



Dit rapport is een uitgave van het NIVEL in 2004. De gegevens mogen met bronvermelding (R.D. Friele, J.J. Kerssens, *Actieve donorregistratie? Een onderzoek naar de mogelijke reacties op de introductie van een actieve donorregistratie*, NIVEL 2004) worden gebruikt. Het rapport is te bestellen via receptie@nivel.nl.

Actieve donorregistratie?

Een onderzoek naar de mogelijke reacties op de introductie van een actieve donorregistratie

R.D. Friele
J.J. Kerssens



ISBN 90-6905-692-5

<http://www.nivel.nl>

nivel@nivel.nl

Telefoon 030 2 729 700

Fax 030 2 729 729

©2004 NIVEL, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt worden door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van het NIVEL te Utrecht. Het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning in artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

Inhoud

1 Inleiding	5
1.1 Achtergrond	5
1.2 Het NIGZ voorstel	6
1.3 Onderzoeksvragen	8
2 Methode	11
2.1 Respondenten	11
2.2 Vragenlijst	12
2.3 Analyses	12
3 Resultaten	15
3.1 De reactie van niet-geregistreerden op een mailing voor de actieve donorregistratie	15
3.2 Extrapolatie van de onderzoeksgegevens over de registratie naar de Nederlandse bevolking	16
3.3 Hoe reageren nabestaanden onder verschillende omstandigheden?	17
3.4 Mening	22
4 Discussie en conclusies	23
4.1 Inleiding	23
4.2 De belangrijkste onderzoeksresultaten	24
4.3 Scenario's	27
4.4 Conclusie	30
Literatuur	33
Bijlage 1	35
Bijlage 2	37

1 Inleiding

Dit onderzoek gaat over de mogelijke effecten van de introductie van een actieve donorregistratie. Het onderzoek is uitgevoerd in opdracht van het ministerie van VWS in de periode juni 2004 - augustus 2004.

1.1 Achtergrond

In april 2004 verscheen de tweede evaluatie van de Wet op de Orgaandonatie (WOD). In deze evaluatie stond de vraag centraal of een verandering van het beslissysteem in de WOD zou leiden tot een toename van het aantal orgaandonoren. Deze vraag is beantwoord op basis van internationaal vergelijkend empirisch en juridisch onderzoek. In deze evaluatie is het huidige beslissysteem, een toestemmingssysteem, vergeleken met een alternatief systeem: een bezwaarsysteem. In een toestemmingssysteem kan niet worden overgegaan tot het uitnemen van organen voor orgaandonatie zonder uitdrukkelijke toestemming van de overledene of -wanneer geen mening van de overledene bekend is- zonder uitdrukkelijke toestemming van de nabestaanden. In een bezwaarsysteem kan niet worden overgegaan tot het uitnemen van organen voor orgaandonatie als iemand uitdrukkelijk bezwaar heeft gemaakt. Als geen bezwaar is gemaakt, kan in principe worden overgegaan tot donatie, onder een bezwaarsysteem. Geconcludeerd is dat de overgang van het huidige toestemmingssysteem naar een bezwaarsysteem naar alle waarschijnlijkheid niet zal leiden tot een toename van het aantal orgaandonoren (Friele et al. 2004, Friele & Gevers 2004).

Het evaluatierapport is door de minister aangeboden aan de Tweede Kamer (Kamerstukken 2003-2004 vws0400558). Op 18 juni 2004 schreef de minister een brief aan de Tweede Kamer, met een inhoudelijke reactie op de evaluatie (Kamerstukken 2003-2004, 28140). In deze reactie gaf de minister aan de conclusie te onderschrijven dat een verandering van het huidige Nederlandse toestemmingssysteem in een bezwaarsysteem geen of hooguit een beperkt positief effect zal hebben op het aanbod van postmortale donoren.

In dezelfde brief kondigt de minister aan dat hij aan het NIVEL heeft gevraagd om onderzoek te doen naar een voorstel van het NIGZ (Het Nationaal Instituut voor Gezondheidsbevordering en Ziektepreventie) voor de introductie van een actief registratiesysteem. De minister overweegt daarbij dat het Kabinet bereid is een nieuw besluit te nemen over het beslissysteem als blijkt dat het NIGZ voorstel evidente voordelen laat zien. Voor u ligt de rapportage over het NIVEL onderzoek naar het actief registratiesysteem.

In deze inleiding wordt verder kort ingegaan op de inhoud van het NIGZ voorstel. Deze

inleiding wordt afgesloten met de formulering van de precieze onderzoeksvragen.

1.2 Het NIGZ voorstel

In februari 2004 werd door het NIGZ een voorstel gedaan, waarmee het aantal orgaandonoren zou kunnen worden vergroot: 'een actief donorregistratiesysteem'. Het NIGZ presenteert dit voorstel als een systeem dat voordelen van zowel het toestemmingssysteem als van het bezwaarsysteem combineert. Het NIGZ introduceert het systeem als volgt.

Het NIGZ over het actief donorregistratiesysteem

Al enige tijd is in Nederland een discussie gaande over een nieuw registratiesysteem voor donorschap, het zogenoemde geen-bezwaarsysteem. De discussiërende partijen lijken er niet uit te komen: het huidige systeem is te vrijblijvend, maar het geen-bezwaarsysteem lijkt te definitief. Het NIGZ biedt de Tweede Kamer een alternatief aan: het actief donorregistratiesysteem.

Actief donorregistratiesysteem in hoofdpunten

- Mensen die nu nog niet staan geregistreerd ontvangen nogmaals een registratieformulier.
- Als zij geen donor willen zijn, bepaalde organen of weefsels willen uitsluiten of hun keuze willen nalaten aan een (specifieke) nabestaande, vullen zij alsnog het formulier in.
- Willen ze wel donor worden dan hoeven zij niet meer het formulier in te sturen (mag wel).
- Iedereen ontvangt een bevestiging na een bepaalde periode (wel en niet respondenten).
- Na ontvangst van deze bevestiging heeft iedereen 6 weken de tijd om nogmaals te reageren.
- Doet men dit niet, dan wordt de registratie actief.
- Veranderen kan daarna overigens altijd via het registratieformulier dat verkrijgbaar is bij huisarts en apotheek.

Het 'actief donorregistratiesysteem' gaat ervan uit dat de burger positief staat ten aanzien van postmortale donatie. Op grond hiervan wordt verondersteld dat iedereen donor is vanaf diens 18e verjaardag. Iedere burger heeft echter de mogelijkheid deze aanname op elk willekeurig moment om te zetten in een van de andere mogelijkheden die ook nu al bestaan:

- ik wil donor zijn
- ik wil donor zijn van alleen bepaalde door mij zelf aangegeven organen of weefsels
- ik wil geen donor zijn
- ik wil de keuze voor donorschap overlaten aan nabestaanden of aan een specifieke nabestaande

De eventuele omzetting van de keuze moet worden aangevraagd via het insturen van het ook nu al bestaande Donor(mutatie)formulier, waarbij voor iedere keuze ook een wilsbeschikking moet worden getekend.

Uitvoering

De uitvoering van dit systeem vindt op twee manieren plaats. Allereerst ontvangen alle nieuwe 18-jarigen informatie over het systeem. Vervolgens worden zij in de gelegenheid gesteld om één van de hierboven genoemde keuzes te laten registreren, of niets te ondernemen. In dit laatste geval worden zij geregistreerd als donor. Daarnaast dienen alle niet-geregistreerden in het Donorregister te worden benaderd met uitleg over het nieuwe systeem. Zij krijgen de mogelijkheid om zich alsnog te laten registreren. Zien zij hiervan af, dan krijgen zij na een periode een 2e brief met een standaardbevestiging van het Donorregister dat zij als donor staan geregistreerd. Zij hebben vervolgens altijd de mogelijkheid deze registratie te wijzigen.

Rol nabestaanden

Nabestaanden van overledenen spelen een belangrijke rol in de beslissing over orgaandonatie, zo blijkt uit de nationale (Meloan 2000, Wezel & Haas 2002, Akveld 2002) en de internationale literatuur (Rocheleau 2001, Siminoff et al. 2001, Exley & Martin 2002). Wanneer de keuze van de overledene expliciet bekend is, zullen nabestaanden deze keuze over het algemeen respecteren (Harris et al. 1991, Radecki & Jaccard 1997, Siminoff & Lawrence 2002). Het NIGZ verwacht dat het nieuwe systeem leidt tot een toename van het aantal geregistreerde donoren. In het NIGZ voorstel wordt gesteld dat nabestaanden vervolgens altijd kunnen beslissen op grond van de vastgelegde wil van de overledene. Die is, in het nieuwe systeem, in alle gevallen bekend. Als consequentie hiervan verwacht het NIGZ een afname van het aantal weigeringen van nabestaanden.

Een mogelijk bijkomend effect van het actief donorregistratiesysteem zou een toename van het aantal geregistreerde weigeringen kunnen zijn. Dit bijkomende effect zou er juist de oorzaak van kunnen zijn dat het aantal donoren daalt.

Het uiteindelijk aantal donoren zal bepaald worden door deze twee effecten:

- het aantal geregistreerde weigeringen, het aantal registraties waarin de beslissing aan nabestaanden wordt overgelaten
- de manier waarop nabestaanden reageren op een donatieverzoek

Het NIGZ voorstel in de evaluatie van de WOD

Het NIGZ voorstel is kort besproken in het rapport van de tweede evaluatie van de WOD. Het is kort besproken omdat het voorstel pas uitkwam toen het evaluatierapport vrijwel afgerond was. In het rapport wordt geconstateerd, in lijn met het NIGZ, dat het voorstel een wezenlijke wijziging van het beslissingsysteem inhoudt. Het NIGZ verwoordt dit door te stellen dat er voorwaarden nodig zijn voor de werking van 'het actief donorregistratiesysteem'. Eén van die voorwaarden is dat de wettelijke verplichting moet komen te vervallen dat voor registratie als postmortale donor in het donorregister altijd een positieve wilsbeschikking moet worden getekend.

Ook wordt in de 2e evaluatie de vraag opgeroepen of een formele verandering van het registratiesysteem invloed zal hebben op de beslissing van nabestaanden. Gesteld wordt

dat “het NIGZ voorstel erg optimistisch is over de verwachte cultuuromslag (het zijn van donor wordt norm); het ligt niet voor de hand wets-/systeemwijzingen bij dit soort aangelegenheden als oorzaak van een mentaliteitsverandering te beschouwen. De causaliteit ligt waarschijnlijk omgekeerd” (Friele et al. 2004).

1.3 Onderzoeksvragen

Bij het ministerie van VWS bestaat de behoefte om dieper in te gaan op het NIGZ voorstel. In dit project wordt nagegaan of van de overgang van het huidige beslissysteem naar een systeem als beschreven in het NIGZ voorstel een toename van het aantal orgaandonoren verwacht mag worden.

Effect van veranderen

Het is belangrijk dat men zich realiseert dat bij de keuze voor het NIGZ voorstel niet uitgegaan kan worden van een blanco situatie. Bij de eventuele introductie van het NIGZ voorstel zal sprake zijn van een verandering. Die verandering heeft betrekking op noodzakelijke wettelijke veranderingen. Maar, in dit verband belangrijker, ook op veranderingen voor de Nederlandse burgers.

Alle niet geregistreerde burgers zullen op enig moment geconfronteerd worden met een brief waarin ze de gelegenheid krijgen om nogmaals aan te geven hoe zij geregistreerd willen staan. Uit de tweede evaluatie van de WOD blijkt dat 17% van de Nederlanders zich niet herinnert dat zij al eens eerder een uitnodiging tot registratie ontvingen (Friele et al. 2004). Op hen zal dit verzoek om registratie dus als een nieuw verzoek overkomen. Mensen die in eerste instantie niet reageren krijgen na een zekere periode de mededeling dat zij als donor geregistreerd zijn. Hoe mensen hierop zullen reageren is lastig te voorspellen. Hoe vervolgens in de dagelijkse praktijk bij het stellen van de donatievraag omgegaan moet worden met mensen die niet in staat zijn geweest om te reageren, door bijvoorbeeld ziekte, analfabetisme, langdurige afwezigheid, is niet duidelijk.

Vormen van registratie

In het NIGZ voorstel wordt gesteld dat iedereen die niet reageert in het register wordt opgenomen als zijnde potentiële donor. De vraag moet worden gesteld of daarbij nog een onderscheid gemaakt zal worden enerzijds de potentiële donoren die als donor worden geregistreerd omdat van hen geen weigering is ontvangen en anderzijds de potentiële donoren die juist actief hebben aangegeven dat zij donor willen zijn. In het NIGZ voorstel wordt ervan uitgegaan dat dit onderscheid wegvalt. Op de juridische aspecten van deze uitspraak gaan we in dit voorstel verder niet in. Wel kan dit tot gevolg hebben dat de betekenis van de geregistreerde toestemmingen op grond van een wilsbeschikking verwaterd. Immers nabestaanden weten niet of de toestemming tot stand is gekomen door deze te veronderstellen of door een expliciete wilsbeschikking. Mensen die actief hebben laten weten dat zij donor willen zijn en mensen die hebben nagelaten te reageren worden in één en dezelfde categorie geplaatst. Anderzijds zou een aparte registratie kunnen betekenen dat nabestaanden de veronderstelde toestemming niet als toestemming interpreteren. In dit onderzoek wordt nagegaan in hoeverre de wijze waarop toestemming geregistreerd wordt samenhangt met de vormen van registratie.

Kosten

Uit kostenoverwegingen zou afgezien kunnen worden van een dubbele herhalingsmailing en zou gekozen kunnen worden voor één enkele mailing, waarin niet-geregistreerden wordt medegedeeld dat zij alsnog als donor zullen worden geregistreerd, tenzij zij hier bezwaar tegen aantekenen. De vraag is hoe dit door burgers ervaren zal worden.

Onderzoeksvragen

Deze overwegingen leiden tot de volgende nader uitgewerkte onderzoeksvragen.

De eerste twee onderzoeksvragen heeft betrekking op de registratie van toestemming en bezwaar

1. Hoe zullen niet-geregistreerde Nederlanders reageren op een hernieuwde dubbele mailing conform het NIGZ voorstel?
2. Is deze reactie anders indien gekozen wordt voor een enkele mailing?

De tweede serie onderzoeksvragen heeft betrekking op de veronderstelde reactie van nabestaanden

3. Hoe zullen nabestaanden reageren op een donatieverzoek onder de condities van het NIGZ voorstel?
4. Wordt deze reactie beïnvloed door de manier waarop toestemming staat geregistreerd?

Beantwoording van deze deelvragen leidt tenslotte tot beantwoording van de hoofdvraag: Leidt overgang van het huidige beslissysteem op het NIGZ voorstel tot een toename van het aantal orgaandonoren?

2 Methode

De kern van dit onderzoek is empirisch: een onderzoek onder de leden van het Consumentenpanel Gezondheidszorg. Daarnaast worden, net als in de tweede evaluatie van de WOD, scenario's doorgerekend. Deze scenario's geven voor verschillende uitgangspunten de mogelijke opbrengsten van veranderingen in het beslissysteem weer. Deze scenario's worden gevoed door zo goed mogelijk gefundeerde veronderstellingen over het gedrag van mensen, die worden ontleend aan het onderzoek onder de leden van het Consumentenpanel.

2.1 Respondenten

Het empirische deel van dit onderzoek, de beantwoording van vraag 1 tot en met 4, is uitgevoerd onder de leden van het Consumentenpanel gezondheidszorg in de periode juni/juli 2004. Dit panel bevond zich op dat moment in een fase van herregistratie van deelnemers. Aan het onderzoek in het kader van de tweede evaluatie van de WOD hebben 822 panelleden deelgenomen. Van deze 822 panelleden zijn 683 mensen weer geregistreerd als lid van het Consumentenpanel en daarmee beschikbaar om benaderd te worden voor dit onderzoek. Al deze 683 zijn benaderd met het verzoek om een vragenlijst in te vullen. Na een herinneringsmailing en het uitloven van een verloting van staatsloten is door 669 respondenten een ingevulde vragenlijst geretourneerd (98.0%).

In tabel 2.1 staan de kenmerken van de respondenten weergegeven. Het blijkt dat de respondenten vaker vrouw dan man zijn. Ook het percentage geregistreerden in het Donorregister is onder de respondenten hoger dan in de Nederlandse bevolking. Deze oververtegenwoordiging komen we ook tegen bij de andere bevolkingsonderzoeken op het gebied van orgaandonatie (Bijvoorbeeld Verzijden & Schothorst 1998). Analoog aan de werkwijze bij deze onderzoeken is ervoor gekozen de respons te wegen naar geslacht in combinatie met de registratie in het Donorregister. Ook deze gegevens zijn in de tabel weergegeven. Door te wegen wordt de respons van de ondervertegenwoordigde categorie respondenten zwaarder meegeteld, terwijl de respons van de oververtegenwoordigde categorie juist minder zwaar meetelt, waarna het panel een exacte afspiegeling vormt van de Nederlandse bevolking wat betreft geslacht en registratiegraad. Bijlage 1 geeft de berekening van de weegfactoren weer. Overigens zijn de gegevens van paragraaf 3.1 niet gewogen, omdat die paragraaf alleen betrekking heeft op respondenten die niet in het donor register zijn opgenomen.

Tabel 2.1 Kenmerken van respondenten in vergelijking met de Nederlandse bevolking vanaf 18 jaar (%)

	Enquête ongewogen (N=669)	Enquête gewogen (N=669)	Nederlandse bevolking vanaf 18 jaar (N=12.6 mln)
Geslacht			
- man	36	49	49
- vrouw	64	51	51
Leeftijd			
- tot 35 jaar	22	17	29
- 35 – 44 jaar	22	22	21
- 45 – 54 jaar	17	15	18
- 55- 64 jaar	18	20	14
- 65 jaar en ouder	22	27	18
Registratiegraad			
- niet geregistreerd	40	63	63
- wel geregistreerd	60	37	37

2.2 Vragenlijst

Aan de respondenten zijn vragen voorgelegd over hun huidige registratie en over de manier waarop ze zouden reageren op een hernieuwde registratie volgens de NIGZ systematiek. Ook is hen gevraagd of de manier waarop de veronderstelde toestemming wordt geregistreerd en het aantal mailingen invloed zou hebben op hun registratiegedrag. Vervolgens is, conform de tweede evaluatie, de respondenten een aantal voorbeeldsituaties voorgelegd met de vraag hoe zij zouden reageren als nabestaande onder het huidige systeem en het nieuwe NIGZ systeem.

2.3 Analyses

De resultaten van de gegevensverzamelingen worden gebruikt in een aantal scenario's, die in het discussiehoofdstuk van deze rapportage staan weergegeven.

Het is niet mogelijk om precieze uitspraken te doen over de effecten van het NIGZ voorstel. Het gaat altijd om veronderstellingen die zo goed mogelijk worden gefundeerd.

In alle gevallen zijn de antwoorden omgeven met enige onzekerheid. Eén van de redenen hiervoor is dat mensen wel gevraagd kan worden hoe zij denken te gaan reageren, maar dat dit geen zekerheid biedt over hun feitelijke gedrag. Uit de tweede evaluatie van de WOD blijkt dat respondenten de neiging hebben wat voorzichtiger te reageren dan ze in werkelijkheid doen (Friele et al. 2004). Zo zegt 71% te zullen instemmen met donatie als toestemming is geregistreerd, terwijl in de praktijk 92% toestemming geeft. Daarentegen zegt 35% toestemming te zullen geven als geen wilsbeschikking bekend is, terwijl in de praktijk 29% toestemming geeft. In beide gevallen neigt het percentage instemmers uit de enquête meer naar de 50% dan de werkelijkheid. Met de absolute waarde van de antwoorden moet dus voorzichtig worden omgegaan. De relatieve antwoorden zijn een stuk betrouwbaarder.

3 Resultaten

3.1 De reactie van niet-geregistreerden op een mailing voor de actieve donorregistratie

Allereerst is aan de mensen die hun donorformulier destijds niet retourneerden (N= 264), de vraag voorgelegd hoe zij zouden reageren op een brief met een nieuw donorformulier. In de toelichting op de vraag is aangegeven dat in de brief gemeld wordt dat iedereen die zich niet laat registreren automatisch donor is. Met het formulier kan men alsnog aangegeven of men wel of geen donor wil zijn. Aan de respondenten is de vraag voorgelegd wat zij denken te doen. De resultaten hiervan zijn weergegeven in tabel 3.1. In deze tabel staat ook vermeld hoe de mensen die in eerste instantie denken niet te reageren, zullen reageren op een herinneringsbrief.

Tabel 3.1 Aantal en percentage ongeregistreerde respondenten naar hun reactie op een dubbele mailing voor de actieve donorregistratie (N= 264)*

<i>Reacties die leiden tot registratie als donor</i>		
Ik stuur het formulier in eerste instantie niet terug, ook niet in tweede instantie	53	20.4%
Ik stuur het formulier terug: Ik stel organen beschikbaar	46	17.7%
Ik stuur het formulier terug: Ik stel bepaalde organen beschikbaar	35	13.5%
Totaal	134	51.6%
<i>Reacties die leiden tot registratie als NIET donor</i>		
Ik stuur het formulier terug: Ik stel geen organen beschikbaar	34	13.1%
Ik stuur het formulier in eerste instantie niet terug, in tweede instantie reageer ik wel, wil niet geregistreerd staan als donor	10	3.8%
Totaal	44	16.9%
<i>Reacties die leiden tot registratie waarin men het overlaat aan nabestaanden</i>		
Ik stuur het formulier terug: laat de beslissing aan nabestaanden of aan een specifiek persoon over	82	31.5%
Generaal totaal	260	

*4 ontbrekende waarnemingen

De combinatie van de reacties op de dubbele mailing van het donorformulier en de herinneringsbrief leidt tot de aantallen in tabel 3.1. Allereerst valt op dat verreweg de meeste respondenten verklaren het formulier terug te sturen. Slechts éénvijfde deel van de respondenten (20.4%) geeft aan niet te zullen reageren, ook niet in tweede instantie. Zeven van hen twijfelden nog of waren van mening dat door hun hoge ouderdom

registratie toch niet tot donorschap zou leiden. Niet reageren leidt automatisch tot registratie als donor. Ongeveer eenderde deel ($81/260 = 31.1\%$) is van plan om positief te reageren door zich te laten registreren als donor. Uiteindelijk zal iets meer dan de helft van de reacties leiden tot donoregistratie. Een percentage van 16.9% reageert zodanig dat zij als niet-donor zullen worden geregistreerd, terwijl 31.5% de beslissing uiteindelijk over laat aan nabestaanden of aan een specifiek persoon.

Tabel 3.2 Aantal en % ongeregistreerde respondenten naar hun reactie op een enkele mailing voor de actieve donoregistratie (N= 252)*

<i>Reacties die leiden tot registratie als donor</i>		
Ik stuur het formulier en waarschijnlijk niet terug	56	22.2%
Ik stuur het formulier terug: Ik stel organen beschikbaar	32	12.7%
Ik stuur het formulier terug: Ik stel bepaalde organen beschikbaar	37	14.7%
	125	49.6%
<i>Reacties die leiden tot registratie als NIET donor</i>		
Ik stuur het formulier terug: Ik stel geen organen beschikbaar	40	15.9%
<i>Reacties die leiden tot registratie waarin men het overlaat aan nabestaanden</i>		
Ik stuur het formulier terug: laat de beslissing aan nabestaande of specifiek persoon over	87	34.5%
Generaal Totaal	252	

*12 ontbrekende waarnemingen

De reacties op een enkele mailing voor de actieve donoregistratie zijn weergegeven in tabel 3.2. Ook hier leidt de helft van de reacties tot registratie als donor (49.6%), terwijl 15.9 % tot registratie als niet-donor leidt. De rest (34.5%) laat de beslissing expliciet over aan nabestaanden of een specifiek persoon.

De resultaten van tabel 3.1 en tabel 3.2 komen sterk overeen. De reactie op de dubbele mailing en de enkele mailing voor de actieve donoregistratie verschilt dus weinig. Het is vooral van belang om te constateren dat een herhalingsmailing niet lijkt te leiden tot een groter aantal geregistreerde weigeringen.

3.2 Extrapolatie van de onderzoeksgegevens over de registratie naar de Nederlandse bevolking

In deze paragraaf worden de cijfers over de manier waarop niet geregistreerden denken te reageren op het NIGZ voorstel gecombineerd met gegevens van het huidige Donorregister. Op deze manier kan een schatting worden gemaakt van de totale registratie van het aantal personen dat toestemt, weigert of de beslissing over laat aan nabestaanden, in de situatie conform het NIGZ voorstel.

Op dit moment, augustus 2004, zijn 4.7 miljoen mensen opgenomen in het Donorregister, dat is 37.2% van de bevolking van 18 jaar en ouder. Een percentage van 62.8% is dus niet

geregistreerd. In de eerste kolom van tabel 3.3 zijn de cijfers uit het Donorregister opgenomen. In de tweede kolom zijn de resultaten van dit onderzoek weergegeven. In de derde kolom is aangegeven hoe het nieuwe donorregister eruit zou kunnen zien als mensen inderdaad reageren op het NIGZ voorstel zoals zij zeggen te doen in dit onderzoek. Om dit te berekenen zijn de registratiecijfers uit het Donorregister meegewogen voor 37.2% en de cijfers uit ons onderzoek voor 62.8%. De cijfers die zijn geëxtrapoléerd vanuit de onderzoeksgegevens zijn omgeven door een mate van statistische onzekerheid. Vandaar dat voor die cijfers ook het 95% betrouwbaarheidsinterval is weergegeven. Daaruit blijkt dat de statistische onzekerheid ongeveer plus of min 5% is.

Tabel 3.3 Geschatte percentages voor de Nederlandse bevolking naar vormen van registratie door extrapolatie van de onderzoeksgegevens

Aard van de registratie	Huidige gegevens Verdeling van de registratiegegevens			Extrapolatie	
	in het Donorregister (4.7 mln registraties)	van huidige niet geregistreerden volgens dit onderzoek (N=264) (62.8% van de bevolking is niet geregistreerd)	95% B.I. *	(12.6 mln registratie)	95% B.I. *
	%	%		%	
Toestemming	54.9	51.5	(45.5% –57.5%)	52.8%	(49.0%-56.5%)
Weigering	32.7	16.9	(12.9% - 22.0%)	22.8%	(20.3%-26.0%)
Overlaten aan Nabestaanden	12.5	31.5	(26.2% - 37.4%)	24.4%	(21.1%-28.1%)

* 95% B.I.: 95% betrouwbaarheidsinterval

Als niet geregistreerden daadwerkelijk zouden reageren op het NIGZ voorstel zoals uit dit onderzoek naar voren komt, dan zou het nieuwe donorregister voor meer dan de helft gevuld worden met toestemmingen, voor iets minder dan een kwart met weigeringen en bijna een kwart van de geregistreerden zou de beslissing aan een nabestaande willen overlaten. Alhoewel het percentage toestemming van de huidige gegevens (54.9%) niet zo veel afwijkt van de extrapolatie (52.8%) is er in absolute zin natuurlijk wel een groot verschil, omdat het huidige Donorregister 4.7 miljoen geregistreerden telt, terwijl in de extrapolatie de gehele Nederlandse bevolking van 18 jaar en ouder zou zijn geregistreerd.

3.3 Hoe reageren nabestaanden onder verschillende omstandigheden?

Aan de respondenten zijn 5 verschillende voorbeelden voorgelegd met vragen hoe zij als nabestaande zouden reageren op de vraag om in te stemmen met orgaandonatie in het geval dat hun partner, ouder, broer of zus hersendood is verklaard. De eerste twee voorbeelden hebben betrekking op het nu vigerende toestemmingssysteem, de drie andere gaan over een bezwaarsysteem en het NIGZ voorstel. De cijfers in deze paragraaf zijn gewogen (zie paragraaf 2.1) omdat zowel niet-geregistreerden als geregistreerden in de

rol van nabestaande kunnen komen.

Voorbeeld 1: Reageren door nabestaande als de overledene als donor staat geregistreerd

Tabel 3.4 Gewogen percentage naar reactie van nabestaanden als de overledene als donor staat geregistreerd (N=669)

Wat vindt u ervan dat uw toestemming wordt gevraagd?	Goed	73.9
	Niet goed	20.0
	Geen idee	6.2
Zou u in dit geval instemmen met orgaandonatie?	Ja	77.9
	Nee	6.1
	Geen idee	16.0
Wat vindt u ervan als u <i>niet</i> om toestemming wordt gevraagd?	Goed	40.5
	Niet goed	51.3
	Geen idee	8.2

Ondanks de actieve registratie vinden de respondenten dat zij ook in deze situatie als nabestaanden om toestemming moeten worden gevraagd (73.9% vindt dat goed). Een minderheid van 40.5% zou het wel goed vinden als er niet om toestemming wordt gevraagd. Van de respondenten zou 77.9% in de rol als nabestaanden instemmen met orgaandonatie als de overledene als donor staat geregistreerd, 6.1% zou instemming weigeren (tabel 3.4).

Voorbeeld 2: Reageren door nabestaande als de overledene niet staat geregistreerd

Tabel 3.5 Gewogen percentage naar reactie van nabestaanden als de overledene niets heeft laten registreren (N=669)

Wat vindt u ervan dat uw toestemming wordt gevraagd?	Goed	83.5
	Niet goed	10.2
	Geen idee	6.4
Zou u in dit geval instemmen met orgaandonatie?	Ja	39.9
	Nee	26.7
	Geen idee	33.4
Wat vindt u ervan als u <i>niet</i> om toestemming wordt gevraagd en er vindt automatisch orgaandonatie plaats, want uw partner, ouder, broer of zus heeft niet laten registreren dat hij/zij geen donor wil zijn	Goed	15.8
	Niet goed	78.0
	Geen idee	6.2

Als de overledene zich niet heeft laten registreren vindt het overgrote deel van de respondenten (83.5%) het goed dat zij in de rol van nabestaanden om toestemming worden gevraagd, terwijl zij het niet goed zouden vinden (78.0%) als dat niet mocht gebeuren. Van de respondenten zou 39.9% instemmen met orgaandonatie wanneer de overledene zich niet heeft laten registreren, 26.7% zou instemming weigeren (tabel 3.5).

Voorbeeld 3: Reageren door nabestaande als de overledene niet staat geregistreerd en er is een wet aangenomen waarin staat dat iedereen die zich niet laat registreren automatisch orgaandonor is.

Tabel 3.6 Gewogen percentage naar reactie van nabestaanden als de overledene niets heeft laten registreren, terwijl er een wet is aangenomen waarin staat dat dan word verondersteld dat iemand donor is (N=669)

Wat vindt u ervan dat uw toestemming wordt gevraagd?	Goed	77.7
	Niet goed	18.6
	Geen idee	3.7
Zou u in dit geval instemmen met orgaandonatie?	Ja	51.3
	Nee	19.9
	Geen idee	28.8
Wat vindt u ervan als u <i>niet</i> om toestemming wordt gevraagd en er vindt (volgens de wet) orgaandonatie plaats.	Goed	28.4
	Niet goed	67.1
	Geen idee	4.5

In de situatie waarin de overledene zich niet heeft laten registreren maar daarom wel door de wet als donor is aangemerkt, vindt meer dan driekwart van de respondenten (77.7%) het goed dat zij in de rol van nabestaanden om toestemming worden gevraagd, terwijl tweederde het niet goed zouden vinden (67.1%) als dat niet mocht gebeuren. Van de respondenten zou ongeveer de helft (51.3%) instemmen met orgaandonatie wanneer de overledene zich niet heeft laten registreren, 19.9% zou instemming weigeren (tabel 3.6).

Voorbeeld 4: Reageren door nabestaande als de overledene staat geregistreerd als orgaandonor. Ook is een wet aangenomen waarin staat dat iedereen automatisch als orgaandonor staat geregistreerd, tenzij men bezwaar heeft gemaakt.

Tabel 3.7 Gewogen percentage naar reactie van nabestaanden als de overledene staat geregistreerd als orgaandonor, terwijl er een wet is aangenomen waarin staat dat iedereen automatisch als donor staat geregistreerd, tenzij men hiertegen bezwaar heeft gemaakt (N=669)

Wat vindt u ervan dat uw toestemming wordt gevraagd?	Goed	76.4
	Niet goed	19.1
	Geen idee	4.5
Zou u in dit geval instemmen met orgaandonatie?	Ja	64.4
	Nee	14.5
	Geen idee	21.1
Wat vindt u ervan als u <i>niet</i> om toestemming wordt gevraagd en er vindt orgaandonatie plaats.	Goed	31.2
	Niet goed	62.6
	Geen idee	6.2

Wanneer de overledene zich wel als donor heeft laten registreren in een bezwaarsysteem, vindt meer dan driekwart van de respondenten (76.4%) het goed dat zij in de rol van nabestaanden toch om toestemming worden gevraagd, terwijl 62.6% het niet goed zouden vinden als dat niet zou gebeuren. Van de respondenten zou ongeveer tweederde (64.4%) instemmen met orgaandonatie wanneer de overledene zich als zodanig heeft laten registreren, 14.5% zou instemming weigeren (tabel 3.7).

Voorbeeld 5: Reageren door nabestaande als de overledene staat geregistreerd als orgaandonor, en de nabestaande weet dat de overledene donor wil zijn. Ook is een wet aangenomen waarin staat dat iedereen automatisch als orgaandonor staat geregistreerd, tenzij men bezwaar heeft gemaakt.

Tabel 3.8 Gewogen percentage naar reactie van nabestaanden als de overledene staat geregistreerd als orgaandonor, en men weet dat de overledene donor wil zijn, terwijl er een wet is aangenomen waarin staat dat iedereen automatisch als donor staat geregistreerd, tenzij men hiertegen bezwaar heeft gemaakt (N=669)

Wat vindt u ervan dat uw toestemming wordt gevraagd?	Goed	74.7
	Niet goed	22.2
	Geen idee	3.0
Zou u in dit geval instemmen met orgaandonatie?	Ja	82.1
	Nee	8.2
	Geen idee	9.8
Wat vindt u ervan als u <i>niet</i> om toestemming wordt gevraagd en er vindt orgaandonatie plaats	Goed	41.8
	Niet goed	52.8
	Geen idee	5.4

Wanneer de overledene zich wel als donor heeft laten registreren in een bezwaarsysteem én het is de nabestaanden bekend dat hij of zij donor wil zijn, vindt ongeveer driekwart van de respondenten (74.7%) het goed dat zij toch om toestemming worden gevraagd, terwijl 52.8% het niet goed zouden vinden als dat niet mocht gebeuren. Van de respondenten zou het overgrote deel (82.1%) instemmen met orgaandonatie wanneer de overledene zich als zodanig heeft laten registreren, 8.2% zou instemming weigeren (tabel 3.8).

Uit de onderlinge vergelijking van de vijf voorbeelden blijkt dat een ruime meerderheid van de respondenten in de rol van nabestaanden het op prijs stelt dat om toestemming wordt gevraagd voor orgaandonatie van partner, ouder, broer of zus in elke situatie. De percentages variëren van 74 tot 83%. Er is ook steeds een meerderheid dat het niet goed vindt als er niet om toestemming wordt gevraagd. Die meerderheid is groter naarmate de situatie voor de nabestaanden onduidelijker is hoe de overlevende zelf ten opzichte van donatie stond. De percentages variëren van 51% tot 78%. Voorbeeld 4 is tenminste even duidelijk als voorbeeld 1. Toch is het percentage van de respondenten dat het niet goed

zou vinden als zij niet om toestemming worden gevraagd (63% versus 51%) hoger. Dit lijkt een lichte aanwijzing dat de betekenis van de geregistreerde toestemmingen in het NIGZ voorstel verwatert.

De variatie in de instemmingspercentages is groter. De volgende tabel geeft daarom een samenvattend overzicht van het al of niet instemmen met orgaandonatie in de verschillende situaties.

Tabel 3.9 Gewogen percentages (en 95% betrouwbaarheidsinterval) naar reacties van respondenten op een verzoek tot instemming met orgaandonatie onder verschillende condities (N=669)

Voorbeelden	Instemmen	Niet instemmen	Geen idee
1. de overledene staat als donor geregistreerd	77.9 (74.7-80.9)	6.1 (4.6-8.2)	16.0 (13.5-19.0)
2. de overledene heeft niets laten registreren	39.9 (36.2-43.7)	26.7 (23.5-30.2)	33.4 (29.9-37.1)
3. de overledene heeft niets laten registreren, terwijl er een wet is aangenomen waarin staat dat dan wordt verondersteld dat iemand donor is	51.3 (47.5-55.1)	19.9 (17.1-23.2)	28.8 (25.4-32.3)
4. de overledene staat geregistreerd als orgaandonor, terwijl er een wet is aangenomen waarin staat dat iedereen automatisch als donor staat geregistreerd, tenzij men hiertegen bezwaar heeft gemaakt.	64.4 (60.6-67.9)	14.5 (12.1-17.5)	21.1 (18.1-24.4)
5. de overledene staat geregistreerd als orgaandonor, en men weet dat de overledene donor wil zijn, terwijl er een wet is aangenomen waarin staat dat iedereen automatisch als donor staat geregistreerd, tenzij men hiertegen bezwaar heeft gemaakt	82.1 (78.9-84.8)	8.2 (6.3-10.5)	9.8 (7.8-12.3)

Wanneer de overledene als donor staat geregistreerd in het huidige toestemmingssysteem (voorbeeld 1) biedt dat duidelijkheid voor de nabestaanden, 77.9% van de respondenten als nabestaande zou instemmen met orgaandonatie, terwijl een veel kleiner deel (15.9%) geen idee heeft of ze al of niet zouden instemmen. In de situatie van de overledene die niet staat geregistreerd in het huidige toestemmingssysteem (voorbeeld 2) is het veel onduidelijker voor de nabestaanden, 39.9% van de respondenten zou toch instemmen met orgaandonatie – van alle condities verreweg het laagste percentage, maar eenderde deel (33.4%) heeft geen idee of ze al of niet zouden instemmen – van alle condities het hoogste percentage in deze categorie.

Als de overledene niets heeft laten registreren, terwijl er wel een wet is aangenomen waarin staat dat dan wordt verondersteld dat iemand donor is (voorbeeld 3) is het wat minder onduidelijk voor de nabestaanden. Iets meer dan de helft (51.3%) zou instemmen, terwijl 28.8% rapporteert geen idee te hebben of met orgaandonatie zou worden ingestemd. In de situatie van de overledene die staat geregistreerd als orgaandonor (voorbeeld 4), terwijl er ook een wet is aangenomen waarin staat dat iedereen automatisch

als donor staat geregistreerd, tenzij men hiertegen bezwaar heeft gemaakt, zou 64.4% van de respondenten in de rol van nabestaanden instemmen met orgaandonatie. Ongeveer éénvijfde deel (20.9%) heeft hierover geen idee. De laatste situatie (voorbeeld 5) is het meest duidelijk. Als de overledene staat geregistreerd als orgaandonor, en de nabestaande weet dat de overledene donor wil zijn, terwijl er ook een wet is aangenomen waarin staat dat iedereen automatisch als donor staat geregistreerd, tenzij men hiertegen bezwaar heeft gemaakt, verklaart 82.1% te zullen instemmen met orgaandonatie – van alle condities het hoogste percentage in deze categorie. Slechts een op de tien (9.8%) heeft geen idee, en dit is van alle condities het laagste percentage.

Wij constateren een discrepantie tussen voorbeeld 4 en 1. Voorbeeld 4, dat op papier toch minstens even duidelijk is als voorbeeld 1 over de positieve houding van de overledene ten opzichte van donatie, telt een lager percentage nabestaanden dat met donatie zou instemmen (64.4% versus 77.9%). Dit lijkt een bevestiging van de veronderstelling dat de geregistreerde toestemming onder het NIGZ voorstel door nabestaanden als minder overtuigend wordt gezien dan de geregistreerde toestemming onder het huidige systeem: er is sprake van enige verwatering van het gewicht dat wordt toegekend aan de geregistreerde toestemmingen in het NIGZ voorstel vergeleken met de toestemmingsregistratie die voortkomt uit een actieve toestemmingsverklaring.

3.4 Meningen

Tenslotte zijn aan de respondenten nog een aantal vragen naar hun mening voorgelegd. Zou het voor de respondenten uitmaken als zij, als nabestaande, in zouden moeten stemmen met orgaandonatie als de overledene toestemming heeft laten registreren vergeleken met de situatie dat de overledene nooit gereageerd heeft en zij dus moeten veronderstellen of hij/zij orgaandonor wil zijn? Iets meer dan de helft (52.1%) ziet geen verschil tussen beide situaties, iets minder dan de helft ziet wel een verschil. De meest genoemde reden is dat orgaandonatie een persoonlijke keuze is en dat de registratie veel duidelijkheid schept.

Ook is de respondenten gevraagd om aan te geven welke manier van het nemen van beslissingen rond orgaandonatie hun voorkeur heeft. Het huidige systeem, waarin alleen na toestemming over kan worden gegaan tot orgaandonatie heeft de voorkeur van 46.8% (betrouwbaarheidsinterval 43.0-50.6). Een ander systeem waarin iedereen automatisch donor is, tenzij hij of zij heeft laten registreren geen donor te willen zijn heeft de voorkeur van 17.3% (14.6-20.3). Tenslotte is een derde systeem voorgelegd waarin iedereen automatisch als donor geregistreerd staat, tenzij hij of zij heeft laten weten geen donor te willen zijn. Alle niet geregistreerde Nederlanders ontvangen twee brieven waarin ze de mogelijkheid wordt geboden alsnog een bezwaar te laten registreren. Als men hier geen gebruik van maakt, dan is men donor. Dit systeem heeft de voorkeur van 35.8% (32.1-39.5) van de respondenten.

4 Discussie en conclusies

4.1 Inleiding

Centraal in dit onderzoek staat de vraag of het actief donorregistratiesysteem zou kunnen leiden tot een hoger aantal donaties dan het huidige beslissysteem. Dit onderzoek kan inzicht geven in de vraag hoe mensen denken te reageren als nabestaande en als potentiële donor op het actief donorregistratiesysteem in vergelijking met andere systemen. Op grond van deze informatie kan een schatting gemaakt worden van de verschillen in opbrengst van de introductie van het actief donorregistratiesysteem vergeleken met andere systemen.

Het in dit rapport beschreven onderzoek is bescheiden van aard. Het betreft onderzoek onder een steekproef Nederlanders waarvan is nagegaan hoe zij denken te reageren op een aantal voorgelegde situaties. De antwoorden op deze vragen geven een indicatie van wat er zich in de werkelijkheid zal gaan afspelen maar niet meer dan dat. De absolute waarden van de gevonden percentages zijn niet meer dan indicatief voor wat zich werkelijk zal voordoen. Doordat mensen verschillende vergelijkbare voorbeeldsituaties voorgelegd hebben gekregen ontstaat er een – naar verwachting - redelijk inzicht in de vraag of de ene situatie eerder aanleiding zal geven tot instemming met donatie dan de andere situatie. Het zijn deze relatieve verschillen die in dit hoofdstuk centraal staan.

Dit onderzoek sluit aan bij de tweede evaluatie van de Wet op de Orgaandonatie (Friele et al. 2004). In die tweede evaluatie is de vraag beantwoord of het huidige beslissysteem in de Wet op de Orgaandonatie, een toestemmingssysteem, veranderd zou moeten worden. Met behulp van internationaal vergelijkend onderzoek is nagegaan of landen met een toestemmingssysteem en landen met een ander systeem, namelijk een bezwaarsysteem, verschillen in het aantal orgaandonoren. Daarbij is rekening gehouden met verschillen tussen die landen wat betreft relevante mortaliteit (bijvoorbeeld het aantal verkeersongelukken). Ook is gekeken naar de ervaringen in Zweden en Italië, waar is overgegaan van een toestemmingssysteem naar een bezwaarsysteem. Op grond van deze internationale vergelijking is toen geconstateerd dat de overgang in Nederland van een toestemmingssysteem naar een bezwaarsysteem waarschijnlijk niet zal leiden tot meer donoren. Dit is een tegen-intuïtieve conclusie. Immers, in een bezwaarsysteem wordt van iedereen verondersteld dat hij of zij donor is, tenzij bezwaar bekend is. Verwacht mag worden dat een minderheid van de bevolking bezwaar zal laten registreren, wat zou moeten leiden tot een groot aantal donoren. Dat dit niet zo uitpakte was verrassend. Het blijkt echter zo te zijn dat in alle landen, ook met een bezwaarsysteem, nabestaanden invloed hebben op de donatiebeslissing. Dit betekent dat de veronderstelde toestemming, in het geval geen bezwaar bekend is, niet altijd wordt omgezet in een feitelijke donatie. Daarnaast moet rekening worden gehouden met een vrij groot aantal registraties van weigeringen. Deze twee fenomenen: een relatief hoog aantal te verwachten registraties

van weigeringen en de – niet uit te vlakken- invloed van nabestaanden maakt dat de introductie van een bezwaarsysteem niet vanzelfsprekend leidt tot een hoger aantal orgaandonaties.

Het actief donorregistratiesysteem is een poging om invulling te geven aan een systeem dat ‘minder vrijblijvend’ is dan het huidige beslissysteem. Het is een bezwaarsysteem, maar kenmerkt zich door grote zorgvuldigheid omdat mensen uitgebreid benaderd worden om registratie van bezwaren mogelijk te maken. Het risico van deze zorgvuldigheid is dat relatief veel mensen gebruik maken van die mogelijkheid. Hierdoor zouden relatief veel mensen bezwaar tegen donatie kunnen laten registreren. Het voordeel van deze zorgvuldigheid moet vooral zichtbaar worden in de grotere geneigdheid van nabestaanden om in te stemmen met donatie in die gevallen waarin mensen niet reageerden dan wel toestemming hebben laten registreren. Het aantal te verwachten orgaandonaties is de resultante van deze twee fenomenen: de registratie van toestemmingen en weigeringen en de instemming door nabestaanden.

4.2 De belangrijkste onderzoeksresultaten

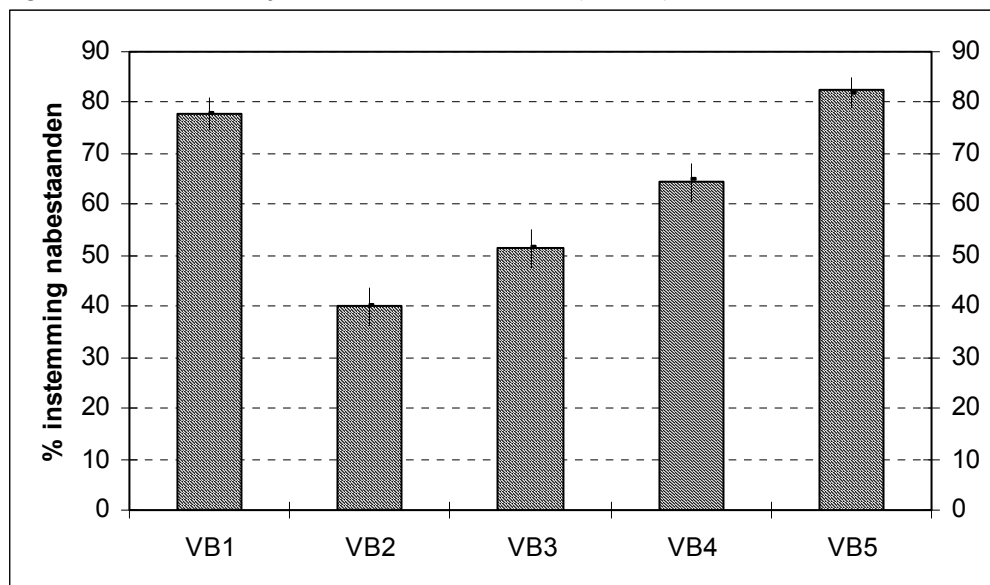
In dit onderzoek zijn aan een steekproef van 669 Nederlanders vragen gesteld over orgaan donatie. Van hen bleken 264 niet in het Donorregister opgenomen. Zij beantwoordden vragen over hoe zij denken te reageren op een hernieuwde mailing over orgaandonatie. In die mailing wordt hen verteld dat iedereen die zich niet laat registreren automatisch als donor wordt geregistreerd. Met een registratieformulier kan men alsnog aangegeven of men wel of geen donor wil zijn. Driekwart van deze mensen zegt te zullen reageren na een eerste mailing, terwijl 20% zegt helemaal niet te zullen reageren.

In totaal zegt 32% dat zij zullen reageren met het geven van toestemming. Deze 32%, samen met de 20% die niet zal reageren, zou vervolgens als donor worden geregistreerd, in totaal 52%. Één op de zes zal zodanig reageren dat zij als niet-donor zullen worden geregistreerd. Ongeveer éénderde geeft aan de beslissing uiteindelijk over te laten aan nabestaanden of aan een specifiek persoon. Van de Nederlandse volwassen bevolking staat 62.8 % niet in het huidige Donorregister, 37.2 % wel. Worden nu de onderzoeksresultaten gecombineerd met de registratiecijfers van de al wel geregistreeerde Nederlanders, dan zou de registratie in het nieuwe donorregister er als volgt uit gaan zien. Het percentage geregistreeerde toestemmingen zou uitkomen op 53%, weigeringen op 23% en overlaten aan nabestaanden op 24% (tabel 3.3).

Dit zijn cijfers die een gunstige Ausgangssituatie bieden voor de orgaandonatie in Nederland. De vraag dringt zich op hoe reëel die cijfers nu zullen zijn. Mensen kunnen in een enquête natuurlijk makkelijk van alles vertellen, maar gaan ze zich hier in werkelijkheid ook naar gedragen? Dat is lastig om te beantwoorden, zonder het in de praktijk uit te proberen. Een soort praktijktest is al eens gedaan. Nagegaan is wat de impact zou kunnen zijn van een herinneringsmailing binnen het huidige beslissysteem (Delhij et al. 2001). Hieruit bleek dat 16% van de niet geregistreeerden alsnog hun mening lieten registreren in reactie op een herinneringsmailing. Deze 16% is veel lager dan het percentage van 75% dat in dit onderzoek zegt te zullen reageren. Wel moet worden

bedacht dat de condities in het onderzoek van Delhij et al. wezenlijk anders zijn dan de condities in het huidige onderzoek. Immers in het huidige onderzoek betekent ‘niet reageren’ dat men als donor wordt geregistreerd. Niet reageren leidt tot registratie als donor. Bij de tweede evaluatie van de WOD is respondenten de vraag voorgelegd of men een weigering zou laten registreren bij de overgang naar een bezwaarsysteem. Toen gaf 35% aan een weigering te zullen laten registreren, tegen 24% in de huidige situatie (Friele et al. 2004).

Figuur 4.1 Grafische weergave van positieve reacties op een verzoek tot instemming met orgaandonatie onder vijf verschillende condities (N=669)



1. de overledene staat als donor geregistreerd
2. de overledene heeft niets laten registreren
3. de overledene heeft niets laten registreren, terwijl er een wet is aangenomen waarin staat dat dan wordt verondersteld dat iemand donor is
4. de overledene staat geregistreerd als orgaandonor, terwijl er een wet is aangenomen waarin staat dat iedereen automatisch als donor staat geregistreerd, tenzij men hiertegen bezwaar heeft gemaakt.
5. de overledene staat geregistreerd als orgaandonor, en men weet dat de overledene donor wil zijn, terwijl er een wet is aangenomen waarin staat dat iedereen automatisch als donor staat geregistreerd, tenzij men hiertegen bezwaar heeft gemaakt

Er zijn dus aanwijzingen dat de gunstige cijfers die uit dit onderzoek voortkomen met enige voorzichtigheid benaderd moeten worden. Het is mogelijk dat meer mensen een weigering zullen laten registreren dan nu uit dit onderzoek naar voren komt, terwijl ook meer mensen niet zullen reageren en dus wel als donor worden geregistreerd. Hoe dit precies zal uitpakken is niet zeker. Wel is zeker dat deze manier van werken zal leiden tot meer geregistreerde toestemmingen in absolute zin dan bij het huidige systeem en bij de

introductie van een gewoon bezwaar systeem. Vervolgens laat dit onderzoek zien hoe mensen, in de rol van nabestaande, denken te gaan reageren. In figuur 4.1 is dit samengevat.

Instemming nabestaanden bij geregistreerde toestemmingen

In voorbeeld 1, 3, 4 en 5 gaat het om de instemming van de nabestaanden bij geregistreerde toestemmingen. Voorbeeld 1 heeft betrekking op de overledene die in het huidige systeem staat geregistreerd als donor. Van de respondenten, in hun rol als nabestaanden, geeft 78% te kennen met donatie in te stemmen. Dit percentage is in de praktijk hoger, want alhoewel niet elke toestemming tot donatie leidt, stemt 92% van de nabestaanden in (Friele et al. 2004). Een eventuele overgang naar een ander systeem kan tot gevolg hebben dat de betekenis van de geregistreerde toestemmingen op grond van een wilsbeschikking verwatert. Immers nabestaanden weten niet of de toestemming tot stand is gekomen door deze te veronderstellen of door een expliciete wilsbeschikking.

Voorbeeld 4 geeft hierover een aanwijzing want in dit voorbeeld is de bereidheid in te stemmen 65% en dat is lager dan in voorbeeld 1.

Uit voorbeeld 5 blijkt dat wanneer nabestaanden weten dat de overledene positief stond ten opzichte van orgaandonatie het instemmingpercentage stijgt (15% hoger dan in voorbeeld 4).

Bij een overgang naar een bezwaarsysteem, waarin iemand die niets heeft laten registreren, automatisch als een geregistreerde toestemming wordt aangemerkt, zal het instemmingspercentage verder omlaag gaan. In voorbeeld 3 bedraagt het 51%. Mensen denken vaker te zullen instemmen wanneer een overledene als donor staat geregistreerd dan wanneer alleen op grond van wetgeving wordt verondersteld dat iemand donor is, omdat hij of zij niet heeft laten weten geen donor te willen zijn (voorbeelden 1 en 4 versus 3).

4.3 Scenario's

Het uiteindelijke aantal donoren wordt beïnvloed door de twee hierboven beschreven factoren. Deze factoren zijn:

- Het aantal het aantal geregistreerde weigeringen/toestemmingen en
- De beslissingen die genomen worden als iemand is overleden en herkend is als een potentiële donor.

In de bijlage van dit rapport zijn drie overzichten opgenomen waarin voor drie beslissystemen scenario's zijn doorgerekend. Voor de huidige situatie is een scenario opgesteld, voor de invoering van een bezwaarsysteem en voor de invoering van het NIGZ voorstel. Dergelijke scenario's zijn ook gepubliceerd in de tweede evaluatie van de Wet op de Orgaandonatie. In alle scenario's is als uitgangspunt gekozen voor 550 door artsen herkende potentiële donoren waarvoor het donorregister is geraadpleegd (zie verder de bijlage).

Scenario 1: Het huidige beslissysteem.

Uitgangspunten

De eerste factor die we moeten beschouwen is de registratie. Op dit moment heeft 37.2% van de volwassen Nederlanders zich laten registreren. Uit de cijfers van het donorregister (12 augustus 2004) blijkt dat 12.2% van de bevolking orgaandonatie weigert, terwijl 20.4% toestemt. Van de overige Nederlanders is geen wil geregistreerd, terwijl 4.7% expliciet de beslissing aan nabestaanden overlaat.

De tweede factor die we moeten beschouwen zijn de beslissingen die genomen worden als iemand is overleden en herkend is als potentiële donor. Hierbij spelen nabestaanden een cruciale rol. Als geen wilsbeschikking bekend is, of als de overledene de beslissing overlaat aan de nabestaande dan stemt op dit moment 30% van de nabestaanden in met donatie. Dit cijfer zou kunnen veranderen. Op grond van onze enquête (voorbeeld 2) zou ongeveer 40% van de respondenten instemmen. Ook blijkt dat wanneer nabestaanden weten dat de overledene positief stond ten opzichte van orgaandonatie het instemmingpercentage stijgt (in voorbeeld 5 is het percentage 15% hoger dan in voorbeeld 4).

Uit de scenarioberekeningen komt voor de huidige situatie het aantal donoren uit op 214. Dit getal vormt het uitgangspunt voor de verdere berekeningen, want het is nagenoeg gelijk aan het aantal van 220 donoren dat in 2003 in Nederland werd geworven.

Wanneer we er in zouden slagen om nabestaanden vaker te laten instemmen met donatie, dan is een stijging van het aantal donoren mogelijk. Een realistische veronderstelling lijkt dat het mogelijk moet zijn om van 30% instemming door te groeien naar 40%. Om dit te bereiken zal het nodig zijn een stevige campagne te blijven voeren om mensen met elkaar te laten praten over donatie en ervoor te zorgen dat nabestaanden weten wat de overledene had gewild. Daarnaast zal het nodig zijn om de in ziekenhuizen actief te blijven. In dit geval lijkt het aantal van 252 donoren haalbaar.

Scenario 2: De effecten van een onzuiver bezwaarsysteem.

In dit scenario wordt uitgegaan van een onzuiver bezwaarsysteem, waarbij alleen de bezwaren tegen orgaandonatie worden geregistreerd en waarbij nabestaanden wel worden betrokken bij de donatiebeslissing.

Uitgangspunten

Allereerst gaat het om de inschatting van het aantal mensen dat een weigering zal registreren. Op dit moment heeft 12,2 % van de Nederlanders een weigering geregistreerd (zie boven). Het lijkt realistisch om rekening te houden met een hoger aantal geregistreerde weigeringen. Uit de tweede evaluatie van de WOD komt een percentage van 35% weigeringen naar voren. Toen werd al gesteld dat het in de praktijk waarschijnlijk niet zo hoog zou uitvallen. Daarom stellen we dit percentage nu op 23%, en sluiten daarmee aan bij de resultaten uit het huidige onderzoek (tabel 3.3). Daarnaast ligt deze 23% tussen het huidige percentage van 12,2% en het te hoge percentage van 35%. In dit systeem zijn geen toestemmingen geregistreerd.

Vervolgens gaat het om de beslissing na overlijden. In een systeem van veronderstelde toestemming zal uitgegaan mogen worden van een grotere mate van instemming door nabestaanden bij het ontbreken van een geregistreerde weigering, dan in een toestemmingssysteem. Daarom gaan we in dit geval uit van een toestemmingspercentage van 40% of 50%.

Uitgaande van het percentage van 23% geregistreerde weigeringen en 40% of 50% instemming van de nabestaanden levert dit scenario 176 of 220 donoren op. Dit is minder dan of ongeveer evenveel als de huidige situatie en veronderstelt wel een toename van het percentage nabestaanden dat instemt met donatie bij het ontbreken van een geregistreerde weigering. Dit scenario laat zien dat de introductie van een onzuiver bezwaarsysteem, waarbij de huidige registratie wordt losgelaten, kan leiden tot een afname en waarschijnlijk niet tot een toename van het aantal orgaandonoren.

Scenario-serie 3: De effecten van de actieve donorregistratie.

In deze serie wordt uitgegaan van de actieve donorregistratie. Dit is rekenkundige het lastigste scenario, vanwege de grote hoeveelheid variabele elementen.

Uitgangspunten

Allereerst wordt van alle geregistreerden de registratie behouden. Niet-geregistreerden worden als donor geregistreerd, tenzij zij zich anders hebben laten registreren. Op grond van tabel 3.3 zou het NIGZ systeem leiden tot een percentage toestemmingen van 50%, 25% weigeringen en 25% laat de beslissing aan nabestaanden over. In de bespreking van deze resultaten is al aangegeven dat rekening moet worden gehouden met een iets minder gunstige uitkomst in de praktijk.

Instemmingen nabestaanden

Hierbij maken we onderscheid tussen twee situaties.

Het NIGZ voorstel richt zich op het vergroten van het aantal geregistreerde toestemmingen.

Allereerst kijken we naar de bereidheid van de nabestaanden om in te stemmen met een verzoek tot orgaandonatie bij geregistreerden met toestemming. Op grond van tabel 3.9 (voorbeeld 4) zouden we moeten kiezen voor een percentage van 65%. Overwogen moet worden of dit percentage niet een te lage schatting is van de te verwachten werkelijkheid. Immers, uit dit onderzoek komt ook naar voren dat in de huidige situatie 78% van de 'nabestaanden' zegt in te stemmen met donatie, terwijl dit in de praktijk hoger ligt op 92%. Daarom is het verstandig om rekening te houden met een iets gunstiger situatie en te overwegen dat 80% van de nabestaanden zal instemmen met donatie bij geregistreerde toestemming.

Daarnaast moet rekening worden gehouden met de mate waarin nabestaanden zullen instemmen met donatie als de beslissing expliciet aan hen wordt overgelaten. Voor dit percentage kiezen we het huidige getal: 30%. Dit kan een overschatting zijn, omdat nabestaanden minder makkelijk dan nu kunnen redeneren dat de overledene wel donor had willen zijn. Immers, het is de overledene erg makkelijk gemaakt om die wil tot uiting te brengen. De overledene heeft er vervolgens actief voor gekozen de beslissing bij de nabestaande te leggen.

Laten we allereerst uitgaan van de cijfers uit dit onderzoek. Dus, 50% van de overledenen staat geregistreerd met toestemming, 25% met een weigering en, 25% laat de beslissing aan nabestaanden over. Vervolgens stemt 65% van nabestaanden in met donatie in het geval van een geregistreerde toestemmingen en 30% in het geval dat de beslissing wordt overgelaten aan de nabestaande. Deze variant levert 220 donoren op: een geringe verhoging ten opzichte van de huidige situatie.

Maar, eerder hebben we overwogen dat de resultaten uit dit onderzoek over de registratie wellicht iets te positief waren, en de aannames over de bereidheid van nabestaanden om in te stemmen met donatie in het geval van een geregistreerde toestemming juist te negatief. Daarbij moeten we wel rekening houden met het bufferende werking van de huidige registratie. We veronderstellen dat uiteindelijk 40% van de niet geregistreerden alsnog met toestemming wordt geregistreerd, 20% met een weigering en 40% laat het aan de nabestaanden op. Dan levert dit in combinatie met de reeds geregistreerde cijfers uit het donorregister het volgende scenario: 45% van de mensen staat met een toestemming geregistreerd, 25% met een weigering en 30% laat het over aan nabestaanden. En veronderstellen we ook dat 80% van nabestaande zal instemmen bij geregistreerde

toestemmingen en 30% in dit gevallen dat de beslissing bij hen is gelegd. Dan levert dit 248 donoren op: een stijging ten opzichte van de huidige situatie.

Deze exercitie met scenario's is een papieren exercitie. Het laat zien hoe twee elementen: de registratie en de beslissingen na overlijden, van vooral nabestaanden, het aantal te verwachten donoren beïnvloeden. Deze exercitie is eindeloos uit te breiden. In de bijlage van dit rapport vindt de lezer meer opties. De in onze ogen meest realistische scenario's leiden tot de volgende conclusies.

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

4.4 Conclusie

Dit onderzoek laat zien dat het 'systeem voor actieve donorregistratie' zoals voorgesteld door het NIGZ, gunstige kenmerken heeft. Het lijkt betere resultaten op te leveren dan een gewoon bezwaarsysteem. Dit komt doordat het NIGZ systeem niet lijkt te leiden tot een groot aantal geregistreerde bezwaren. Voor nabestaanden lijkt de registratie van iemand als donor, ook als die voortkomt uit het achterwege blijven van een reactie, overtuigender dan het veronderstellen van donorschap. En, door het behoud van de huidige registraties, worden reeds geregistreerde toestemmingen behouden. Tenslotte geven meer respondenten aan een voorkeur te hebben voor het NIGZ systeem dan voor een gewoon bezwaarsysteem.

Indien men in Nederland zou willen kiezen voor een systeemwijziging van het huidige toestemmingssysteem naar een bezwaarsysteem, dan ligt het voor de hand te kiezen voor een invulling in lijn met het NIGZ voorstel. Immers, het lijkt anders dan een gewoon bezwaarsysteem zicht te bieden op een toename van het aantal orgaandonaties.

Betekent dit nu ook dat het NIGZ systeem de voorkeur heeft boven het huidige beslissysteem in Nederland? We constateren dat de in onze ogen meest realistische scenario's voor het huidige beslissysteem en de actieve donorregistratie elkaar niet echt ontlopen. Afweging daarbij is enerzijds de inschatting in hoeverre het nog mogelijk is om binnen het huidige beslissysteem te komen tot een toename van het aantal nabestaanden dat instemt. Dit onderzoek laat zien dat nabestaanden vaker geneigd zijn om in te stemmen met donatie indien zij weten dat de overledene donor wilde zijn. Een beperkte toename in het aantal nabestaanden dat instemt met donatie heeft een relevante impact. Voor het NIGZ systeem wordt de onzekerheid gevormd door de inschatting die moet

worden gemaakt over de mate waarin Nederlanders zich in de praktijk werkelijk gaan gedragen zoals de respondenten in dit onderzoek. Uit het onderzoek komt een verrassend hoog aantal geregistreerde toestemmingen als reactie op het NIGZ voorstel naar voren. Die toestemmingen lijken aanleiding voor nabestaanden om vaker in te stemmen met donatie. Ook bij een wat minder positieve inschatting van deze effecten biedt het NIGZ voorstel zicht op een toename van het aantal donoren.

Naast dit attitude-onderzoek onder ruim 600 respondenten staan de resultaten van international vergelijkend onderzoek, waaruit bleek dat landen met een bezwaarsysteem en landen met een toestemmingssysteem zich niet systematisch van elkaar onderscheiden in het aantal donoren, als rekening werd gehouden met verschillen in relevante mortaliteit (Friele et al. 2004, Gevers et al. 2004). In dit internationaal vergelijkende onderzoek gaat het niet om de attitude van mensen, maar om werkelijk gedrag over verschillende jaren onder enkele miljoenen burgers. Betoogd zou kunnen worden dat geen enkel land uit de internationale vergelijking een systeem kent als het NIGZ systeem, zodat die internationale vergelijking dus eigenlijk niet gebruikt mag worden om iets te zeggen over het NIGZ systeem. In het juridische onderzoek in de tweede evaluatie van de WOD is echter aangegeven dat op papier de verschillende beslissystemen en hun uitvoering sterk van elkaar leken te verschillen, maar dat in de praktijk de verschillende systemen sterk op elkaar lijken. In de praktijk van alle dag lijken er geen bijzonder grote verschillen te zijn tussen de verschillende systemen die landen hanteren. Zou deze observatie niet gelden als Nederland een uniek systeem als het NIGZ systeem zou introduceren?

In dit onderzoek is niet ingegaan op diverse praktische uitvoeringsvragen, het kostenvraagstuk en de juridisch ethische vragen die samenhangen met een eventuele keuze voor het NIGZ systeem. Deze vragen behoren wel beantwoord te worden bij het nemen van een beslissing hierover. Zonder uitpuddend te zijn stippen we hier drie van deze vragen aan.

Zo is het noodzakelijk om een goed antwoord te geven op de vraag hoe om te gaan met die overledenen die niet in staat waren om te reageren, doordat men bijvoorbeeld de Nederlandse taal niet machtig is of anderszins. Als in het gesprek met nabestaanden eerst zou moeten worden vastgesteld of de overledene al dan niet in staat is geweest om te reageren, dan zal dit ernstig afbreuk doen aan de overtuigingskracht van het geregistreerd donorschap.

Ook is het belangrijk om inzicht te krijgen in de vraag wat een wetswijziging en de hieruit voortvloeiende voorlichtingscampagne, die zeer zorgvuldig zal moeten zijn, aan kosten met zich meebrengt.

Tenslotte is er nog de juridisch-ethische vraag of er wel een legitimatie is voor opnemen in de registratie van iemand als donor louter en alleen omdat deze persoon heeft nagelaten te reageren.

De beslissing om al dan niet over te gaan van het huidige systeem op een bezwaarsysteem kan niet eenduidig op grond van dit onderzoek worden genomen. Dit onderzoek levert aanwijzingen dat het NIGZ systeem in potentie de mogelijkheden biedt voor een groei van het aantal orgaandonoren. Echter, uit de tweede evaluatie van de WOD komt naar voren dat op papier sterk verschillende systemen in de praktijk minder sterk van elkaar

verschillen. Dit betekent dat de unieke aspecten van het NIGZ voorstel in de praktijk minder scherp tot hun recht zouden kunnen komen. Dit onderzoek geeft ook aanwijzingen dat er binnen het huidige beslissysteem verbeteringen mogelijk zijn.

Literatuur

Akveld, H.

Het stimuleringsplan ziekenhuizen: evaluatierapport, Rotterdam: EUR 2002.

Delhij, F., Kalverda, M., Castenmiller P.

Onderzoek herinneringsmailing donorregistratie, Den Haag: SGB0 2001.

Exley, M., White, N., Martin, J.H.

Why families say no to organ donation, *Critical Care Nurse* (22) 2002, 44-51.

Friele, R.D., Gevers, J.K.M., Coppen, R., Janssen, A.J.G.M., Brouwer, W., Marquet, R.

Tweede evaluatie Wet op de orgaandonatie. Den Haag: ZonMw, 2004.

Friele, R.D., Gevers, J.K.M., Geen bezwaar. *Medisch Contact*, 7 Mei 2004, 59 nr. 19. p. 772-775.

Gevers, S., Janssen, A., Friele, R.

Consent systems for post mortem organ donation in Europe. *European Journal of Health Law* **11**: 175-186, 2004.

Harris, R.J., Jasper, J.D., Lee, B.C., Miller, K.E.

Consenting to donate organs: whose wishes carry the most weight?, *Journal of Applied Social Psychology* (21) 1991, 3-14.

Kamerstukken 2003-2004 vws0400558, Tweede Kamer (aanbiedingsbrief aan Tweede Kamer bij Tweede evaluatie Wet op de orgaandonatie).

Kamerstukken 2003-2004 28140, nr16, Tweede Kamer (Regeringsstandpunt over de Tweede evaluatie Wet op de orgaandonatie).

Meloen, J.D.

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

Radecki, C.M., Jaccard, J.

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

Rocheleau, C.A.

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

Siminoff, L.A., Gordon, N., Hewlett, J., Arnold, R.M.

Factors influencing families' consent for donation of solid organs for transplantation, *JAMA* (286) 2001, 71-77.

Siminoff, L.A., Lawrence, R.H.

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

Verzijden, D., Schothorst, Y.

Orgaandonatie: Alternatieve beslissystemen, Den Haag: Rathenau Instituut/Veldkamp 2003.

Van Wezel, H.B.M., Haase, B.J.J.M.

Dokters aan donatie: donorwerving volgens de Nederlandse Transplantatie Stichting, *Medisch Contact* (57) 2002, 1527-1530.

Bijlage 1

Weging van de onderzoeksgegevens

1. Aantallen (x miljoen) en percentage van de Nederlandse bevolking vanaf 18 jaar naar geslacht en opname in het Donorregister

Bevolking vanaf 18 jaar	raadpleegbare registraties	Totaal%	niet geregistreerd	Totaal%	Totaal
Mannen	2.16	17.2%	4.02	31.9%	6.18
Vrouwen	2.52	20.0%	3.90	31.0%	6.43
Totaal	4.68		7.92		12.61

2. Aantallen en percentage van de respondenten naar geslacht en opname in het donorregister

	geregistreerd	Totaal%	niet geregistreerd	Totaal%	Totaal
Mannen	124	18.8%	112	17.0%	236
Vrouwen	276	41.9%	146	22.2%	422
Totaal	400		258		658

11 ontbrekende waarnemingen

3. Weegfactoren naar geslacht en opname in het Donorregister (%Nederlandse bevolking gedeeld door %respondenten)

	geregistreerd	niet geregistreerd
Mannen	.91	1.87
Vrouwen	.48	1.40

Weegfactor voor ontbrekende waarnemingen = 1

Bijlage 2

In deze bijlage worden 3 scenario's gepresenteerd. De variabelen in deze scenario's zijn: (1) het beslissysteem, (2) het aantal geregistreerde weigeringen/toestemmingen en (3) de mate waarin nabestaanden in zullen stemmen met donatie. Degelijke scenario's zijn ook gepubliceerd in de tweede evaluatie van de Wet op de Orgaandonatie.

Scenario 1. Het huidige beslissysteem.

Weigeringen/toestemmingen

Door combinatie van de cijfers van het huidige Donorregister (12 augustus 2004) en de Nederlandse bevolking van 18 jaar en ouder, blijkt dat:

20.4% met toestemming staat geregistreerd;

12.2% met weigering;

4.7% laat de beslissing over aan nabestaanden;

62.7% staat niet geregistreerd.

Instemming nabestaanden

92% instemming bij geregistreerde toestemming;

30% voor overledenen die de beslissing overlaten aan nabestaanden of niet staan geregistreerd op grond van de huidige situatie in Nederland

Veronderstelling

In dit eerste scenario worden ook hogere instemmingspercentages (40%, 50% en 60%) doorberekend op grond van voorbeeld 2 (ongeveer 40%) en 3 (ongeveer 50%).

Scenario 1: Het aantal te verwachten donoren binnen het huidige beslissysteem naar percentage instemming van nabestaanden bij 550 door artsen herkende potentiële donoren waarvoor het donorregister is geraadpleegd

Toestemming	Weigering	Nabestaanden + Niet geregistreerd	% instemming van nabestaanden zonder registratie van overledene			
			30%	40%	50%	60%
20.4%	12.2%	67.4%	214	252	289	326

* 92% van de nabestaanden stemt in bij geregistreerde toestemmingen

Rekenvoorbeeld scenario 1:

Voor de eerste kolom geldt de volgende berekening.

550 mensen worden herkend als potentiële donoren.

Hiervan blijken 67 geregistreerd men een weigering, zij worden geen donor.

Voorts blijken 112 geregistreerd met toestemming, 92% wordt donor = 103.

Tenslotte laten 371 mensen de beslissing over aan nabestaanden, 30% wordt donor = 111

Totaal levert dit 214 donoren.

Scenario-serie 2: De mogelijke effecten van een onzuiver bezwaarsysteem.

Weigeringen

Veronderstellingen

12% huidige situatie in Nederland

23% op grond van tabel 3.3

35% op grond van Friele et al. 2004

Instemming nabestaanden

30% voor overledenen die niet staan geregistreerd als weigering op grond van de huidige situatie in Nederland.

Veronderstellingen

In dit scenario worden ook hogere instemmingspercentages (40%, 50% en 60%) doorberekend.

Scenario 2: Het aantal te verwachten donoren binnen een onzuiver bezwaarsysteem naar percentage weigeringen en percentage instemming van nabestaanden bij 550 door artsen herkende potentiële donoren waarvoor het donorregister is geraadpleegd

Weigering	% instemming van nabestaanden			
	30%	40%	50%	60%
12%	145	194	242	290
23%	127	169	212	254
35%	107	143	179	215

Rekenvoorbeeld scenario 2:

Voor het linker boven vak geldt de volgende berekening.

550 mensen worden herkend als potentiële donoren.

Hiervan blijken 66 (12 % van 550) geregistreerd men een weigering, zij worden geen donor.

Voorts blijken 484 geregistreerd met toestemming, 30% wordt donor = 145.

Scenario-serie 3: De mogelijke effecten van de actieve donorregistratie.

Weigeringen/toestemmingen

Veronderstellingen op grond van tabel 3.3

50% met toestemming staat geregistreerd;

25% met weigering;

25% laat de beslissing over aan nabestaanden;

Instemmingen nabestaanden

Veronderstellingen

65% instemming bij geregistreerde toestemming op grond van tabel 3.9 (voorbeeld 4)

80% instemming bij geregistreerde toestemming op grond van de overweging dat het percentage in de huidige situatie (92%) niet zal verwateren tot 65%.

30% voor overledenen die de beslissing overlaten aan nabestaanden op grond van de

huidige situatie in Nederland. Ook hiervoor worden verschillende opties met verschillende toestemmingspercentages doorberekend.

Scenario 3: Het aantal te verwachten donoren na de introductie van het systeem van actieve donorregistratie naar percentage toestemming, weigering en overlaten aan de nabestaanden bij 550 door artsen herkende potentiële donoren waarvoor het donorregister is geraadpleegd

Toestemming	Weigering	Nabestaanden	% instemming van nabestaanden bij geregistreerden die de beslissing overlaten aan nabestaanden			
			30%	40%	50%	60%
<i>65% van de nabestaanden stemt in bij geregistreerde toestemmingen</i>						
50%	25%	25%	220	234	248	261
50%	35%	15%	204	212	220	228
45%	25%	30%	210	227	243	260
45%	30%	25%	202	216	230	243
40%	25%	35%	201	220	239	259
40%	35%	25%	184	198	212	226
<i>80% van de nabestaanden stemt in bij geregistreerde toestemmingen</i>						
50%	25%	25%	261	275	289	303
50%	35%	15%	245	253	261	270
45%	25%	30%	248	264	281	297
45%	30%	25%	239	253	267	281
40%	25%	35%	234	253	272	292
40%	35%	25%	217	231	245	259

Rekenvoorbeeld scenario 3:

Voor het voorbeeld in de linkerbovenhoek geldt de volgende berekening.

550 mensen worden herkend als potentiële donoren.

Hiervan blijken 138 geregistreerd met een weigering (25%), zij worden geen donor.

Voorts blijken 275 geregistreerd met toestemming (50%). Hiervoor stemt 65% van de nabestaanden in met donatie = 179.

Tenslotte laten 138 mensen de beslissing over aan nabestaanden (25%). Hiervoor stemt 30% van de nabestaande in met donatie = 41

Totaal levert dit 220 donoren.