primair berust op medische criteria. Per orgaan bestaan vervolgens verschillende criteria met een verschillend gewicht, die zijn afgestemd op de orgaanspecifieke omstandigheden, zoals de grootte van het aanbod en de klinische randvoorwaarden voor transplantatie.

Voor enkele patiëntengroepen geldt dat ze extra punten of voorrang krijgen in het gebruikte allocatiesysteem krijgen. Deze groepen zijn hoog urgente patiënten, kinderen, patiënten die op een multi orgaantransplantatie wachten en patiënten met een zeldzaam weefseltype, of die hoog geïmmuniseerd zijn. Met name voor hart-, long-, en leverpatiënten geldt dat wanneer zij in het

202 Vertegenwoordigers van: Nederlandse Transplantatie Stichting, Eurotransplant, Gezondheidsraad, College van zorgverzekeraars, Nierstichting, Nierpatiënten Vereniging Nederland, twee medisch specialisten betrokken bij transplantatie van nieren en longen.

203 Kroatië is kandidaatlid.

ziekenhuis opgenomen zijn en in een levensbedreigende situatie zijn beland zij als hoog urgent (HU) op de wachtlijst worden gezet. Dit houdt in dat zij door hun urgente status voorrang hebben op patiënten die deze status niet hebben.

Ook kinderen krijgen in het ETI allocatiesysteem extra punten. Hierdoor krijgen kinderen een grotere kans een passend orgaan te ontvangen.²⁰⁴ Voor de overige patiënten geldt dat ze punten verzamelen door de tijd dat ze op de wachtlijst staan. De hiervoor beschreven toekenning van punten in het allocatiesysteem moet er uiteindelijk toe leiden dat degene die een orgaan het meest nodig heeft boven aan de wachtlijst staat en dat er geen groepen van patiënten ontstaan die langer op de wachtlijst staan dan andere groepen. Met name voor nierpatiënten is dit systeem nader uitgewerkt. Voor nierpatiënten met een zeldzaam weefseltype of die hoog geïmmuniseerd zijn geldt daarenboven dat ze in aanmerking komen voor het acceptable mismatch programma. Deze groep patiënten hebben door hun moeilijke matchbaarheid beduidend minder kans om voor een orgaan in aanmerking te komen dan de overige patiënten. Daarom wordt bij een aangeboden nier eerst gekeken of deze gealloceerd kan worden door middel van het acceptable mismatch programma voordat de nier wordt aangeboden aan het reguliere systeem. Door deze overweging wordt de kans op een transplantatie voor de groep patiënten met een zeldzaam weefseltype of hoog geïmmuniseerde patiënten rechtgetrokken.

Het grootste deel van de in Nederland geworven organen wordt ook binnen Nederland getransplanteerd. Dit komt doordat de afstand dat een orgaan moet afleggen om getransplanteerd te worden ook een factor is die meeweegt in het allocatie systeem. De grond voor deze beslissing ligt in het feit dat de kwaliteit van een orgaan afneemt naarmate het langer duurt voordat het getransplanteerd is. Deze kwaliteit van het orgaan is medebepalend voor het succes van de transplantatie.

Doordat NHB-organen kwetsbaarder zijn dan HB (Heart Beating)-organen is het bij NHB-organen met name essentieel om de koude ischemie tijd zo kort mogelijk te houden. Hierdoor is met name voor NHB-organen weinig internationale uitwisseling. Omdat Nederland een groot aantal NHB-nieren heeft is de kans kleiner dat er een uitwisseling van NHB-organen met het buitenland plaatsvindt, met name omdat in Duitsland NHB-donatie en transplantatie verboden is.

Daarnaast is er ook een speciaal allocatieprogramma voor oudere nierpatiënten, het Eurotransplant Senior Program (ESP). Dit programma maakt het mogelijk om patiënten ouder dan 65 jaar te transplanteren met organen van donoren ouder dan 65 jaar. Getracht wordt de koude ischemie-tijd zo kort mogelijk te laten zijn door te transplanteren in een hetzelfde centrum als waar de donor werd geworven. Dit draagt bij aan de kwaliteit van een orgaan. Hierbij vindt geen HLA matching plaats. Dit is verantwoord omdat bij oudere patiënten het immuunsysteem minder gevoelig is voor HLA-mismatches. Door organen van donoren ouder dan 65 te gebruiken en te transplanteren bij patiënten ouder dan 65 komen er meer organen vrij. Het ESP is voor Nederland overigens voorzien van scherpere inclusiecriteria om de uitkomst van de transplantatie te optimaliseren.

²⁰⁴ Voor de lichamelijke en mentale ontwikkeling van het kind is het van belang om snel een passend orgaan te ontvangen.

Geïnterviewden over balansen

Alle geïnterviewden bevestigen dat in Nederland geen rekening wordt gehouden met de balansen van transplantatiecentra, als het gaat om de uitwisseling van organen. Er zijn geen signalen dat er in de praktijk nog centrumbalansen worden gehanteerd. Structurele afwijkingen worden in principe door de NTS gemeld bij het Ministerie van VWS. Wel merkt een enkele geïnterviewde op dat het afwezig zijn van centrumbalansen niet altijd als motiverend wordt gezien door de centra. Sommige centra leveren immers meer organen dan dat ze voor hun patiënten ontvangen (zie ook bijgevoegde tabel).

Tabel 4.1 De balans voor nieren: het verschil tussen het aantal aangeboden nieren en het aantal getransplanteerde nieren, per transplantatiecentrum in de periode 2003-2005

| | 2003 | 2004 | 2005 |
|------------|------|------|------|
| Amsterdam | 12 | -1 | 0 |
| Groningen | 22 | 35 | 26 |
| Leiden | 44 | 25 | 46 |
| Maastricht | 9 | -8 | 4 |
| Nijmegen | -33 | -47 | -60 |
| Rottendam | -7 | 6 | 7 |
| Utrecht | -26 | -2 | -9 |

Bron: Nederlandse transplantatiestichting 2003-2005

Dat er een nationale wachtlijst is, en er dus geen centrumbalansen zijn, wordt overigens wel door iedereen geaccepteerd. Uitzondering op de regel dat organen centraal moeten worden aangemeld zijn de experimentele programma's. Deze experimentele programma's worden uitgevoerd in overleg met het ministerie van VWS. Een voorbeeld van zo'n experimenteel programma is het NHB-longprogramma waar op dit moment in 1 centrum ervaring mee wordt opgedaan. Het zou medisch gezien onverstandig zijn om organen die volgens een dergelijk programma zijn geworven centraal aan te bieden. Pas als er kennis is ontwikkeld en deze kennis is overgedragen aan de andere centra zal het experimentele programma worden opgenomen in het reguliere programma.

Tussen de ETI landen wordt wel aan 'balance keeping' gedaan. De reden hiervoor is dat er grote verschillen zijn in de donatiecijfers per miljoen inwoners tussen landen. Wanneer er tussen de landen geen landenbalansen zouden gelden zou er geen reden voor landen met hoge donatiecijfers zijn om aangesloten te blijven bij ETI. De organen uit deze landen zouden dan namelijk wegstromen naar landen waar minder gedoneerd wordt. Ondanks dit is de balans tussen bijvoorbeeld Nederland en de overige ETI landen niet ieder jaar in evenwicht. We zien zelfs verschillen die zich over de jaren heen herhalen. Nederland ontvangt meer nieren dan er worden bijgedragen en draagt meer andere organen bij dan het ontvangt (zie tabel 4.2).

Tabel 4.2 De balans van Nederland met de overige ETI-landen: het verschil tussen het aantal uitgevoerde organen ingevoerde organen, tussen Nederland en de overige ETI-landen in de periode 2003-2005

| | 2003 | 2004 | 2005 |
|-------------|------|------|------|
| Nier | 2 | 8 | 14 |
| Hart | -17 | -5 | -7 |
| Long (dub) | -1 | 7 | 0 |
| Long (enk) | 2 | -1 | -2 |
| lever | -7 | -10 | 2 |
| split lever | -7 | -3 | -15 |
| Pancreas++ | -13 | -10 | -11 |
| Hart/Long | 0 | 0 | 0 |

Bron Nederlandse Transplantatie Stichting 2003-2005

Door CVZ²⁰⁵ is een uitgebreide rapportage opgesteld op grond van het feit dat gedurende verscheidene jaren vaker Nederlandse harten naar het buitenland gaan dan er binnenkomen. Dit blijkt veroorzaakt te worden doordat in Nederland relatief weinig mensen op een wachtlijst voor een hart stonden en doordat vrij strikt werd omgegaan met grenzen voor compatibiliteit tussen donorhart en potentiële ontvanger, zoals bijvoorbeeld leeftijdsgrenzen. Daarom was er binnen Nederland niet altijd een geschikte ontvanger met het juiste patiëntenprofiel beschikbaar. Inmiddels zijn de patiëntenprofielen voor harten aangepast.

Geïnterviewden over de allocatie van organen in de praktijk

Geïnterviewden bevestigen dat het een gangbare praktijk is dat wanneer een donororgaan beschikbaar komt, dit altijd wordt aangeboden aan ETI. Na het invoeren van de eigenschappen van het orgaan geeft het ETI systeem een naar prioriteit geordende lijst van potentiële ontvangers. Vervolgens biedt ETI het orgaan aan het transplantatiecentrum waar de eerste persoon op de lijst staat ingeschreven. Door dit centrum wordt bepaald of ze het orgaan voor deze potentiële ontvanger accepteren of niet. Het is uiteindelijk de arts die bepaald of hij een orgaan geschikt acht voor zijn patiënt. De arts is degene die verantwoordelijk is voor (het succes van) de transplantatie en voor het welzijn van zijn patiënt. Door ETI wordt gesteld dat het mediane rangnummer op de prioriteitenlijst van degene die uiteindelijk een donororgaan voor de Eurotransplant landen 2,1 bedraagt, terwijl dit in de Verenigde Staten op 11 ligt. ETI geeft aan dat dit voor hen een bewijs is dat ook bij de feitelijke donatie het allocatiesysteem wordt nageleefd.

Vanuit het veld wordt gesignaleerd dat het gehanteerde allocatiesysteem binnen de wettelijke kaders valt en dat er in de praktijk compliance is met het systeem. Tevens merkt men op dat de wettelijke kaders dynamisch genoeg zijn om op veranderingen in te spelen.

205 Staal & Ligtenberg, 2006.

Geïnterviewden over knelpunten

Door de geïnterviewden is een beperkt aantal mogelijke knelpunten genoemd. Deels zijn deze knelpunten inmiddels opgelost, zoals de eerste twee knelpunten die hieronder worden genoemd. In geen van de gevallen gaat het om knelpunten die raken aan het principe van de orgaanallocatie.

In de CVZ rapportage over de allocatie van donorharten wordt opgemerkt dat bij harten de allocatiecriteria te veel als absolute criteria werden gezien, waardoor er binnen Nederland niet altijd een geschikte kandidaat voor een hart werd gevonden en het hart naar het buitenland ging. Het advies van CVZ om de allocatiecriteria relatief toe te passen is inmiddels door de NTS overgenomen. Hierdoor kunnen kandidaten voor een hart die niet precies voldoen aan de absolute criteria wel in aanmerking komen voor een hart.

Omdat tegenwoordig organen worden toegekend aan patiënten en niet langer aan centra (zoals vroeger met centrumbalansen gebeurde) is er een rechtvaardige verdeling van organen binnen Nederland ontstaan. Alle patiënten op de wachtlijst in Nederland hebben immers dezelfde kans. Er zijn echter signalen dat dit systeem ook een bepaalde mate van inefficiëntie in zich heeft wanneer ETI rond moet blijven bellen naar de verschillende transplantatiecentra totdat er een geschikte ontvanger is gevonden. Hierdoor verstrijkt er mogelijk kostbare tijd die van invloed is op de kwaliteit van een orgaan. Overigens kenden de geïnterviewden geen concrete gevallen waardoor er door dit rondbellen donororganen verloren waren gegaan.

De vaststelling van de allocatiecriteria gebeurt door een kleine groep deskundigen die meestal in meer commissies zitting hebben. Dit leidt tot de indruk dat de allocatiecriteria in kleine kring tot stand komen. Uit de gesprekken met mensen uit het veld bleek dat dit niet als een probleem werd ervaren.

Geïnterviewden over de vraag of het allocatiesysteem moet veranderen

Door de geïnterviewden zijn er geen signalen afgegeven dat er andere criteria voor het alloceren van donororganen gehanteerd zouden moeten worden. Wel werden een aantal ontwikkelingen geconstateerd die weliswaar van belang zijn, maar waarin niet direct een aanleiding moet worden gezien om het allocatiesysteem te veranderen.

Bij nieren is HLA-typing een criterium dat meeweegt in de toewijzing van organen. Dit criterium wordt niet toegepast bij andere organen. De HLA-matching is van belang voor de lange termijn resultaten van een transplantatie. De Gezondheidsraad²⁰⁶ concludeert dat het goed is om het HLA-principe te handhaven, maar dat dit wel eenvoudiger kan door in eerste instantie slechts op HLA-DR te matchen. Dit geldt vooral voor nieren. Voor bijvoorbeeld longen zou dit ook te overwegen zijn, ware het niet dat dit in de praktijk niet makkelijk uitvoerbaar zal zijn gezien het feit dat de pool van kandidaten voor longen veel kleiner is dan bij nieren, zodat matching minder snel succesvol zal zijn, terwijl er wel snel gehandeld moet worden.

²⁰⁶ Gezondheidsraad, 2006, pp. 65-66.

Er blijken nieuwe manieren te zijn om rekening te houden met de kans op een succesvolle transplantatie. Zo wordt bij de toewijzing van levers in het buitenland wel gebruik gemaakt van de Model for End-Stage Liver Disease (MELD) score. Dit is een manier om de kans te voorspellen dat een patiënt binnen 3 maanden overlijdt. Hoe hoger de MELD-score is, des te slechter is de prognose voor deze patiënt en des te hoger wordt deze patiënt op de wachtlijst gezet. In het Verenigd Koninkrijk wordt nu de discussie gevoerd of men een kwalitatief goed orgaan in een patiënt met slechte prognoses moet implanteren.

Tenslotte wordt het voorstel van een Living Donor List Exchange (LDLE) genoemd; zie hierover meer in paragraaf 5).

3.5 Beschouwing

Past het toewijzingssysteem zoals beschreven in de vorige paragraaf in het (nationale en internationale) juridisch kader? Functioneert het in de praktijk zoals bedoeld of is in dit opzicht sprake van problemen? En zijn er – ook los van het antwoord op die vragen – signalen dat het huidige wettelijk kader heroverweging verdient? Die vragen staan in deze slotparagraaf centraal.

Aansluiting van de WOD en orgaan-allocatie bij internationale afspraken en regelgeving

Hierboven is aangegeven dat de internationaal aanvaarde uitgangspunten voor verdeling van postmortale organen, zoals neergelegd in het Additionele Protocol bij het Biogeneeskunde Verdrag, voorzien in een raamwerk van medische criteria dat ruimte biedt voor de praktijk en zich voor flexibele toepassing leent. Ook is aangegeven dat de WOD daar goed bij aansluit. Dat geldt niet alleen voor het uitgangspunt dat bij de toewijzing objectieve, medische criteria de doorslag moeten geven, maar ook voor wat betreft formele aspecten (transparantie, verantwoording) en voor de ruimte voor internationale samenwerking.

Het allocatiesysteem zoals dat binnen ETI functioneert kent dezelfde benadering; zie de Joint Declaration van de gezondheidsministers van de betrokken landen (2000), zoals besproken in paragraaf 4. Ook de feitelijke uitwerking van de allocatiecriteria per orgaan zoals die blijken het Manual van ETI worden gehanteerd, spoort met de genoemde internationale normen en met het bepaalde in art. 18 WOD; dat per orgaan niet altijd dezelfde accenten worden gelegd doet daaraan niet af. Voorstellen voor (de bijstelling van) die criteria worden gedaan door de internationale orgaanadviescommissies van Eurotransplant, maar elk deelnemend land kan die aan nationale wetgeving toetsen, en aangeven waar voor het eigen land aanpassingen dienen plaats te vinden. Voor Nederland stelt de NTS de uiteindelijke allocatiecriteria vast (en wijkt daarbij soms af van de ETI criteria). Voorts ziet zij toe op de wijze waarop ETI ze in de praktijk toepast. Daarmee is voldoende gewaarborgd dat die criteria voldoen aan de WOD.

Een belangrijk discussiepunt bij totstandkoming van de WOD was de problematiek van centrumbalansen. Binnen ETI is in het verleden gepleit voor het handhaven van deze benadering. Zo schreef de Ethische Commissie van ETI in 1997: “The EC argues that the issue of balancing should not only be considered from an ethical perspective, but utilitarian principles should also be kept in mind, i.e. the overall functioning of the allocation system, while balancing on a center level may require to

sacrifice to a certain extent some ethical principles. This may be justifiable in order to maintain the participation of all transplant programs.” Inmiddels is die praktijk in ETI verband beëindigd. In het eerder genoemde standpunt van de Ethische Commissie van ETI (1997) wordt ook een krachtig pleidooi gehouden voor nationale balansen.²⁰⁷ Ook als men niet elk van de daar aangevoerde argumenten onderschrijft, lijkt het niet reëel en niet praktisch om te stellen dat het saldo van in- en uitvoer van organen er niet toe doet; daarvoor bestaan ook tussen landen te grote verschillen in het aantal organen dat voor donatie beschikbaar komt. Dat althans in globale zin op nationale balansen wordt gelet is uitdrukkelijk toegestaan volgens internationale normen. En ook in Nederland wil men hiervoor kennelijk ruimte laten.²⁰⁸

Orgaan-allocatie in de praktijk

Past het toewijzingsstelsel zoals dat in het kader van ETI functioneert binnen de WOD (ook in de perceptie van alle betrokkenen), een andere vraag is nog of de regels zoals die op papier staan in de praktijk ook daadwerkelijk worden uitgevoerd. Het viel niet binnen het kader van dit onderzoek om hiernaar zelfstandig onderzoek te doen. Uit de literatuur en de gevoerde gesprekken (waarvan de een aantal plaatsvonden met van de NTS/ETI onafhankelijke personen) is ons echter niet gebleken dat de afgesproken regels niet zouden worden nageleefd. In dit verband zij ook nog verwezen naar een inspectie bij ETI door Duitse toezichthouders in 2005 waarbij steekproeven zijn genomen van allocatiebeslissingen ten aanzien van de verschillende organen; het inspectiedocument concludeert dat de beslissingen juist gedocumenteerd zijn en dat geen overtredingen van de regels konden worden vastgesteld.²⁰⁹

Rechtvaardigheid en doelmatigheid

In paragraaf 2 van dit hoofdstuk is geschetst dat in allocatiesystemen naast het centrale uitgangspunt van rechtvaardigheid ook het aspect doelmatigheid altijd een zekere rol speelt. Dat is (impliciet of expliciet) trouwens ook in het (nationale en internationale) juridische kader terug te vinden. Van belang is daarom niet alleen of het in de praktijk gehanteerde allocatiesysteem binnen de in art.18 WOD neergelegde criteria past, maar ook wat de verhouding is tussen beide elementen in dat systeem.

Het is moeilijk om die verhouding precies vast te stellen. De complexiteit van het per orgaan gedifferentieerde allocatiesysteem weerspiegelt de diversiteit van factoren (samenhangend met de situatie van de ontvanger, met de conditie van het orgaan, dan wel andere factoren zoals wachttijd)

207 “Nations and governments have both a moral and constitutional duty to protect their citizens (health) interests. Donor organs are seen as ‘scarce’ national resources that belong to the whole community. The state as well as citizens have a right to claim that organs procured in that country should not be shipped out to transplant centers abroad (following medical allocation criteria), without an equal amount of organs being returned.” Het Additionele Protocol (Raad van Europa, 2002) en de Joint Declaration (2002) hebben het in dit verband over de noodzaak het ‘solidarity principle within each country’ te respecteren.

208 Zie bv. de vragen vanuit de kamer over het Nederlandse ‘exportoverschot’ over 2004; Kamerstukken I, 2005-2006, 29494, C, p. 14-15.

209 Gemeinsame Visitation von Mitgliedern der Prüfungskommission und der Überwachungskommission bei Eurotransplant in Leiden/NL vom 14. Juni 2005 (Anlagen zu TOP4 des Protokolls der 06. Sitzung der Prüfungskommission vom 07.07.2005 in Berlin)

waarmee in de praktijk rekening is te houden. Daar komt nog bij dat de toedelende instantie ook nog rekening moet houden (en houdt) met subgroepen van patiënten die door bepaalde kenmerken (zoals bloedgroep, hoge immunisatie, meerdere organen nodig hebben) zonder compenserende maatregelen onevenredig lang zouden moeten wachten op een orgaan.²¹⁰ De complexiteit wordt verder vergroot doordat het ene beschikbaar komende orgaan niet van even goede kwaliteit hoeft te zijn als het andere, zodat de vraag soms niet alleen is wie iets krijgt, maar ook wie wat krijgt. Vastgesteld kan worden dat het toewijzingssysteem er op gericht is om zoveel als mogelijk voor patiënten gelijke kansen te scheppen op het ontvangen van een orgaan (dat wordt in de Joint Declaration ook als belangrijkste uitgangspunt genoemd voor de inrichting van het systeem). Daarmee staat het overwegend in de sleutel van rechtvaardigheid. Vervolgens spelen doelmatigheidsoverwegingen op verschillende punten een rol (bijvoorbeeld waar het gaat om de factoren die van belang zijn voor te verwachten succes bij implantatie in een bepaalde patiënt). Die lijken echter niet wezenlijk af te doen aan de rechtvaardigheid als centrale invalshoek.²¹¹ Het is wel de vraag of de gang van zaken altijd conform de strikte 'urgentie-benadering' is zoals door de regering bij de parlementaire behandeling van de WOD bepleit (eerst toewijzing aan de meest behoeftige patiënt en dan nagaan of bij hem of haar de implantatie mogelijk is; zie hierboven paragraaf 3). De toewijzing is echter in de praktijk nu eenmaal complexer dan men zou denken (en uit de parlementaire stukken blijkt) en blijft in elk geval binnen het bepaalde in art.18 WOD (waarin trouwens ook niet de urgentie van de patiënt maar de bloed- en weefselovereenkomst tussen donor en ontvanger als eerste wordt genoemd). Van belang is in dit verband ook dat ons in het onderzoek geen signalen hebben bereikt (in de gevoerde gesprekken of anderszins) dat het huidige toewijzingssysteem niet evenwichtig zou zijn.

Bij de beoordeling van een toewijzingssysteem in termen van rechtvaardigheid en doelmatigheid mag overigens niet worden vergeten dat de 'output' (wie krijgt uiteindelijk het orgaan) niet alleen bepaald wordt door het proces van toewijzing, maar ook door de 'input', d.w.z. wie is op de wachtlijst gezet en welke (strikte of minder strikte) criteria zijn daarbij gehanteerd. De neiging bestaat (zie bijvoorbeeld de Joint Declaration, 2000) om dat louter als zaak van behandelend artsen te zien.²¹² Dat is begrijpelijk, maar het scheidt wel het risico op aanzienlijke variatie (zowel binnen als tussen landen) en het risico dat artsen bij hun indicatiestelling voor transplantatie de schaarste aan organen alvast verdisconteren. Het feit dat er in Nederland een groot verschil bleek te bestaan tussen het aantal uitgenomen harten en het aantal uitgevoerde harttransplantaties, heeft ertoe toe geleid dat (onder meer) de in ons land gehanteerde criteria voor plaatsing op de harttransplantatielijst (en de wijze

210 Een voorbeeld is het Acceptable Mismatch programma dat erop gericht is compensatie te bieden aan patiënten die immunologisch gecompromitteerd en daardoor moeilijker een nieuwe nier kunnen ontvangen.

211 Of dat bij alle deelprogramma's het geval is, is niet gemakkelijk vast te stellen. Zo deelt het Eurotransplant Senior Program postmortale nieren van donors van 65 jaar of ouder toe aan patiënten van 65 jaar of ouder. De vraag is dan wat dat betekent voor het aantal beschikbare organen voor deze groep, resp. voor de kwaliteit ervan; ook is van belang, wat anders met de betreffende organen zou gebeuren.

212 Ook bij de eerste evaluatie van de WOD (Rosendal et al., 2001, o.c., p. 82) is er op gewezen, dat de WOD zich niet uitlaat over criteria voor plaatsing op de wachtlijst. Volgens de auteurs 'zijn er geen redenen om aan de goede bedoelingen te twifelen, maar strikt genomen kan de eerlijke verdeling nu niet worden aangetoond'.

waarop zij worden toegepast) uiteindelijk opnieuw worden bekeken.²¹³ Vanuit het oogpunt van rechtvaardigheid (waarmee hier bedoeld wordt of elke patiënt een gelijke kans heeft een nieuw orgaan te ontvangen wanneer hij dat behoeft) is dat zeer terecht. Mede door de wijze waarop een en ander is verlopen verdienen de criteria voor plaatsing op de wachtlijst voor de diverse organen zeker in de toekomst de nodige aandacht.

Medische en maatschappelijke ontwikkelingen

Zijn er medische of maatschappelijke ontwikkelingen die tot heroverweging van de wettelijke uitgangspunten nopen?

Op medisch terrein is de afgelopen jaren de vraag opgekomen of het in art. 18 WOD opgenomen criterium van weefselovereenkomst in de praktijk nog wel voor alle organen van belang is om goede transplantatieresultaten te bereiken, dit met name in verband met de verbeterde mogelijkheden tot immunosuppressieve medicatie (afweeronderdrukkende medicijnen). In een recent advies heeft de Gezondheidsraad aangegeven dat de mate van weefselovereenkomst een belangrijke voorwaarde blijft voor een goed en langdurig transplantatieresultaat. Zij adviseert daarom bij toewijzing van donornieren van HLA-matching te blijven uitgaan (zij het dat de criteria voor weefselovereenkomst te vereenvoudigen zijn).²¹⁴

Voorzover er anderszins discussies zijn (of zich aankondigen) over de wettelijke allocatiecriteria hebben die een geheel andere achtergrond, namelijk de mogelijke betekenis van de wettelijke criteria voor het beschikbaar komen van organen. Anders gezegd: kan het aanbod aan organen vergroot worden door aanpassing van de bij allocatie gehanteerde uitgangspunten.

De meest vergaande voorstellen op dit terrein betreffen introductie van een element van wederkerigheid in het systeem van verwerving en verdeling van organen, waarover met name in de jaren 2003 en 2004 veel discussie is geweest. De voorstellen 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 personen die zich eerder als donor hebben laten registreren, zonder dat anderen worden uitgesloten).²¹⁵ Bij dergelijke voorstellen kunnen – naast overwegingen betreffende vergroting van het aanbod – overigens ook morele noties over rechtvaardigheid een rol spelen. Zoals aangegeven in het tweede evaluatierapport inzake de WOD²¹⁶ is de gedachte van wederkerigheid al in de jaren '90 bij de parlementaire behandeling van de WOD aan de orde geweest, en toen verworpen. In het rapport van de tweede evaluatie wordt daarbij aangesloten en geconcludeerd dat het begrip wederkerigheid hooguit in de donorvoorlichting een rol zou dienen te spelen. Mede naar aanleiding van een haalbaarheidsonderzoek van de NTS heeft de Minister van VWS recentelijk te kennen gegeven dat de gedachten die ten grondslag liggen aan het wederkerigheidsprincipe weliswaar goed te verdedigen zijn, maar dat aan introductie van dat principe een aantal 'lastige problemen' verbonden zijn, waarvan sommige ook wetswijziging zullen vergen. De conclusie is dat

213 Zie daarover Mathijssen & Dell, 2004; Staal & Ligtenberg, 2006.

214 Gezondheidsraad, 2006.

215 Zie voor zo'n meer genuanceerde wederkerigheidsbenadering Hartogh, 2003.

216 Friele et al., 2004, m.n. pp. 140-141.

het beter is op de huidige weg voort te gaan.²¹⁷ De bevindingen in het kader van dit derde evaluatieonderzoek geven geen aanleiding een andere lijn aan te bevelen dan inmiddels van overheidswege gekozen is.

Meer recent is vanuit de transplantatiewereld aandacht gevraagd voor een probleem waarbij het aspect wederkerigheid eveneens een rol speelt. Het gaat om het cross-over nierdonatieprogramma waarbij gebruik wordt gemaakt van levende donoren en dat neerkomt op over-en-weer donatie binnen twee donor/ontvanger paren waarbij geen donatie binnen het paar mogelijk is. Het probleem is dat ongeveer de helft van de donor-ontvangerparen niet kan worden geholpen met een dergelijke aanpak. Als mogelijke oplossing wordt een 'Living donor list exchange programme' (LDLE) voorgesteld: de levende donor van het paar biedt zijn nier aan aan de pool van kandidaten op de wachtlijst voor postmortale nieren; als tegenprestatie wordt de ontvanger binnen het paar bovenaan die wachtlijst geplaatst.

In mei 2006 heeft de Minister van VWS over dit voorstel advies gevraagd aan de Gezondheidsraad. Bij de beoordeling van het voorstel zijn uiteraard de gevolgen voor verschillende groepen patiënten van belang. Op voorhand kan echter reeds worden opgemerkt (en wordt ook in de adviesaanvraag onderkend) dat andere dan medische gronden in dit voorstel van invloed worden op de plaats op de wachtlijst (wie een donor kan meebrengen krijgt immers voorrang). Dat roept de vraag op of het wenselijk is het tot nu toe gevolgde 'medisch model' te doorbreken. Afgezien van juridische overwegingen (er zal wetswijziging nodig zijn; het voorstel staat voorts op gespannen voet met de internationale normstelling zoals beschreven in paragraaf 3) is de belangrijkste vraag waarschijnlijk waar men in de verdere toekomst naar toe wil; immers als men voor dit specifieke probleem afwijkt van de tot nu toe in nationaal en internationaal verband gekozen benadering, waarom dan ook niet voor andere?

Procedurele aspecten

Tenslotte een opmerking over de procedurele kant van het toewijzingssysteem van NTS/ETI. Volgens het Additioneel Protocol moeten de gehanteerde toelatingscriteria 'transparent, objective and duly justified' zijn; ook moet duidelijk zijn wie verantwoordelijk is voor allocatiebeslissingen (zie voor de transparantie-eis ook de Joint Declaration). De Nederlandse wetgever heeft – in dezelfde lijn – gesteld dat de wijze waarop de criteria worden uitgewerkt en worden toegepast, openbaar is en vatbaar voor publieke controle en verantwoording (zie paragraaf 3).

Het huidige toewijzingssysteem lijkt in principe aan die criteria te voldoen, zeker waar het gaat om kenbaarheid voor het publiek en duidelijkheid voor wat betreft verantwoordelijkheidstoedeling. In de gesprekken met betrokkenen is wel naar voren gekomen dat de vaststelling van de allocatiecriteria door een kleine groep deskundigen gebeurt die meestal in meerdere commissies zitting hebben. Dat schept de indruk dat beslissingen in een 'inner circle' tot stand komen. Uit de gesprekken bleek overigens niet dat dit als een probleem wordt ervaren.

Een en ander roept de vraag op of door NTS/ETI wel alle mogelijkheden worden benut om de discussie over het beleid en de gemaakte keuzen zo open mogelijk te maken. Dat dat gebeurt is belangrijk, niet in de laatste plaats vanwege de manier waarop de besluitvorming van buiten zal worden

217 Kamerstukken II, 2004-2005, 28140, nr.29, p. 3-4.

gepercipieerd. In dit verband valt bijvoorbeeld te denken aan recrutering van deskundigen uit wat
wijdere kring, betrekken van lekenleden in commissies, openbaarmaking van adviezen van de
ethische commissie en dergelijke. Bezien zou moeten worden welke verbeteringen op dit punt
mogelijk zijn.

3.6 Conclusies en aanbevelingen

Het allocatiesysteem voor donororganen past binnen het kader van nationale en internationale
regelgeving en functioneert op een wijze die recht doet aan de onderhavige gedachte daarvan,
namelijk voor patiënten zoveel mogelijk gelijke kansen te scheppen op het ontvangen van een orgaan.
Dit onderzoek levert geen signalen op die aanleiding zijn om de manier waarop de allocatie
plaatsvindt of de uitgangspunten terzake in de WOD (art. 18) ter discussie te stellen.
Wel zijn tijdens het onderzoek specifieke punten naar boven gekomen die aandacht behoeven dat
zijn, afgezien van het belang van het periodiek monitoren van het systeem als geheel, het
wachtlijststelsel en de openheid van het besluitvormingsproces binnen NTS/ETI naar buiten toe.

Literatuur

- Akveld, H., *Het stimuleringsplan ziekenhuizen*, Rotterdam: Erasmus Universiteit 2002.
- Al-Sebayel, M. I., Al Enazi, A.M., Al Sofayan, M. S., Al Saghier, M. I., Khalaf, H. A., Kabbani, M. A., Nafae, O. M. and Khuroo, S. S., Improving organ donation in Central Saudi Arabia. *Saudi Medical Journal* (25) 2004-10, pp. 1366-1368.
- Aldridge, A., Guy, B. and Roggenkamp, S., From attitude formation to behavioral response in organ donation: using marketing to increase consent rates, *Health Mark Q* (20) 2003-3, pp. 21-35.
- Alvaro, E. M., Jones, S.P., Robles, A. S. and Siegel, J., Hispanic organ donation: impact of a Spanish-language organ donation campaign. *Journal of the National Medical Association* (21) 2006-1, pp. 28-35.
- Ashkenazi, T. & Ben Ami, S., Influence of organizational change on organ donations and transplants in Israel. *Transplant Proc* (33) 2001-6, pp. 2892-2893.
- Aspergen, K., BEME Guide No.2: Teaching and learning communication skills in medicine – a review with quality grading of articles, *Medical Teacher* (21) 1999-6, pp. 563-570.
- Bandura, A., Self-efficacy: Toward a unifying Theory of Behavioral Change, *Psychological Review* (84) 1977-2, pp. 191-215.
- Beasley, C. L., Capossela, C.L., Brigham, L. E., Gunderson, S., Weber, P. and Gortmaker, S. L., The impact of a comprehensive, hospital-focused intervention to increase organ donation. *J Transpl Coord* (7) 1997-1, pp. 6-13.
- Berghuys, M. & Laven, A., *Evaluatie Applicaties Donorwerving*, Leiden: Nederlandse Transplantatie Stichting 2005.
- Bidigare, S. A. & Ellis, A.R., Family physicians' role in recruitment of organ donors. *Archives of Family Medicine* 2000-9, pp. 601-605.

- Bires, M. H., Comparison of consent rates between hospital-based designated requestors and organ procurement coordinators. *J Transplant Coord* 1999 -9, pp. 177-180.
- Birkeland, S. A., Christensen, A. K., Kosteljanetz, M. and Svarre, H. M., Rise in organ donations [letter], *Lancet* (349) 1997-9064, pp. 1558.
- Blok, G. A., van Dalen, J., Jager, K. J., Ryan, M., Wijnen, R. M., Wight, C., Morton, J. M., Morley, M. and Cohen, B., The European Donor Hospital Education Programme (EDHEP): addressing the training needs of doctors and nurses who break bad news, care for the bereaved, and request donation, *Transpl Int* (12) 1999-3, pp. 161-167.
- Blok, G. A., *Dealing with grief and requesting donation: an international challenge. Effects of the European Donor Hospital Education Programme (EDHEP)*. Dissertation, Maastricht: Unigraphic 2003.
- Blok, G. A., Morton, J., Morley, M., Kerckhoffs, C. C., Kootstra, G. and van der Vleuten, C. P., Requesting organ donation: the case of self-efficacy-effects of the European Donor Hospital Education Programme (EDHEP), *Adv Health Sci Educ* (9) 2004-4, pp. 261-282.
- Blok, G. A., Hoogveen, T. M., Lub-Moss, M. H. M., Damman, E. J., Wezel, H. and Haase-Kromwijk, B. J. J. M., Effects of a course for requesters in The Netherlands, *Transpl Int* (18) 2005-Suppl 1, pp. 68.
- Blok, G. A., The impact of changes in practice in organ procurement on the satisfaction of donor relatives, *Patient Educ Couns* (58) 2005-1, pp. 104-113.
- Blok, G. A., Approaching donor families: culture, religion and ethnicity, *Current Opinion in Organ Transplantation* (11) 2006, pp. 123-129.
- Blok, G. A., Mansum, W. and Vleuten, C. P. M. van der, *Effects of an educational programme on teamwork in intensive care*. 2006. San Francisco.
- Boulware, L. E., Ratner, L. E., Sosa, J. A., Cooper, L. A., LaVeist, T. A. and Powe, N. R., Determinants of willingness to donate living related and cadaveric organs: identifying opportunities for intervention, *Transplantation* (73) 2002-10, pp. 1683-1691.
- Bowman, K. W. and Richard, S. A., Cultural considerations for Canadians in the diagnosis of brain death, *Can J Anaesth* (51) 2004-3, pp. 273-275.
- Burger, J. M., Messian, N., Patel, S., del Prado, A. and Anderson, C., What a coincidence! The effects of incidental similarity on compliance, *PSPB* (30) 2004-1, pp. 35-43.
- Cannon-Bowers, J., Tannenbaum, S., Salas, E. and Volpe, C. Defining team competencies and establishing team training requirements. In: Guzzo, R. and Salas, E. *Team effectiveness and decision making in organisations*. 333-380. 1995. San Francisco: Jossey-Bass, 1995, pp. 35-43.

- Cleiren, M. P. H. D., Gulp, M. E. G. and Zoelen, A. A. J., Zorg en nazorg voor nabestaanden van donoren+, *Ned Tijdschr Geneeskd* (13) 1998-34-36.
- Cleiren, M. P. H. D., Altruism or protecting your bereaved: Motivations to register as an organ donor. *Gedrag en Gezondheid* (27) 1999-1/2, pp. 92-95.
- Cleiren, M. P. and Van Zoelen, A. A., Post-mortem organ donation and grief: a study of consent, refusal and well-being in bereavement, *Death Stud* (26) 2002-10, pp. 837-849.
- Cohen, B., Smits, J. M., Haase, B., Persijn, G., Vanrenterghem, Y., Frei, U., Expanding the donor pool to increase renal transplantation, *Nephrol Dial Transplant* (20) 2005-1, pp. 34-41.
- Coolican, M. B. and Politoski, G., Donor family programs, *Crit Care Nurs Clin North Am* (6) 1994-3, pp. 613-623.
- 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.
- Coppen, R., Friele, R. D., Marquet, R. L., Gevers, J. K. M., Opting-out systems: no guarantee for higher donation rates, *Transpl. Int.* (18) 2005, pp. 1275-1279.
- Cosse, T. J. & Weisenberger, T., Words versus actions about organ donation: A four-year tracking study of attitudes and self-reported behavior. *J Busn Res* (50) 2000, pp. 297-303.
- Council of Europe, *Meeting the organ shortage: current status and strategies for improvement of organ donation*, 1999.
- Council of Europe, *Explanatory Report to the Additional Protocol (ETS no. 168)*, Strasbourg: Council of Europe, 2002.
- Cox, D.O., *Naar een goed gevoel: Communicatie en niet-registratie bij donorvoorlichting*, Den Haag: Wijzer Adviesbureau 2005.
- Delhij, F., Kalverda, M., Castenmiller, P., *Onderzoek herinneringsmailing donorregistratie*, Den Haag: SGBO 2001.
- Donorregister, *Jaarverslag 1998/1999/2000*, Kerkrade: Donorregister 2001.
- Donorregister, *Jaarverslag 2001*, Kerkrade: Donorregister 2002.
- Donorregister, *Jaarverslag 2002*, Kerkrade: Donorregister 2003.
- Donorregister, *Jaarverslag 2003*, Kerkrade: Donorregister 2004.

- Donorregister, *Jaarverslag 2004*, Kerkrade: Donorregister 2005.
- Donorregister, *Jaarverslag 2005*, Kerkrade: Donorregister 2006.
- Dubbeld, J. & Haase-Kromwijk, B., *Eindrapportage Non-Heart-Beating Werkgroep*, Leiden: NTS 2006.
- Edmondson, A. Managing the risk of learning: psychological safety in work teams. West, M. *International handbook of organizational teamwork*. 2002. London: Blackwell, 2002.
- Fallowfield, L. J., Jenkins, V. A. and Beveridge, H. A., Truth may hurt but deceit hurts more: communication in palliative care, *Palliat Med* 2002-16.
- Fallowfield, L., Jenkins, V., Farewell, V., Saul, J., Duffy, A. and Eves, R., Efficacy of a Cancer Research UK communication skills training model for oncologists: a randomised controlled trial, *The Lancet* (359) 2002-February 23, pp. 650-656.
- Friele, R.D., Gevers, J.K.M., Coppen, R., Janssen, A.J.G.M., Brouwer, W., Marquet, R.L., *Tweede evaluatie van de wet op de orgaandonatie*, Den Haag: ZonMW 2004.
- Friele, R.D. & Coppen, R., *Een effectieve donormailing: vooral personen tussen de 45 en 49 jaar*, Utrecht: NIVEL 2006.
- Friele, R.D., Coppen, R., Marquet, R.L., Gevers, J.K.M., Explaining Differences Between Hospitals in Number of Organ Donors, *Am J Transpl* (6) 2006, pp. 539-543.
- Gäbel, H., Donor registries throughout Europe and their influence on organ donation, *Transpl Proc* (35) 2003, pp. 997-998.
- Gentry, D., Brown-Holbert, J. and Andrews, C., Racial impact: increasing minority consent rate by altering the racial mix of an organ procurement organization. *Transplant Proc* (29) 1997-8, pp. 3758-3759.
- Gevers, J.K.M, Janssen, A.J.G.M., Friele, R. D., Consent systems for post mortem organ donation in Europe. *Eur J Health Law* (11) 2004-2, pp. 175-86.
- Gezondheidsraad, *Nieuwe wegen naar orgaandonatie*, Den Haag: Gezondheidsraad 2003.
- Gezondheidsraad, *Het belang van weefselovereenkomst bij niertransplantatie*, Den Haag: Gezondheidsraad 2006, pp. 65-66.
- Gist, M., Stevens, C. and Bavetta, A., Effects of self-efficacy and post-training interventions on the acquisition and maintenance of complex interpersonal skills, *Personnel Psychology* (44) 1991, pp. 837-861.

- Guadagnoli, E., Christiansen, C. L., DeJong, W., McNamara, P., Beasley, C., Christiansen, E. and Evanisko, M., The public's willingness to discuss their preference for organ donation with family members, *Clin Transplant* (13) 1999-4, pp. 342-348.
- Haase, B.J.J.M., Hagens, J.A.M., IJzermans, J.N.M., Leiden, H.A. van, Redekop, W.K., Sieber, M.H., Smand, C.R., Wezel, H. B. M. van, *Evaluatie pilot donorwerving 2004*, Leiden: Nederlandse Transplantatie Stichting, 2005.
- Hartogh, G. den, *Gift of bijdrage? Over morele aspecten van orgaandonatie*, Den Haag: Rathenau Instituut 2003.
- Hawryluck, L. A., Espin, S. L., Garwood, K. C., Evans, C. A. and Lingard, L. A., Pulling Together and Pushing Apart: Tides of Tension in the ICU Team, *Acad Med* (77) 2002-10, pp. 73-76.
- Hoffer, C., *Levenbeschouwing en orgaandonatie. Een vergelijking van joodse, christelijke, islamitische en humanistische opvattingen*. [Ideology and organ donation. A comparison of Jewish, Christian, Islamic and Humanistic points of view], Leiden: Dutch University Press 2002.
- Hofstede, G., *Culture's consequences. Comparing values, behaviors, institutions, and organisations across nations*, Thousans Oaks: Sage Publications Inc. 2001.
- Inspectie voor de Gezondheidszorg, *Orgaandonatie in de Nederlandse Ziekenhuizen*, Den Haag: Inspectie voor de Gezondheidszorg 2000.
- Jakubowska-Winecka, A, Rowinski, W, Wlodarczyk, A, Wojtowicz, S. Extreme attitudes toward organ transplantation: how do supporters and opponents of this method of treatment differ in Poland. *Transpl Proc* (38) 2006, pp. 11-13.
- Janssen, A. J. G. M. & Gevers, J.K.M., Beslissystemen en orgaandonatie. In Friele, R.D., Gevers, J.K.M., Coppen., Janssen, A.J.G.M., Brouwer, W. en Marquet, R., *Tweede evaluatie. Wet op de Orgaandonatie*. 2004. Den Haag: ZonMw, pp. 15-60.
- Jenkins, D. H., Reilly, P.M. and Schwab, C.W., Improving the approach to organ donation: a review." *World Journal of Surgery* (23) 1999-7, pp. 644-649.
- Klerk, M. de, IJzermans, J.N.M., Kranenburg, L. W., Hilhorst, M.T., Busschbach, J.J. van, Weimar, W., Gepaarde donorrui; nieuw landelijk programma voor nierdonatie bij leven, *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* (148) 2004-9, pp. 420-423.
- Kootstra, G., Kievit, J. and Nederstigt, A., Organ Donors: Heartbeating and Non-heartbeating, *World J Surg* (26) 2002-2, pp. 181-184.
- Kuijpers, V., *Donorregistratie: de effectiviteit van de mailing*, Amsterdam: TNS NIPO 2003.

- Kurtz, S., Silverman, J. and Draper, J., *Teaching and Learning Communication Skills in Medicine*, Abington: Radcliffe Medical Press Ltd. 1998.
- Linyear, A. S. & Tartaglia, A., Family communication coordination: a program to increase organ donation. *J Transpl Coord* (9) 1999-3, pp. 165-174.
- Malecki, M. S. and Hoffman, M. C., Getting to Yes: How Nurses' Attitudes Affect Their Success in Obtaining Consent for Organ and Tissue Donations. *Dialysis and Transplantation* 1987, pp. 276-278.
- Matesanz, R., Miranda, B., A decade of continuous improvement in cadaveric organ donation: the Spanish model. *J Nephrol* (15) 2001-1, pp. 22-28.
- Mathijssen, S.W. & Dell, M., *Vloeiende grenzen; een internationale vergelijking van criteria voor donatie en transplantatie*, Utrecht: Prismant 2004.
- Melia, K. M., Ethical issues and the importance of consensus for the intensive care team, *Soc Sci Med* (53) 2001-6, pp. 707-709.
- Miranda, B., Fernandez, L. M. and Matesanz, R., The potential organ donor pool: international figures, *Transplantation Proceedings* (29) 1997, pp. 1604-1606.
- Molzahn, A. E., Knowledge and attitudes of physicians regarding organ donation, *Ann R Coll Physicians Surg Can* (30) 1997-1, pp. 29-32.
- Molzahn, A. E., Starzomski, R. and McCormick, J., The supply of organs for transplantation: issues and challenges, *Nephrol Nurs J* (30) 2003-1, pp. 17-26.
- Morton, J., Blok, G. A., Reid, C., van Dalen, J., and Morley, M., The European Donor Hospital Education Programme (EDHEP): enhancing communication skills with bereaved relatives. *Anaesth Intensive Care* (28) 2000-2, pp. 184-190.
- Morgan, S. E., Miller, J. K. and Arasaratnam, L. A., Similarities and differences between African-American' and European-Americans' attitudes, knowledge and willingness to communicate about organ donation, *Journal of Applied Soc Psychology* (33) 2003-4, pp. 693-715.
- Morgan, S. E., Harrison, T. R., Long, S. D., Afifi, W. A., Stephenson, M. S. and Reichert, T., Family discussions about organ donation: how the media influences opinions about donation decisions, *Clin Transpl* 2005-19, pp. 674-682.
- Nederlandse Transplantatie Stichting, *Jaarverslag 1998*, Leiden: Nederlandse Transplantatie Stichting 1999.

Nederlandse Transplantatie Stichting, *Jaarverslag 1999*, Leiden: Nederlandse Transplantatie Stichting 2000.

Nederlandse Transplantatie Stichting, *Jaarverslag 2000*, Leiden: Nederlandse Transplantatie Stichting 2001.

Nederlandse Transplantatiestichting, *Modelprotocol Postmortale Orgaan- en Weefseldonatie*, Leiden: Nederlandse Transplantatie Stichting 2001.

Nederlandse Transplantatie Stichting, *Jaarverslag 2001*, Leiden: Nederlandse Transplantatie Stichting 2002.

Nederlandse Transplantatie Stichting, *Jaarverslag 2002*, Leiden: Nederlandse Transplantatie Stichting 2003.

Nederlandse Transplantatie Stichting, *Jaarverslag 2003*, Leiden: Nederlandse Transplantatie Stichting 2004.

Nederlandse Transplantatie Stichting, *Jaarverslag 2004*, Leiden: Nederlandse Transplantatie Stichting 2005.

Nederlandse Transplantatie Stichting, *Beleidsplan 2006*, Leiden: Nederlandse Transplantatie Stichting 2005.

Nederlandse Transplantatie Stichting, *Notitie: Prestatie indicatoren in donorwerving*, Leiden: Nederlandse Transplantatie Stichting 2005.

Nederlandse Transplantatie Stichting, *Jaarverslag 2005*, Leiden: Nederlandse Transplantatie Stichting 2006.

Nederlandse Transplantatie Stichting, *Nieuwsbrief Donorwerving, de stand van zaken, februari 2006*. 2006. Leiden, Nederlandse Transplantatie Stichting.

NIGZ-donorvoorlichting, *Jaarverslag 2002*, Woerden: NIGZ-Donorvoorlichting 2003.

NIGZ-donorvoorlichting, *Jaaroverzicht 2003*, Woerden: NIGZ-Donorvoorlichting 2004.

NIGZ-donorvoorlichting, *NIGZ-donorvoorlichting in 2005*, Woerden: NIGZ-donorvoorlichting 2004.

NIGZ-donorvoorlichting, *Jaarrapportage 2004 NIGZ-Donorvoorlichting*, Woerden: NIGZ-Donorvoorlichting 2005.

NIGZ-donorvoorlichting, *NIGZ-Donorvoorlichting in 2006*, Woerden: NIGZ-Donorvoorlichting 2005.

- NIGZ-donorvoorlichting, *Jaarrapportage 2005*, Woerden: NIGZ-Donorvoorlichting 2006.
- Nilsson, G. andersson, G., Brüde, U., Larsson, J., Thulin, H., *Trafiksäkerhetsutvecklingen i Sverige fram till år 2001*, Linköping: Swedish National Road and Transport Research Institute (VTI) 2002.
- O'Brien, R. L., M. F. Serbin, O'Brien, K.D., Maier, R.V. and Grady, M.S., Improvement in the organ donation rate at a large urban trauma centre. *Archives of Surgery* (131) 1996-2, pp. 153-159.
- Pearson, I. Y. and Zurynski, Y., A survey of personal and professional attitudes of intensivists to organ donation and transplantation, *Anaesth Intensive Care* (23) 1995-1, pp. 68-74.
- Pearson, A., Robertson-Malt, S., Walsh, K. and Fitzgerald, M., Intensive care nurses' experiences of caring for brain dead organ donor patients, *J Clin Nurs* (10) 2001-1, pp. 132-139.
- Perenboom, R.J.M. & Davidse, W., *Beoordeling proef donorregistratie bij gemeenten*, Leiden: TNO Kwaliteit van leven 2006.
- Ploeg, R.J., Niesing, J., Sieber-Rasch, M.H., Willems, L., Kranenburg, K. and Geertsma, A., Shortage of donation despite an adequate number of donors: a professional attitude? *Transplantation* (76) 2003-6, pp. 948-55.
- Politoski, G. and Boller, J., Making the critical difference: an innovative approach to educating nurses about organ and tissue donation, *Crit Care Nurs Clin North Am* (6) 1994-3, pp. 581-585.
- Radecki, C. M. and Jaccard, J., Psychological aspects of organ donation: a critical review and synthesis of individual and next-of-kin donation decisions, *Health Psychol* (16) 1997-2, pp. 183-195.
- Randhawa, G., Organ donation: social and cultural issues, *Nurs Stand* (9) 1995-41, pp. 25-27.
- Reubsæet, A., *Development and evaluation of a school-based organ donation education programme*, Maastricht: Universiteit Maastricht 2004.
- Reubsæet, A., Reinaarts, E.B.M., Brug, J., Hooff, J.P van, Borne, H.W. van den, Process evaluation of a school-based education program about organ donation and registration, and the intention for continuance, *Health Education Research* (19) 2004-6, pp. 720-729.
- Riker, R. R. & White, B.W., The effect of physician education on the rates of donation request and tissue donation." *Transplantation* (59) 1995-6, pp. 880-884.
- Rodrigue, J. R., Cornell, D. L. and Howard, R. J., Organ donation decision: comparison of donor and nondonor families, *Am J Transpl* (6) 2006-1, pp. 190-198.
- Roels, L. & Wight, C., Donor Action: an international initiative to alleviate organ shortage. *Prog Transplant* (11) 2001-2, pp. 90-97.

- Roels, L., Gachet, C. and Cohen, B., Optimizing the donation process. *Transpl Int* (18) 2005-suppl 1, pp. 68.
- Roscam Abbing, H.D.C., Wet op de orgaandonatie: rechtvaardige verdeling van organen in Europees perspectief, *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht* (20) 1996-7, pp. 380-388.
- Roscam Abbing, H.D.C., 'A Council of Europe Protocol on Transplantation of Organs and Tissues of Human Origin', *European Journal of Health Law* (9) 2002-1, pp. 63-76.
- Rosendal, H., Beekun, W.T. van, Legemaate, J., Buisen, M.A.J.M., Hulst, E.H., Berg, M. van den, Assink, A., Veen, E.B. van, *Evaluatie Wet op de orgaandonatie*, Den Haag: ZonMW 2001.
- Roth, B. J., Sher, L., Murray, J. A., Belzberg, H., Mateo, R., Heeran, A., Romero, J., Mone, T., Chan, L. and Selby, R., Cadaveric organ donor recruitment at Los Angeles County Hospital: improvement after formation of a structured clinical, educational and administrative service. *Clin.Transplant* (17) 2003-Suppl 9: 52-57.
- Sade, R. M., Kay, N., Pitzer, S., Drake, P., Baliga, P. and Haines, S., Increasing organ donation: a successful new concept. *Transplantation* (74) 2002-8, pp. 1142-1146.
- Salas, E., Burke, C. and Cannon-Bowers, J., Teamwork: emerging principles, *Int J Management Reviews* (2) 2000-4, pp. 339-356.
- Sanders, J., *Leven door geven: Religieuze en levensbeschouwelijke standpunten over orgaan- en weefseldonatie*, Zoetermeer: Uitgeverij Meinema 2003.
- Sanner, M., Attitudes toward organ donation and transplantation. A model for understanding reactions to medical procedures after death. *Soc Sci Med* (38) 1994-8, pp. 1141-1152.
- Sanner, M. A., Hedman, H. and Tufveson, G., Evaluation of an organ-donor-card campaign in Sweden. *Clin Transplant* (9) 1995-4, pp. 326-333.
- Sanson-Fisher, R. and Cockburn, J., Effective teaching of communication skills for medical practice: selecting an appropriate clinical context, *Medical Education* (31) 1997, pp. 52-57.
- Schutt, G., Smit, H. and Duncker, G., Huge discrepancy between declared support of organ donation and actual rate of consent for retrieval, *Transpl Proc* (27) 1995-1, pp. 1450-1451.
- Schutt, G., 25 years of organ donation: European initiatives to increase organ donation, *Transpl Proc* (34) 2005-6, pp. 2005-2006.
- Schuyt, C.J.M., *Rechtvaardigheid en effectiviteit in de verdeling van de levenskansen: een rechtssociologische beschouwing*, Rotterdam: Universitaire Pers 1973.

- Serwint, J. R., Rutherford, L. E., Hutton, N., Rowe, P. C., Barker, S. and Adamo, G., "I learned that no death is routine": Description of a death and bereavement seminar for pediatrics residents, *Academic Medicine* (77) 2002-4, pp. 278-284.
- Shafer, T., Wood, P. R., Van Buren, C., Guerriero, W., Davis, K., Sullivan, H., Reyes, D., Levert-Cole, T. and Oppermann, S., An in-house coordinator program to increase organ donation in public trauma hospitals. *J Transpl Coord* (8) 1998-2, pp. 82-87.
- Shafer, T. J., Ehrle, R.N., Davis, K. D., Durand, R. E., Holtzman, S. M., Van Buren, C. T., Crafts, N. J. and Decker, P. J., Increasing organ recovery from level I trauma centres: the in-house coordinator intervention. *Prog Transplant* (14) 2004-3, pp. 250-263.
- Siminoff, L. A., Arnold, R. M. and Caplan, A. L., Health care professional attitudes toward donation: effect on practice and procurement, *J Trauma Inj Infec Crit Care* (39) 1995-3, pp. 553-559.
- Siminoff, L. A., Arnold, R. M. and Hewlett, J., The process of organ donation and its effect on consent, *Clin Transplant* (15) 2001-1, pp. 39-47.
- Siminoff, L. A., Gordon, N., Hewlett, J. and Arnold, R. M., Factors influencing families' consent for donation of solid organs for transplantation, *Jama* (286) 2001-1, pp. 71-77.
- Siminoff, L. A. and Lawrence, R. H., Knowing patients' preference about organ donation: does it make a difference?, *J Trauma* (53) 2002-754-760.
- Siminoff, L. A., Lawrence, R. H. and Arnold, R. M., Comparison of black and white families' experiences and perceptions regarding organ donation requests, *Crit Care Med* (31) 2003-1, pp. 146-151.
- Siminoff, L. A., Burant, C. and Youngner, S. J., Death and organ procurement: public beliefs and attitudes, *Soc Sci Med* (59) 2004-11, pp. 2325-2334.
- Singer, P., Cadaveric organ donation in Israel: the facts and the perspectives, *Ann Transplant* (4) 1999-1, pp. 5-10.
- Sirois, B.C., Sears, S.F., Marhefka S., Do new drivers equal new donors? An examination of factors influencing donation attitudes and behaviors in adolescents. *J Behav Med* (28)2005-2, p. 201-212.
- Smit, R.L.C., Berg, M. van den, Zeggelt, F.C., *Orgaanuitnameteams: evaluatie van de landelijke donorteam; 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: Primant 2002.

- Sque, M., Payne, S. and Vlachonikolis, I., Cadaveric donotransplantation: nurses' attitudes, knowledge and behaviour, *Social Science & Medicine* (50) 2000-4, pp. 541-552.
- Staal, P.C., G. Ligtenberg, *Harttransplantaties in Nederland*, Diemen: CVZ 2006.
- Stichting Donorvoorlichting, *Jaarverslag 2000. 25 jaar Stichting Donorvoorlichting*, Hilversum: Stichting Donorvoorlichting 2001.
- Stichting Donorvoorlichting, *Jaarverslag 2001. Donorvoorlichting: continu en ontvangersgericht*, Hilversum: Stichting Donorvoorlichting 2002.
- Tartaglia, A. & Linyear, A.S., Organ donation: a pastoral care model. *J Pastoral Care* (54) 2000-3, pp. 277-286.
- Verble, M. and Worth, J., *Organ and Tissue Procurement Workshop*, 1990.
- Verble, M. and Worth, J., Cultural sensitivity in the donation discussion, *Prog Transplant* (13) 2003-1, pp. 33-37.
- Von Pohle, W. R. Obtaining organ donation: who should ask? *Heart Lung* (25) 1996-4, pp. 304-309.
- Werkgroep Zelfevaluatie, *Zelfevaluatierapport Orgaandonatie*, 's-Gravenhage: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport 2003.
- Wezel, H.B.M. van & Haase, B.J.J.M., Dokteren aan donatie: Donorwerving volgens de Nederlandse Transplantatie Stichting, *Medisch Contact* (57) 2002-42, pp. 1527-1530.
- Wezel, H., Leiden, R., IJzermans, J., Hagenaaars, H. and Haase, B., Hospital development in the Netherlands: two major interventions were tested in 2004, *Transpl Int* (18) 2005-Suppl 1, pp. 68.
- Wight, C., Cohen, B., Roels, L. and Miranda, B., Donor Action: a quality assurance programme for intensive care units that increases organ donation, *J Intensive Care Med* (15) 2000-104-114.
- Zink, S. *The presumptive approach to consent for organ donation*. 2006. www.presumptivity.com, 19-9-2006.

Bijlage 1

Begeleidingscommissie derde evaluatie Wet op de orgaandonatie

Leden

prof. dr. O.J.S. Buruma (voorzitter)
prof. dr. E. Briët
prof. dr. C.M.J.G. Maes
M. van Gurp
prof. mr. J. Legemaate
dr. G. Ligtenberg, arts

Waarnemer VWS

drs. ing. A. Willenborg (tot oktober 2006)
mr. M.J.F. Elenbaas-Thomas
drs. N. Baselmans (vanaf oktober 2006)

Bureau ZonMw

mr. dr. M.C. Ploem (secretaris)

Bijlage 2

Commissie evaluatie regelgeving

Voorzitter

prof. dr. O.J.S. Buruma

Vice-voorzitter

prof. dr. G. van der Wal

Leden

prof. dr. E. Briët

mr. A.C. de Die

mr. drs. A.P. van Gurp

drs. D.C. Kaasjager

prof. dr. mr. W.R. Kastelein

prof. dr. C.M.J.G. Maes

prof. dr. J. Pool

mr. W.P. Rijkse

mr. L.J.H.H.M. Vandeputte-Niemegeers

Waarnemer

mr. P.W.H.M. Francissen

ZonMw

mr. dr. M.C. Ploem (secretaris)

Bijlage 3

Wet van 24 mei 1996, houdende regelen omtrent het ter beschikking stellen van organen (Wet op de orgaandonatie)²¹⁸

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 krachtens artikel 5 van de Wet toelating zorginstellingen als ziekenhuis of verpleeginrichting toegelaten instelling of een afdeling daarvan;
- g orgaancentrum: een instelling als bedoeld in artikel 24;
- h orgaanbank: een instelling als bedoeld in artikel 1, eerste lid, onder d, van de Wet veiligheid en kwaliteit lichaamsmateriaal.

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.

²¹⁸ Tekst geldend op: 23-11-2006.

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.
- 3 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, geregisteerde 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, geregisteerde 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 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 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.
- 5 Een in algemene bewoordingen gestelde herroeping van een uiterste wilsbeschikking houdt niet in een herroeping van een wilsbeschikking als bedoeld in het vierde lid.

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 college van burgemeester en wethouders 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 Bij algemene maatregel van bestuur worden nadere regels gesteld omtrent de vorm, inhoud en toezending van het donorformulier en het bijhouden en de toegankelijkheid van het donorregister. Bij die algemene maatregel kan worden bepaald dat een donorformulier wordt toegezonden aan personen die na het bereiken van de leeftijd van negentien jaar nieuw in een basisadministratie zijn ingeschreven of dat aan daarbij aan te wijzen categorieën van personen aan wie een donorformulier is toegezonden en van wie na een bij die maatregel te bepalen termijn nog geen wilsverklaring in het register is opgenomen, opnieuw een donorformulier wordt toegezonden.
- 5 De voordracht voor een algemene maatregel van bestuur krachtens het vierde 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, bedoelde 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.
- 5 Indien een persoon toestemming heeft verleend voor het na zijn overlijden verwijderen van organen, kan voor het verwijderen van een orgaan dat niet is opgenomen in de tekst van een op het tijdstip van toestemming geldend donorformulier en tegen verwijdering waarvan hij niet anderszins reeds zelf bezwaar heeft gemaakt, toestemming worden verleend met overeenkomstige toepassing van het eerste, derde en vierde 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 daartoe in het protocol, bedoeld in artikel 23, aangewezen functionaris doet van het vermoedelijk beschikbaar komen van organen voor implantatie onmiddellijk melding 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 uitsluitel geven, met de wachttijd van de ontvanger. Bij algemene maatregel van bestuur kunnen daaromtrent nadere regels worden gesteld.

Artikel 19

[Vervallen per 01-07-2004]

§ 4 Het verwijderen van organen

Artikel 20

- 1 Wanneer een gerede kans bestaat dat een persoon binnen afzienbare tijd zal overlijden, maar in ieder geval zo spoedig mogelijk na het intreden van de dood, gaat de daartoe in het protocol, bedoeld in artikel 23, aangewezen functionaris na of een wilsverklaring als bedoeld in artikel 9 of artikel 10 aanwezig is, tenzij reeds vaststaat dat de betrokkene medisch gezien niet in aanmerking komt als donor. Indien een uit het register blijkende wilsverklaring niet overeenkomt met een andere aanwezige verklaring als bedoeld in artikel 9 geldt de laatst afgelegde verklaring.
- 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, raadpleegt de daartoe in het protocol, bedoeld in artikel 23, aangewezen functionaris na het intreden van de dood van de betrokkene de persoon of personen, die op grond van artikel 11 bevoegd zijn tot het verlenen van toestemming voor het verwijderen van organen.
- 3 Indien de betrokkene zelf toestemming heeft gegeven voor het verwijderen van organen, stelt de daartoe in het protocol, bedoeld in artikel 23, aangewezen functionaris de daarvoor in aanmerking komende, onmiddellijk bereikbare naasten op de hoogte van de wijze waarop aan de toestemming gevolg wordt gegeven.
- 4 De toepassing van dit artikel geschiedt met inachtneming van de regels gesteld in het in artikel 23 bedoelde protocol. Van de toepassing doet de daartoe in het protocol, bedoeld in artikel 23, aangewezen functionaris verslag door invulling van een bij of krachtens algemene maatregel van bestuur vastgesteld formulier. Bij die algemene maatregel kunnen tevens regels worden gesteld omtrent de verstrekking van gegevens betreffende de toepassing van dit artikel aan het orgaancentrum.
- 5 Aan de in dit artikel bedoelde functionarissen wordt voor zover dat voor de uitvoering van de werkzaamheden betreffende de toepassing van dit artikel noodzakelijk is, inzage gegeven in het dossier van de patiënt.
- 6 Bij algemene maatregel van bestuur kunnen van dit artikel afwijkende regels worden gesteld betreffende de toepassing door bij die maatregel aan te wijzen categorieën van artsen. Daarbij kan worden bepaald dat de taken die in dit artikel zijn opgedragen aan een functionaris als bedoeld in het eerste lid, door een ander worden uitgevoerd.

Artikel 21

Het verwijderen van een orgaan na overlijden is slechts toegestaan, indien:

- a met toepassing van het bepaalde bij of krachtens 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 een persoon toestemming heeft verleend voor het na zijn overlijden verwijderen van een orgaan, mogen in verband met de implantatie reeds voor het intreden van de dood voorbereidingen worden getroffen voor zover deze niet strijdig zijn met de geneeskundige behandeling van die persoon en uitstel tot na het intreden van de dood niet mogelijk is. Die voorbereidingen kunnen bestaan uit:
 - onderzoek noodzakelijk voor de voorbereiding van de implantatie;
 - het in werking stellen of in stand houden van de kunstmatige beademing;
 - het kunstmatig in stand houden van de bloedsomloop, en
 - andere maatregelen noodzakelijk om organen geschikt te houden voor implantatie.
- 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 en de betrokkene niet wordt beademd, kunnen vanaf vijf minuten na het intreden van de dood, zolang de procedure ter verkrijging van de voor het verwijderen van organen ingevolge deze wet noodzakelijke toestemmingen nog niet heeft geleid tot weigering daarvan, maatregelen worden getroffen om organen geschikt te houden voor implantatie.
- 3 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 en de betrokkene wordt beademd, kunnen na het intreden van de dood, zolang de procedure ter verkrijging van de voor het verwijderen van organen ingevolge deze wet noodzakelijke toestemmingen nog niet heeft geleid tot weigering daarvan, de volgende maatregelen worden getroffen:
 - het in stand houden van de kunstmatige beademing;
 - het kunstmatig in stand houden van de bloedsomloop, en
 - andere maatregelen noodzakelijk om organen geschikt te houden voor implantatie.

§ 5 Het protocol

Artikel 23

- 1 Het bestuur van een ziekenhuis draagt zorg voor vaststelling van een protocol worden de functionarissen aangewezen die binnen het ziekenhuis zijn belast met de uitvoering van de in de artikelen 18, eerste lid, en 20 genoemde taken en 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 in het tweede lid van artikel 20 bedoelde personen worden geraadpleegd, dan wel de in het derde lid van artikel 20 bedoelde personen op de hoogte worden gesteld;
 - c de procedure die wordt gevolgd bij de melding van een orgaan bij een orgaancentrum;
 - d de wijze waarop aan de personen bedoeld in artikel 20, tweede en derde lid, nazorg wordt verleend;
 - 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 en kan worden bepaald dat dit artikel geheel of gedeeltelijk niet van toepassing is op bepaalde categorieën ziekenhuizen.
- 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

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 orgaanbank is.
- 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 Wet veiligheid en kwaliteit lichaamsmateriaal of de aan de vergunning verbonden voorschriften dan wel indien in strijd is gehandeld met een beperking waaronder de vergunning is verleend.

Artikel 28

[Vervallen per 01-07-2004]

Artikel 29

[Vervallen per 01-07-2004]

Artikel 30

[Vervallen per 01-07-2004]

Artikel 31

[Vervallen per 01-07-2004]

Hoofdstuk 5 Slotbepalingen

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.

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 en 24.
- 4 De in het eerste tot en met derde lid strafbaar gestelde feiten zijn misdrijven.

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

Methode literatuurreview

Zoekstrategie

Er is een zoekstrategie ontwikkeld voor het vinden van relevante publicaties in elektronische literatuurbestanden en databanken. De zoekstrategie bestond uit vijf componenten, te weten 'orgaan donatie', 'ziekenhuisinterventies', 'publieksinterventies', 'nabestaanden' en 'studiekenmerken'. Aan de component 'studiekenmerken' werden tevens overige trefwoorden toegevoegd die niet specifiek binnen een bepaalde component vielen, maar wel geschikte publicaties zouden kunnen opleveren. Om zoveel mogelijk geschikte publicaties te achterhalen werd gezocht met een combinatie van zowel trefwoorden als vrije tekstwoorden. Door de zoekcomponent 'orgaan donatie' te combineren met de resterende vier zoekcomponenten ontstonden vier verschillende zoekstrategieën (zie tabel 1).

Tabel 1 Opbouw van de zoekstrategie

| | |
|-----------------|--|
| Zoekcomponenten | Orgaan donatie Ziekenhuisinterventies Publieksinterventies Nabestaanden Studiekenmerken en overige trefwoorden |
| Zoekstrategie A | combinatie van de zoekcomponenten 'orgaan donatie' en 'ziekenhuisinterventies' |
| Zoekstrategie B | combinatie van de zoekcomponenten 'orgaan donatie' en 'publieksinterventies' |
| Zoekstrategie C | combinatie van de zoekcomponenten 'orgaan donatie' en 'nabestaanden' |
| Zoekstrategie D | combinatie van de zoekcomponenten 'orgaan donatie' en 'studiekenmerken' |

Er is voor gekozen de strategieën te combineren tot een enkele zoekactie, omdat de zoekstrategieën deels overlappen om daarmee het aantal duplicaten te beperken en het selecteren van de studies haalbaar te houden. De zoekstrategie is in eerste instantie ontwikkeld in PubMed en later aangepast om ook andere databanken te kunnen doorzoeken. De zoekactie zoals ontwikkeld en uitgevoerd in Pubmed is opgenomen in bijlage 5.

De volgende elektronische databanken zijn doorzocht: PubMed (1995 – juli 2006), EMBASE - Excerpta Medica (1995 – juli 2006), PsycInfo (1995 – juli 2006) en Cochrane Central Register of Controlled Trials (edition 2006). Dit review beperkt zich tot publicaties uit de periode 1995 – juli 2006. Vooraf is geen

taalrestrictie gehanteerd, maar daadwerkelijke selectie van relevante publicaties was alleen mogelijk wanneer geschreven in het Engels, Nederlands, Duits, Frans, Spaans, Italiaans of Zweeds.

Studieselectie

Selectie van de studies werd in drie fasen door twee reviewers (MCS & GAB) uitgevoerd. De publicaties werden in elke fase beoordeeld op grond van in- en exclusiecriteria.

In de eerste selectiefase werden potentieel relevante studies door de eerste reviewer (MCS) op basis van de titel beoordeeld. Wanneer duidelijk uit de titel bleek dat de publicatie niet voldeed aan de inclusiecriteria werd de studie niet in de selectie opgenomen.

In de tweede selectiefase werden het resterende potentieel relevante studies beoordeeld op basis van het abstract. Allereerst is 10% van de abstracts door beide reviewers onafhankelijk van elkaar beoordeeld. Nadat bleek dat er in het kader van betrouwbaarheid voldoende overeenkomsten waren tussen de selecties van beide reviewers werden de resterende abstracts beoordeeld door de eerste reviewer. Een aanzienlijk aantal publicaties waarvoor geen abstract beschikbaar was is door beide reviewers onafhankelijk van elkaar nogmaals beoordeeld op titel.

In de derde selectiefase zijn de overgebleven potentieel relevante studies door beide reviewers onafhankelijk van elkaar beoordeeld op basis van het gehele artikel. Na discussie over enkele verschillen in beoordeling is bepaald welke publicaties definitief geselecteerd zijn voor dit review.

Inclusiecriteria

Er worden drie soorten inclusiecriteria gehanteerd: inhoudelijke criteria (1, 2 en 5), methodologische van aard (3, 4 en 6) en praktische criteria (7 en 8):

- 1 De publicatie moet betrekking hebben op het proces van orgaandonatie.
- 2 In de publicatie komt de rol van nabestaanden in dit proces aan bod.
- 3 De publicatie moet een interventiestudie beschrijven.
- 4 De publicatie moet de resultaten van deze interventie beschrijven.
- 5 De studie moet als uitkomstmaat ten minste één van de drie volgende maten hanteren:
 - 'beslissing nabestaanden', in het geval van een interventie in het ziekenhuis, of
 - 'registratie als donor' of 'familiegesprek over wensen omtrent donatie' in het geval van een studie gericht op het publiek.
- 6 De studie moet op enigerwijze gecontroleerd zijn, door middel van een controlegroep en/of er moet een geschikte voormeting gedaan zijn.
- 7 De publicatie moet verschenen zijn in de periode 1995 – juli 2006.
- 8 De publicatie moet geschreven zijn in het Engels, Nederlands, Duits, Frans, Spaans, Italiaans of Zweeds.

Exclusiecriteria

De exclusiecriteria kunnen ook in drie groepen ingedeeld worden: inhoudelijke criteria (1, 2, 3, 5 en 10), methodologische criteria (4, 6, 7, 8 en 9) en een praktisch criterium (11):

- 1 De publicatie heeft uitsluitend betrekking op de medische kant van orgaandonatie.
- 2 De publicatie heeft uitsluitend betrekking op het proces van orgaantransplantatie.
- 3 De publicatie heeft uitsluitend betrekking op het proces van orgaanallocatie.
- 4 De studie is volledig retrospectief van opzet en een bewust van tevoren opgezette interventie ontbreekt.
- 5 De studie heeft als uitkomstmaten uitsluitend maten die attitude meten.
- 6 De uitkomstmaten of resultaten worden onvolledig of onduidelijk beschreven. Bijvoorbeeld, het is onduidelijk hoe 'beslissing nabestaanden' wordt gedefinieerd.
- 7 De studie hanteert een controlegroep niet vergelijkbaar met de onderzoeksgroep, terwijl een goede voormeting ontbreekt.
- 8 De voormeting is gebaseerd op data slecht vergelijkbaar met de nameting, terwijl een controlegroep ontbreekt.
- 9 De publicatie beschrijft een studie zo specifiek voor de situatie in een bepaald land dat deze niet relevant is voor de Nederlandse situatie.
- 10 De publicatie is niet opvraagbaar.

Methodologische kwaliteit

Veel interventiestudies op het gebied van orgaandonatie zijn van toegepaste aard en worden derhalve vaak uitgevoerd in 'het veld'. Dit veld leent zich om verscheidene redenen niet gemakkelijk voor goed opgezet experimenteel onderzoek, overigens is dit niet onmogelijk.

Er is voor gekozen de strenge methodologische eisen, die voor een systematische review vaak gesteld worden aan te selecteren studies, te versoepelen. Wat betreft het onderzoeksdesign werd als ondergrens gehanteerd dat er sprake moest zijn van een interventiestudie met voor- en nameting, waarbij de voormeting als historische controlegroep fungeerde. Ook selecteerden we evaluaties met een controlegroep en alleen een nameting. Keerzijde van de keuze voor deze ondergrens is dat er daardoor bias geïntroduceerd is in dit review. De geselecteerde studies zijn gecategoriseerd in drie groepen, gebaseerd op het onderzoeksdesign (zie tabel 2).

Tabel 2 Categorisering van de geselecteerde studies op grond van gehanteerde methodologie

| Categorie | Studiedesign |
|-----------|---|
| I | Evaluatie interventiestudie dmv voor- en nameting met controlegroep, gerandomiseerd (RCT) |
| II | Evaluatie interventiestudie dmv voor- en nameting met controlegroep, gelegenhedsgroepen |
| III | Evaluatie interventiestudie dmv voor- en nameting zonder controlegroep; Evaluatie interventiestudie dmv nameting met controlegroep |

Data analyse

Vanwege de diversiteit in onderzoeksdesigns en de voornamelijk lage kwaliteit van de geselecteerde studies kon niet worden overgegaan tot meta-analyse. Er is volstaan met een beschrijvende samenvatting van de gerapporteerde interventies en hun effecten.

Bijlage 5

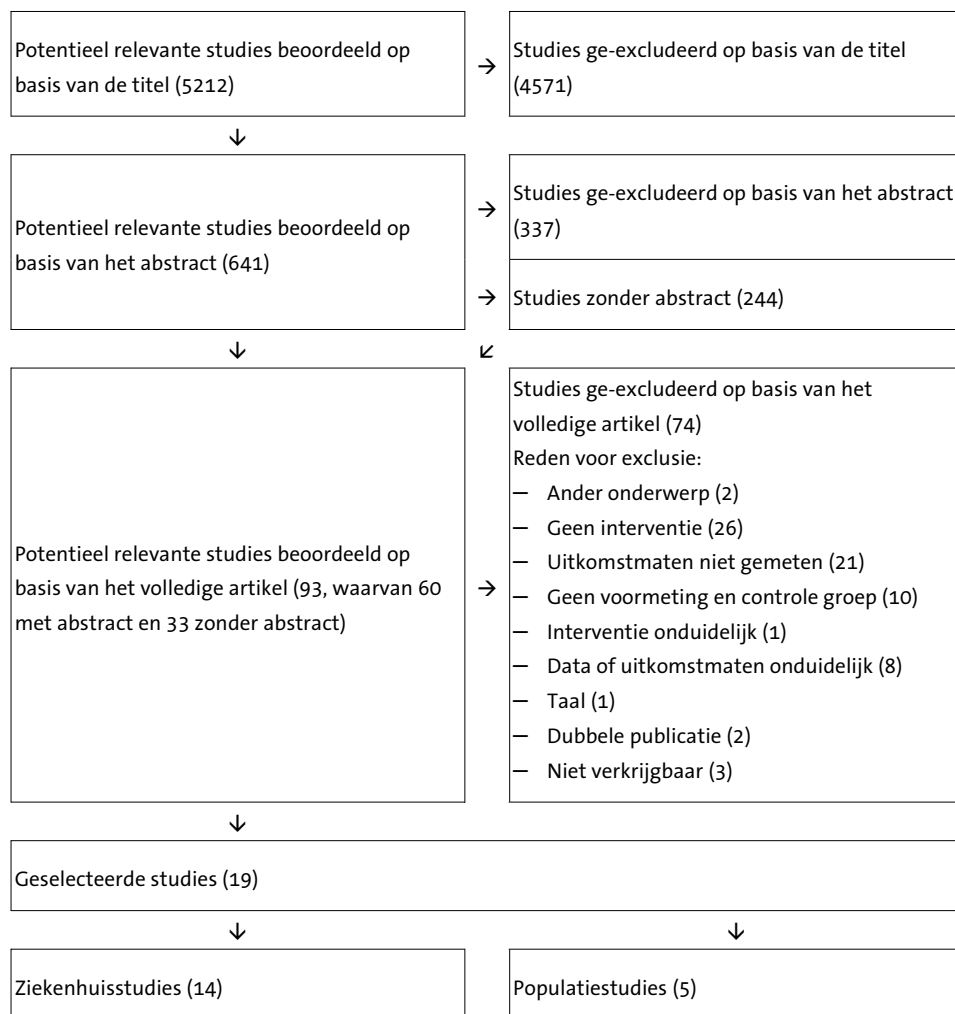
Zoekactie ontwikkeld en uitgevoerd in PubMed

- #1 Search "Tissue and Organ Procurement"[MAJR:NoExp] OR "Tissue Donors"[MAJR:NoExp]
- #2 Search #1 AND "Attitude to Health"[MeSH]
- #3 Search #1 AND "Health Education"[MeSH]
- #4 Search #1 AND "Health Policy"[MeSH]
- #5 Search #1 AND "Health Promotion"[MeSH]
- #6 Search #1 AND "Marketing"[MeSH]
- #7 Search #1 AND "Public Opinion"[MeSH]
- #8 Search #1 AND "Public Relations"[MeSH]
- #9 Search #1 AND "Mass Media"[MeSH]
- #10 Search #1 AND "Information Dissemination"[MeSH]
- #11 Search #2 OR #3 OR #4 OR #5 OR #6 OR #7 OR #8 OR #9 OR #10
- #12 Search #1 AND "Hospital Administration"[MeSH:NoExp]
- #13 Search #1 AND "Trauma Centers"[MeSH]
- #14 Search #1 AND "Efficiency, Organizational"[MeSH]
- #15 Search #1 AND "Guidelines"[MeSH]
- #16 Search #1 AND "Medical Audit"[MeSH]
- #17 Search #1 AND "Professional-Family Relations"[MeSH]
- #18 Search #1 AND "Professional Role"[MeSH]
- #19 Search #1 AND "Clinical Competence"[MeSH]
- #20 Search #1 AND "Persuasive Communication"[MeSH]
- #21 Search #1 AND "Attitude of Health Personnel"[MeSH]
- #22 Search #1 AND "Critical Care"[MeSH]
- #23 Search #1 AND "Education, Professional"[MeSH]
- #24 Search #12 OR #13 OR #14 OR #15 OR #16 OR #17 OR #18 OR #19 OR #20 OR #21 OR #22 OR #23
- #25 Search #1 AND "Bereavement"[MeSH]
- #26 Search #1 AND "Family"[MAJR]
- #27 Search #1 AND "Family/psychology"[MeSH]
- #28 Search #1 AND "Family Relations"[MeSH]
- #29 Search #1 AND "Decision Making"[MeSH]
- #30 Search #1 AND "Informed Consent"[MeSH]
- #31 Search #1 AND "Presumed Consent"[MeSH]

#32 Search #1 AND "Motivation"[MeSH]
#33 Search #25 OR #26 OR #27 OR #28 OR #29 OR #30 OR #31 OR #32
#34 Search #1 AND "Evaluation Studies"[MeSH]
#35 Search #1 AND Evaluation Studies[pt]
#36 Search #1 AND "Program Development"[MeSH]
#37 Search #1 AND "Cause of Death"[MeSH]
#38 Search #1 AND "Waiting Lists"[MeSH]
#39 Search #1 AND "Registries"[MeSH]
#40 Search #34 OR #35 OR #36 OR #37 OR #38 OR #39
#41 Search #11 OR #24 OR #33 OR #40
#42 Search organ donat* OR organ procurement*
#43 Search "hospital procedure" OR "hospital procedures" OR "professional education"
#44 Search "public education" OR campaign OR campaigns
#45 Search "consent rate" OR "consent rates" OR request OR bereaved OR "bereavement"
#46 Search "Evaluation" OR Intervention
#47 Search #42 AND #43
#48 Search #42 AND #44
#49 Search #42 AND #45
#50 Search #42 AND #46
#51 Search #47 OR #48 OR #49 OR #50
#52 Search #41 OR #51
#53 Search "Oocyte Donation"[MeSH] OR "Oocytes"[MeSH] OR "Stem Cells"[MeSH]
#54 Search #52 NOT #53
#55 Search editorial[pt] OR news[pt] OR legal cases [pt]
#56 Search #54 NOT #55
#57 Search #56 AND 1995:2006[dp]

Bijlage 6

Stroomschema inclusie artikelen



Bijlage 7

Uitgebreide beschrijving ziekenhuisstudies op het gebied van personeel

Categorie II: voor- en nameting met controle groep

Riker et al., 1995

| | |
|---------------------------|---|
| Doel | Evaluate physician response to an educational program to increase referral of potential organ or tissue donors in an emergency department. Also impact on family consent was assessed. |
| Locatie | Level I trauma center of a 598-bed non-university teaching hospital. |
| Studie populatie | <i>Study group</i> EMP: full-time emergency medicine physicians. <i>Control group</i> CON: physicians other than full-time EMP seeing patients in the emergency department. |
| Uitkomstmaten (n) | Family consent; consent as percentage of the number of completed chart-reviews of deaths in the ED (n). |
| Meetmomenten | Data collected for 14 months before intervention (1 observation) and during 7 months after intervention (4 observations). Only the first postintervention observation includes CON data. |
| Interventie | <i>Study group</i> : Two one-hour educational sessions reviewed the emergency physician's role in requesting donation, donor criteria, required-request legislation, and services available from organ procurement professionals. <i>Control group</i> : Did not receive the educational intervention, though the change in delivery of the donor request form applied to all physicians. |
| | Educatie reeds aanwezige staf |
| Resultaten | <i>Study group</i> : 0/96 (0%) before, 11/34 (32%) after intervention. <i>Control group</i> : 1/39 (2.6%) before, 1/15 (6.6%) after intervention. |
| Belangrijkste bevindingen | <ul style="list-style-type: none">— effect interventie ++— 1 ziekenhuis— controle groep niet helemaal vergelijkbaar met studie groep— ruime maat voor family consent— uitgangssituatie: family consent erg laag, 1 maal toestemming in 135 gevallen follow-up kort, 7 maanden onderzoekers rapporteren terugval in gewenst gedrag onder artsen in de loop van de tijd— family consent na interventie 32% |

Bires, 1999

| | |
|---------------------------|---|
| Doel | Comparing the success of the hospital-based designated requestor program in obtaining consent with that of another hospital, which relies solely on the organ procurement coordinator to approach the families. |
| Locatie | 2 hospitals, A and B, located in an urban setting and alternate trauma designation on a daily basis |
| Studie populatie | Potential organ donors |
| Uitkomstmaten | Family consent; conversion rate but interpreted as consent rate; donors (N) as percentage of referred potential donors (n). |
| Meetmomenten | Data collected in 1996 and 1997. |
| Interventie | Thirteen staff members in hospital A received an 8-hour designated requestor training. In 1997, the designated requestor began making all the requests at hospital A, and the organ procurement coordinator continued to be the sole requestor at hospital B. Requestor training reeds aanwezige staf |
| Resultaten | Conversion rate hospital A in 1996 58% and in 1997 50%. Conversion rate hospital B in 1996 66% and in 1997 60%. |
| Belangrijkste bevindingen | <ul style="list-style-type: none">— effect interventie 0— ziekenhuizen— ruime maat voor family consent— uitgangssituatie: family consent vrij hoog, ongeveer 58%-66%— follow-up max 1 jaar— geen effect van de training, in beide groepen een daling van conversion rate |

Shafer et al., 2004

| | |
|------------------|--|
| Doel | To evaluate whether placement of OPO staff (IHC's) in L1TC's with large donor potential, to provide case management as well as donation system development, would result in a significant increase in organ donation, particularly among members of minority groups. |
| Locatie | 8 level 1 trauma centers, in 4 locations. Houston, New York City, Los Angeles and Seattle. |
| Studie populatie | Study group: Potential organ donors in 8 L1TC's with IHC program. Control group: Potential organ donors in 36 L1TC's without IHC program in Houston, New York City, Los Angeles and Seattle. National control group: 83 L1TC's without IHC program. |
| Uitkomstmaten | Family consent; donation as percentage of (organ donors plus no consent) (n). |
| Meetmomenten | Study group / Control group / National control group: Data collected for two years prior to implementation of the program (1999-2000) and for 20 months after implementation (2001-2002). |
| Interventie | OPO staff (in-house coordinators) were placed inside the 8 trauma centers to provide early family support in potential donor situations and day-to-day donation system management. Aanstellen in-house coördinatoren |
| Resultaten | Study group: Total pre-IHC consent rate 53%. Total post-IHC consent rate 60%. Control group: Total pre-IHC consent rate 49%. Total post-IHC consent rate 49%. National control group: Total pre-IHC consent rate 53%. Total post-IHC consent rate 53%. |

-
- Belangrijke bevindingen
- effect interventie +
 - ziekenhuizen
 - exacte maat family consent
 - uitgangssituatie: family consent vrij hoog, ongeveer 50%
 - follow-up lang, 20 maanden
 - family consent na interventie 60%
-

Categorie III: voor- en nameting zonder controle groep

Von Pohle, 1996

- Doel** To assess the impact of a decoupled presentation of the option of organ donation by an organ procurement organization representative on organ donation rates.
- Locatie** A tertiary care university medical center.
- Studie populatie** Patients declared dead by neurological criteria.
- Uitkomstmaten** Family consent; donation rate is treated as consent rate in this case. Donation/consent as percentage of suitable donors (n).
- Meetmomenten** Data collected between January 1, 1992 and December 31, 1993.
- Interventie** The addition, for calendar year 1993, of an institutionally dedicated organ procurement organization representative to present the option of organ donation with the use of the technique of decoupling. Decoupling was retrospectively identified by review of medical record charting.
- Aanstellen OPO-er om requests te doen**
- Resultaten** 1992: 18/47 (38%). 1993: 20/34 (59%).
- Belangrijke bevindingen
- effect interventie +
 - 1 ziekenhuis
 - ruime maat voor family consent
 - uitgangssituatie: family consent 38%
 - follow-up max 1 jaar
 - family consent na interventie 59%
-

Gentry et al., 1997

- Doel** Increasing minority consent rate by altering the racial mix of an organ procurement organization.
- Locatie** An Organ Procurement Organisation (OPO) in North Texas.
- Studie populatie** African American (AA) suitable donors
- Uitkomstmaten** AA family consent; AA family consent as percentage of AA suitable donors (n).
- Meetmomenten** Data collected for four years prior to implementation of the program (1988, 1989, 1990, 1991) and for five years after implementation (1992, 1993, 1994, 1995, 1996).

Interventie The African American procurement coordinator was responsible for the family approach on all African American potential donors. The African American public education coordinator was to design and implement public education programs targeted to the African American community as well as the general community. Started in 1992.

Aanstellen African American requester

Resultaten Prior to implementation of the program total AA consent rate 1/15 (6.7%). Post implementation total AA consent rate 32/61 (52.5%).

Belangrijke bevindingen

- effect interventie ++
- 1 organ procurement organisation
- ruime maat voor family consent
- uitgangssituatie: family consent laag, 6.7%
- follow-up 5 jaar
- effect groot maar interventie tweeledig, requester en educator, oorzaak effect onduidelijk
- family consent na interventie 52.5%

Shafer et al., 1998

Doel A study conducted regarding the donor potential, consent rates and organ recovery at a large public trauma hospital.

Locatie A large 542-bed public trauma hospital.

Studie populatie Potential organ donors.

Uitkomstmaten

Family consent; consent as percentage of number of families approached (n).

Meetmomenten Data collected in 1993 prior to both programs. In 1994 and 1995 during the introduction of the race-specific requesters. In 1996 after the introduction of the in-house coordinator program.

Interventie In 1994 and 1995, black OPO staff was employed to request consent from black families; likewise Hispanic coordinators and/or requesters made the request for consent from Hispanic families. In 1996 the in-house coordinator project was implemented by the OPO and the hospital. Two fulltime staff members who were devoted solely to donation were added. A white hospital development coordinator and a black nurse.

Aanstellen zwarte and Hispanic requestor, aanstellen in-house coördinatoren

Resultaten Total consent rate 1993 31%, 1994 53% and 1995 56%. Average consent rate in 1993-1995 45% and in 1996 74%.

Belangrijke bevindingen

- effect interventie ++
- 1 ziekenhuis
- exacte maat voor family consent
- uitgangssituatie: family consent 31%
- geen follow-up
- er worden twee interventies achter elkaar gedaan, oorzaak effect niet duidelijk
- family consent na interventies 74%

Ashkenazi et al., 2001

Doel In 1998, an organizational change was implemented to increase the number of donations. It was decided to adopt parts of the 'Spanish model' into the Israeli health system.

| | |
|--------------------------------|---|
| <u>Locatie</u> | All 22 medical centers in Israel. |
| <u>Studie populatie</u> | Potential organ donors |
| <u>Uitkomstmaten</u> | Consent rate; probably consent as percentage of families approached. Unclear |
| <u>Meetmomenten</u> | Data collected during the old system 1994-1997 and during the new system 1998-1999. |
| <u>Interventie</u> | Coordinator nurses were appointed to each of the hospitals in Israel, 22 in total. The nurses underwent special training that included finding potential donors, providing medical treatment for the preservation of organs, becoming familiar with the legal aspects of the determination of brain death, approaching families regarding organ donation, and acquiring interpersonal communication skills. |
| | Aanstellen coördinator verpleegkundigen |
| <u>Resultaten</u> | Old system average (1994-1997) 44.4%. New system average (1998-1999) 45%. |
| <u>Belangrijke bevindingen</u> | <ul style="list-style-type: none"> — effect interventie 0 — 22 ziekenhuizen — onduidelijkheid over maat voor family consent, waarschijnlijk exact — uitgangssituatie: family consent vrij hoog, 44% — follow-up max 1 jaar — complexe interventie, geen effect |

Al-Sebayel et al., 2004

| | |
|-------------------------|--|
| <u>Doel</u> | Initiation of a collaborative project between 4 hospitals in Riyadh, KSA and The Saudi Center for Organ Transplantation. A donor team was formed to deal and facilitate the logistical aspect of donation in the 3 main Ministry of Health hospitals in Riyadh. |
| <u>Locatie</u> | Three main Ministry of Health hospitals in Riyadh. |
| <u>Studie populatie</u> | Potential organ donors |
| <u>Uitkomstmaten</u> | Family consent; consent as percentage of the total number of families approached (n). |
| <u>Meetmomenten</u> | Data collected January-September 2003 and October-December 2003. |
| <u>Interventie</u> | Two coordinators were employed by a fourth hospital in order to facilitate the logistics of organ donation in the three hospitals. A physician forming a donor action team supervised their work. The sole responsibility of this team includes ensuring that all cases in these hospitals are being reported, documentation is completed, the medical care of these donors is optimal and finally all documented cases were approached for consent. |
| | Aanstellen coördinatoren |
| <u>Resultaten</u> | Consent rate January-September 2003 33% and October-December 2003 37.5%. |

-
- Belangrijke bevindingen
- effect interventie +
 - ziekenhuizen
 - exacte maat voor family consent (zelf berekend)
 - uitgangssituatie: family consent 33%
 - follow-up zeer kort, max 3 maanden
 - family consent na interventie 37.5%
-

Jenkins et al., 1999

Doel The effect of a rapid brain death (RBD) protocol, which utilizes the nuclear medicine brain flow scan, on the length and associated costs for the brain death stay.

Locatie Surgical Intensive Care Unit.

Studie populatie Potential organ donors

Uitkomstmaten

Family consent; consent as percentage of eligible donors (n). Eligible donors are potential donors minus medical failures and other unsuitable donors.

Meetmomenten Pre-RBD and post-RBD. Exact data unclear.

Interventie Aggressive care using the team approach and the determination of brain death using a single clinical examination performed by a consultant neurosurgeon and a nuclear medicine flow study (cerebral blood flow study). Instead of confirmation of brain death by a second clinical examination after 12 hours or a second clinical examination and EEG after 6 hours.

Personeel vervangen door technologie

Resultaten Consent rate pre-RBD 44%, post-RBD 71%. $p < 0.01$.

- Belangrijke bevindingen
- effect interventie ++
 - 1 ziekenhuis
 - ruime maat voor family consent
 - uitgangssituatie: family consent 44%
 - moment van metingen niet duidelijk
 - follow-up onduidelijk
 - family consent na interventie 71%
-

Bijlage 8

Uitgebreide beschrijving ziekenhuisstudies, meervoudige interventies

Voor- en nameting zonder controle groep

O'Brien et al., 1996

| | |
|---------------------------|--|
| Doel | To implement and then determine the efficacy of a “hospital development” (HD) plan designed to increase organ donation rates at an urban trauma center. |
| Locatie | Level I trauma center. |
| Studie populatie | Potential organ donors (Medical and nursing staff?). |
| Uitkomstmaten | Family refusal; refusal as percentage of potential donors (n). |
| Meetmomenten | Data collected in 1991 and 1992 (pre-HD) and in 1993 and 1994 (post-HD). |
| Interventie | The HD plan had 6 components: identification of key contact individuals, development and modification of relevant hospital policies, improvement in procurement agency visibility in hospital units, education of hospital staff regarding organ donation, institution of early on-site donor evaluation, and provision of feedback to hospital staff about the disposition of potential organ donors. Implementation of these goals, July 1992 – December 1993. Meervoudige interventie; organisatieverandering, educatie |
| Resultaten | The family refusal rate remained unchanged. Mean family refusal percentage pre-HD 25%, post-HD 25%. |
| Belangrijkste bevindingen | <ul style="list-style-type: none">– effect interventie 0– 1 ziekenhuis– ruime maat voor family refusal– uitgangssituatie: family refusal laag, 25%– follow-up max 1 jaar– interventie complex– geen effect van HD plan op family refusal |

Beasley et al., 1997

| | |
|---------------------------|--|
| Doel | To increase rates of organ donation while improving services to bereaved families of potential donors. |
| Locatie | 50 hospitals: 2 transplant hospitals, nontrauma centers; 25 nontransplant hospitals, trauma centers; 11 nontransplant, nontrauma centers. |
| Studie populatie | Hospital staff |
| Uitkomstmaten | Family consent; for consent rate, the denominator was the total number of donation requests (n). Data on potential donors is available (pd). |
| Meetmomenten | Hospital intervention began in early 1991 and continued for 18 months. Donation performance for third and fourth quarters of 1990 and 1992 were compared. |
| Interventie | The intervention was composed of four elements: diagnosis, implementation strategy, introduction of recommended practices and development of a multidisciplinary team. Meervoudige interventie; organisatieverandering, best-practices |
| Resultaten | No change in the rate of family consent to donation was observed. Pre-intervention consent rate 148/291 (50.9%). Post-intervention consent rate 165/316 (52.2%). |
| Belangrijkste bevindingen | <ul style="list-style-type: none">— effect interventie 0— 50 ziekenhuizen— exacte maat voor family consent— uitgangssituatie: family consent vrij hoog, 50%— follow-up max 1/2 jaar— geen effect wanneer exacte maat voor family consent, wel effect wanneer maat voor family consent is percentage toestemmingen van potentiële donoren van 38.7% naar 46.1% |

Linyear et al., 1999 and Tartaglia et al., 2000

| | |
|------------------|--|
| Doel | To improve organ donation performance, the Medical College of Virginia Hospitals implemented a comprehensive family support and communications program, consisting of a standard family communications protocol, a hospital-based team from the Department of Pastoral Care, targeted staff education, and an ongoing quality assurance measuring and monitoring system. The 3 best-demonstrated request practices, private setting, “decoupling”, and collaboration in the request between the organ procurement organization and hospital staff, were incorporated into the program. |
| Locatie | An 850-bed level I trauma and transplant center. |
| Studie populatie | Potential organ donors |
| Uitkomstmaten | Family consent; consent as percentage of the number of families approached (n). |
| Meetmomenten | Data collected January-October 1996 (pre-protocol), May-December 1997 (post-protocol I) and January- September 1998 (post-protocol II) and January- December 1998 (post-protocol III). |

Interventie A comprehensive family support and communications program, consisting of a standard family communications protocol, a hospital-based team from the Department of Pastoral Care, targeted staff education, and an ongoing quality assurance measuring and monitoring system. The 3 best-demonstrated request practices, private setting, “decoupling”, and collaboration in the request between the organ procurement organization and hospital staff, were incorporated into the program. The protocol was operationalized late April 1997.

Meervoudige interventie; organisatieverandering, best-practices, functionaris

Resultaten Consent rate pre-protocol 49%, post-protocol I 44% and post-protocol II 72% and post-protocol III 68%. Mean post-protocol 56%.

Belangrijkste bevindingen

- effect interventie +
- 1 ziekenhuis
- exacte maat voor family consent
- uitgangssituatie vrij hoog, family consent 49%
- follow-up anderhalf jaar
- complexe interventie
- family consent na interventie 56%

Sade et al., 2002

Doel South Carolina's organ procurement organization, LifePoint, recently restructured itself in an effort to increase donation and transplantation rates. The main change was division of the procurement coordinator position into five new positions. A unique innovation was the creation of a bereavement counseling and education service to provide families of potential donors emotional support and education regarding brain death and the value of transplantation.

Locatie Medical University South Carolina (MUSC) in cooperation with their Department of Neurosurgery.

Studie populatie Potential organ donors

Uitkomstmaten From Lifepoint's database the total consent rate; consent as percentage of referral of medically suitable potential donors(n).

Meetmomenten Data collected 1997, pre-DOVES, and 2001, when DOVES had been fully functional for two years.

Interventie The division of the procurement coordinator's functions into five distinct positions. A Clinical Services Liaison, Family Support Counselor, Donor Clinician, Recovery Coordinator and Aftercare Coordinator. The DOVES (Donation Opportunity after Valuable Education and Support) program began in 1998-1999.

Meervoudige interventie; organisatieverandering

Resultaten Total consent rate in 1997 31% and in 2001 59%. $p < 0.0001$.

Belangrijkste bevindingen

- effect interventie +
- 1 ziekenhuis
- ruime maat voor family consent
- uitgangssituatie: family consent 35%
- follow-up 2 jaar
- complexe interventie
- family consent na interventie 59%

Roth et al., 2003

| | |
|---------------------------|--|
| Doel | At a large inner city level I trauma centre, several strategies were devised and combined to (a). optimize the physiologic status of potential donors, (b). promote awareness of the donation process among health care professionals and (c). perform quality control on the organ donation system – all in an effort to improve organ donation rates. Resuscitative and maintenance protocols were devised and implemented through a multidisciplinary team approach for patients diagnosed with brain death. |
| Locatie | A large inner city level I trauma centre. |
| Studie populatie | Potential organ donors |
| Uitkomstmaten | Suitable donors actually donated interpreted as consent rate; actual donors as percentage of suitable donors (n). |
| Meetmomenten | Data were collected for two time intervals: Phase I (1995-98) and Phase II (1999-2001). |
| Interventie | During Phase I, there was no focused institutional programme for the approach to potential donors. During Phase II, an institutional programme including the following characteristics was implemented: <ul style="list-style-type: none">– donor resuscitation protocol– assignment of a dedicated OPO coordinator liaison to interact with families, hospital personnel and the coroner's office– assignment of the primary role of stabilization and care of potential donors and the integration of all medical services to the trauma service, and– biweekly conferences to review policies, protocols, and outcomes of donor management strategies. |
| | Meervoudige interventie; organisatieverandering, functionaris, conferenties |
| Resultaten | Phase I 30% suitable donors actually donated. Phase II 41% suitable donors actually donated. |
| Belangrijkste bevindingen | <ul style="list-style-type: none">– effect interventie +– 1 ziekenhuis– niet-exacte maat voor family consent– uitgangssituatie: 30% actual donors– follow-up kort– complexe interventie– actual donors na interventie 41% |

Bijlage 9

Uitgebreide beschrijving publieksstudies

Categorie I: voor- en nameting met controle groep, gerandomiseerd (RCT)

Cleiren et al., 1999 (Nederland)

| | |
|----------------------------------|--|
| <u>Doel</u> | This study examines the effect of motivational messages and confronting information on the numbers of donor cards returned in a test situation. |
| <u>Locatie</u> | The Netherlands |
| <u>Studie populatie</u> | 800 randomly chosen families in the west of the Netherlands. |
| <u>Uitkomstmaten</u> | Registration in donor register' (1) and 'positive registration' (2) |
| <u>Meetmomenten</u> | Cards were sent November 1996. A seven weeks period was allowed for replies, until January 1997. |
| <u>Interventie</u> | Each respondent was sent a donor registration card, accompanied by a letter containing instructions and information about the card. The letter also contained one of eight motivational messages; altruistic motivation, altruistic motivation with additional info, sense of community, sense of community with extra info, moral duty, bereaved protective motives, problem confrontation, and a neutral condition (no special message). Brief en donor kaart per post |
| <u>Resultaten (1)</u> | Total response was 22%. Number of registrations was highest for 'bereaved protecting' (31%) and 'problem confrontation' (26%). |
| <u>Resultaten (2)</u> | 14% positive registration. Number of positive registrations was highest for the two messages with extra information given 'altruism plus info' (76%) and 'sense of community plus info' (72%). |
| <u>Belangrijkste bevindingen</u> | <ul style="list-style-type: none">— effect interventie +— uitkomstmaat: registreren als donor— uitgangssituatie: weinig geregistreerden— geregistreerden— na neutrale brief 22% geregistreerden, na brief met problem confrontation 26%, na brief bereaved protecting 31%— tevens aanwijzing dat de wijze van formuleren van de boodschap effect heeft op wat er geregistreerd wordt |

Categorie II: voor- en nameting met controle groep

Bidigare et al., 2000 (Verenigde Staten)

| | |
|-------------------------|--|
| Doel | To determine if family physicians can increase the commitment of patients to organ donation. |
| Locatie | Family practice residency medical center associated with an urban, community-based teaching institution. |
| Studie populatie | A total of 300 patients aged 18 years or older, able to give consent, and being seen for non-life-threatening visits; 247 patients returned valid second questionnaires. |
| Uitkomstmaten | Self-reported completion of donor sticker(1) |
| Meetmomenten | Instruments included 2 self-administered questionnaires. All patients received questionnaire 1 to be completed in the examination room. Questionnaire 2 was to be completed and returned after the interventions. Patients not returning questionnaires after three weeks were contacted by telephone to complete the questionnaire. |
| Interventie | All patients received an informational brochure, and a Michigan Secretary of State driver's license sticker (donor sticker). Group 1 received the written materials only. Group 2 received written materials plus a brief verbal discussion by the investigators following a standard protocol. Folder en donor sticker bij huisarts |
| Resultaten (1) | Of those not previously committed, 40% decided to do so after the interventions. There was no statistical difference in the recruitment of donors between the 2 intervention groups. Of new donors identified, 65% stated their decision was due to written materials provided, while 34% attributed this to discussion with a physician. |
| Resultaten (2) | |
| Belangrijke bevindingen | <ul style="list-style-type: none">— effect folder +— effect gesprek huisarts 0— uitkomstmaat: gebruiken van donor sticker— uitkomstmaat is self-reported— uitgangssituatie: geen donor card holders (kunstmatig)— gebruikers donor sticker na folder 40%, geen aanvullend effect van gesprek met huisarts |

Sanner et al., 1995 (Sweden)

| | |
|------------------|---|
| Doel | One of the aims of this study was to evaluate an information campaign carried out in three geographical areas of Sweden in the winter of 1992-93. The campaign was intended to increase public awareness of organ donation and to increase the signing of donor cards. Another objective was to test the effects of different kinds of information. Yet another aim was to reassess public opinion on transplantation issues, which had been surveyed before in 1987, 1988, and 1990. |
| Locatie | Three geographical areas of Sweden. |
| Studie populatie | Random samples of the population in three campaign areas and a control sample, altogether 5600 persons. The average response rate was 69% (1992) and 68% (1993). |
| Uitkomstmaten | 'Signed donor card' (1) and 'Family informed' (2). |

| | |
|--|---|
| <u>Meet- momenten</u> | First survey in September 1992, second survey may 1993. |
| <u>Interventie</u> | Campaign A: an extensive “package” of information including training of key groups, lecturing at meetings and exhibitions, and advertisements of donor cards. Campaign B: a brochure to households including two donor cards. Campaign C: a combination of A and B. No campaign for the control group. Folder en donor kaart per post, multimedia promotie |
| <u>Resultaten (1)</u> | In the two areas (B & C) where the brochure had been distributed to the households, the rate of donor card holders had more than doubled (from 5% to 12% and from 3% to 13%). In the two areas (A & Control) where the brochure had not been distributed, the rate was unchanged (from 5% to 5% and from 5% to 3%). |
| <u>Resultaten (2)</u> | In the “brochure areas” (B & C) a somewhat larger number of people had informed their relatives about their decisions (from 22% to 28% and from 19% to 27%), compared with people in the other areas (A & Control; from 22% to 21% and from 26% to 23%). |
| <u>Belangrijk- ste bevin- dingen</u> | — effect folder + — effect extensive package of information 0 — uitkomstmaten: tekenen organ donor card, familie informeren — uitkomstmaten zijn self-reported — uitgangssituatie: laag aantal donor card holders (3%-5%), redelijk aantal hebben familie geïnformeerd (19%-22%) — donor card holders na folder 12%-13%, na folder heeft 27%-28% familie geïnformeerd, geen aanvullend effect van extensive package of information |

Categorie III: voor- en nameting zonder controle groep

Cosse et al., 2000

| | |
|-----------------------------|---|
| <u>Doel</u> | This article reports the findings of a four-year study tracking community attitude and behavior in metropolitan Richmond, Virginia, concurrent with the Advertising Counseling/Coalition on Donation campaign. |
| <u>Locatie</u> | Richmond, Virginia |
| <u>Studie populatie</u> | A separate probability sample was selected for each survey. The samples consisted of individuals at least 18 years of age residing in the metro telephone calling area. Only persons residing in households in which no one was employed in the healthcare industry are included in this study. Telephone numbers were randomly selected from the telephone directory. Usable responses were obtained from 161 persons in 1994, 126 in 1995, 142 in 1996 and 141 in 1997. |
| <u>Uitkomst- maten</u> | Self-reported signing of an organ donor card (1) |
| <u>Meet- momenten</u> | The first survey was conducted in June 1994, just prior to the July launch of the Ad Counsel/Coalition campaign, and was repeated in 1995, 1996 and 1997. |

Interventie A multi-media national promotion campaign to educate the public about organ and tissue donation. The campaign was launched in July 1994 with the theme "Organ and tissue donation: Share your life. Share your decision." It stresses the need to sign an organ donor card and to inform family members of that decision.

Multimedia promotie

Resultaten (1) The proportion of participants reporting they have signed an organ donor card was 28% in 1994, 37% in 1995, 50% in 1996 and 44% in 1997. $p < 0.01$

Resultaten

(2)

- Belangrijk- — effect interventie +
ste bevin- — uitkomstmaat: tekenen van een organ donor card
dingen — uitkomstmaat is self-reported
— uitgangssituatie: 28% zegt een donor card te hebben getekend
— na interventie zegt ongeveer 43% een donor card te hebben getekend, geen stabiel resultaat

Alvaro et al., 2006

Doel This study assesses the impact of a Spanish-language media campaign targeting organ donation among Hispanic Americans in two urban arizona counties.

Locatie Arizona

Studie Spanish dominant Hispanic Americans in Pima and Maricopa counties.

populatie

Uitkomst- Family discussion (1)

maten

Meet- Pima: pretest fall 2000 (N=600, response rate 69%), posttest fall 2001 (N=600, response rate 57%).

momenten Maricopa: pretest fall 2001 (N=600, response rate 46%), posttest fall 2002 (N=600, response rate 43.5%).

Interventie Four spanish-language television advertisement and two spanish-language radio advertisements aired in Pima from January 2001 to June 2001 and in Maricopa from September 2001 to July 2002. The television advertisements were aired a total of 697 times in Pima and 1855 times in Maricopa. The radio advertisements were aired a total of 1368 times in Pima and 1264 times in Maricopa.

Multimedia promotie

Resultaten (1) Pima: pretest 37.2%, posttest 44.7%, $p=0.00$. Maricopa: pretest 27.4%, posttest 34.4%, $p=0.00$.

(2)

Resultaten

(2)

- Belangrijk- — effect interventie +
ste bevin- — uitkomstmaat: familie informeren
dingen — uitkomstmaat is self-reported
— studie gerepliceerd
— uitgangssituatie: ongeveer 30% heeft familie geïnformeerd
— na interventie heeft ongeveer 37% familie geïnformeerd

Bijlage 10

Door respondenten aangegeven redenen voor weigering door nabestaanden van het doneren van organen van een naaste

Nederland

- Gebrek aan kennis over donatie procedures
- Emotionele omstandigheden
- Angst voor adequate behandeling ten behoeve van donatie
- Religieuze argumenten
- Angst voor de procedure, willen het lichaam intact houden
- Het is een moeilijke beslissing, eng, religieuze integriteit van het lichaam, de patiënt heeft genoeg geleden
- Families zijn zich niet bewust van de wens van hun overledene over orgaandonatie
- Religie is ook een reden voor weigering.
- Mensen vertrouwen de hersendood procedure niet. Ze zijn bang voor een te vroege doodverklaring als ze ja zeggen tegen donatie.
- Onwetendheid: in dubio abstinae
- Gebrek aan informatie, verkeerd beeld van orgaandonatie gebaseerd op slechte informatie in de pers
- Mentaliteit van mensen
- Een onbesproken onderwerp, moeilijk om over te praten (taboe). Onbekend of de overledene het gewild had. Angst over allerlei zaken, zoals het eerder dood laten gaan van de persoon. De tijd die het kost.
- Omdat nabestaanden de wens van de overledene vaak niet weten, zeggen ze voor de zekerheid nee. De situatie is moeilijk om te beslissen
- Onvolledige informatie vooral over hersendood en horrorverhalen.
- De kennis over orgaandonatie, mensen praten er met elkaar niet over
- De wens om te doneren is in drie gevallen onbekend bij het donorregister, dus nabestaanden zijn geneigd om te weigeren als de patiënt zich niet als donor heeft gemeld.
- Nabestaanden vertrouwen de arts niet altijd bij het als hij een patiënt hersendood verklaard terwijl hun familielid er niet dood uitziet
- Ze kennen de procedure niet, het effect dat het zal hebben op het lichaam van de overledene, religieuze redenen (schade voor het hiernamaals), tijd

België

- Communicatie vaardigheden en slechte timing door professionals
- Kennisniveau van nabestaanden
- Slechte informatie over of niet begrijpen van hersendood, angst
- Emotionele stress
- Idee dat de overledene het niet gewild had
- Nabestaanden zijn soms overweldigd door de situatie. Onervaren artsen maken soms tactische of communicatiefouten
- Angst voor mutilatie van het lichaam
- Gebrek aan kennis over het onderwerp; hoge correlatie tussen acceptatie van donatie en opleidingsniveau
- Weerstand
- Religie, lage opleiding, geen vertrouwen in de geneeskunde

Frankrijk

- Cultuur of sociale redenen
- Slechte toegang tot het ziekenhuis, slechte behandeling door de medische staf
- Men weet niet genoeg van het onderwerp en men heeft geen kennis van de wens van de overledene. Ze verschuilen zich achter religieuze redenen om te weigeren. Tegelijkertijd is er een probleem bij de professionele staf die onvoldoende kennis heeft en hoe ermee om te gaan (het is altijd een dramatische situatie) en ook bij heb religieuze redenen
- De gruwelijkheid van het overlijden
- Religieuze redenen
- Vooraf er niet over nagedacht
- Gebrek aan informatie en men heeft hierover vooraf niet gesproken
- Slechte integratie van het concept hersendood
- Egoïsme
- Verstoring van het rouwproces
- Men weet te weinig van orgaandonatieprocedures
- Men wil nog niet het overlijden aanvaarden
- Degenen die tegen zijn zeggen dat de overledene dit ook was

Italië

- Integriteit van het lichaam, onvoldoende kennis van de hersendood
- Twijfels over de hersendood diagnose, angst voor mutilatie van het lichaam
- Ze vertrouwen de artsen niet
- Angst dat patiënt slecht behandeld wordt
- Wachten op een wonder
- Egoïsme
- Niet weten wat hersendood is en het niet willen weten
- Tegen orgaandonatie en zeggen dat de overledene dezelfde mening had

- Nog steeds slechte informatie over hersendood in sommige delen van het land
- Aanwezigheid van verschillende religies
- De belangrijkste reden is het gebrek aan training. Artsen weten niet hoe ze met families moeten spreken.

Oostenrijk

- Slechte of ontbrekende PR-activiteiten en te weinig inspanningen door artsen om het belang van orgaandonoren voor vele, vele patiënten duidelijk te maken
- Onjuiste (horrachtige) reportages in de media; onsympathiek en empathieloos gedrag van het professionele team; onjuiste informatie over hersendood
- Horrorverhalen in de pers
- Geen informatie, vooroordelen, zelden van religieuze aard!
- Geen kennis over transplantatiezaken en de donatie zelf
- Religieuze vragen
- Religieuze redenen (vooral islamitische nabestaanden)

Spanje

- Om voor de overledene te beslissen ligt gevoelig, te weinig aandacht voor de problemen door het gezondheidssysteem (onverwacht resultaat, slechte informatie, gevoeligheid voor slechte behandeling), toch weinig weigeringen van familie
- Wantrouwen over de hersendoodiagnose; het lichaam intact willen houden ook na de dood ook voor de familie, dat zij niet eraan denken dat het lichaam incompleet is.
- Ze kennen de wens van de overledene niet
- Onbegrip over de hersendood
- Vinden dat ze slecht behandeld zijn en onjuiste informatie hebben gekregen van het ziekenhuis
- Verschil van mening binnen de familie.
- Aspecten die met het uiterlijk van de overledene te maken hebben
- Gebrek aan informatie,
- Wantrouwen in het medische systeem
- Culturele vooroordelen van de etnische minderheden
- Religieuze motieven en slechte relaties met de staf van het ziekenhuis
- Moeite om de hersendood te accepteren
- Emotionele spanning bij de familie op het moment dat zij moeten beslissen
- Religieuze en/of culturele motieven, intergriteit van het lichaam
- De overledene was negatief tijdens leven
- Negatief zonder reden

Zweden

- Emotionele redenen
- Gebrek aan de duidelijke plicht om de wens van de patiënt omtrent donatie te exploreren en gebrek aan een effectieve organisatie

- Gebrek aan informatie,
- Geen tijd om na te denken (speciale verpleegkundigen en artsen die tijd en competentie hebben om de nabestaanden te informeren)
- Het aantal intensive care bedden.
- Gebrek aan professionele staf
- Nabestaanden worden gevraagd voordat hersendood is vastgesteld, zij zouden kunnen denken dat we niet genoeg intensieve zorg geven om de organen maar te krijgen
- Religie, angst dat patiënt niet 'echt dood' is
- De verkeerde arts met onvoldoende kennis over hoe deze vraag met nabestaanden te bespreken resulteert in een weigering
- Ze zijn niet op de hoogte van de wens van de overledene over orgaan donatie.
- Te weinig intensive care afdelingen

Zwitserland

- Egoïsme, Individualisme, Wantrouwen
- Cultuur, religie, geen kennis van de wens van de overledene
- Problemen in de communicatie tussen rouwenden en professionals
- Het gegeven dat men er nooit over heeft gesproken
- Gebrek aan informatie om een coherente reflectie mogelijk te maken (over donatie, transplantatie)
- 'De patiënt heeft genoeg geleden'
- Religieuze problemen.
- Wantrouwen ten aanzien van de artsen.
- Gebrek aan acceptatie van de hersendood.
- Slecht image door negatieve pers
- De intensive care is altijd gesloten voor bezoek
- Onvoldoende voorlichting aan het publiek
- Onvoldoende scholing van de medische staf in het omgaan met rouwenden Onzekerheid over wat er met hun familielid zal gebeuren
- Te weinig interesse om zich met de dood en de gevolgen daarvan bezig te houden

Bijlage 11

Door respondenten aangegeven speciale regelingen in de intensive care om toestemming voor orgaandonatie te verhogen

Nederland

- Er is een pilot geweest met zogenaamde requesters in een van de regio's in Nederland
- Alle ICU staf wordt getraind in stellen van de donatievraag. Donormanager/requester is aanwezig als de donatievraag gesteld wordt
- Capabele artsen die in staat zijn de donatievraag te stellen
- 'Closed format ICU met een intensivist
- Pogingen op nationaal niveau zijn zeer ineffectief. Locale initiatieven (ziekenhuisniveau) richten zich voornamelijk op training van artsen om de toestemming voor donatie te vragen
- Intensivists kan een requester consulteren of de TC vragen om erbij te komen in het donatiegesprek met de familie
- Er wordt niet echt iets ondernomen. Som wordt de TC gevraagd om orgaandonatie met de familie te bespreken.
- Er zijn verschillende lokale educatieve programma's CVT genaamd (EDHEP) waarin professionals leren wat het belang is van goede communicatie

België

- Hangt af van het ziekenhuis, het verschilt erg per ziekenhuis
- In sommige ziekenhuizen praten sociaal werkers met de nabestaanden
- Aanwezigheid van een privé ruimte om met de familie te praten, EDHEP training voor het medisch en paramedisch personeel

Frankrijk

- In een donatieziekenhuis moeten nabestaanden worden opgevangen in een aparte kamer
- Tussenkomsst van een ziekenhuiscoördinator (TC) om donatie te bespreken
- Orgaandonatie laten bespreken door goed opgeleide professionals
- Speciale kamers, gespecialiseerde teams
- Ontwikkeling van coördinatie in het ziekenhuis

Italië

- Nationale en lokale cursussen over communicatie met donor families
- Transplantatie coördinatie en psychologische steun
- Transplantatiecoördinatoren, regionale coördinatoren
- Locale transplantatiecoördinatoren zijn aangesteld in alle ICU's

Oostenrijk

- In Oostenrijk hebben we een uitstekende wettelijke positie, de zogenaamde 'Widerspruchslösung'. Als de overledene niet heeft aangegeven dat hij bezwaar heeft in een persoonlijk document of bij het Österr. Bundesinstitut für Gesundheitswesen, hoeven we de familie niet te informeren of te vragen.
- Betere communicatie door professionals (artsen, verpleegkundigen, psychologen met een speciale opleiding), psychologische en spirituele begeleiding voor de nabestaanden, door mensen die veel tijd hebben.
- Indien nodig ondersteunt de transplantatiecoördinator nadat toestemming is gegeven
- Speciale training; speciale, aparte kamer; deels zijn er psychologen die deelnemen als de staf met nabestaanden praat.
- We trainen het praten met nabestaanden in cursussen

Spanje

- Cursussen voor alle ICU personeel in het herkennen van de hersendood en het belang van orgaan donatie
- In elk ziekenhuis is een transplantatiecoördinator die het contact met de familie heeft
- Speciale aandacht en informatie voor de familie van een potentiële donor, met maximale vertrouwelijkheid, emotionele en psychologische steun, de verzekering dat alles gedaan wordt om het leven van het familielid te redden, en dat zonder orgaandonatie het sterven niets oplevert.
- Faciliteren van het bezoek van de familie. Frequent geven van medische informatie. In geval van hersendood, bespreken dat het mogelijk is na overlijden te doneren
- Training van de professionals
- Niet nieuws in het algemeen; elke coördinator implementeert het beleid zo, dat alle mogelijkheden benut worden
- Optimaliseren van de informatie over de ontwikkelingen in de mogelijkheid van donatie aan de familie. Creëren van een hulprelatie met de familie van de potentiële donor, om hen te helpen over de rouw te praten. Zorgen voor een aparte kamer om informatie te geven.
- De arts die de hersendood mededeelt aan de familie moet niet ook de donatievraag stellen.
- Training voor artsen om waarin het brengen van slecht nieuws en kenmerken van de goede interactie met nabestaanden aan de orde komt

Zweden

- Donatie-artsen en –verpleegkundigen zijn beschikbaar in de ICU. Zij zijn verantwoordelijk voor de organisatie van/programma's over orgaandonatie. Zij zijn de contactpersonen voor de Organ procurement organisations (OPO).
- Donorspecialisten (artsen en verpleegkundigen) in de ICU zijn meestal betrokken bij de procedures. In sommige ziekenhuizen hebben ze stroomdiagrammen voor het praten met nabestaanden. Er zijn grote verschillen tussen ziekenhuizen. Dit is ook een taak voor de nieuw donatiespecialisten om hier meer eenheid in te brengen
- Waarschijnlijk gebeurt er wel wat, maar ik zou niet weten wat.
- In West Zweden zijn de transplantatiecoördinatoren meer actief in de ICU, namelijk dat zij in het ziekenhuis werken, waar de donor is. Soms praten zij met de familie.
- Speciaal getrainde verpleegkundigen worden nu opgeleid om deel te nemen in donatiegesprekken
- De gespecialiseerde donorverpleegkundigen, samenwerking tussen verpleegkundige en therapeut, en training en informeren van alle verpleegkundige staf
- Een speciale verpleegkundige die ook zorgt voor de familie van de potentiële donor.

Zwitserland

- Absoluut niet voldoende, alleen heel in het algemeen de principes van het omgaan met familie
- Zorgen voor een rustige kamer, met drankjes en telefoon voor de familie
- Voor het gesprek kan bijvoorbeeld sociaal werker, geestelijke verzorging en/of de transplantatiecoördinator betrokken worden (zoals bij ons in het ziekenhuis)
- EDHEP: een zelfstandige onderneming verzorgt 2x per jaar een workshop over de donatie vraag bij nabestaanden
- Gesprekstraining (EDHEP)
- Protocol voor het verloop van de gesprekken met nabestaanden om gespreksinhoud en afspraken schriftelijk vast te leggen, aparte kamer om zich terug te kunnen trekken voor de familie, brochures over hersendood die de familie na het overlijdensgesprek worden gegeven.

Bijlage 12

Door respondenten aangegeven training van de professionele staf van de intensive care om orgaandonatie aan de orde te stellen c.q. de donatievraag te stellen

Nederland

- Door de CVT cursus (voorheen EDHEP)
- Als ze willen kunnen ze getraind worden, velen zijn ook getraind.
- De meeste intensive care artsen hebben deelgenomen aan het European Donor Hospital Education Programme (EDHEP) of aan communicatie vaardigheidstraining.
- Niet iedereen is getraind. Het zou mooi zijn als dat mogelijk zou zijn. In ons ziekenhuis hebben we een speciaal programma voor deze professionals.
- Eendaagse training met theorie en praktische oefening
- Sommige zijn getraind door een communicatie training
- Een communicatie vaardigheidstraining wordt aangeboden en men wordt gestimuleerd deel te nemen.

België

- Alleen door EDHEP cursus in het Frans sprekende deel, wij doen een university hospital based training.
- Door EDHEP op basis van vrijwilligheid

Frankrijk

- Het zijn alleen de teams van donatiecoördinatoren in het ziekenhuis die verantwoordelijk zijn voor deze vraag
- De verpleegkundigen krijgen een training
- Nee, dit wordt door professionals gedaan
- Ja, verpleegkundigen (aandachtsfunctionarissen), en specifieke trainingen voor de artsen en verpleegkundigen die erbij betrokken zijn.

- Ja, regionale trainingen gegeven door verantwoordelijke diensten en ook lokaal door de Agence de la biomédecine. Dit jaar wordt de eerste internationale TPM cursus in Frankrijk gegeven in samenwerking met de groep uit
- Niet voldoende

Italië

- Coördinatoren die regionaal en landelijk getraind worden
- Nee, dit gebeurt niet
- Het is een speciaal persoon die dit doet: een intensivist (arts) die de taak “transplant manager” heeft
- Regionale cursussen
- TPM nationale cursussen over de donatievraag, wordt gesteund door de transplantatie coördinatie staf (artsen en verpleegkundigen met een ICU achtergrond)
- Ja, ze nemen deel aan nationale Transplant Procurement cursussen
- Ja, cursussen over het specifieke onderwerp met rollenspellen (EDHEP)

Oostenrijk

- Ten minste 4 communicatie training cursussen per jaar voor ICU artsen en verpleegkundigen
- In cursussen
- Nee die gebeurt niet
- Niet overal in Oostenrijk, maar in wel op onze afdeling. Er worden workshops gegeven door psychologen over communicatie en matinees met medische en psychologische informatie (diagnostiek, medische zorg, psychologische aspecten, ...)
- We organiseren workshops om de communicatie te verbeteren in moeilijke situaties (“Das schwierige Gespräch”).
- Speciale training voor de staf
- Ja, cursussen en psychologische trainingen

Spanje

- Trainingencursussen over de communicatie van slecht nieuws
- We hebben specifieke cursussen voor de interactie, maar meer 90 % van de gevallen worden door de transplantatiecoördinator gedaan
- Het voorleggen van donatie wordt alleen door de transplantatiecoördinator gedaan. De staf van de ICU krijgt alleen training in de strategie en aanpak van het meedelen van slecht nieuws (EDHEP workshops)
- Nee, de staf van de ICU geeft alleen het slechte nieuws en daarna bespreekt de ziekenhuiscoördinator voor transplantate de optie van donatie
- Er worden door het hele land trainingen gegeven (E.D.H.E.P) om de staf en de coördinatoren te leren hoe ze slecht nieuws moeten brengen, en hoe ze moeten omgaan met de familie met betrekking tot orgaandonatie
- Ja, wat vooraf gezegd wordt

- Ja, de transplantatiecoördinatoren van het ziekenhuis, en ook de grote meerderheid van intensivisten krijgen specifieke cursussen. De rest van de staf van de ICU's volgt de EDHEP workshop en nemen deel aan andere systemen alleen voor de communicatie omgang met nabestaanden aangaande slecht nieuws
- Ja, ze krijgen een cursus in het brengen van slecht nieuws
- Alleen de direct betrokkenen bij de coördinatie, de anderen krijgen workshops, over het officiële Spaanse beleid aangaande het vragen om donatie van organen en professionele aanpak alleen voor degenen die transplantatiecoördinator is van elk ziekenhuis

Zweden

- EDHEP
- EDHEP cursussen
- Het European Donor Hospital Education Programme (EDHEP) aangepast aan Zweden wordt intensief door geheel Zweden gegeven. In de westelijke regio hebben we drie cursussen elke jaar met 8 artsen en 8 verpleegkundigen, die getraind worden gedurende twee dagen inclusief life training met simulatiesbestanden.
- We hebben toegang tot dergelijk personeel als dat nodig is
- Ja, met de verpleegkundigen. Niet alle verpleegkundigen en artsen van de ICU.
- Ja, EDHEP
- Ja, staf wordt regelmatig naar EDHEP-cursussen gestuurd en worden daar getraind om nabestaanden te informeren en om met hen de wensen van de overledene te bespreken als deze niet bekend is. Er worden acteurs gebruikt en er worden rollenspellen gedaan.

Zwitserland

- Donor Action programma
- EDHEP
- FSOD doen een evaluatie (Hospital Attitude survey) naar de stand in het team en biedt dan scholing aan voor diverse thema's. Vaak alleen voor kaderartsen (artsen met een lange ervaring)
- EDHEP cursus
- Ja, deels: EDHEP-cursus
- Nee, integendeel, het zou moeten voor het benaderen van de familie voorafgaand aan de diagnostiek,... of de melding aan de coördinator
- Alleen de kaderartsen stellen de donatievraag

Bijlage 13

Door respondenten aangegeven initiatieven ter bevordering van orgaandonatie in de afgelopen 3 jaar (2003-2005)

Nederland

- Installatie van donatiefunctionarissen in de meeste ziekenhuizen
- Publieksinformatie door middel van tv, krant, radio
- Introductie van non-heart-beating in ziekenhuizen
- Donormanagers in ziekenhuizen, donorregistratie
- Meer geld voor orgaandonatie
- Zeer recent veranderingen in de hersendood criteria
- Toename in ziekenhuizen die non-heart-beating-donatie doen
- Veel campagnes door de overheid of organisaties die pro-donatie zijn
- Allerlei soorten informatie voor het publiek en allerlei soorten bewustwordingsprogramma's in ziekenhuizen
- Educatie in ziekenhuizen voor artsen en verpleegkundigen, kleine media campagnes, stimuleren van het NHB orgaandonatie programma, meer aandacht voor donorregistratie
- Naar mijn mening alleen publieksinformatie
- Meer donatiefunctionarissen, speciale programma's for NHB-donatie Discussie over het wettelijk systeem, televisieshows over donatie
- Promotiecampagne op TV
- Nieuwe registratieformulieren gestuurd aan ongeveer 4 miljoen inwoners. Televisie shows, reclameborden, promotie in kranten, radio en televisie commercials.
- Niet zo veel. Slechts een campagne, maar er was geen verandering in de wet bijvoorbeeld.
- Gemeenten met paspoortregistratie
- Training van de donatievraag, training van de procedure
- Een NHB multi organ donatie programma in verschillende ziekenhuizen
- Verscheidene televisie programma's om het publiek te laten weten dat het belangrijk is om je beslissing te laten registreren
- Poging om de wet van registratie veranderen, publieks campagnes

België

- Donor Action programma i.o.v. ministerie van Gezondheidszorg
- Reisje naar de Kilimanjaro met getransplanteerde patiënten onder media aandacht
- Scholing van de professionele staf, zoals transplantatiecoördinatoren
- Meer publiek bewustwording (Wees donor Campagne)
- Nationale informatie campagne
- Initiatief om artsen en ziekenhuizen aan te zetten tot maximale donordetectie
- Universitair gebaseerde training van stafleden
- Diverse programma's door de nationale transplantatiecoördinatoren organisatie in verschillende ziekenhuizen
- Iedere transplantatiecoördinator doet aan promotie van orgaan donatie op zijn niveau,
- In 2005 heeft het ministerie een nationale informatie campagne gelanceerd (ook op scholen)
- Jaarlijks symposium over orgaanvererving

Frankrijk

- Campagnes om de niet-donatie ziekenhuizen bewust te maken om potentiële donoren te herkennen en transfer te regelen. Nieuwe trainingsprogramma's voor de staf.
- In deze drie jaar is er een nationale campagne geweest op 22 juni om informatie te geven over orgaandonatie: affiches in ziekenhuizen, uitdelen van brochures, en radiospotjes
- Uitbreiding van de kring van levende donoren en pilots opzetten voor non-heart-beating donoren en het voorbereiden van de staf op deze activiteit.
- Informatie via televisie en in de kranten
- Informatie aan het grote publiek, uitbreiding van het aantal donatiecoördinatoren in ziekenhuizen, nieuwe wet of bio-ethiek, toestemming voor non-heart-beating donatie
- Vele informatie campagnes voor het publiek via radio, televisie, op scholen, bedrijven en verenigingen
- Een informatie dag
- Men informeert veel met behulp van affiches
- Tariefvaststelling voor de werkzaamheden om patiënten aan te melden die hersendood zijn geraakt om de melding te verbeteren. Het instellen van centra voor patiënten met 'coma's dépassés' waar deze patiënten naar toe worden gestuurd

Italië

- Adverteren / publicaties / bewust maken van jonge mensen
- Toepassing van de wet 91/99, 'donor safety guidelines' voor verwijzing van oudere donoren, incentives en cursussen voor ICU artsen en verpleegkundigen, nationale campagne voor het publiek over orgaandonatie.
- CME, training cursussen voor artsen en ICU staf, verbeteren van de kennis bij het publiek
- Bijeenkomsten met studenten, nieuws in de krant, interviews op radio en tv

- Invoering van een lokaal transplantatiecoördinatie systeem. Een online database met patiënten die in ICU's stervende aan acute cerebraleleasies. TPM cursussen en certificatie van transplantatie coördinatoren
- Publieksinformatie campagnes, nationale transplantatie 'safety guidelines'
- Transplantatiecoördinatoren, regionale coördinatie, campagne t.b.v de publieke opinie

Oostenrijk

- Tegemoetkomingen voor orgaandonatie, (intensive care units die betrokken zijn bij een donatieproces), nieuw hersendooddiagnostiek regime, vereenvoudiging van de hersendood diagnose, cursussen voor transplantatie professionals
- Continue educatie van donorziekenhuizen. Gebruik maken van elke publieke media activiteit door het vriendelijk steunen van de media met elke mogelijk juiste medische informatie
- Donor programma met 4 transplantatie centra in Oostenrijk. Bijeenkomsten, cursussen, vereenvoudiging van het organisatieproces, en zgn. verantwoordelijken voor transplantatie ("Transplantationsbeauftragte")
- Het informeren van de bevolking en de professionals over wet en diagnose en de behoefte aan organen; educatie van professionals in communicatie; mobiel hersendood diagnostiek teams voor onze regio
- Introductie van 4 centra voor: intensivering PR, contact tussen donorziekenhuizen en transplantatiecentra, verhogen van de motivatie van intensivisten om te letten op hersendode patiënten.
- Er is een speciaal programma om het aantal donororganen te verhogen; een vergoeding voor het donorwerving in ziekenhuizen: daadwerkelijk donatie, transport, lokale coördinatoren, regionale coördinatoren;
- Communicatie training voor coördinatoren en medische staf

Spanje

- Workshops voor het omgaan met families voor de coördinatie staf en voor de staf van de ICU's.
- Systematische reconstructie van omgang met families door het analyseren van de resultaten
- Meer benadrukken van de waarde van transplantaties voor het publiek, actualisering van de website; communicatie met behulp van de publiek media.
- Wettelijke basis en etnische aspecten. Transplantatiecoördinatie is verbeterd vooral door de drie niveaus van transplantatiecoördinatie (nationaal, autonoom en in het ziekenhuis)
- Campagne door Institucional Nacional om donatie te bevorderen. Training van Transplantatiecoördinatoren in vaardigheden en communicatie. Bewustmaken van bepaalde groepen, zoals juriste en onderwijzenden
- Gezondheidsonderwijs scholen en universiteiten. Uitbreiding van de pool van donoren (bv ouderen) Audit aangaande hersendood in ICU's
- Ontwikkeling van een video om mensen kennis te laten maken met orgaandonatie en over hun eigen gezondheid te laten nadenken en bespreken in de familie
- De persoon van ziekenhuis transplantatiecoördinator, bewustmakingscampagnes, transparantie van het systeem

- Inzetten van non-heart-beating-donatie programma's. Nationaal plan om negatieve ideeën over orgaandonatie tegen te gaan. Uitbreiding van donatie-bij-leven.
- Informatie voor verschillende groepen (universiteiten, veiligheidsdiensten etc) Informatie verspreiding via pers, radio en tv

Zweden

- Een nieuwe wet waarin geregeld is dat elk donorziekenhuis een speciaal getrainde verpleegkundige en arts zal hebben die zorgen voor patiënten die potentiële donoren zijn. In de regio Stockholm is er al geld uitgetrokken om deze mensen aan te trekken.
- Verandering in het wettelijke systeem. Publieksinformatie
- EDHEP educatie programma's zijn zeer intensief geweest
- Een grote campagne voor het publiek (TV, radio en reclame) is uitgevoerd. Het doel was om mensen zich te laten registreren in het donorregister. Het aantal donoren is een beetje verhoogd. Een nieuwe wet op 1 januari 2005.
- Introductie van het Spaanse model is gestart als project vorig jaar, voorafgaand is informatie naar de ziekenhuizen gestuurd.
- Informatie campagnes in kranten en op televisie, aparte "donor verpleegkundigen", samenwerking tussen verpleegkundige en psycholoog in deze kwesties
- Informatie. Wetgeving. Staf-educatie.
- Nationale activiteiten
- Nieuwe wet, nieuwe regels, aanscherping van de organisatie binnen het gezondheidszorgsysteem, veel activiteiten in de samenleving om mensen bereid te krijgen bij leven een beslissing te nemen over orgaandonatie.
- Geen effectieve initiatieven
- Publieksinformatie in de massamedia etc. De oprichting van een donatie autoriteit die de gezondheidszorg zal ondersteunen.

Zwitserland

- Campagnes voor de promotie van het veranderen van de wet op orgaandonatie. Invoeren van gestandaardiseerde procedures
- Donor Action
- EDHEP, Donatie bij leven workshop voor nefrologen, Donor Action
- Nieuwe Transplantatiewet met eenheid over de juridische regels in heel Zwitserland. Donoren moeten gemeld worden. Het bezwaarrecht van nabestaanden zal per 2007 opgeheven zijn
- Informatie en bewustmaking van het publiek met behulp van de media
- Informatie, educatie in de ziekenhuizen over wie de donoren zijn (EDHEP, Donor Action International et Fondation Suisse pour le Don d'Organes, lokale coördinatoren)
- Nationale Actiondagen, Informatiebijeenkomsten, Sportevenementen, Wervingsclips in bioscopen
- PR
- Donatiedag, afficheacties, trainingsprogramma's, informatiebijeenkomsten, documentaires, werkgroepen
- Donatiedag, verschillende persactiviteiten, discussies in verband met de wetswijziging

Bijlage 14

Door respondenten aangegeven strategieën om het aantal donoren te verhogen

Nederland

- 1. Verschaffen van betere informatie aan het publiek
- 2. Training van artsen om toestemming te vragen voor donatie
- 3. Onderzoeken van de precieze redenen voor familie weigering
- een call-center met transplantatiecoördinatoren, waar de intensive-care artsen potentiële donoren kunnen bespreken
- een goede en positieve media campagne
- een ander wettelijk systeem.
- Goede publieksinformatie
- Geef nabestaanden ook de juiste informatie op het moment dat ze een beslissing moeten nemen
- Verandering van de wet door het minder makkelijk te maken om te besluiten je niet te registreren. Start een opting-out systeem zoals in België. Er zullen eerst meer weigeringen zijn in het donorregister maar het brengt meer transparantie in hoeveel meer donor organen kunnen worden gebruikt voor transplantatie
- Verander de wet in een opting out systeem
- Verandering van de mentaliteit van mensen; misschien meer informatie die makkelijk te begrijpen is.
- Ik denk dat we het maximum bereikt hebben.
- Verandering van de wet.
- Elke burger is een potentiële donor, tenzij ze een geschreven laatste wil hebben, waarin ze aangeven dat ze geen donor willen zijn
- Vervangen van de wet van 1998.
- Laat artsen met nabestaanden praten
- Wanneer er maar kleine getallen zijn in sommige ziekenhuizen en niet genoeg ervaring, huur een mobiel donorteam
- Een ander wettelijk systeem. Goede publieksinformatie.
- Verplicht registratie, indien niet aangetroffen in register houdt dan in dat je automatisch toestemming geeft voor donatie
- Maak het bekend aan het publiek wat er gebeurt met een donor en hoe het mensen op de wachtlijsten helpt

- Maak het wettelijk dat er een formulier is dat bepaald dat de patiënt altijd zelf kan beslissen en dat de familie deze beslissing niet kan overrulen
- Meer samenwerking en communicatie tussen alle betrokken personen en organisaties
- Meer publieke meningvormende campagnes
- Het publiek moet beter geïnformeerd worden zodat ze ‘thuis’ kunnen beslissen, onder normale omstandigheden, zodat ze zich kunnen laten registreren in het nationale register. Deze beslissingen moeten “part of life” zijn.
- De oplossing kan erg kort zijn. In de eerste plaats een goede communicatie tussen de betrokken professionals en in de tweede plaats tussen de professionals en de familie.

België

- 1. training van de medische staf die verantwoordelijk is voor de potentiële donor
- 2. betere registratiesystemen om mogelijke donoren te vroeg te kunnen detecteren waardoor de medische staf zich steeds ervan bewust is dat deze patiënt een mogelijke donor kan zijn
- 3. training van teambenadering (introductie van een coördinator)
- Ten eerste is het teamwork. Verzekert u ervan dat u een goed getraind team hebt. Ten tweede start met het opvangen van de familie door goed getrainde personen vanaf het moment dat de patiënt in het ziekenhuis is opgenomen. Deze ondersteuning moet blijven gedurende de gehele opnameperiode
- Controle van neurologische sterfgevallen, met benchmarking, waarschijnlijk gevolgd door een financieel of ander voordeel voor het ziekenhuis of de arts
- Ik kan alleen voor mijn eigen werkomgeving spreken waarin orgaandonatie goed geaccepteerd wordt. Ik denk dat we het aantal donoren nog wel kunnen verhogen door beter met de nabestaanden te communiceren als de donatievraag gesteld wordt.
- Informeren van alle Intensive Care artsen over donor criteria en de procedure. Hen meer op hun gemak laten voelen met de procedure.
- Weiger mensen die hun eigen organen niet willen geven op de wachtlijsten. Laat mensen meer betalen voor sociale zekerheid als ze geen toestemming geven bij leven
- Meer systematische scholing van artsen op het niveau van 1°) detectie van donoren (inclusief marginale donoren) 2°) donormanagement 3°) de psychologische omgang met de families (generalisatie van het EDHEP-programma)
- Meer informatie voor het publiek over hersendood, elke patiënt die hersendood raakt is moet gezien worden als een potentiële donor
- Alle potentiële donoren moeten geëvalueerd worden door de coördinator en niet geselecteerd door de behandelend arts. De criteria zijn te breed.

Frankrijk

- informatiecampagnes voor het publiek door de media en op scholen
- verandering in het soort informatie: informatie moet meer gericht zijn op de noodzaak van orgaandonatie. Donorkaarten verdelen bij de bakker meer nog dan bij de apotheek (afwezigheid van een intern conflict)
- Verplichte inschrijving van de wens

- Uitnodigen om wens kenbaar te maken aan familieleden, en dat deze ook moet worden uitgevoerd
- Donatie is een burgerplicht en daarom een wettelijke verplichting, omdat transplantatie een behandeling moet zijn als alle andere, moet er een recht zijn voor alle burgers
- Verder ontwikkelen van non-heart-beating programma
- Een grote informatiecampagne voor het publiek
- benaderen door een arts, coördinator en verpleegkundige
- iedereen moet anderen helpen
- solide informatie voor alle professionele staf in de ziekenhuizen om de toegang van familie tot hun patiënt te vergemakkelijken, iedereen moet hieraan meewerken. Dit is essentieel om er zeker van te zijn dat goede condities worden geschapen voor donatiegesprekken

Italië

- Verhogen van detectie van hersendode patiënten
- In mijn regio (4 mln inwoners), niet in mijn land, denk ik dat we door moeten gaan op de weg die we ingeslagen zijn. We hadden in 2005 meer dan 57 potentiële donoren p.m.p. en 36,4 effectieve donoren p.m.p.
- Verbeteren van de kwaliteit van de zorg voor patiënten met acute cerebrale laesies en organisatie van intensive care afdelingen in de zuidelijke regio's.
- Continue positieve informatie over hersendood en orgaandonatie op tv
- meer sensitiviteit bij artsen en verpleegkundigen
- nationaal register van ALLE sterfgevallen in de IC
- Informatie en een betere wetgeving
- Publiek informatiecampagnes, speciale aandacht van IC-staf voor hersendood diagnostiek
- Enkele kleine wijzigingen in de huidige wetgeving. Concentratie van hersendoden in specifieke ziekenhuizen.
- meer cultuur van de hersenen in de mensen

Oostenrijk

- verbeteren van het inzicht in orgaandonatie/transplantatieproces
- maatregelen zoals eerder genoemd, (speciaal programma met veel verschillende programma's); in het algemeen kun je zeggen dat de meeste zaken afhangen van het geld dat hiervoor beschikbaar wordt gesteld.
- Als de discussie menselijk is, krijgen de nabestaanden de zekerheid die ze nodig hebben, de nabestaanden krijgen psychologische en spirituele begeleiding op een manier (interventie en tijd) die zij nodig hebben en willen (vooral genoeg tijd om afscheid te nemen)
- Informatie campagne zoals in Spain, gestuurd door de overheid
- Incentive (financieel, onderzoek, carrier) voor intensive care mensen voor donordetectie en melding
- motivatie voor intensivisten artsen, toename van het aantal IC bedden en intensive care verpleegkundigen. En geïntensiveerde PR-activiteiten
- regelmatige audits in allen potentiële donor ziekenhuizen

Spanje

- Het bewerkstelligen van zelfvertrouwen bij de professionals over de interacties en de algemene gang van zaken bij donatie, en in de samenleving als geheel, voor een transparant systeem, dat uitgaat van gelijkheid en geen discriminatie, waarbij contune wordt geevalueerd en waarover duidelijk wordt gecommuniceerd.
- Bewerkstelligen dat mensen bij leven hun beslissing over orgaandonatie aan de hele familie meedelen. Bewustmaking van professionals in de gezondheidszorg dat wanneer iemand hersendood is, deze overledenen geschikt is als orgaandonor.
- Doorgaan met het huidige beleid
- Creeren van bewustmakingscampagnes. Ik denk dat meer vertrouwd raken met donatie leidt tot normalisatie van de praktijk. Er zijn campagnes gericht op kinderen (leren kennen van het menselijk lichaam en vertrouwd raken met de organen), adolescenten
- Volgens mij werkt het Spaanse model goed. Een adequaat getrainde transplantatiecoördinator is fundamenteel voor het adequaat omgaan met families. Voortdurende aandacht voor de communicatiemiddelen.
- Informeren van het publiek over de opvatting van de religies over donatie, en het functioneren van het donatie en transplantatiesysteem.
- Verbeteren van de detectie van hersendode donoren. Bewerkstelligen dat mensen vanuit het hart doneren in steden die meer dan 500.000 inwoners. Verminderen van negatieve beelden over orgaandonatie.
- Ik ben deel van de mensen die denken dat in Spanje orgaandonatie na overlijden niet meer kan verbeteren en dat het moment is aangekomen om ons meer te concentreren op donatie-bij-leven en het ontwikkelen van nieuwe implantatietechnieken

Zweden

- Instellen van routines in alle IC's en continue educatie van de staf in combinatie met feedback aan de staf van intensive care wat de resultaten van hun donoren zijn
- Geef de mensen in het land kennis en train goede speciale verpleegkundigen en artsen in de IC's voor de omgang met nabestaanden en de donatievraag
- Geef potentiële donoren meer tijd/behandeling in IC, voor de hersendood. Meer tijd voor de nabestaanden tussen donatievraag en vaststellen hersendood.
- Iedereen in Zweden zou met de mening aan hun familieleden moeten vertellen
- Meer informatie voor gewone mensen.
- Alle stafleden trainen in communicatievaardigheden.
- Train artsen in hoe ze nabestaanden moeten benaderen en hoe ze om moeten gaan met het thema dood en sterven
- Dat professionals in de IC de plicht krijgen om altijd te mening van iedere potentiële donor te onderzoeken
- Trainen en ondersteunen van professionele staf. Creëren van een netwerk van donorspecialisten. Ontwikkelen van richtlijnen voor orgaandonatie en het ontwikkelen van een systeem voor kwaliteitsbewaking.
- Mensen laten begrijpen dat er een behoefte is en levens gered kunnen worden.

- Creëren van een organisatie voor zorg voor donoren en hun familie. Creëren van eenduidige criteria voor dood de diagnose van hersendood in heel Europa
- Intensivist laten begrijpen hoe ze reageren

Zwitserland

- Verbetering van de relationele sfeer in de intensive care
- Invoeren van bezwaar systeem. Toezicht van de staat op orgaandonatie (bestaat niet)
- Promotie van donordetectie door de professionals
- Opzetten van samenwerkingsstructuren
- TEAM pro Spital, dat zich om het gehele proces bekommert (van hersendood tot uitname)
Openbaarheid over wat er werkelijk gebeurt bij transplantatie (wegnemen van angsten)
- Transparantie en informatie, aandacht voor het sterven en voor de dood, demystificatie van orgaantransplantatie
- Weet niet.



In de reeks evaluatie regelgeving zijn de volgende publicaties verschenen:

- 1 Bereidheid tot donatie van sperma bij opheffing van anonimiteitwaarborg
- 2 Evaluatie Wet klachtrecht cliënten zorgsector
- 3 Evaluatie Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst
- 4 Evaluatie Wet medezeggenschap cliënten zorginstellingen
- 5 Evaluatie Wet op het bevolkingsonderzoek
- 6 Evaluatie Wet op de medische keuringen
- 7 Evaluatie Wet op bijzondere medische verrichtingen
- 8 Evaluatie Kwaliteitswet zorginstellingen
- 9 Evaluatie Wet op de orgaandonatie
- 10 Evaluatie Wet bijzondere opnemingen in psychiatrische ziekenhuizen
- 11 Evaluatie Tijdelijk besluit verplichte verzekering bij medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen
- 12 Evaluatie Wet op de beroepen in de individuele gezondheidszorg
- 13 Onderzoek No-fault compensatiesysteem
- 14 Evaluatie Wet inzake bloedvoorziening
- 15 Tweede evaluatie Wet op de orgaandonatie
- 16 Onderzoek WKCZ klachtbehandeling in ziekenhuizen
- 17 Evaluatie Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen
- 18 *Noodzakelijk kwaad* Evaluatie Wet op de dierproeven
- 19 Evaluatie Wet afbreking zwangerschap
- 20 Evaluatie Embryowet
- 21 Derde evaluatie Wet op de orgaandonatie

Bovenstaande publicaties (behalve nummer 18) kunt u bestellen bij ZonMw, secretariaat programma evaluatie regelgeving, Postbus 93245, 2509 AE Den Haag, telefoon: 070 349 51 72 of e-mail: er@zonmw.nl
Publicatie nummer 18 kunt u bestellen bij ZonMw, secretariaat alternatieven voor dierproeven, Postbus 93245, 2509 AE Den Haag, telefoon 070 349 52 10 of e-mail: avd@zonmw.nl

ZonMw

Laan van Nieuw Oost Indië 334

Postbus 93245, 2509 AE Den Haag

Telefoon 070 349 51 11

Fax 070 349 51 00

er@zonmw.nl

www.zonmw.nl

ISBN-10: 90-5763-088-5

ISBN-13: 978-90-5763-088-0

Prijs: € 8,-

370

Wet van 24 mei
het ter beschik
de orgaandona



ZonMw