

De invloed van beslissystemen op de beschikbaarheid van donororganen: een internationale vergelijking

Hans Maarse
Tiffany Istamto

Maastricht University
Faculty of Health, Medicine and Life Sciences
Department of Health, Organisation, Policy and Economics

Maastricht, februari 2008



1. Vraagstelling en opzet	2
1.1 Achtergrond.....	2
1.2 Onderzoeksvragen	3
1.3 Effectiviteit.....	3
1.4 Methodologische problemen.....	4
1.5 Werkwijze.....	5
1.6 Opzet van het rapport.....	5
2 Overzicht en toepassing van beslissystemen	6
2.1 Beslissystemen en de positie van de nabestaanden.....	6
2.2 Toepassing in internationaal perspectief.....	8
2.3 Actieve donorregistratie.....	12
2.4 Conclusie	13
3. Effecten van beslissystemen	14
3.1 Inleiding.....	14
3.2 Draagvlak.....	14
3.3 Postmortale orgaandonaties	16
3.4 Donorefficiëntie	19
3.5 Levende donoren	21
3.6 Wachtijd voor een transplantatie	23
3.7 Conclusie	23
4. Effecten van de overgang van het instemming- naar het bezwaarsysteem	26
4.1. Inleiding.....	26
4.2 Postmortale donaties.....	26
4.3 Wachtijd op een transplantatie.....	33
4.4 Conclusies.....	34
5. Effecten van een financiële beloning	36
5.1 Enkele resultaten van onderzoek	36
5.2Conclusies.....	39
6. Samenvatting en conclusies	41
Referenties	45
Annex 1: Dynamics of the Eurotransplant kidney transplant waiting list	50
Annex 2: Enkele ervaringen in Spanje.....	51
Annex 3: Persbericht Europese Commissie	53
Annex 4: Postmortale nierdonaties (PMI).....	56
Annex 5: Percentage levende donoren.....	57
Annex 6: Levende donoren en postmortale nierdonaties per land, 2005.	58

1. Vraagstelling en opzet

1.1 Achtergrond

Internationaal bestaat er een tekort aan donoren met als gevolg dat jaarlijks een groot aantal patiënten overlijdt. In 2006 stonden er in de Europese Unie bijna 40.000 personen op de wachtlijst van wie er dagelijks gemiddeld 10 stierven (ontleend aan Elsevier, 6 januari 2008). Als gevolg van een veelheid van factoren lopen de vraag naar donororganen en de beschikbaarheid ervan in Europa steeds verder uiteen (zie annex 1 voor een visualisering van de kloof). Voor wat betreft de vraagkant valt hier onder meer te wijzen op de medische vooruitgang en de veroudering van de bevolking en voor wat betreft de aanbodkant op een stagnerende groei van het aanbod ondanks de toegenomen expertise met postmortale orgaandonaties, de professionalisering van de organisatie van de orgaandonatie en de verbetering van de communicatie met nabestaanden.

Tegen deze achtergrond is er veel beleidsinspanning om het aantal postmortale donororganen te vergroten. Een deel van deze inspanning betreft het zogeheten donorregistratiesysteem (hierna aangeduid als beslissysteem). Dit systeem bevat regels over wie op welk moment en op welke wijze een beslissing mag nemen over de verwijdering van organen na overlijden (Friele et al, 2004). Een dergelijk systeem berust op de overweging dat orgaanuitname na overlijden pas mogelijk is indien daartoe in enigerlei vorm toestemming is gegeven door directe betrokkenen, dat wil zeggen de overleden persoon en/of diens nabestaanden.

Er bestaan twee typen beslissystemen. Het eerste systeem betreft het zogeheten *bezwaarsysteem* dat in de internationale literatuur ook bekend staat als het *opt-out* model of *presumed consent* model. In dit systeem wordt iemand als donor beschouwd tenzij hij/zij daartoe bezwaar heeft gemaakt. Het tweede systeem wordt het *instemmingsysteem* genoemd. In dit systeem wordt iemand alleen als donor aangemerkt als hij/zij daartoe toestemming heeft verleend door zich aan te melden als donor. Men spreekt hier ook vaak over het *opt-in* model of *informed consent* model. Van zowel het bezwaar- als het instemmingsysteem bestaan weer subvarianten die vooral de rol van de nabestaanden reguleren.

Met beide typen systemen bestaat internationaal de nodige ervaring. Nederland, Duitsland

en het Verenigd Koninkrijk zijn voorbeelden van landen die het instemmingsysteem toepassen. België, Oostenrijk en Spanje maken daarentegen gebruik van het bezwaarsysteem. België en Oostenrijk zijn in de jaren tachtig overgestapt van het instemming- naar het bezwaarsysteem. Meer recent volgden Zweden en Italië. In Nederland wordt momenteel over de wenselijkheid een dergelijke systeemverandering gediscussieerd. De achtergrond hiervan is dat zo'n verandering de effectiviteit van het beslissysteem zou vergroten.

Met het oog op een eventuele verandering van het instemming- naar het bezwaarsysteem is het uiteraard van belang te weten wat men van hiervan mag verwachten. Is er inderdaad sprake van een hogere effectiviteit? Zijn er eventuele (negatieve) neveneffecten aan een dergelijke overgang verbonden? Bij de beantwoording van deze vragen kan lering worden getrokken uit de internationale ervaring met beide systemen. Het in kaart brengen van deze ervaring aan de hand van de meest recente gegevens is het doel van dit onderzoek.

1.2 Onderzoeksvragen

De onderzoeksvragen zijn:

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

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

1.3 Effectiviteit

In de vraagstelling is sprake van het begrip effectiviteit. Die effectiviteit kan op diverse manieren worden uitgedrukt. Zo kan men effectiviteit definiëren in termen van het aantal als donor geregistreerde personen (a), maar ook in termen van het aantal postmortale orgaandonaties (b). Een meer complexe methode is om de effectiviteit uit te drukken als

de ratio van het aantal orgaandonaties en het donorpotentieel, waarbij het donorpotentieel staat voor het maximaal aantal haalbare donaties (Coppen et al, 2003) (c). In de literatuur duidt men deze vorm van effectiviteit ook wel aan als de donorefficiency (Coppen et al, 2003). Men kan nog een stap verder te gaan door het langere termijn succes van de transplantatie in termen van voor kwaliteit van leven gecorrigeerde levensverwachting als maat voor de effectiviteit te selecteren (d). Weer een andere methode betreft het meten van de effectiviteit in termen van de gemiddelde wachttijd op een transplantatie (b). In dit onderzoek zullen de methoden b en d worden toegepast. Voorts wordt kort aandacht besteed aan enkele problemen met de meting van effectiviteit in termen van donorefficiëntie.

1.4 Methodologische problemen

Drie methodologische problemen vragen om aandacht: het validiteitsprobleem, het generalisatieprobleem en het dataprobleem. Het *validiteitsprobleem* betreft de juistheid van de conclusies over oorzaak-gevolg (causale) relaties. Indien het aantal postmortale orgaandonaties in een bezwaarsysteem relatief hoger uitkomt dan in een toestemmingsstelsel, is het gevaarlijk dit verschil in effectiviteit zonder meer aan het verschil in stelsel toe te schrijven. Er zijn immers tal van andere factoren in het spel. Het verschil zou ook kunnen worden veroorzaakt door het feit dat het orgaandonatieproces, beginnend met het identificeren van een potentiële donor en eindigend met een concrete transplantatie, in het ene land heel anders is georganiseerd dan in een ander land. Evenmin kan een toename van het aantal postmortale donororganen na omschakeling van het toestemming- naar het bezwaarsysteem zonder meer uit die omschakeling worden verklaard.

Helaas is het onmogelijk om het effect van een beslissingsstelsel (stelselverandering) op het aantal postmortale orgaandonaties volledig te isoleren van het effect van al die andere factoren die op dit aantal van invloed zijn. In dit onderzoek zal een aantal van die factoren worden benoemd. Hier wordt volstaan met de algemene conclusie dat grote voorzichtigheid geboden is bij het trekken van conclusies over de invloed van het beslissingsstelsel op het aantal postmortale orgaandonaties.

Het is eveneens oppassen met *generalisaties* (Rose, 1993). Als het aantal postmortale orgaandonaties in een bepaald land wordt beïnvloed door een constellatie van factoren

waaronder het toegepaste beslissysteem, mogen de resultaten van dat systeem alleen naar een ander land worden gegeneraliseerd indien het beslissysteem exact is gekopieerd en er sprake is van dezelfde constellatie van factoren. Dat is echter een heroïsche veronderstelling.

Tenslotte is er een potentieel *dataprobleem*. Uit internationaal-vergelijkend onderzoek is bekend dat (grote) verschillen kunnen optreden in de wijze waarop landen hun feiten betreffende het zorgsysteem rapporteren (Van Mosseveld, 2003). Cijfers zijn daarom niet altijd of slechts in beperkte mate vergelijkbaar. In dit rapport is vooral van belang scherp te onderscheiden tussen het aantal uitgenomen organen (postmortale orgaandonaties) en het aantal daadwerkelijk getransplanteerde organen (geëffectueerde orgaandonaties). Tenzij anders vermeld, hebben de cijfers in dit rapport betrekking op het aantal uitgenomen organen. Zij zijn ontleend aan Eurotransplant (Nederland, België, Oostenrijk, Duitsland, Luxemburg), Scandiatransplant (Noorwegen, Zweden, Finland, Denemarken, IJsland) en de Raad van Europa (overige landen). Voor wat betreft Italië is gebruik gemaakt van overzichten van het Centro Nazionale Trapianti.

1.5 Werkwijze

Dit onderzoek is het resultaat van *desk-research*. Alle gegevens zijn ontleend aan de internationale literatuur en de rapporten en/of jaarverslagen van internationale organisaties (zie hierboven). Ook is gebruik gemaakt van de resultaten van eerder eigen onderzoek (Istamto, 2007). Er zijn geen nieuwe onderzoeksgegevens verzameld.

1.6 Opzet van het rapport

Dit rapport kent de volgende opzet. Hoofdstuk 2 biedt een beknopt overzicht van het instemming- en bezwaarsysteem evenals de diverse varianten die hiervan bestaan. Voorts wordt nader ingegaan op de toepassing van deze systemen op het Europese continent en de Verenigde Staten. Hoofdstuk 3 is geheel gewijd aan een vergelijking van de effectiviteit van het instemming- en het bezwaarsysteem. In hoofdstuk 4 komen de mogelijke effecten van een omschakeling van het instemming- naar het bezwaarsysteem aan de orde. Hoofdstuk 5 behandelt de effecten van financiële prikkels om het aantal donororganen te verhogen. Het rapport sluit af met een samenvatting van de belangrijkste bevindingen.

2 Overzicht en toepassing van beslissystemen¹

Orgaanuitname na overlijden veronderstelt dat in enigerlei vorm (verondersteld of uitdrukkelijk) sprake is van toestemming door directe betrokkenen, dat wil zeggen de overledene en/of diens nabestaanden. Een beslissysteem bevat regels over wie op welk moment en op welke wijze een beslissing mag nemen over de verwijdering van organen na overlijden.

2.1 Beslissystemen en de positie van de nabestaanden

Het recht over het eigen lichaam te beschikken (Artikel 11 Grondwet) werkt door na overlijden. Elke door de potentiële donor bij leven geuite wilsverklaring betreffende orgaandonatie dient na de dood te worden gerespecteerd. Ook na overlijden blijft de toestemmingsvereiste voor orgaanuitname gelden. Bij uitname zonder toestemming zouden het zelfbeschikkingsrecht en de lichamelijke integriteit van de donor worden aangetast.

Bij de vraag op welke wijze het zelfbeschikkingsrecht van de donor tot uiting kan komen wordt onderscheid gemaakt tussen twee beslissystemen: het zuivere toestemingsstelsel en het zuivere bezwaarsysteem. Het zuivere toestemingsstelsel staat in de (internationale) literatuur ook wel bekend als *opt-in* of *informed consent* systeem en het zuivere bezwaarsysteem als *opt-out* of *presumed consent* systeem (Robson, 2005).

Het *zuivere toestemingsstelsel* wordt veelal beschouwd als het systeem waarin het zelfbeschikkingsrecht het meest optimaal tot uitdrukking komt. Er vindt immers alleen orgaanuitname plaats indien de donor daarmee bij leven zelf heeft ingestemd. Nabestaanden en andere derden hebben er geen zeggenschap over.

Het *zuivere bezwaarsysteem* houdt in dat orgaanuitname mag plaatsvinden tenzij de betrokkene tijdens zijn leven daartegen bewaar heeft gemaakt. Hier wordt verondersteld

¹ De informatie in dit hoofdstuk is vooral ontleend aan de Tweede Evaluatie: Wet op de Orgaandonatie (Friele et al, 2003) en de Derde Evaluatie: Wet op de Orgaandonatie (Friele et al, 2006).

dat de donor door geen bewaar te maken bij leven heeft ingestemd met orgaanuitname. Ook in het zuivere bezwaarsysteem hebben derden onder wie de nabestaanden geen zeggenschap. Algemeen wordt aangenomen dat het zelfbeschikkingsrecht ook in het zuivere bezwaarsysteem volledig wordt gerespecteerd. Hierbij geldt wel de eis dat het systeem zo wordt ingericht dat burgers ruimschoots de gelegenheid hebben om eenvoudig hun bezwaar kenbaar te maken en dat zij goed zijn geïnformeerd.

Het toestemming- als het bezwaarsysteem worden in hun zuivere vorm in de praktijk amper toegepast. Nabestaanden worden meestal bij de beslissing van orgaandonatie betrokken, nadat is gebleken dat van de overledene geen wilsbeschikking bekend is. Men spreekt in dit verband over een *onzuiver* toestemming- of bezwaarsysteem. De rol van nabestaanden varieert daarbij. Zo bestaan er verschillende definities van het begrip “nabestaanden” en kunnen nabestaanden op verschillende momenten en onder verschillende voorwaarden worden betrokken bij de besluitvorming over orgaanuitname. De aard van hun zeggenschap kan verschillen. Zo kunnen zij een “recht” hebben op het maken van bezwaar of op het geven van plaatsvervangende toestemming voor uitname.

In het onzuivere toestemmissysteem moet de donor tijdens zijn leven toestemming geven voor orgaanuitname. Indien geen toestemming van de potentiële donor bekend is, kan die ook door de nabestaanden worden verleend. Indien de donor zelf expliciete toestemming heeft gegeven wordt aan het zelfbeschikkingsrecht volledig recht gedaan. Daar staat echter tegenover dat de aanvullende beslissingsbevoegdheid voor nabestaanden de kans vergroot dat meer organen voor transplantatie beschikbaar komen. De rechtszekerheid voor artsen wordt in dit systeem gediend door de eis dat orgaanuitname pas mag plaatsvinden indien expliciet toestemming door overledene of nabestaanden is gegeven.

Nabestaanden spelen in het onzuivere bezwaarsysteem eveneens een rol. Indien geen bezwaar van de potentiële donor bekend is, kan worden gevraagd of zij bezwaar tegen de orgaanuitname hebben.

Zoals gezegd, blijkt zowel het zuivere toestemming- als bezwaarsysteem in de praktijk nauwelijks voor te komen. De meeste systemen betreffen mengvormen en liggen tussen de twee assen van het zuivere toestemming- en het zuivere bezwaarsysteem in. Deze bevinding roept overigens wel de vraag op hoe groot de daadwerkelijke verschillen tussen

het instemming- en het bezwaarsysteem in de praktijk dan eigenlijk nog wel zijn (Gevers et al, 2004). Omdat beide systemen een belangrijke rol aan nabestaanden toekennen, krijgt het onderscheid een meer subtiel karakter. Dat is uiteraard een belangrijke constatering omdat het al te optimistische verwachtingen van een overgang van het instemming- naar het bezwaarsysteem op het aantal postmortale orgaandonaties zou moeten temperen.

2.2 Toepassing in internationaal perspectief

België

België hanteert een onzuiver bezwaarsysteem. Alleen wanneer de expliciete wil (bezwaar) van de overledene ontbreekt, hebben nabestaanden het recht om bezwaar tegen orgaanverwijdering te maken. Op grond van de Wet betreffende het Wegnemen en Transplanteren van Organen is orgaanuitname toegestaan “bij elke overleden Belg die zijn woonplaats in België heeft, behalve indien vaststaat dat tegen een dergelijke wegneming verzet is geuit”. De arts mag niet tot orgaanuitname overgaan “wanneer hem verzet is meegedeeld door een nabestaande”. Een uitdrukkelijk bezwaar van de donor altijd moet worden gerespecteerd. Overigens is de arts niet wettelijk verplicht nabestaanden over orgaanuitname te informeren (Graniewski, 2004). Niettemin is het wel de gewoonte hen te informeren over het feit dat geen geregistreerde wilsuiting bekend is en dat de overledene daarom in beginsel als donor wordt beschouwd (Roels et al, 1997).

Zweden

Het onzuivere bezwaarsysteem vindt sinds 1996 ook toepassing in Zweden: iedere burger kan zich via registratie of door het bij zich dragen van een donorkaart als donor aangeven. Als de wil van de overledene onbekend is, is orgaanuitname wettelijk toegestaan. Nabestaanden kunnen daartegen echter bezwaar maken (Janssen & Gevers, 2004).

Frankrijk

In Frankrijk wordt tegenwoordig een onzuiver bezwaarsysteem gehanteerd. Nabestaanden wordt bij het ontbreken van een expliciete wil van de overledene gevraagd of de overledene bezwaar tegen orgaandonatie zou hebben gehad. Indien van een potentiële donor geen bezwaar in het *National Registre des Refus* staat geregistreerd, wordt nabestaanden gevraagd of hen bekend is of hun naaste bezwaar had tegen orgaandonatie.

Afhankelijk van het antwoord hierop vindt wel of geen orgaandonatie plaats (Janssen & Gevers, 2004).

Italië en Oostenrijk

In Italië en Oostenrijk wordt een zuiver bezwaarsysteem gehanteerd (in Oostenrijk sedert 1982, in Italië sedert 1999). Alle burgers worden geïnformeerd op welke manier zij hun wil betreffende orgaandonatie kenbaar kunnen maken. Ook wordt iedereen geïnformeerd dat een ontbrekende wilsverklaring als instemming met orgaandonatie wordt beschouwd. Indien geen toestemming of bezwaar bekend is en de betreffende persoon volgens de regels goed is geïnformeerd, is orgaanuitname toegestaan (Janssen & Gevers, 2004). Indien een persoon volgens de wet niet goed is geïnformeerd, wordt hij/zij niet als donor beschouwd. Nabestaanden hebben in beide gevallen geen zeggenschap noch recht op informatie hierover. Hoewel de wet geen informatieplicht ten opzichte van nabestaanden bevat en er evenmin sprake is van een toestemmingbevoegdheid voor nabestaanden, lijkt zij op deze punten in praktijk niet strikt te worden gehanteerd. Volgens meerdere transplantatiecoördinatoren worden nabestaanden bij het ontbreken van een bezwaar van de overledene in de meeste gevallen geïnformeerd over het feit dat orgaandonatie in principe kan plaatsvinden.

Nederland

In Nederland wordt een onzuiver toestemmingssysteem gehanteerd. Alle Nederlanders vanaf 18 jaar wordt gevraagd om hun wil te laten registreren ten aanzien van het donorschap. Hun beslissing wordt in een nationaal register opgenomen (Donorregister, 2008). Men heeft de keuze tussen toestemming geven, bewaar maken of de beslissing overlaten aan nabestaanden (eventueel een bepaalde persoon). Als de overledene zijn beslissing nog niet heeft laten registreren, moeten nabestaanden een beslissing te nemen.

Duitsland

Duitsland hanteert een onzuiver toestemmingssysteem dat in de wet van 1997 is vastgelegd. Orgaanuitname is alleen toegestaan indien de overledene een donorkaart bij zich draagt of zich als donor heeft geregistreerd. Bij geen wilsverklaring mogen de nabestaanden beslissen over orgaanuitname in overeenstemming met de vermoedelijke wil van de overledene. Wat betreft de volgorde van de nabestaanden wordt veelal toestemming gevraagd aan de aanwezige familieleden. Nabestaanden moeten de wil van de overledene met betrekking tot orgaanuitname respecteren.

Spanje

Spanje kent in beginsel een zuiver bezwaarsysteem. Indien een kenbaar gemaakt bezwaar van de overledene ontbreekt, is geen toestemming van de nabestaanden vereist en mag orgaanuitname plaatsvinden (ONT, 2007). Er zijn echter regels voor het vaststellen of de overledene bezwaar heeft gemaakt, waaronder het vragen aan de nabestaanden of zij de wil van de overledene kennen. Hiermee is een onzuiver element aan het beslissysteem toegevoegd.

Zwitserland

Zwitserland kent geen nationale transplantatiewet. Het wordt als een zaak voor de kantons beschouwd. In de praktijk wordt evenals in Nederland echter het onzuivere toestemmingssysteem gehanteerd. Orgaandonoren dragen meestal een donorkaart bij zich. De nieuwe wet van juli 2007 brengt hierin geen verandering. Deze wet heeft vooral tot doel de organisatie van de orgaandonatie te harmoniseren (www.swissinfo.org).

Verenigde Staten

In de Verenigde Staten wordt een onzuiver toestemmingsysteem toegepast. Ieder individu van 18 jaar en ouder kan zijn organen beschikbaar stellen of zulks weigeren. Heeft de overledene zijn organen beschikbaar gesteld, dan is geen toestemming van derden vereist. Indien toestemming noch weigering van de overledene bekend is, dient de mogelijkheid van orgaandonatie met de nabestaanden te worden besproken. Dit staat ook wel bekend als het *required request* model. In het medische dossier van de overledene dient te worden opgenomen wie de vraag heeft gesteld, aan wie de vraag is gesteld en wat het antwoord op de vraag is.

Verenigd Koninkrijk

Het Verenigd Koninkrijk hanteert eveneens een onzuiver bezwaarsysteem. Orgaanuitname in ziekenhuizen is toegestaan indien niets van enig bezwaar hiertegen is gebleken. In de praktijk wordt nabestaanden echter altijd gevraagd in overeenstemming met de vermoedelijke wil van de overledene een beslissing te nemen over orgaandonatie. Vanwege deze praktijk wordt het Britse systeem door sommigen ook wel beschouwd als een onzuiver toestemmingsysteem. Wettelijk is dat echter niet zo.

Tabel 2.1 biedt een overzicht van de orgaandonatiesystemen en de positie van de

nabestaanden in de beslissingsprocedure voor een aantal landen.

Tabel 2.1 Wettelijke systemen en de formele positie van nabestaanden.

Landen	Wettelijke systemen	Positie nabestaanden
Australië	Onzuiver toestemmingsstelsel	Recht tot bezwaar
België	Onzuiver bezwaarsysteem	Recht tot bezwaar
Canada	Onzuiver toestemmingsstelsel	Recht tot bezwaar
Denemarken	Onzuiver toestemmingsstelsel	Recht tot toestemming
Duitsland	Onzuiver toestemmingsstelsel	Recht tot toestemming
Frankrijk	Onzuiver bezwaarsysteem	Gevraagd als bezwaar onbekend is
Griekenland	Onzuiver bezwaarsysteem	Gevraagd als bezwaar onbekend is
Groot-Brittannië	Onzuiver bezwaarsysteem	Recht tot bezwaar
Hongarije	Onzuiver bezwaarsysteem	Gevraagd als bezwaar onbekend is
Ierland	Onzuiver toestemmingsstelsel	Recht tot toestemming
Italië	Zuiver bezwaarsysteem	Gevraagd als bezwaar onbekend is
Kroatië	Onzuiver toestemmingsstelsel	Recht tot toestemming
Luxemburg	Onzuiver bezwaarsysteem	Gevraagd als bezwaar onbekend is
Nederland	Onzuiver toestemmingsstelsel	Recht tot toestemming
Noorwegen	Onzuiver bezwaarsysteem	Gevraagd als bezwaar onbekend is
Oostenrijk	Zuiver bezwaarsysteem	Geen zeggenschap
Portugal	Onzuiver toestemmingsstelsel	Recht tot toestemming
Spanje ²	(On)zuiver bezwaarsysteem	Gevraagd als bezwaar onbekend is
Tsjechië	Onzuiver bezwaarsysteem	Recht tot bezwaar
Verenigde Staten	Onzuiver toestemmingsstelsel	Recht tot toestemming
Zweden	Onzuiver bezwaarsysteem	Recht tot bezwaar
Zwitserland	Onzuiver toestemmingsstelsel (variaties per canton)	Recht tot toestemming

Bronnen: Robson (2005); Janssen en Gevers (2004) en Gäbel (2003).

² Volgens de tweede evaluatie van de WOD kent Spanje in de praktijk een onzuiver bezwaarsysteem.

2.3 Actieve donorregistratie

Het Nationaal Instituut voor Gezondheidsbevordering en Ziektepreventie heeft in februari 2004 een voorstel voor een zogeheten actief donorregistratiesysteem (ADR) gedaan. Dit systeem moet de voordelen van het toestemmingssysteem met de voordelen van het bezwaarsysteem combineren (NIGZ, 2004). Bij het ADR-systeem ontvangen alle personen die nog niet staan geregistreerd opnieuw een registratieformulier. Wie donor wil worden, hoeft dit formulier niet in te sturen (mag wel). Als iemand geen donor wil zijn of bepaalde organen/weefsels wil uitsluiten of zijn/haar keuze wil nalaten aan een nabestaande, moet hij/zij het formulier alsnog opsturen. Na een bepaalde periode ontvangen respondenten en niet-respondenten een bevestiging. Na de ontvangst van deze bevestiging heeft iedereen zes weken tijd om nogmaals te reageren. Doet men dit niet, dan wordt de registratie actief. Verandering van keuze kan daarna altijd worden gedaan via het registratieformulier dat bij huisarts en apotheek verkrijgbaar is (Friele & Kerssens, 2004; Friele & De Jong, 2007).

Het actieve donorregistratiesysteem valt te beschouwen als een soort bezwaarsysteem, maar kenmerkt zich door grote zorgvuldigheid omdat mensen uitgebreid benaderd worden om registratie van bezwaren mogelijk te maken. Het systeem is bedoeld om de vrijblijvendheid in het huidige systeem te ondervangen. Het verwachte voordeel van dit systeem betreft de grotere geneigdheid van nabestaanden in te stemmen met donatie in die gevallen waarin mensen niet reageerden en daarmee dus toestemming hebben laten registreren. Het aantal donoren is dan afhankelijk van het aantal geregistreerde weigeringen en/of toestemmingen en de medische geschiktheid van de organen van een potentiële donor.

Sceptici stellen daar echter tegenover dat het ADR-systeem tot een toename van het aantal weigeringen zou kunnen leiden. Verder bestaat geen duidelijk onderscheid meer tussen potentiële donoren die als donor worden geregistreerd omdat van hen geen weigering is ontvangen en potentiële donoren die juist actief hebben aangegeven dat zij donor willen zijn. Dit kan tot gevolg hebben dat de betekenis van de geregistreerde toestemmingen op grond van een wilsbeschikking verwatert. Nabestaanden weten dus niet of de toestemming tot stand is gekomen op basis van stilzwijgende toestemming 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 dezelfde categorie geplaatst (NIGZ, 2004).

Voor zover ons bekend, wordt het ADR-systeem in het buitenland niet toegepast. Wel is onderzoek gedaan naar de mogelijke effecten ervan in Nederland.

2.4 Conclusie

Dit hoofdstuk bood een beknopt overzicht van twee donorregistratiesystemen, het instemming- en bezwaarsysteem. In het instemmingsysteem wordt iemand alleen als donor aangemerkt als hij/zij daartoe toestemming heeft verleend door zich aan te melden als donor. In dit bezwaarsysteem wordt iemand als donor beschouwd tenzij hij/zij daartoe bezwaar heeft gemaakt.

Beide modellen komen in de praktijk in feite vrijwel alleen in onzuivere vorm voor, hetzij omdat in het besluitvormingstraject expliciet een rol aan de nabestaanden is toegekend, hetzij omdat de uitvoeringspraktijk afwijkt van de wet. Dit gegeven roept de vraag op hoe groot de verschillen tussen het instemming- en het bezwaarsysteem in de praktijk daadwerkelijk zijn.

Binnen Europa bestaat geen duidelijke voorkeur voor het een van beide systemen. Uit het overzicht blijkt dat het bezwaarsysteem iets vaker wordt toegepast dan het instemmingsysteem.

3. Effecten van beslissystemen

3.1 Inleiding

Dit hoofdstuk vergelijkt de effecten van het instemming- en bezwaarsysteem vanuit een aantal invalshoeken met elkaar. De onderzoeksvraag luidt: wat is er internationaal bekend over de effectiviteit van het toestemming- en bezwaarsysteem? Deze vraag wordt vanuit een aantal gezichtspunten worden geanalyseerd. Dit gezichtspunt wordt bepaald door de gekozen uitkomstmaat.

3.2 Draagvlak

Alvorens in te gaan op de effecten van het beslissysteem, zal eerst kort worden stil gestaan bij het draagvlak voor donatie. Uit Europees onderzoek komt het beeld naar voren dat er onder de bevolking een breed draagvlak voor orgaandonatie bestaat. Wel is sprake van een grote variatie. Zuid-Europa scoort relatief laag. Duitsland en Oostenrijk kennen eveneens een lage score. De lage score van Oostenrijk en eigenlijk ook Spanje is opmerkelijk gelet op de hoge effectiviteit in termen van het aantal orgaandonaties (zie volgende paragrafen).

Tabel 3.1 Bent U bereid een van Uw organen voor donatie af te staan na Uw dood?³ (percentage ja)

Zweden	81%	Verenigd Koninkrijk	63%
Finland	73%	Luxemburg	62%
België	71%	Spanje	57%
Denemarken	69%	Griekenland	53%
Nederland	69%	Duitsland	46%
Frankrijk	67%	Italië	45%
Ierland	67%	Oostenrijk	33%
Portugal	66%		

Bron: Eurobarometer 2006 Organ donation and transplantation

³ De letterlijke vraag luidde: Would you be willing to donate one of your organs to an organ donation service immediately after your death?

Uit het Eurobarometer onderzoek bleek voorts, dat 81 procent van de ondervraagden aangaf bereid te zijn een donorcodicil te dragen en dat 51 procent bereid was in te stemmen met donatie na overlijden van een nabestaande. Deze cijfers liggen 8 percentagepunten hoger ten opzichte van de resultaten in de Eurobarometer 2002. Een ander resultaat is dat hoger opgeleiden veel meer tot donorschap bereid zijn dan de rest van de bevolking. Ouderen scoren met 49 procent ook lager dan het Europese gemiddelde.

Een ander opvallend resultaat in de Eurobarometer betrof het percentage van de ondervraagden dat zich als nabestaande bereid verklaarde mee te werken aan een orgaandonatie (zie tabel 3.2)

Tabel 3.2 Bent U bereid mee te werken aan een orgaandonatie van een overleden familielid⁴ (percentage ja)

Zweden	74%	Frankrijk	61%
Finland	73%	Spanje	59%
Nederland	66%	Ierland	57%
België	65%	Griekenland	54%
Denemarken	63%	Duitsland	46%
Portugal	63%	Italië	39%
Verenigd koninkrijk	63%	Oostenrijk	35%

Bron: Eurobarometer 2006 Organ donation and transplantation

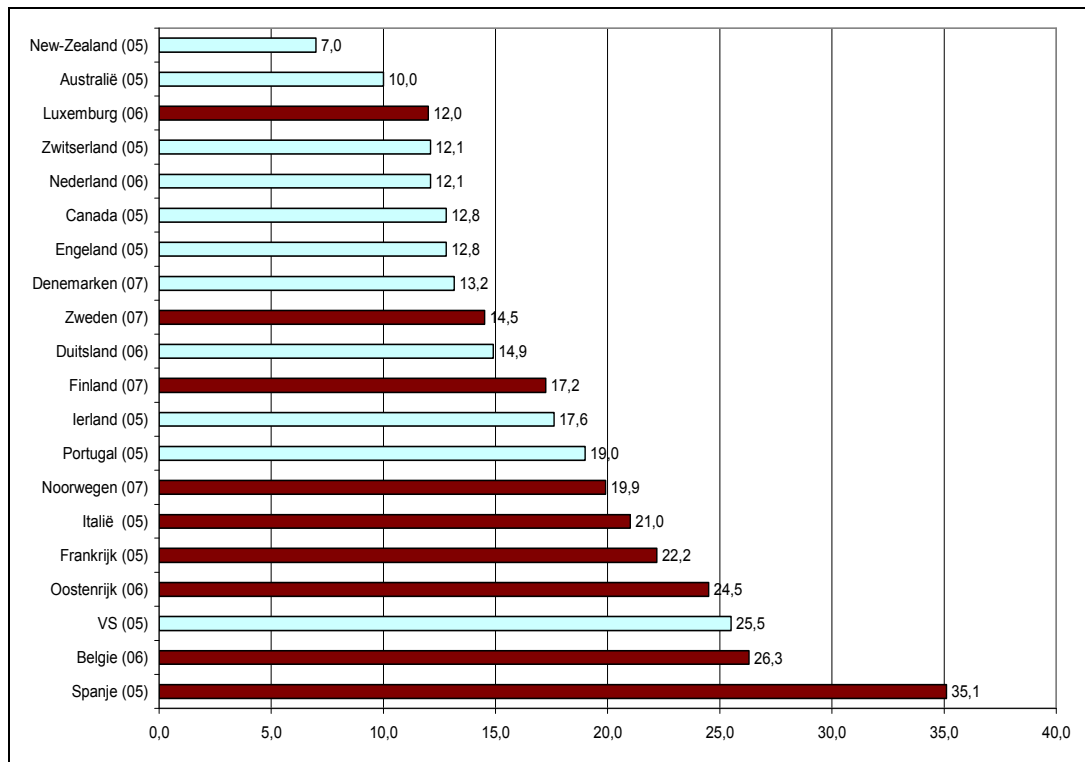
Uit deze cijfers komt als algemeen beeld naar voren, dat in Europa op enkele uitzonderingen na sprake is van een breed draagvlak voor orgaandonatie. De omvang van dat draagvlak is de afgelopen vijf jaar gegroeid. Tegelijkertijd is er echter reden de praktische betekenis van dit onderzoeksresultaat te relativeren. Het draagvlak is beduidend groter dan blijkt uit het percentage van de bevolking dat zich als donor heeft laten registreren of daadwerkelijk een donorcodicil bij zich draagt (slechts 12 procent van de ondervraagden heeft een codicil). Ook blijkt de bereidheid van de nabestaanden om mee te werken aan een orgaandonatie in de praktijk aanzienlijk beperkter dan op grond van deze cijfers zou mogen worden verondersteld (zie ook paragraaf 3.2).

⁴ De letterlijke vraag luidde: *If you were asked in a hospital to donate an organ from a deceased close family member, would you agree?*

3.3 Postmortale orgaandonaties

In deze paragraaf wordt de effectiviteit gemeten in termen van het aantal postmortale orgaan donaties per miljoen inwoners (pmi). De cijfers in figuur 2.1 betreffen het aantal orgaandonaties (zie annex 6 voor een overzicht van het aantal postmortale nierdonaties per land).

Figuur 3.1 Het aantal postmortale orgaandonaties in West- en Zuid-Europa, Australië, Nieuw-Zeeland, Canada en de Verenigde Staten (pmi)



Bronnen: Eurotransplant (2006), Scandiatransplant (2007) en Council of Europe (2005). Jaartal slaat op jaar waarop gegevens betrekking hebben.

Toelichting: de lichte kleur verwijst hier en elders naar toepassing van het instemmingsstelsel en de donkere kleur naar toepassing van het bezwaarsysteem. De cijfers van Eurotransplant en Council of Europe hebben betrekking op *deceased organ donors*, de cijfers van Scandiatransplant op *realised deceased donors*.

Uit figuur 2.1 blijkt om te beginnen een grote variatie. Terwijl een aantal landen een hoge score realiseren, boeken andere landen een minder resultaat. Dit resultaat doet vermoeden dat een verbetering van de effectiviteit mogelijk moet zijn. Deze gedachte is bijvoorbeeld ook leidend in het recente rapport van de *Organ Donation Taskforce* (2008) in het Verenigd Koninkrijk.

Een tweede conclusie is dat het aantal postmortale donaties in landen met een bezwaarsysteem op een hoger niveau ligt dan in landen met een instemmingsstelsel. De vijf landen met de hoogste score passen met uitzondering van de Verenigde Staten alle een bezwaarsysteem toe. Het beeld is echter niet eenduidig.

Het is verleidelijk dit resultaat te verklaren uit het toegepaste beslissingsstelsel: het bezwaarsysteem scoort beter dan het instemmingsstelsel. Deze conclusie is echter voorbarig omdat ook andere factoren dan het beslissingsstelsel de gemeten verschillen (mede) kunnen verklaren.

Miranda et al (1999a) wijzen in het bijzonder op de noodzaak van een professionele organisatie van het orgaandonatieproces waartoe zij in het bijzonder ook de professionele benadering van de nabestaanden rekenen (zie annex 2 voor details).

De British Medical Association (2000) benadrukte behalve enkele medische aspecten (doodsoorzaak, kenmerken van patiënten op de wachtlijst) vooral het belang van een aantal capaciteitsfactoren, in het bijzonder de beschikbaarheid van ITU-bedden en voldoende getrainde staf, de aanwezigheid en organisatie van transplantatiecoördinatoren, het aantal transplantatiechirurgen en gespecialiseerde eenheden per regio en de ontwikkeling van goede trainingsprogramma's.

Gimbel et al (2003) noemen gedeeltelijk weer andere factoren, namelijk het toegepaste beslissingsstelsel, het aantal transplantatiecentra per miljoen inwoners, het percentage van de bevolking met een hogere opleiding en het percentage van de bevolking dat katholiek is.

De reeds gememoreerde Taskforce in het Verenigd Koninkrijk wijst met de ervaringen in Spanje en de Verenigde Staten in het achterhoofd op het eminente belang van een goede organisatie van het orgaandonatieproces, in het bijzonder de donoridentificatie en –verwijzing, de coördinatie van het proces en de organisatie van de orgaanuitname. Daarnaast spelen ook andere zaken mee zoals het toegepaste beslissingsstelsel, de visie op en duidelijkheid over een aantal wettelijke en ethische kwesties, de plaats van de NHS in het orgaandonatieproces, de ontwikkeling van trainingsprogramma's en de eminente noodzaak van publieke bewustwording van het belang van donorschap.

In hoeverre het weigeren van orgaandonatie door de nabestaanden van invloed is op het aantal postmortale donaties is weinig bekend. In een recente publicatie van de Europese Commissie (2007) worden de volgende weigeringspercentages genoemd: Frankrijk 30,3 procent; Griekenland 46,2 procent; Italië 29,4 procent; Noorwegen 33,3 procent; Portugal 6 procent; Spanje 16,8 procent; Verenigd Koninkrijk 42 procent). Voor de overige landen vermeldt het rapport geen gegevens. Volgens het rapport hangen deze verschillen samen met de verschillen in wetgeving, de organisatie van het donorregister en een samenstel van culturele, economische en sociale factoren die de perceptie van het belang van donatie beïnvloeden. Wat wel opvalt, is natuurlijk dat de percentages beduidend beneden het niveau liggen dan op grond van de resultaten in tabel 3.2 zou mogen worden verwacht. Er bestaat dus kennelijk een kloof tussen theorie en praktijk.

Uit dit beknopte overzicht komt duidelijk naar voren, dat veel meer factoren dan alleen het beslissingssysteem van invloed zijn op het aantal orgaandonaties in een land. Maar hoe zit het dan met de invloed van het beslissingssysteem?

Coppen et al (2005) zijn sceptisch over de effectiviteit van het beslissysteem en wijzen op de invloed van voor donatie relevante mortaliteitsverschillen. Om deze stelling te staven hebben zij onderzoek gedaan met een databestand van 10 landen.⁵ Voor wat betreft de relevante mortaliteit beperken zij zich tot CVA en (verkeers)ongevallen in de leeftijdscategorie tot en met 65 (de mortaliteit is berekend als de gemiddelde mortaliteit over de periode 1999-2001). Zij vinden een significant verband met het aantal postmortale orgaandonaties ($r = 0,81$). Op grond van dit resultaat komen zij tot de conclusie dat niet het verschil in het toegepaste beslissysteem, maar verschillen in relevante mortaliteit beslissend zijn. In hun ogen is dat niet zo verwonderlijk, omdat de verschillen tussen beide beslissystemen in de praktijk niet erg groot zijn (zie hoofdstuk 2). Hun slotconclusie luidt: *'International comparative legal research has shown that the differences between decision systems are marginal. When the national organ donation rates are corrected for the mortality rates, the findings of the legal research are confirmed; the donor efficiency rate shows that opting-out systems do not automatically guarantee higher organ donation rates than opting-in systems'* (p. 1278).

⁵ Deze landen zijn: Spanje, Oostenrijk, België, Frankrijk, Italië, Zweden, Verenigd Koninkrijk, Nederland, Duitsland en Duitsland. Deze landen hebben volgens de onderzoekers dezelfde achtergrond en een min of meer vergelijkbaar gezondheidszorgstelsel.

Mogelijk dat deze conclusie enigszins overtrokken is, omdat de berekening van de donorefficiëntie ruw is (zie volgende paragraaf). Verder is ook van belang naar de ontwikkeling op langere termijn te kijken (zie hoofdstuk 4).

Ter afsluiting van deze paragraaf nog een opmerking over Spanje. Spanje wordt vaak genoemd vanwege de reorganisatie van het orgaandonatieproces in 1989 met de oprichting van de *Organización Nacional Trasplantes* (uitvoering beschreven in Miranda et al, 1999a en Miranda et al, 1999b). Spanje kent binnen Europa de hoogste score op het gebied van postmortale nierdonaties.

Deze score verdient echter relativering. In de eerste plaats scoort Oostenrijk beter dan Spanje indien het totale aantal getransplanteerde organen in de analyse wordt betrokken (Roels et al, 2007). In de tweede plaats ligt het percentage donoren dat ouder is dan 65 jaar met 33 procent nergens zo hoog als in Spanje (ter vergelijking Duitsland 17 procent; Nederland 9,7 procent). Het aantal organen dat uiteindelijk niet voor transplantatie wordt gebruikt ligt in Spanje ook hoger dan bijvoorbeeld in de Verenigde Staten (hart 9,3 procent versus 2 procent; long 17,9 versus 4,3 procent; lever 22,7 versus 8,5 procent; nier (24,6 versus 16,6 procent). Dergelijke percentages verminderen uiteraard de kosteneffectiviteit van de orgaandonatie (Roels et al, 2007).

3.4 Donorefficiëntie

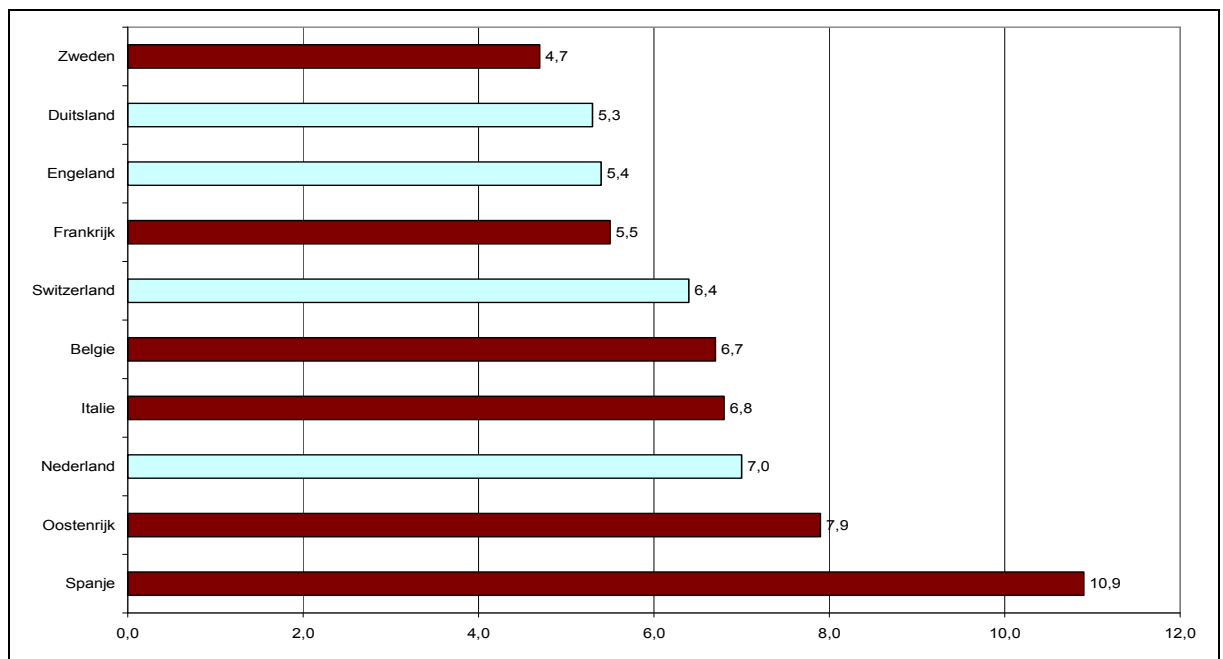
In een aantal publicaties (Coppen et al, 2003; Roels et al, 2007) wordt bij de beantwoording van de vraag of het toegepaste beslissysteem verschil uitmaakt de effectiviteit niet gemeten aan de hand van het aantal postmortale donaties maar als de ratio van het aantal postmortale donaties en het donorpotentieel, waarbij het donorpotentieel staat voor het maximaal haalbare aantal donaties. Deze ratio wordt ook wel als donorefficiëntie aangeduid.

De berekening van het donorpotentieel is echter problematisch. Uitgaan van de voor donatie relevante mortaliteit (Coppen et al, 2005) is uiteindelijk niet meer dan een ruwe benadering. Roels et al (2007) pleiten daarom voor een bottom-up benadering, waarbij aan de hand van de status van overleden patiënten wordt bepaald wie medisch beschouwd voor orgaanuitname in aanmerking had kunnen komen. Zij wijzen daarbij op ervaringen

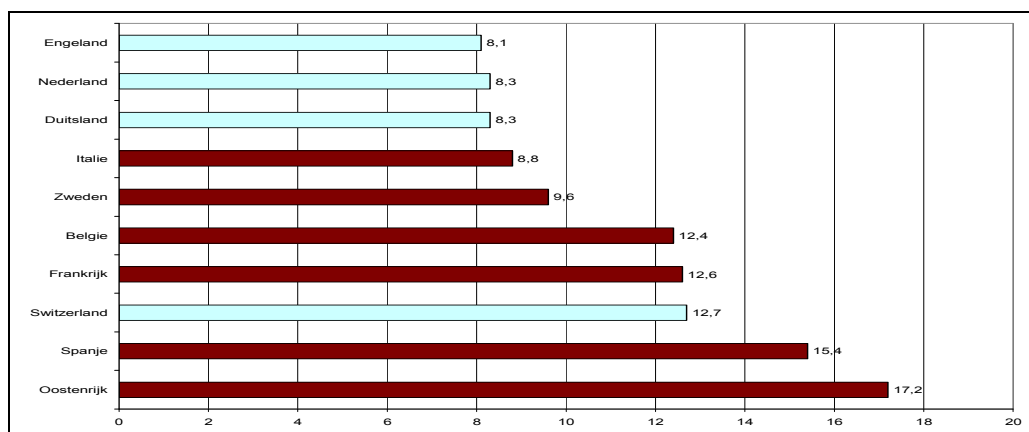
in de Verenigde Staten.

Er is nog meer een reden tot voorzichtigheid bij de interpretatie van de donorefficiëntie. De twee onderstaande tabellen zijn ontleend aan Coppen et al (2005) en Roels et al (2007). Terwijl Nederland bij Coppen op de derde plaats staat, zet Roels Nederland op de negende plaats. Dit pregnante verschil valt te verklaren uit twee factoren. Roels kiest het aantal getransplanteerde organen als uitkomstmaat, Coppen daarentegen het totaal aantal donaties met tenminste één getransplanteerd orgaan. Dit verschil is van belang omdat Nederland een relatief hoog percentage *non-heart-beating* donatie kent (sprake van circulatiestilstand). Een tweede verschil betreft de definitie van de donorpool. Terwijl Roels alle leeftijdscategorieën in hun berekening van het donorpotentieel meeneemt, laat Coppen de leeftijdscategorieën 65+ buiten beschouwing. Hun argument hiervoor is dat het aantal mensen dat boven de 65 jaar overlijdt sterk toeneemt, terwijl het aantal donaties uit deze leeftijdsgroep juist sterk zakt. Het meenemen van de groep boven de 65 leidt dus tot een onterecht hoge schatting van het donorpotentieel (ontleend aan email correspondentie).

Figuur 3.2. Donorefficiëntie volgens berekening Coppen et al (2005)



Figuur 3.3 Donorefficiëntie volgens berekening Roels et al (2007)

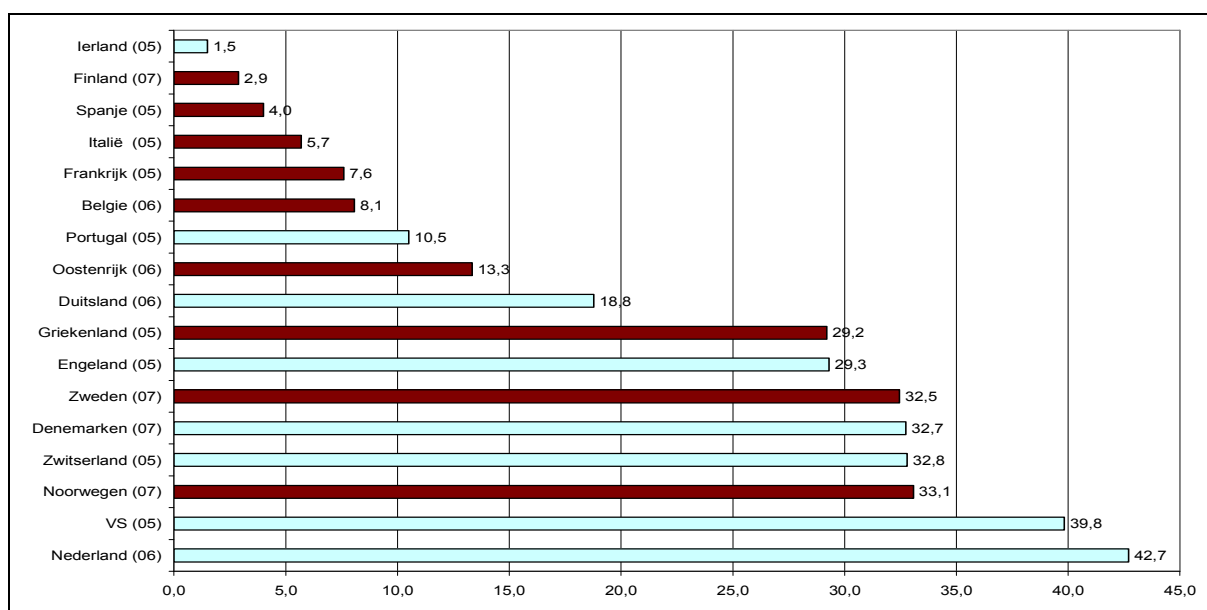


Deze analyse maakt nog eens duidelijk dat grote voorzichtigheid is geboden met het trekken van conclusies. Deze overweging brengt ons er ook toe, dat Coppen en zijn collega's mogelijk toch te ver gaan als zij stellen dat het bezwaarsysteem niet beter presteert dan het instemmingsstelsel. In dit verband is ook van belang naar de langere termijnontwikkeling te kijken (zie volgende hoofdstuk).

3.5 Levende donoren

Bij patiënten die in aanmerking komen voor een niertransplantatie wordt het aanbod van beschikbare organen mede bepaald door het aantal levende donoren. Figuur 3.4 betreft het aantal donaties van levende donoren als percentage van het totale aantal donaties.

Figuur 3.4 Levende donoren als percentage van het totale aantal nierdonaties

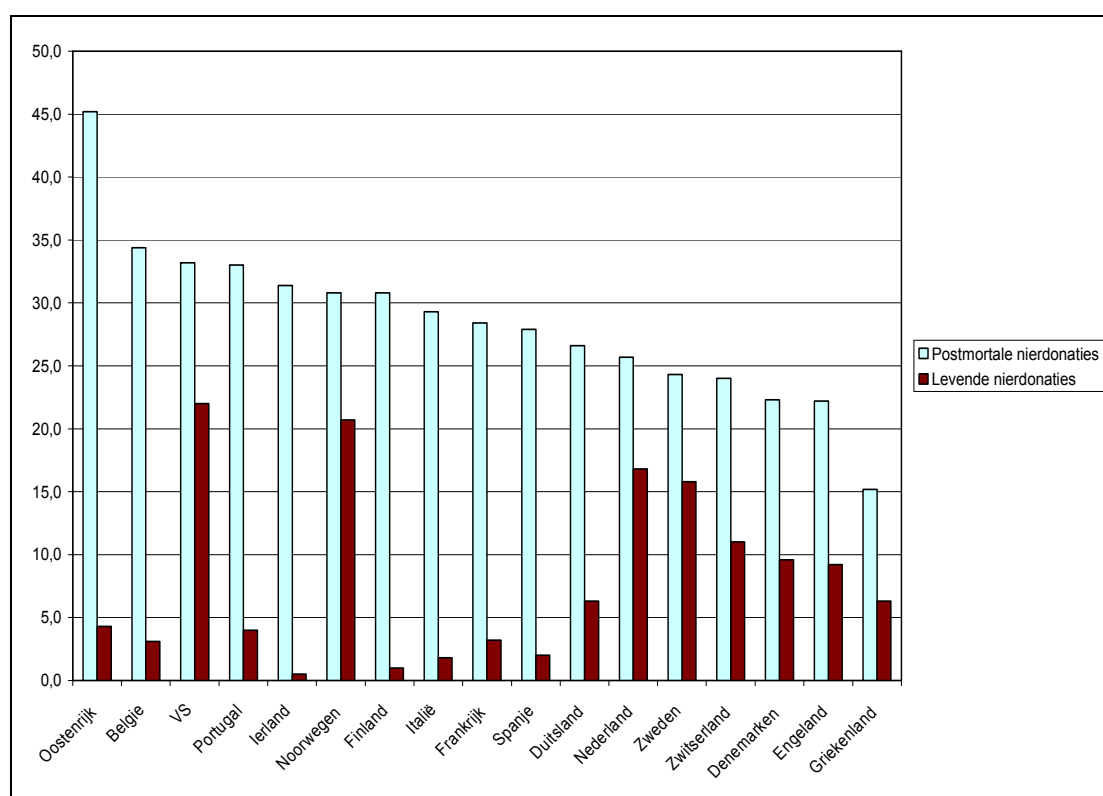


Bronnen: Eurotransplant (2006), Scandiarttransplant (2007) en Council of Europe (2005).

Uit de figuur kan worden afgeleid dat er grote verschillen bestaan betreffende het percentage levende donoren. Voorts valt op dat dit percentage in landen met een instemmingsysteem bijna steeds hoger ligt dan in landen met een bezwaarsysteem. Dat Noorwegen en Zweden ondanks toepassing van het bezwaarsysteem een relatief hoog percentage levende donoren kennen, zou goed te maken kunnen hebben met de geografische structuur van beide landen (uitgestrekte gebieden, grote afstand tot transplantatiecentra). Opmerkelijk is bij deze verklaring overigens wel de positie van Finland (bezwaarsysteem maar een relatief laag aandeel levende donoren).

Uit figuur 3.5 blijkt een negatief verbond tussen het aantal postmortale donaties en het aantal levende donoren: een hoog aantal postmortale donaties gaat gepaard met een laag aantal levende donoren. Dit resultaat wijst in de richting van een ‘spontaan’ sociaal mechanisme dat het beperkte aanbod van postmortale nierdonaties compenseert. Bij dit resultaat moet worden bedacht, dat de sterftetekans van de donor als gevolg van vrijwillige donatie momenteel 1 op de 3000 bedraagt (Task Force, 2008, p.4)

Figuur 3.5 Levende donoren en postmortale nierdonaties per land, 2005.



Bron: Council of Europe 2005

3.6 Wachtijd voor een transplantatie

De effectiviteit kan ook worden uitgedrukt in termen van de wachttijd voor een transplantatie. Tabel 3.3 biedt een overzicht van de resultaten. Het jaarverslag van Eurotransplant blijft ten aanzien van de wachttijd helaas beperkt tot de vier landen in de tabel.

Tabel 3.3 Gemiddelde wachttijd in maanden

	Nier	Long	Hart	Lever
Oostenrijk	33,9	6,0	6,1	6,1
België	34,1	8,8	6,7	8,1
Duitsland	52,6	12,0	9,5	10,8
Nederland	43,8	10,5	12,9	12,4

Bron: Eurotransplant 2006 (eigen berekening)

De cijfers wijzen in de richting dat landen met een bezwaarsysteem een kortere wachttijd kennen dan landen met een instemmingsysteem, ondanks het feit dat in laatstgenoemde landen sprake is van een relatief groot aantal levende donoren. Zoals eerder besproken, mag aan dit resultaat niet automatisch de conclusie worden dat de verschillen ook aan het toegepaste beslissingssysteem zijn toe te schrijven. Een belangrijke factor betreft in dit verband ook het wachtlijstmanagement.

3.7 Conclusie

In dit hoofdstuk stond de vraag centraal naar de effectiviteit van het beslissingsysteem. Deze effectiviteit werd bepaald aan de hand van verschillende uitkomstmaten: aantal orgaandonaties per jaar (pmi), donorefficiëntie en gemiddelde wachttijd. De resultaten in dit hoofdstuk zijn gebaseerd op gegevens van één jaar⁶. De bevindingen kunnen in de volgende conclusies worden samengevat.

De eerste conclusie betreft het maatschappelijke draagvlak voor donorschap. Uit onderzoek van de Europese Unie komt als algemeen beeld naar voren, dat in Europa op enkele landen na sprake is van een breed draagvlak voor donorschap. De omvang van dit

⁶ Coppen et al (2005) baseren hun berekening van de donorefficiëntie op een gemiddelde van drie jaren.

draagvlak is de afgelopen vijf jaar gegroeid. Enige relativering is echter geboden. Het draagvlak is beduidend groter dan blijkt uit het percentage van de bevolking dat zich als donor heeft laten registreren of daadwerkelijk een donorcodicil bij zich draagt. Ook blijkt de bereidheid van de nabestaanden om mee te werken aan een orgaandonatie in de praktijk aanzienlijk beperkter dan op grond van survey-onderzoek zou mogen worden verondersteld. Nietten zou men wel uit de cijfers over het draagvlak kunnen afleiden dat met gericht beleid nog veel te winnen valt.

Ten tweede blijken er nog al wat verschillen te bestaan tussen de prestaties van de in het onderzoek betrokken landen. Binnen Europa varieert het aantal postmortale orgaandonaties pmi van 35,1 (Spanje) tot 12 (Luxemburg). De score van Nederland bedraagt 12,1 donaties pmi (gegevens betreffen 2007 of het meest nabije jaar). Deze variatie doet vermoeden dat in landen met een relatief lage effectiviteit nog een significante stap voorwaarts mogelijk is.

Ten derde blijkt het bezwaarsysteem beter te presteren dan het instemmingsysteem indien het aantalorgaandonaties en de gemiddelde wachttijd als uitkomstmaat worden gekozen. Voor wat betreft de donorefficiëntie hangt het ervan af welke methode wordt toegepast. Of deze verschillen in effectiviteit ook worden verklaard door verschillen in het beslissysteem is een heel andere vraag.

De vierde conclusie sluit direct op de voorgaande aan. Er is consensus over het feit dat veel meer factoren dan alleen het type beslissysteem van invloed zijn op de gevonden effectiviteit. Die andere factoren betreffen vooral de organisatie van het donatieproces, de aanwezigheid van gespecialiseerde capaciteit en de professionaliteit van de benadering van de nabestaanden. Over de vraag of ook het type beslissysteem ertoe doet lopen de meningen uiteen. Het meest uitgesproken zijn Coppen en zijn collega's met de stelling dat er geen verband bestaat tussen type beslissysteem en effectiviteit gemeten als donorefficiëntie (de verhouding tussen het aantal orgaandonaties en het maximaal haalbare aantal donaties). Deze conclusie wordt echter niet bevestigd door onderzoek van Roels en zijn collega's. Laatstgenoemden zetten de berekening van het donorpotentieel anders op dan Coppen en zijn collega's. De hoogte van de donorefficiëntie is dus gevoelig voor de toegepaste methode. Mogelijk gaat de conclusie van Coppen daarom te ver. In dit verband is ook van belang naar de ontwikkeling over een langere tijdsperiode te kijken (zie volgend hoofdstuk).

De vijfde conclusie betreft de thematiek van de levende donoren. Ook hier is sprake van grote variatie. Nederland heeft in Europa het hoogste aantal levende donoren als percentage van het totale aantal nierdonaties (42,7 procent). Landen zoals Ierland (1,5 procent), Spanje (4,0 procent), België (8,1 procent) en Oostenrijk (13,3 procent) kennen een veel lager percentage. Opvallend is dat het percentage levende donoren in het totaal van nierdonaties hoger ligt in landen met een instemmingsysteem. Er is tevens sprake van een negatief verband tussen het aantal postmortale nierdonaties en het aantal levende donoren. Dit wijst in de richting van een spontaan sociaal compensatiemechanisme.

De laatste conclusie is dat de gemiddelde wachttijd in landen met een bezwaarsysteem korter is dan de wachttijd in landen met een instemmingsysteem. Zo bedraagt de gemiddelde wachttijd voor een nier in Nederland, 43,8 maanden voor Oostenrijk 33,9 maanden, België 43,1 maanden en Duitsland 52,6 maanden. Het relatief grote aantal levende donoren in Nederland en in mindere mate Duitsland werkt het verschil in wachttijd dus maar ten dele weg.

4. Effecten van de overgang van het instemming- naar het bezwaarsysteem

4.1. Inleiding

In dit hoofdstuk staat de vraag centraal wat van een overgang van het instemming- naar het bezwaarsysteem mag worden verwacht. Een aantal landen in Europa heeft een dergelijke overgang daadwerkelijk geëffectueerd, n.l. Oostenrijk, Italië, België en Zweden. Het is dus interessant de ontwikkelingen in deze ‘experimentlanden’ voor en na de invoering van de systeemverandering te vergelijken met de ontwikkeling in de groep van ‘controlelanden’ (landen waarin tot dusver van een systeemverandering is afgezien). De gegevens voor Oostenrijk, België, Nederland en Duitsland betreffen het aantal postmortale nierdonaties (pmi); de gegevens voor Italië en Zweden hebben betrekking op het aantal geëffectueerde postmortale orgaandonaties (pmi).

4.2 Postmortale donaties

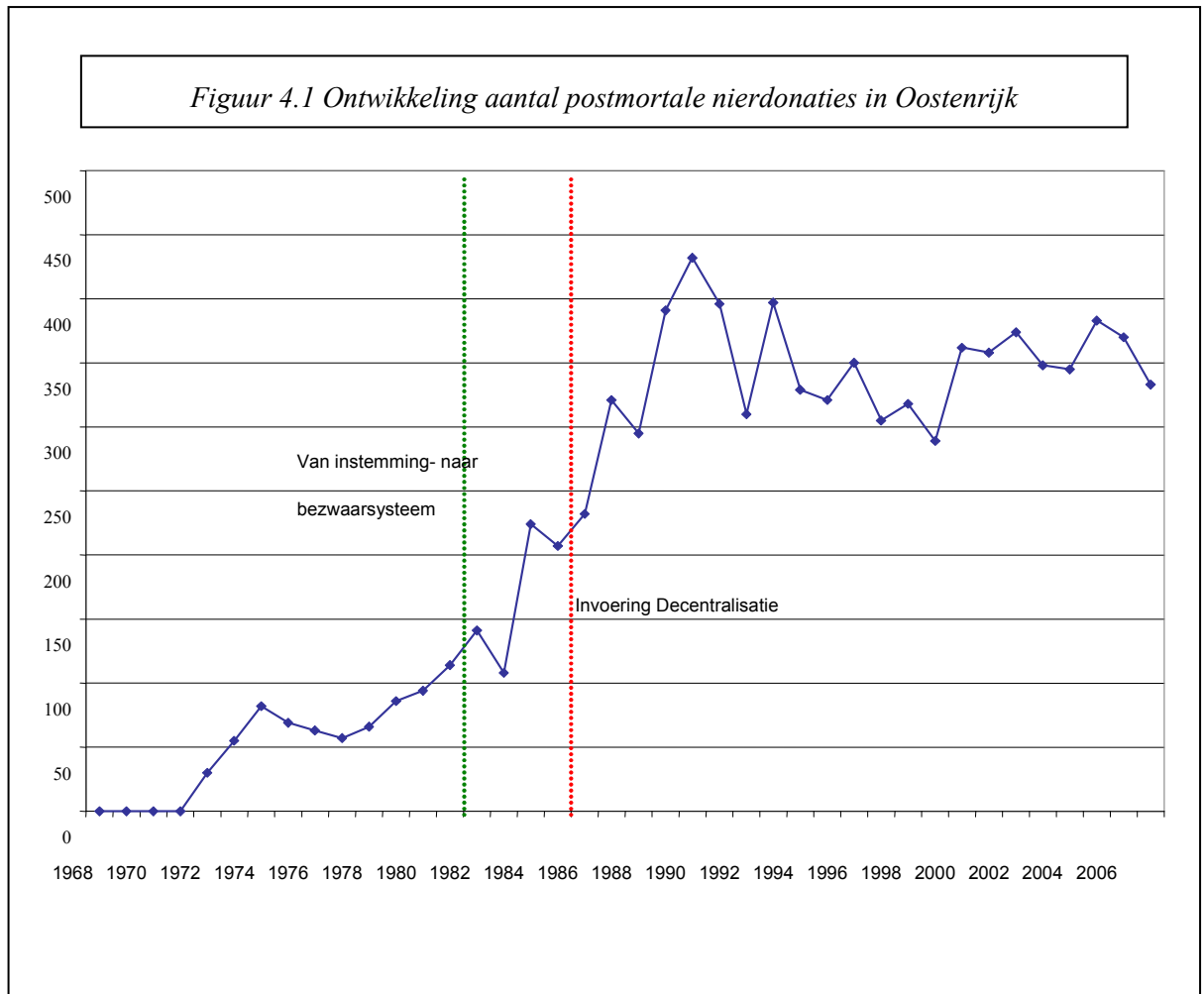
De analyse in deze paragraaf blijft beperkt tot het aantal postmortale orgaandonaties voor nieren. De effectiviteit wordt gemeten in termen van het aantal postmortale donaties.

Oostenrijk

Figuur 4.1 biedt een overzicht van de ontwikkeling in de tijd van het aantal postmortale orgaandonaties. Oostenrijk stapte in 1982 over van het instemmingsstelsel naar het bezwaarsysteem. Deze invoering werd met een grootschalige publiekscampagne ondersteund. In 1986 werd ook de organisatiestructuur gewijzigd.

Uit figuur 4.1 valt op te maken dat het aantal postmortale nierdonaties in de periode 19880-1990 fors meer dan verdriedubbelde. Toch is onduidelijk in hoeverre deze forse groei aan de overgang valt toe te schrijven, omdat ook in de periode direct voorafgaande aan de invoering van het nieuwe beslissingsstelsel sprake was van een forse groei. Gnant et al (1991) en Mühlbacher (1992) concluderen uit eigen onderzoek, dat de overgang van het toestemming- naar het bezwaarsysteem geen significant effect had op het aantal geregistreerde donoren. Met Michielsen (1996) wijzen zij erop dat de toename van het aantal beschikbare organen van veel meer factoren afhangt dan alleen een systeemverandering.

Figuur 4.1 Ontwikkeling aantal postmortale nierdonaties in Oostenrijk

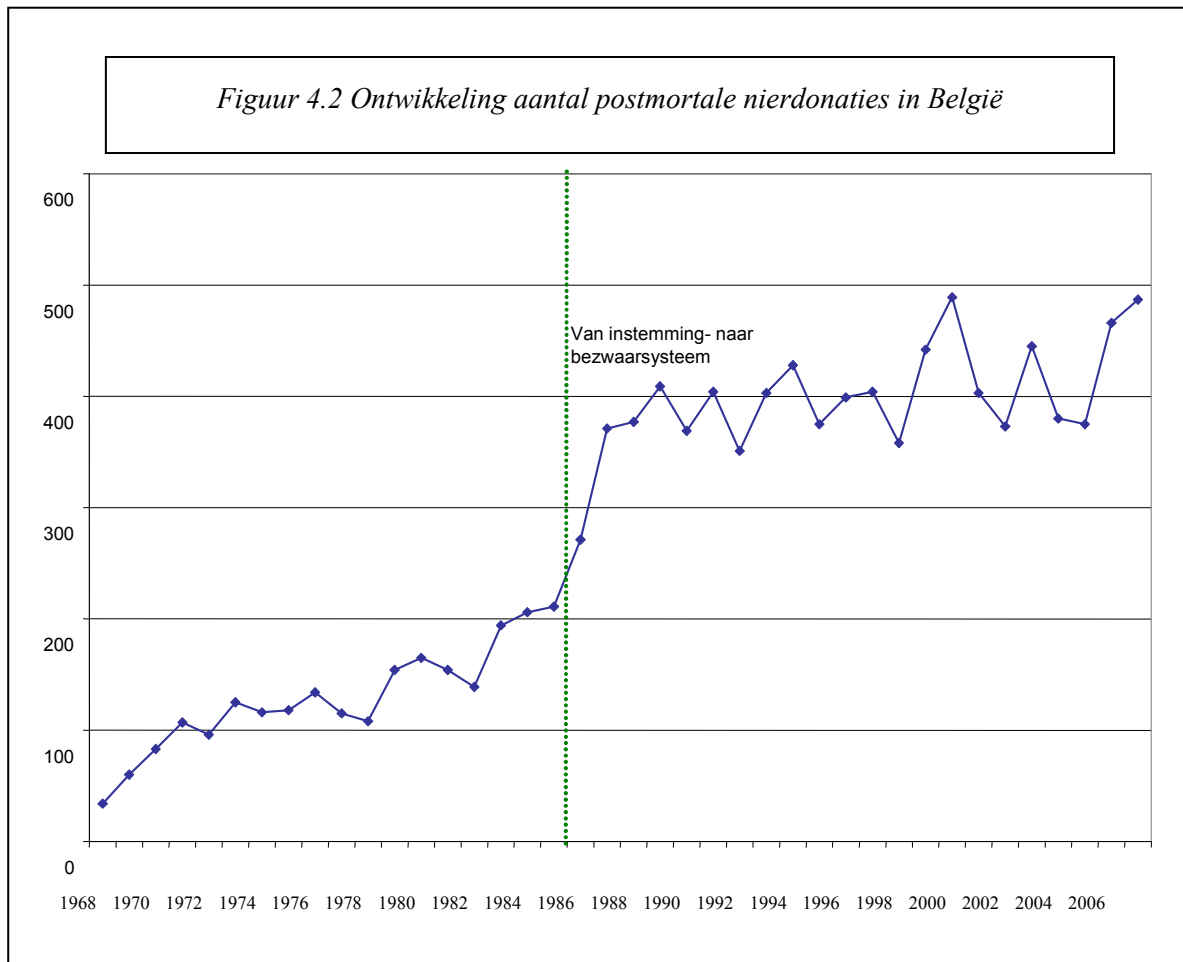


Bron: Eurotransplant

België

Figuur 4.2 toont de resultaten voor België. Ook in België was voor de invoering van het bezwaarsysteem sprake van een groei van het aantal postmortale orgaandonaties, maar die groei versnelde in de periode rondom de systeemverandering. Deze groei suggereert een systeemeffect. In dit verband is het interessant te wijzen op het feit dat er ook sprake was van een binnenlands experiment. Terwijl het transplantatiecentrum in Antwerpen zich verzette tegen de systeemovergang en vasthield aan de bestaande instemmingprocedure, schakelde het centrum in Leuven wel over. Terwijl het aantal donaties in Antwerpen in de eerste drie jaar na invoering van het nieuwe systeem op het oude niveau bleef, steeg het aantal donaties in Leuven van 15 naar 40 donaties per jaar (Kennedy et al, 1998). Overigens moet ten aanzien van België wel worden opgemerkt dat

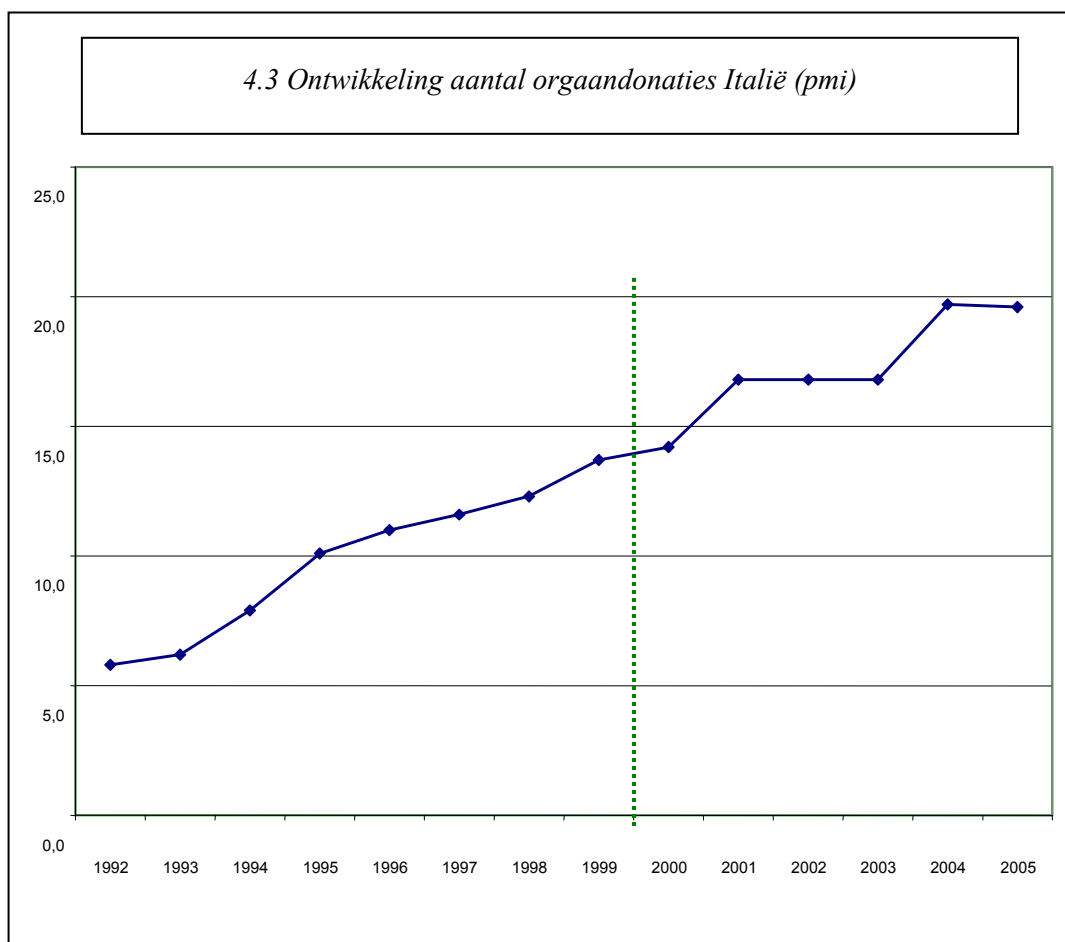
er behalve de systeemwijziging ook tal van andere maatregelen van organisatorische aard zijn genomen om het aantal postmortale donaties verder te verhogen. Het is niet mogelijk om de effecten van alle veranderingen uiteen te rafelen.



Bron: Eurotransplant

Italië

In Italië is in 1999 een nieuwe wet van kracht geworden. Volgens Vennetoni et al (2003) betreft deze wet primair een versterking van de donatieketen. Voor wat het beslissysteem betreft is er nauwelijks sprake van een verandering. In feite was in Italië al vanaf de wetgeving in 1975 sprake van een bezwaarsysteem: bij het ontbreken van een wilsverklaring werd toestemming verondersteld. Hierin is geen verandering opgetreden. Wel wordt nabestaanden gevraagd of zij bezwaar hebben (onzuiver bezwaarsysteem).



Bron: Centro Nazionale Trapianti (2004)

Uit figuur 4.3 valt op te maken dat de nieuwe wetgeving geen significant effect heeft gehad. De geleidelijke toename van het aantal postmortale orgaandonaties⁷ per jaar in de periode voorafgaande aan de wijziging zet door in de periode daarna, maar er is geen sprake van een breuk.

Zweden

Zweden is in 1996 van het instemming- naar het bezwaarsysteem overgestapt. Omdat nabestaanden in de procedure een belangrijke rol spelen, is sprake van een onzuiver bezwaarsysteem. Uit figuur 4.4 valt op te maken dat de systeemverandering geen duidelijk effect heeft gehad. Het aantal postmortale donaties schommelt en er is geen sprake van een duidelijke toename (Friele et al, 2004).

⁷ Let op dat de cijfers voor wat betreft Italië betrekking hebben op het aantal postmortale orgaandonaties in plaats van het aantal postmortale nierdonaties.

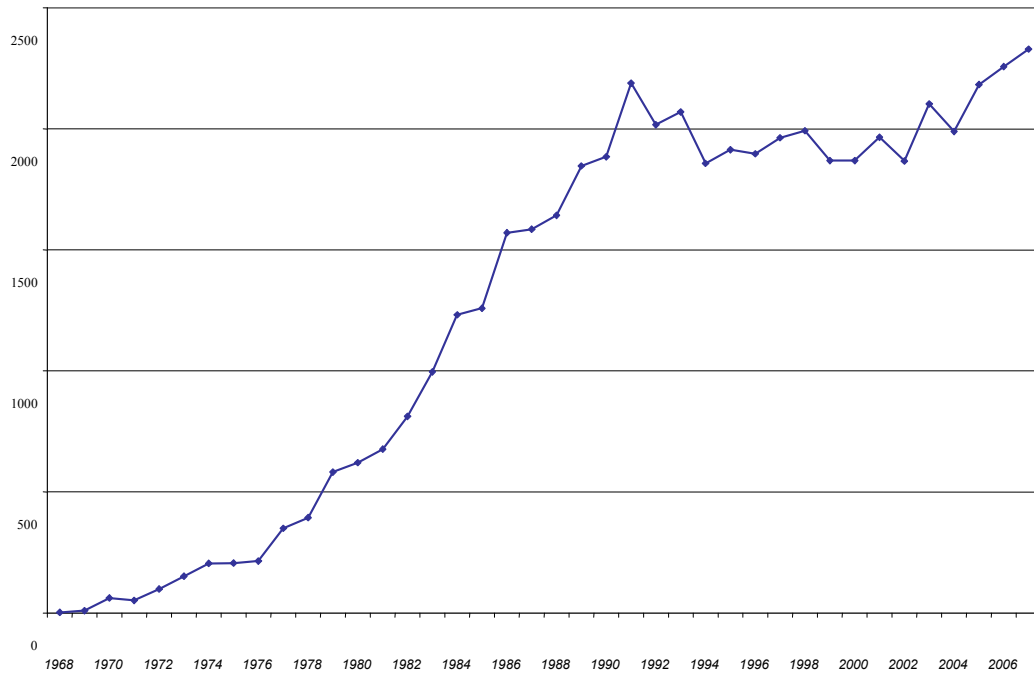


Bron: Scandiatransplant

Duitsland

Duitsland past het onzuivere instemmingsysteem toe. Figuur 4.5 toont een geleidelijke toename van het aantal postmortale orgaandonaties tot het begin van de jaren negentig waarna een plafond optreedt. In de meest recente periode kan weer een duidelijke toename worden geconstateerd.

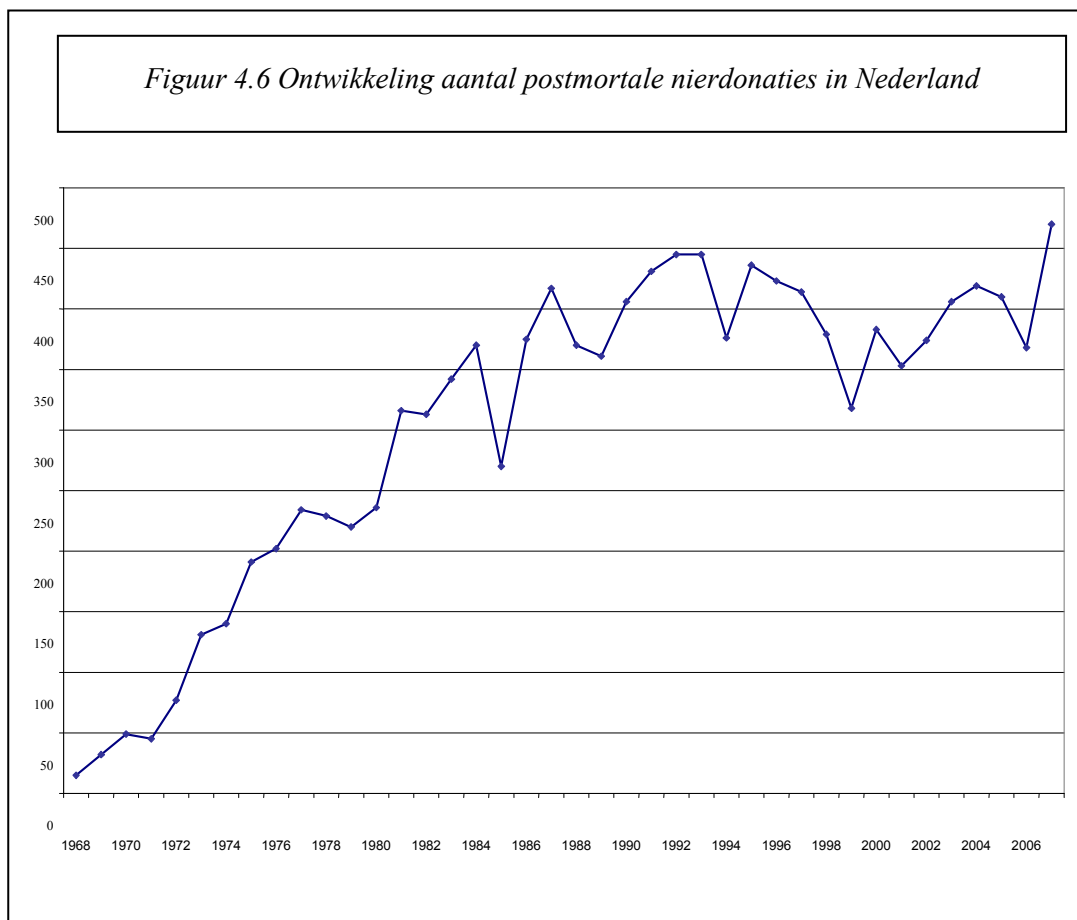
Figuur 4.5 Ontwikkeling aantal postmortale nierdonaties in Duitsland



Bron: Eurotransplant

Nederland

Evenals in Duitsland is in Nederland sprake van een geleidelijke toename van het aantal postmortale orgaandonaties.



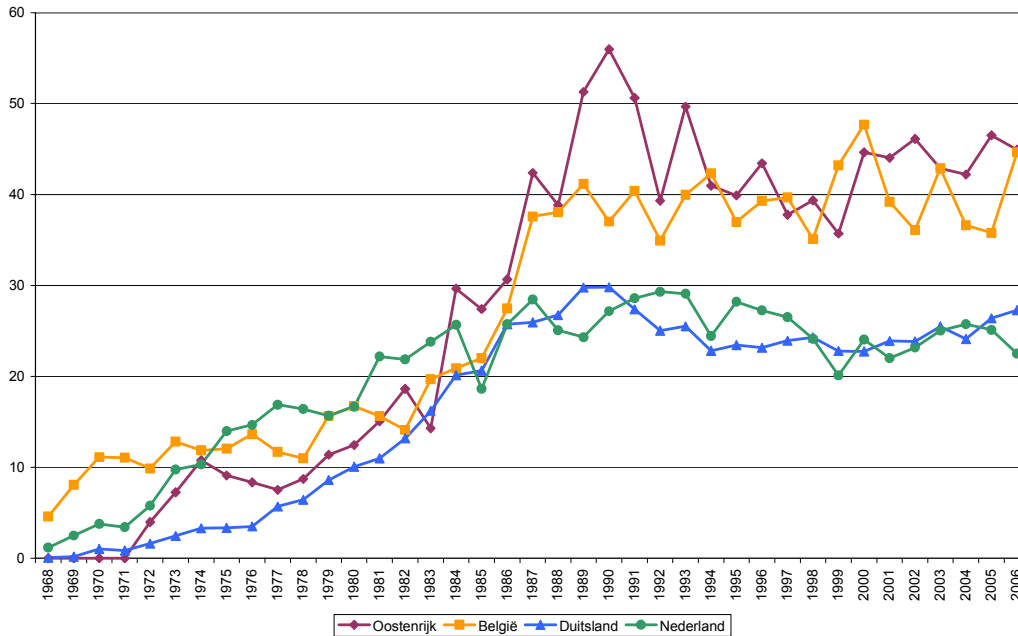
Bron: Eurotransplant

Uit het voorgaande blijkt er eigenlijk alleen in België sprake lijkt van een systeemeffect. De overstap van het instemming- naar het bezwaarsysteem werd gevolgd door een significante toename van het aantal postmortale nierdonaties. Hierbij moet overigens wel direct worden aangetekend, dat de overgang in een betrekkelijk vroeg stadium van de niertransplantaties plaats had. De vraag is dus in hoeverre de ‘Belgische ervaring’ naar de huidige Nederlandse situatie mag worden gegeneraliseerd. In Oostenrijk valt ook een forse toename waar te nemen, maar deze paste veel meer in een patroon van groei die al enkele jaren eerder was ingezet. In Italië en Zweden blijkt niets van een systeemeffect.

Figuur 4.7 plaatst de ontwikkelingen voor wat betreft de ontwikkeling van het aantal postmortale nierdonaties (pmi) in België, Oostenrijk, Duitsland en Nederland nog eens bij elkaar. Aan deze figuur kunnen twee conclusies worden verboden. De eerste conclusie is dat de twee landen met een bezwaarsysteem (Oostenrijk en België) ten aanzien van de postmortale nierdonaties beter presteren dan de landen met een instemmingsysteem (Duitsland en Nederland). Als tweede conclusie valt op te merken, dat in elk van de vier

landen vanaf het begin van de jaren negentig sprake lijkt van een zeker plafondeffect.

Figuur 4.7 Ontwikkeling aantal postmortale nierdonaties in vier landen (pmi)



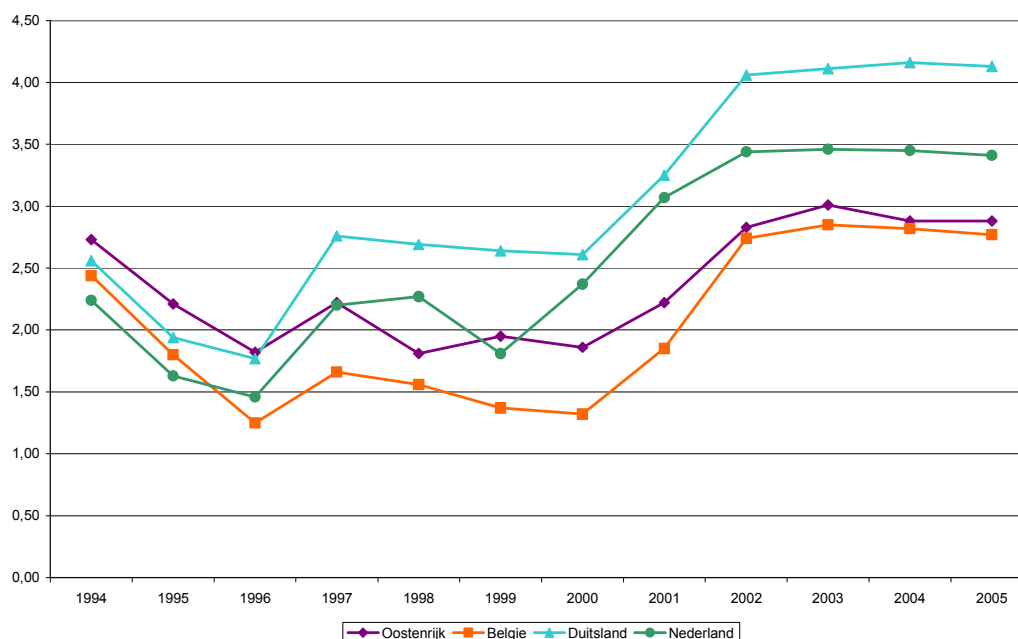
Combineren we dit onderzoekresultaten in dit hoofdstuk met de bevindingen in hoofdstuk 3, dan wordt het empirische bewijs voor de hypothese dat de omschakeling van het instemming- naar het bezwaarsysteem een positief effect heeft op het aantal donaties zwakker. Algemeen gesproken, kan men zeggen dat landen met een bezwaarsysteem op grond van de beschikbare cijfers beter presteren dan landen met een instemmingsysteem, maar het is onduidelijk in hoeverre hier sprake is van een systeemeffect. Vermoedelijk gaat het om een veelheid van factoren waarvan het toegepaste beslissysteem er slechts één is. Belangrijke andere factoren zijn de organisatie van de zorg, de benadering van de nabestaanden en de publieke voorlichting over donorschap (zie hoofdstuk 3).

Helaas ontbreken de data om na te gaan of de omschakeling van het instemming- naar het bezwaarsysteem het aantal levende donoren vermindert.

4.3 Wachtijd op een transplantatie

De effectiviteit van het beslissysteem kan ook worden gemeten aan de hand van de gemiddelde wachttijd voor een nier.

Figuur 4.8 Gemiddelde wachttijd op niertransplantatie



Bron: Eurotransplant.

In paragraaf 3.5 (vorig hoofdstuk) werd geconstateerd dat landen met een bezwaarsysteem een kortere wachttijd kennen dan landen met een instemmingsysteem (zie tabel 3.2). Uit figuur 4.8 valt op te maken dat het hier om een min of meer structurele tendens lijkt te gaan. Het relatief grote aantal levende nierdonoren in Duitsland en met name Nederland verkleint de verschillen in wachttijd, maar heft deze niet volledig op.

4.4 Conclusies

In dit hoofdstuk stond de langere termijnontwikkeling van het aantal nierdonaties in een aantal landen centraal. Alleen in België was sprake van een duidelijk effect van het instemming- naar het bezwaarsysteem. Gelet op verschil in uitgangssituatie tussen België toen en Nederland nu is het nog de vraag of in Nederland een vergelijkbaar systeemeffect op het aantal nierdonaties mag worden verwacht. In Oostenrijk, valt geen (duidelijk) systeemeffect te traceren. Dat geldt in nog sterkere mate voor Italië en Zweden.

Combineren we dit onderzoekresultaat met de bevindingen in het vorige hoofdstuk, dan wordt het empirische bewijs voor de hypothese dat de omschakeling van het instemming- naar het bezwaarsysteem een positief effect heeft op het aantal donaties zwakker. Algemeen gesproken, kan men zeggen dat landen met een bezwaarsysteem op grond van

de beschikbare cijfers beter presteren dan landen met een instemmingsstelsel, maar het blijft onduidelijk in hoeverre hier sprake is van een systeemeffect. Vermoedelijk gaat het om een veelheid van factoren waarvan het toegepaste beslissingsstelsel er één is. Belangrijke andere factoren zijn de organisatie van de zorg, de benadering van de nabestaanden en de publieke voorlichting over donorschap. Op grond van de ervaringen in een aantal Europese landen moet men van een overgang van het instemming- naar het bezwaarsysteem geen al te hoog gespannen verwachting hebben. Kiest men voor een overgang, dan moet deze in samenhang met een aantal flankerende maatregelen worden doorgevoerd. Een goede organisatie en publieke ondersteuning via media en op doelgroepen gerichte inspanningen zijn eveneens belangrijk.

5. Effecten van een financiële beloning

Recentelijk heeft de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg een ethische verkenning betreffende een financiële beloning van orgaandonatie uitgebracht (RvZ, 2007). De Raad acht een dergelijke beloning onder bepaalde voorwaarden zowel om morele als praktische redenen de moeite van het overwegen waard. Voor registratie als donor beschouwt de Raad een eenmalige korting op de ziektekostenpremie als beste optie. Een niet-financiële beloning voor registratie betreft de toekenning van een hogere plaats op de wachtlijst voor orgaandonatie indien de geregistreerde zelf een orgaan nodig mocht hebben. Nabestaanden die met donatie hebben ingestemd zouden in de visie van de Raad met een bijdrage in de begrafeniskosten kunnen worden beloond. Ten aanzien van orgaandonatie door levende donoren (in Nederland momenteel ongeveer 40 procent) beveelt de Raad een levenslange vergoeding van de ziektekostenpremie aan.

Er bestaat geen harde kennis over de effectiviteit van financiële beloningen om de eenvoudige reden dat hiermee, voor zover ons bekend, in de Westerse wereld geen praktische ervaring bestaat. Er is wel onderzoek verricht, maar dat heeft bijna altijd een ‘als-dan’ en daarmee hypothetisch karakter.

5.1 Enkele resultaten van onderzoek

Theoretisch onderzoek naar de effectiviteit van een financiële beloning is onder meer verricht door de bekende Amerikaanse econoom Becker. Voortbouwend op de gezondheidseconomische *value of life* literatuur probeert hij de marktprijs van een nier van een levende donor te berekenen die nodig is om de wachtrijen van patiënten die zijn aangewezen op een transplantatie te doen verdwijnen. Hij claimt dat de totale kosten van de niertransplantaties als gevolg van een financiële donatie aan levende donoren met maximaal 12 procent toenemen (Becker & Elias, 2003).

Jasper et al (2004) onderzochten met behulp van een schriftelijke vragenlijst de morele aanvaardbaarheid en effectiviteit van financiële prikkels onder chirurgen (n= 249), transplantatiecoördinatoren (n= 143) en verpleegkundigen (n = 134) Zij maken onderscheid tussen directe en indirecte beloningen. Directe beloningen betreffen een concrete betaling aan de levende donor of zijn/haar nabestaanden. Indirecte beloningen zijn een gedeeltelijke vergoeding van de begrafeniskosten, een donatie aan een goed doel,

een eenmalige belastingverlaging of een *tax credit* voor de nabestaanden en tenslotte een voucher voor het volgen van onderwijs door de kinderen van de donor. Zij betrokken ook een niet-financiële prikkel in hun onderzoek, namelijk het toekennen van een hogere plaats op de wachtlijst voor de nabestaanden, mocht een van hen in de toekomst op een transplantatie aangewezen zijn, en een officiële blijk van maatschappelijke erkenning van het donorschap.

Hun onderzoek leverde de volgende resultaten op. Zorgverleners achten orgaandonatie zonder financiële prikkels moreel de superieure methode. Voor wat betreft de financiële prikkels scoren de indirecte varianten consistent hoger dan de directe varianten. Een korting op de ziektekostenverzekering of een directe betaling wordt door elke beroepsgroep het minst aanvaardbaar geacht. Ten aanzien van de verwachte effectiviteit van de toegepaste methodiek scoorde het staande beleid van vrijwillige orgaandonaties (berustend op altruïstische motieven) in elke beroepsgroep relatief laag. Hoewel moreel minder aanvaardbaar, werd vooral van een financiële bijdrage aan de begrafenis kosten (\$1500) en een vrij besteedbare financiële bijdrage (\$1500) een positief effect verwacht. Een bijdrage aan een goed doel scoorde echter laag. Op de vraag welke stimulans de meeste voorkeur had, scoorde de maatschappelijke erkenning van de donor in elke beroepsgroep het hoogst.

Samenvattend, komt uit het onderzoek naar voren dat de onderzochte beroepsgroepen een *trade-off* ervaren tussen morele aanvaardbaarheid en verwachte effectiviteit. Als zij moeten aangeven welke stimulans hun voorkeur heeft, wordt de keuze meer bepaald door overwegingen van morele aanvaardbaarheid dan van effectiviteit.

Bryce et al (2005) ondervroegen 971 volwassenen (van wie 45.6 procent geregistreerd als donor) in Pennsylvania telefonisch over hun houding ten aanzien van financiële prikkels. Evenals Jaspers et al maakten zij daarbij onderscheid tussen directe en indirecte financiële prikkels. 59 procent van de ondervraagden onderschreef de uitspraak dat de overheid families door middel van een financiële stimulans zou moeten aanmoedigen tot een positieve beslissing op een verzoek tot orgaandonatie.⁸ De hoogste scores werden behaald door een bijdrage in de begrafenis kosten (81 procent), een bijdrage aan een goed

⁸ De uitspraak luidde: 'The state should offer incentives or benefits that encourage eligible families to donate a loved one's organs'

doel (73 procent), een bijdrage in de reis- en verblijfkosten (78 procent) en een bijdrage in de medische kosten (84%). 53 procent van de ondervraagden reageerde positief op de mogelijkheid van een directe financiële bijdrage. Bryce et al vroegen de respondenten die zich niet als donor hadden laten registeren naar het effect van een financiële bijdrage op hun eigen besluitvorming. Afhankelijk van het type financiële stimulans gaf tussen de 71 en 76 procent van de respondenten aan dat die stimulans geen effect zou hebben. Slechts 7 procent antwoordde dat een directe financiële vergoeding hun beslissing zou beïnvloeden.

Bryce et al koesteren overigens enige twijfels over de generaliseerbaarheid van hun bevindingen. Zij attenderen daarbij op de aanwezigheid van een aantal grote transplantatiecentra in Pennsylvania die mogelijk heeft bijgedragen tot een meer positieve houding van de bevolking ten aanzien van orgaandonatie. De media spelen in Pennsylvania ook een belangrijke rol. Voorts wijzen zij op het relatieve hoge percentage ondervraagden (49,3 procent) dat aangaf iemand te kennen die bij een orgaandonatie betrokken was geweest.

Tenslotte vermelden we het onderzoek van Cornell et al (2006) Zij onderzochten het effect van financiële beloningen bij nabestaanden van wie een deel wel en aan ander deel niet met donatie had ingestemd. Uit hun onderzoek blijkt een positief effect op de beslissing tot orgaandonatie. In de onderstaande tabel staan hun bevindingen kort samengevat.

De auteurs wijzen overigens op het niet-representatieve karakter van hun onderzoekspopulatie. Dat beperkt de mogelijkheden tot generalisatie.

Tabel 5.1 Houding van nabestaanden ten aanzien van financiële beloning.

		Heeft met donatie ingestemd (n=348)	Heeft niet met donatie ingestemd (n=213)
Had een financiële vergoeding aan jou of een andere nabestaande verschil uitgemaakt bij beslissing over orgaandonatie?	Ja, had verschil uitgemaakt	22 (6,3%)	26 (12,2%)
	Neen, had geen verschil uitgemaakt	326 (93,7%)	187 (87,8%)
Zou een vergoeding aan jou verschil uitmaken bij je beslissing om bij overlijden donor te zijn?	Ja, maakt verschil uit	54 (15.5%)	69 (32.2%)
	Neen, maakt geen verschil uit	294 (84.5%)	1444 (67,6%)
Als een financiële beloning verschil uitmaakt (n=123), dan ben jij waarschijnlijk	meer bereid doneren	21 (38,9%)	41 (59,4%)
	minder bereid te doneren	33 (61,1%)	28 (40,6%)

Bron: Cornell et al, 2006.

5.2 Conclusies

In dit hoofdstuk is naar aanleiding van de recente ethische verkenning van de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg betreffende de inzet van een financiële beloning voor orgaandonatie aandacht besteed aan het niet-ethische onderzoek naar de maatschappelijke aanvaardbaarheid en effectiviteit van financiële prikkels voor orgaandonatie. Daarbij is van belang te onderscheiden tussen directe en indirecte financiële prikkels. Het besproken onderzoek was ofwel theoretisch van aard (Becker et al) of betrof een *survey*-onderzoek naar de houding van respondenten ten opzichte van financiële prikkels. Alle onderzoek had betrekking op een Amerikaanse context.

Het gevonden beeld is wisselend. In het algemeen gesproken valt een kritische houding

ten opzichte van financiële prikkels waar te nemen, maar tegelijkertijd is zeker geen sprake van een breed gedragen afwijzing. Indirecte prikkels scoren over het algemeen beter dan directe prikkels. Een interessante observatie is verder dat de respondenten in grote meerderheid van mening zijn dat het gebruik van financiële prikkels weinig invloed zou hebben op hun eigen beslissing over donorschap. Dat geldt ook voor de respondenten die zelf al dan niet met een donatie hebben ingestemd.

De generaliseerbaarheid van deze resultaten naar de Nederlandse situatie is een open vraag. Zoals gezegd, had alle besproken onderzoek plaats in een Amerikaanse context.

6. Samenvatting en conclusies

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Ook voor wat betreft de levende donoren is sprake van grote variatie. Opvallend is dat het percentage levende donoren in het totaal van nierdonaties hoger ligt in landen met een instemmingsstelsel. Er is tevens sprake van een negatief verband tussen het aantal postmortale nierdonaties en het aantal levende donoren. Dit wijst in de richting van een spontaan sociaal compensatiemechanisme. De gemiddelde wachttijd in landen met een bezwaarsysteem is korter dan de wachttijd in landen met een instemmingsstelsel.

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

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

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

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

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

Referenties

Becker, G.S. en Elías, J.J. (2003). *Introducing Incentives in the Market for Live and Cadaveric Organ Donations*, Mimeo University of Chicago.

British Medical Association (2000). *Organ donation in the 21st Century – Time for a Consolidated Approach*. London.

Bryce, C.L., Siminoff, P.A., Nathan, H., Caplan, A. en Arnold, R.M. (2005). Do incentives matter? Providing benefits to families of organ donors. *American Journal of Transplantation*; 5: 2999-3008.

Centro Nazionale Trapianti (2007). *Attività donazione al 20 novembre 2007*. Gehaald op 10 februari 2008 van www.trapianti.ministersalute.it/

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

Coppen, R., Friele, R.D., Marquet, R.L. en Gevers, S.K.M.(2005). *Opting-out systems: no guarantee for higher donation rates*. *Transplant International* 18 (2005): 1275-1279.

Council of Europe (2005). *Newsletter Transplant 2006: International figures on organ donation and transplantation activity. Year 2005*. Gehaald op 2 februari 2008 van http://www.coe.int/t/E/Social_Cohesion/Health/NEWSLETTER%20TRANSPLANT%202005.pdf

Dijk, van G. en Hilhorst (2007). *Financiële stimulering van orgaandonatie: Een ethische verkenning*. Den Haag: Centrum voor ethiek en gezondheid.

Donorregister (2008). *Over Donorregistratie*. Gehaald op 8 februari 2008 van http://donorregister.nl/over_donorregistratie/default.aspx

Elsevier (2007). *Brussel wil donorcodicil voor hele EU invoeren*. Gehaald op 6 januari 2008 van www.elsevier.nl

Eurobarometer (2006). *Europeans and organ donation. Fieldwork October – November 2006*. Gehaald op 10 februari 2008 van http://ec.europa.eu/public_opinion/archives/ebs/ebs_272d_en.pdf

Europese Commissie (2007). *Commission Staff Working Document, Impact Assessment*, Brussel, 2007.

European health for all database/HFA-DB (2007). *World Health Organization Regional Office for Europe. Updated: November 2007*. Gehaald op 8 februari 2008 van <http://data.euro.who.int/hfad/>

Eurotransplant (1967-2007). *Eurotransplant International Foundation Annual Reports and Yearly Statistics*. Gehaald op 10 januari 2007 van <http://www.eurotransplant.nl>

Friele, R.D., Gevers, J.K.M., Coppens, R., Janssen, A.J.G.M., Brouwer, W. en Marquet, R. (2004). *Tweede evaluatie: Wet op de Orgaandonatie*. Den Haag: ZonMw.

Friele, R.D. en Jong, J.D. (2007). *Actieve donorregistratie? Een herhalingsonderzoek naar de mogelijke reactie op de introductie van het actief donorregistratiesysteem*. Utrecht: Nivel.

Friele, R.D., Blok, G.A., Gevers, J.K.M., Coppens, R. en Smit, M.C. (2006). *Derde evaluatie: Wet op de Orgaandonatie*. Den Haag: ZonMw

Friele, R.D. en Kerssens, J.J. (2004). *Actieve donorregistratie? Een onderzoek naar de mogelijke reacties op de introductie van een actieve donorregistratie*. Utrecht: NIVEL.

Gäbel, H. (2003). Donor Registries Throughout Europe and Their Influence on Organ Donation. *Transplantation Proceedings*; 35, 977-998

Gimbel, R.W., Strosberg, M.A., Lehrman, S.E., Gefenas, E. en Taft, F. (2003). Presumed consent and other predictors of Cadaveric organ donation in Europe Progress. *Transplantation* 2003;13 (1): 17-23.

Gnant, M.F.X., Wamser, P., Goetzinger, P., Suatner, R. en Muehlbacher, F. (1991). The Impact of the Presumed Consent Law and a Decentralized Organ Procurement System on Organ Donation: Quadruplication in the Number of Organ Donors. *Transplantation Proceedings*, 23 (5): 2685-2686.

Graniewski, K. (2004). *Evaluatie-onderzoek Wet op de Orgaandonatie (WOD): juridische aspecten*. Rotterdam: Instituut Beleid en Management Gezondheidszorg.

Istamto, T. (2007). *Effects of Changing Organ Donation Legislation to Presumed Consent on Waiting Time for Kidney Transplantation*. Master Thesis: Universiteit Maastricht.

Janssen, A.J.G.M. en Gevers, J.K.M. Beslissystemen en orgaandontie. 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.

Jasper, J.D., Nickerson, C.A.E., Ubel, P.A. en Asch, D.A. (2004). Altruism, Incentives, and Organ Donation: Attitudes of the Transplant Community. *Medical Care*, vol. 42 (4).

Kennedy, I., Sells, R.A., Daar A.S., Guttman, R.D., Hoffenberg, R., Lock, M., Radcliffe-Richards, J. en Tilney, N. (1998). The case for presumed consent in organ donation. *The Lancet*, 351: 1650-165

Michielsen, P. (1996). Presumed consent to organ donation: 10 years' experience in Belgium. *Journal of the Royal Society of Medicine* 1996; 89 (12): 663-6.

Michielsen, P. (1996). Presumed consent to organ donation: 10 years' experience in Belgium. *Journal of the Royal Society of Medicine* 1996; 89 (12): 663-6.

Miranda, B., Álvarez, I.G., Cuende, N., Naya, M.T. en De Felipe, C. (1999a). Update on Organ Donation and Retrieval in Spain. *Nephrology Dialysis Transplantation* 14: 842–845. Gehaald op 6 februari 2008 van <http://ndt.oxfordjournals.org/cgi/reprint/14/4/842.pdf>

Miranda, B., Lucas, F.M., De Felipe, C., Naya, M., Gonzalez-Posada, J.M. en Matesanz, R. (1999b). Organ Donation in Spain. *Nephrology Dialysis Transplantation*. 14

(supplement 3): 15-21. Gehaald op 7 februari 2008 van
http://ndt.oxfordjournals.org/cgi/reprint/14/suppl_3/15.pdf

Mosseveld, van C. (2003). *International comparison of health care expenditure*. Voorburg: CBS Statistics Netherlands

Mühlbacher, F. (1992). *Donor recruitment in Austria*. In: de Charro FTH, Hessing DJ, Akveld JEM, eds. *Systems of Donor Recruitment*. Dordrecht: Kluwer, 1992: 65-71

Nationaal Instituut voor Gezondheidsbevordering en Ziektepreventie (2004). *Teleurstelling bij standpunt kabinet over orgaandonatie*. Gehaald op 11 januari 2007 van
<http://www.donorvoorlichting.nl/index.cfm?act=nieuws.detail&varitem=98&vartype=2>

Organización Nacional de Transplantes/ONT (2008). Opgehaald op 28 januari 2008 van
http://www.ont.es/contenido.jsp?id_nodo=3&&&keyword=&auditoria=F

Rodrigue, J.R., Cornell, D.L. en Howard, R.J. (2006). Attitudes toward Financial Incentives, Donor Authorization, and Presumed Consent among Next-of-Kin who Consented vs. Refused Organ Donation. *Transplantation*, vol. 81 (9).

Roels, L., Deschoolmeester, G. en Vanrenterghem, Y. (1999). A Profile of People Objecting to Organ Donation in a Country with a Presumed consent Law: Data from the Belgian national registry. *Transplantation Proceedings* (29), p. 1473-1475.

Roels, L. Cohen, B. en Gachet, C. (2007). Countries' Donation Performance in Perspective: Time for More Accurate Comparative Methodologies. *American Journal of Transplantation*, 2007 (7): 1439-1441.

Robson, K. (2005). *Systems of Presumed Consent for Organ Donation - Experiences Internationally*. Scottish Parliament Information Centre (SPICE) Briefings.

Rose, R. (1993). *Lesson-drawing in public policy: a guide to learning across time and space*. Chatham, N.J.: Chatham House.

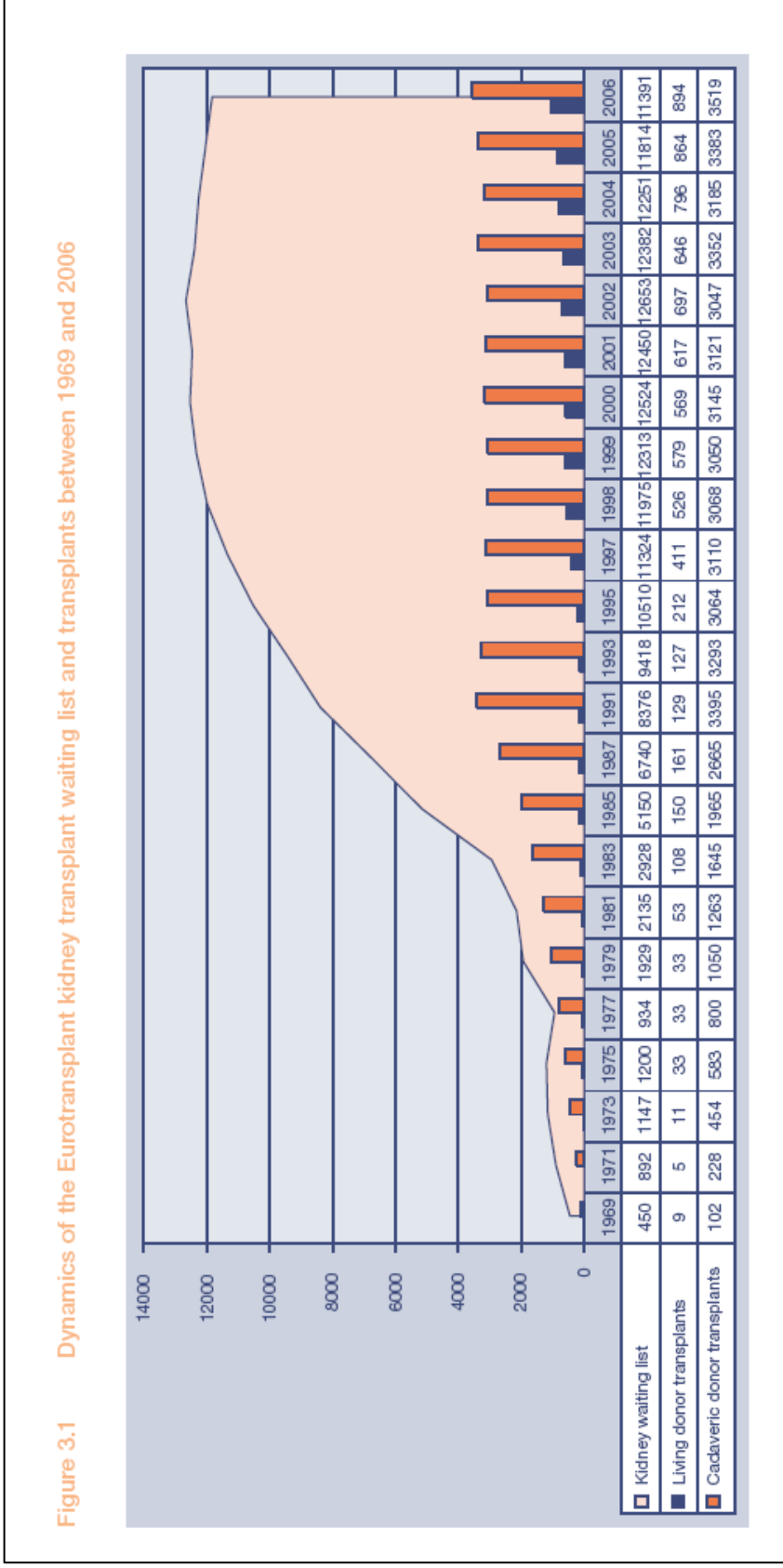
Scandiatransplant (1997-2007). *Transplantation and Waiting list figures according to*

European Standard. Gehaald op 30 januari 2008 van <http://www.scandia.transplant.org/>

Taskforce (2008). *Organs for Transplants: A report from the Organ Donation Taskforce*. Working in partnership with: Department of Health, Social Services and Public Safety, The Scottish Government and Welsh Assembly Government.

Venettoni, S., Di Ciaccio, P., Ghirardini, A., Matucci, D., Santangelo, G. en Nanni Costa, A. (2003). Successful Models in Organ Procurement. *Transplantation Proceedings* (35) 2003, pp 999.

Annex 1: Dynamics of the Eurotransplant kidney transplant waiting list



Annex 2: Enkele ervaringen in Spanje

Stappen in het donerings- en transplantatieproces in Spanje

- | | |
|----------|---|
| Stap 1: | Detectie van potentiële donor |
| Stap 2: | Evaluatie van de donor |
| Stap 3: | Bevestiging van de hersendood |
| Stap 4: | Donor management (het 'in conditie houden' van de donororganen) |
| Stap 5: | Wettelijke bevestiging van de hersendood |
| Stap 6: | Verkrijgen van de toestemming van de nabestaanden |
| Stap 7: | Wettelijke toestemming |
| Stap 8: | Organisatorische aspecten |
| Stap 9: | Uitname van orgaan (organen) |
| Stap 10: | Transplantatie |

Bron: Miranda et al, 1999.

'Spaanse lessen' voor wat betreft het benaderen van de nabestaanden bij orgaandonatie

- Zet alleen gespecialiseerde en goed getrainde stafleden in
- Kies voor een brede benadering (volsta niet met alleen een interview)
- Het eerste contact moet goed worden voorbereid. Voor het interview moet elke nabestaande ervan doordrongen zijn dat een familielid is overleden
- Stafleden mogen nimmer tekenen van haast tonen
- Evalueer voortdurend de opgedane ervaring om te leren van fouten (de meest voorkomende fouten zijn: boos worden, onvoldoende aanpassingsvermogen, in de rede vallen)
- Stafleden moeten ervan doordrongen zijn dat zij er zijn om de familie te steunen. Zij mogen daarom niemand storen. Tevens moeten zij zich realiseren dat donorschap

een positief aspect van de dood kan zijn en dat het de familie kan helpen bij het rouwproces

(De ervaring in Spanje leert dat alle nabestaanden een tweede keer opnieuw met donatie zou instemmen en dat 30 procent van de nabestaanden die orgaanuitname weigerden aangaven een volgende keer wel met donatie in te stemmen.

Bron: Miranda et al (1999b).

Annex 3: Persbericht Europese Commissie

Brussels, 30 May 2007

Eight out of ten Europeans favour organ donor cards, Eurobarometer reveals
Eight out of ten Europeans support the use of organ donor cards, although only 12% actually carry one, according to a Eurobarometer survey on organ donation published today. The European Commission has proposed the idea of a European organ donor card to increase the availability of organs in a Communication adopted today (see [IP/07/718](#)). The survey also reveals that 56% of Europeans are willing to donate one of their organs after they die, and this rises to 77% among those who have discussed the issue with their family. However, only 41% of all Europeans have discussed the question of organ donation and transplantations with their family. Compared to a similar survey in 2002, the percentage of Europeans who would agree to donate an organ of a deceased loved one rose by eight percentage points to 54%. The Eurobarometer shows wide variations in the attitudes of citizens from different EU Member States toward organ donation.

EU Health Commissioner Markos Kyprianou said: "With eight out of ten Europeans favouring organ donor cards but only one in ten actually carrying one, there is clearly huge potential to increase the availability of organs for donation. Organ donations save lives, and if more people discussed their views with their families in advance, this would also make the decision to donate the organ of a deceased relative much easier."

Donation cards

Organ donation cards, which indicate the card holder's willingness to donate an organ after their death, are perceived very positively by European citizens. More than eight out of 10 (81%) are in favour of the use of such cards. Nineteen percent oppose it.

The survey reveals that there is a big gap between acceptance for organ donation cards and the take-up of such cards in the EU. Organ donation cards are rarely used in the EU, as only 12% of Europeans surveyed have such a card.

The countries with the highest take-up of donor cards are the Netherlands (44%), Sweden (30%) and Ireland (29%).

Among Member States which joined the EU since 2004, the use of organ donation

cards is extremely limited. Apart from Malta (15%) and Slovenia (6%), 2% or less of citizens in the recently acceding countries have such a card. As the overall attitude towards organ donation in these countries is positive and the general level of support is close to the EU average, it is probable that an enhanced public debate on this question would have very positive consequences on the population's acceptance of organ donation.

Donating the organ of a loved one

According to the survey, the majority of EU citizens are not only willing to donate one of their organs after they die, but they would also agree to donate an organ from a close family member that has just passed away. Fifty four percent of all Europeans would agree to donate an organ from a deceased close relative if requested by the hospital. This represents a considerable increase of eight percentage points compared to the Eurobarometer of 2002.

Take it up with the family

Discussions about organ donation in the family have a strong positive influence on the willingness to donate an organ. The vast majority (77%) of those who have already discussed this question are willing to donate one of their organs after their death (12% would not and 11% don't know). Only 42% of those who have never had such a discussion would donate an organ, and the proportion of those who would not (35%) and 'don't knows' is higher in this group (23%).

However, only 41% of all Europeans have discussed with their family the question of organ donation and transplantations.

Differences in attitudes

An analysis of the Eurobarometer's results by country reveals some significant differences. Support among citizens for the idea of donating an organ was highest in Sweden (81%), Malta (75%) and Finland (73%), and lowest in Romania (27%), Latvia (29%) and Austria (33%).

The survey also indicates that the level of education and the socio-professional position have a strong influence on the respondents' view on organ donation. Those with a higher level of education are far more likely to be willing to donate one of their organs. The percentage of senior citizens willing to donate (49%) is below the EU average.

The special Eurobarometer on "Europeans and organ donation" is available at:

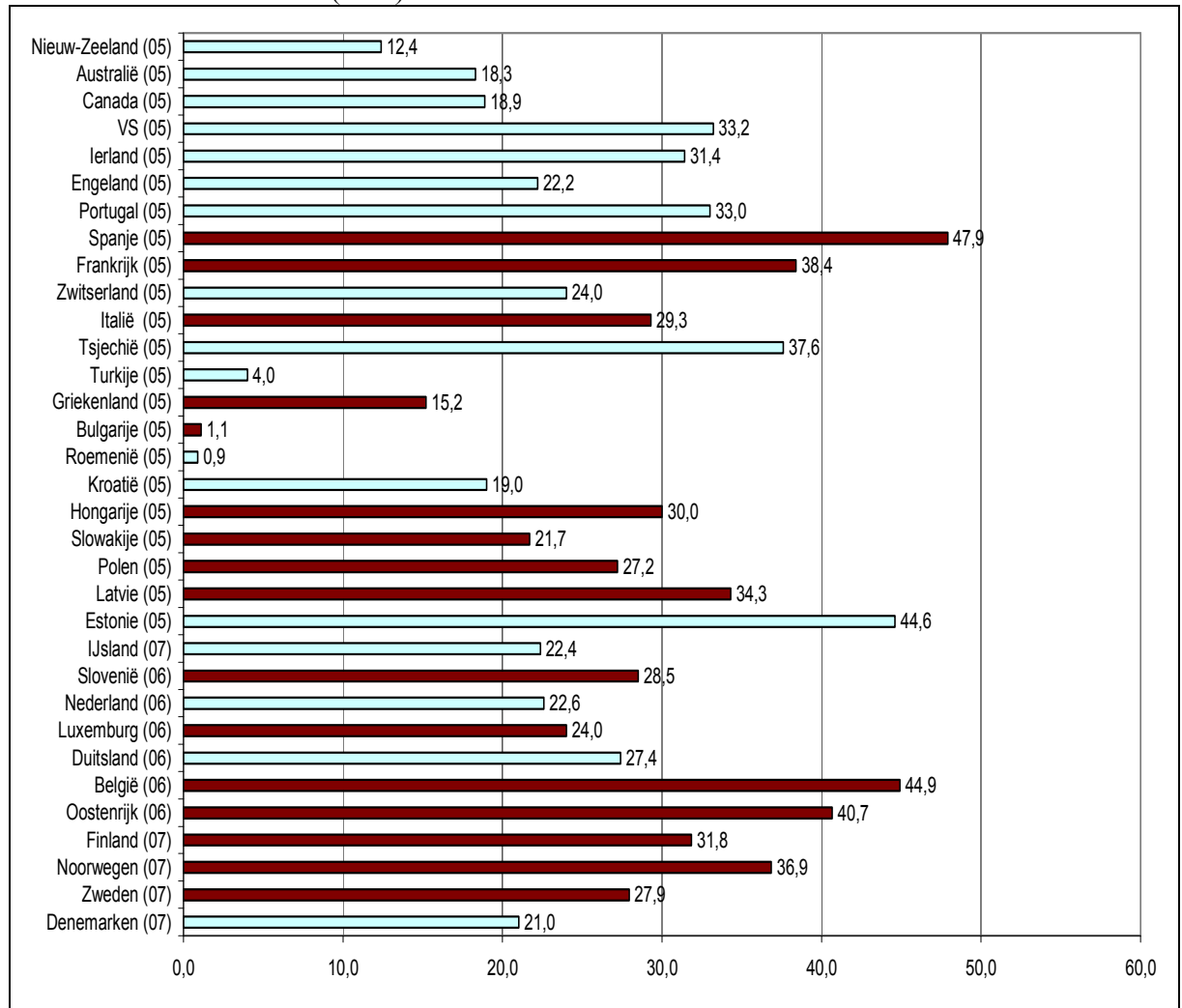
http://europa.eu.int/comm/health/ph_publication/eurobarometers_en.htm

For more information, please visit:

http://ec.europa.eu/health/ph_threats/human_substance/oc_organ/oc_organ_en.htm

Annex 4: Postmortale nierdonaties (PMI)

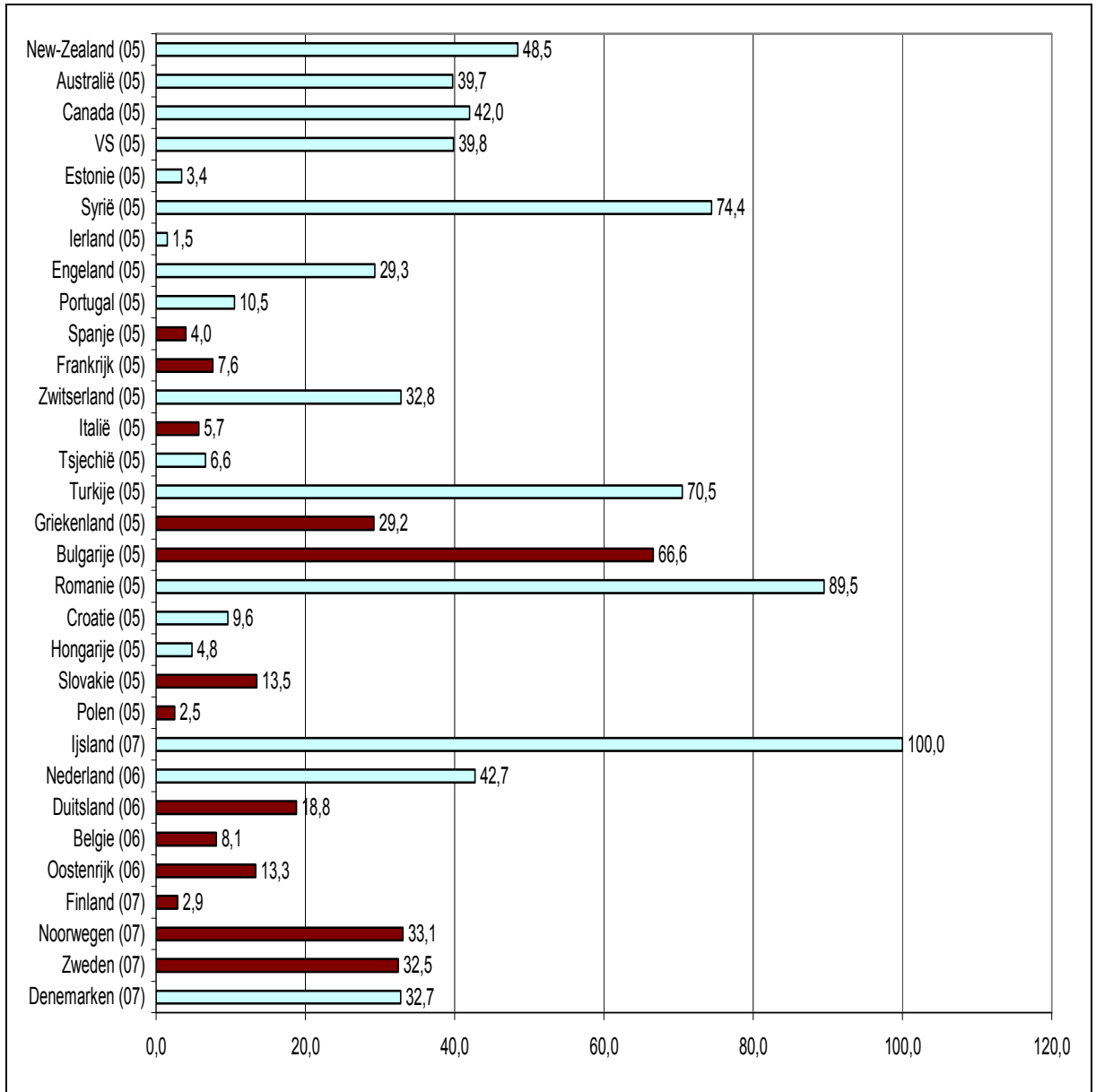
Postmortale Nierdonaties (PMI)



Bron: Eurotransplant (2006), Scandiatransplant (2007), Council of Europe (2005).

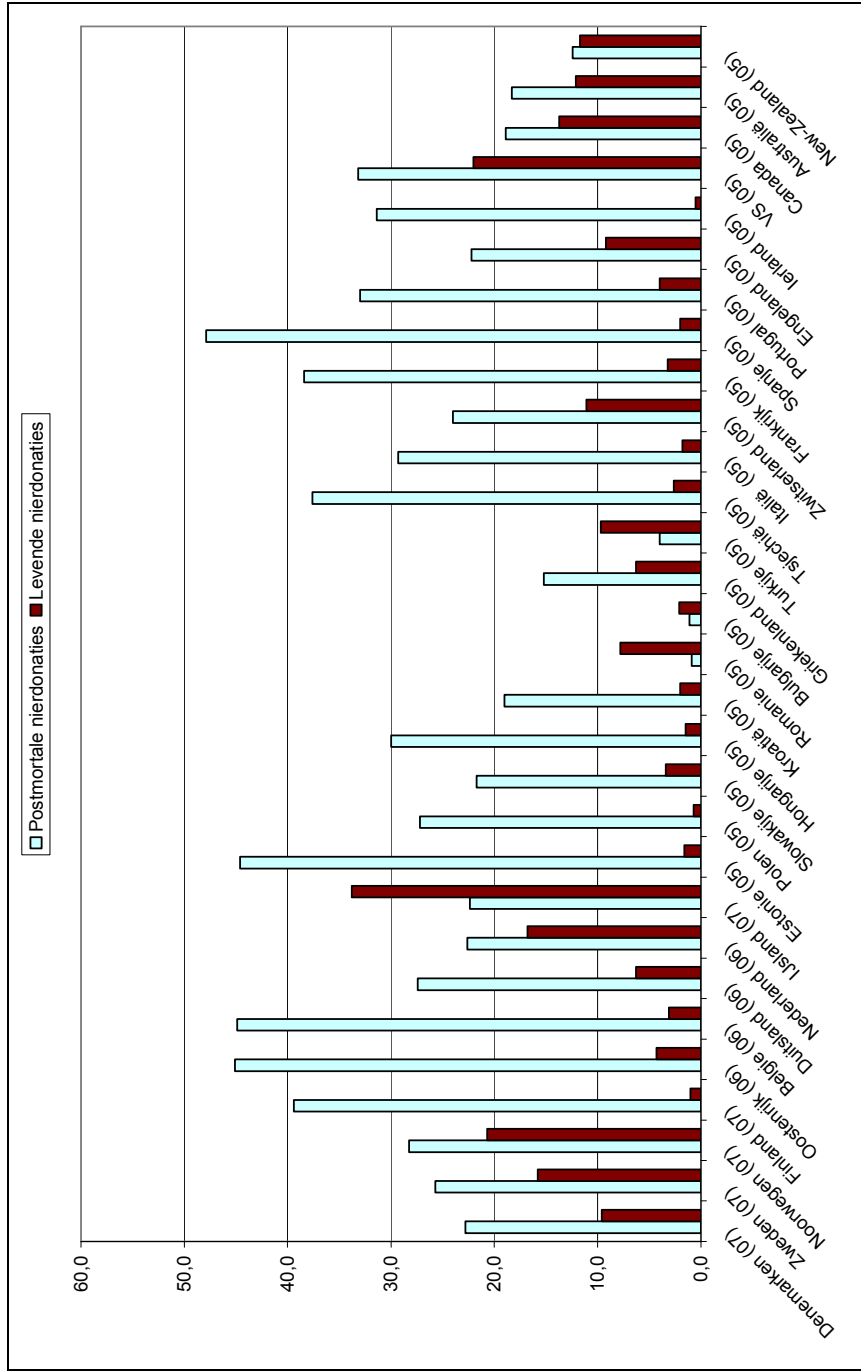
Annex 5: Percentage levende donoren

Levende donoren als percentage van het totale aantal nierdonaties



Bron: Eurotransplant (2006), Scandiatransplant (2007), Council of Europe (2005).

Annex 6: Levende donoren en postmortale nierdonaties per land, 2005.



Bron: Council of Europe