



Dit rapport is een uitgave van het NIVEL.

De gegevens mogen met bronvermelding (R.D. Friele J.D. de Jong, *Actieve donorregistratie? Een herhalingsonderzoek naar de mogelijke reactie op de introductie van het actief donorregistratiesysteem*, NIVEL, 2007) worden gebruikt.

U vindt dit rapport en alle andere NIVEL-publicaties in PDF-format op [www.nivel.nl](http://www.nivel.nl)

## **Actieve donorregistratie?**

**Een herhalingsonderzoek naar de mogelijke reactie op de introductie van het actief donorregistratiesysteem**

R.D. Friele  
J.D. de Jong



ISBN 978-90-6905-841-2

<http://www.nivel.nl>

[nivel@nivel.nl](mailto:nivel@nivel.nl)

Telefoon 030 2 729 700

Fax 030 2 729 729

©2007 NIVEL, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

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

# Inhoud

<b>1 Inleiding</b>	<b>5</b>
1.1 Het actief donorregistratiesysteem	5
1.2 Eerder onderzoek naar het beslissysteem in de WOD	7
1.3 Ontwikkeling in het aantal donoren	8
1.4 Onderzoeksvragen	9
<b>2 Methode</b>	<b>11</b>
2.1 Respondenten	11
2.2 Vragenlijst	11
2.3 Analyses	11
2.4 Respons	12
<b>3 Resultaten</b>	<b>15</b>
3.1 De reactie van niet-geregistreerden op een mailing voor het actief donorregistratiesysteem	15
3.2 Extrapolatie van de onderzoeksgegevens over de registratie naar de Nederlandse bevolking	17
3.3 Hoe reageren nabestaanden onder verschillende omstandigheden?	19
3.4 Meninge	26
<b>4 Discussie en conclusies</b>	<b>27</b>
4.1 Inleiding	27
4.2 De belangrijkste resultaten op een rij.	27
4.3 Wat zou het effect zijn van de introductie van het actief donorregistratiesysteem anno 2007 op het aantal donoren?	29
4.4 Conclusie	31
<b>Literatuur</b>	<b>35</b>
<b>Bijlage 1</b>	<b>35</b>
<b>Bijlage 2</b>	<b>37</b>
<b>Bijlage 3</b>	<b>39</b>



## 2 Inleiding

Dit onderzoek gaat over de mogelijke effecten van de introductie van een actieve donorregistratie en is uitgevoerd in de maand februari - maart 2007 met subsidie van de Nierstichting, de Nederlandse Transplantatievereniging en de Nederlandse Transplantatiestichting. Het onderzoek is een herhaling van eerder onderzoek dat werd uitgevoerd in opdracht van het ministerie van VWS in de periode juni 2004 – juli 2004.

### 2.1 Het actief donorregistratiesysteem

In februari 2004 werd door het NIGZ (Nationaal Instituut voor Gezondheidsbevordering en Ziektepreventie) een voorstel gedaan, waarmee het aantal orgaandonoren zou kunnen worden vergroot: een actief donorregistratiesysteem. Het NIGZ presenteerde dit voorstel als een systeem dat voordelen van zowel het toestemmingsstelsel als van het bezwaarsysteem combineert. Daarna werd het voorstel door vele partijen gesteund, waaronder de Nierstichting. Zie verder box 1.1.

#### Box 1.1 Het NIGZ over het actief donorregistratiesysteem

Al enige tijd is in Nederland een discussie gaande over een nieuw registratiesysteem voor donorschap, het zogenoemde geen-bezwaarsysteem. De discussiërende partijen lijken er niet uit te komen: het huidige systeem is te vrijblijvend, maar het geen-bezwaarsysteem lijkt te definitief.

##### **Actief donorregistratiesysteem in hoofdpunten**

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

##### **Verskil met huidige systeem**

Het verschil met het huidige systeem is dat alleen voor keuze 1 (ja ik wil donor worden) niet meer perse een handtekening hoeft te worden gezet. Ook niet bij de jaarlijkse 18-jarigen aanschrijving. Dat zal veranderd moeten worden in de wet. De rest kan grotendeels hetzelfde blijven.

(<http://www.nigz.nl/dossiers/index.cfm?action=document&vardoc=468&vardoss=35>, 3 juni 2004)

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

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

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

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

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

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

### **2.1.1 *Uitvoering van het actief donorregistratiesysteem***

De uitvoering van dit systeem vindt op twee manieren plaats. Allereerst ontvangen alle nieuwe 18-jarigen informatie over het systeem. Vervolgens worden zij in de gelegenheid gesteld om één van de hierboven genoemde keuzes te laten registreren, of niets te ondernemen. In dit laatste geval worden zij automatisch geregistreerd als donor.

Daarnaast dienen alle niet-geregistreerden in het Donorregister te worden benaderd met uitleg over het nieuwe systeem. Zij krijgen de mogelijkheid om zich alsnog te laten registreren. Zien zij hiervan af, dan krijgen zij na een periode een 2e brief met een standaardbevestiging van het Donorregister dat zij als donor staan geregistreerd. Zij hebben vervolgens altijd de mogelijkheid deze registratie te wijzigen.

### **2.1.2 *Rol nabestaanden***

Nabestaanden van overledenen spelen een belangrijke rol in de beslissing over orgaandonatie, zo blijkt uit de nationale (Meloen 2000, Wezel & Haase 2002, Akveld

2002) en de internationale literatuur (Rocheleau 2001, Siminoff et al. 2001, Exley & Martin 2002). Ook in de derde evaluatie van de Wet op de orgaandonatie (WOD) was de rol van de nabestaanden een belangrijk aandachtspunt (Friele et al. 2006). Wanneer de keuze van de overledene expliciet bekend is, zullen nabestaanden deze keuze over het algemeen respecteren (Harris et al. 1991, Radecki & Jaccard 1997, Siminoff & Lawrence 2002). Het NIGZ verwacht dat het nieuwe systeem leidt tot een toename van het aantal geregistreerde donoren. In het NIGZ voorstel wordt gesteld dat nabestaanden vervolgens altijd kunnen beslissen op grond van de vastgelegde wil van de overledene. Die is, in het nieuwe systeem, in alle gevallen bekend. Als consequentie hiervan verwacht het NIGZ een afname van het aantal weigeringen van nabestaanden. Een mogelijk bijkomend effect van het actief donorregistratiesysteem zou een toename van het aantal geregistreerde weigeringen kunnen zijn. Dit bijkomende effect zou er juist de oorzaak van kunnen zijn dat het aantal donoren daalt.

### **2.1.3 Vormen van registratie**

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

## **2.2 Eerder onderzoek naar het beslissysteem in de WOD**

In 2004 is eerder onderzoek gedaan naar de mogelijke effecten van de introductie van het actief donorregistratiesysteem (Friele & Kerssens, 2004). Toen werd geconstateerd dat het actief donorregistratiesysteem als systeem verre te verkiezen zou zijn boven een klassiek bezwaarsysteem waarin geen toestemmingen worden geregistreerd, doch alleen de weigeringen en waarin dus ook niet de huidige geregistreerde toestemmingen worden behouden. In hetzelfde onderzoek werd ook geconstateerd dat de meest realistische scenario's voor het aantal te verwachten donoren onder de huidige omstandigheden of onder een actief donorregistratiesysteem elkaar niet echt ontlopen. Toen werd ook geconstateerd dat indien gekozen zou worden voor een systeemwijziging, het actief donorregistratiesysteem de meest voor de hand liggende keuze zou zijn.

Dit onderzoek sluit aan bij de tweede evaluatie van de Wet op de Orgaandonatie (Friele et al. 2004). In die tweede evaluatie is de vraag beantwoord of het huidige beslissysteem in de Wet op de Orgaandonatie, een toestemmingssysteem, veranderd zou moeten worden. Met behulp van internationaal vergelijkend onderzoek is nagegaan of landen met een

toestemmingssysteem en landen met een ander systeem, namelijk een bezwaarsysteem, verschillen in het aantal orgaandonoren. Daarbij is rekening gehouden met verschillen tussen die landen wat betreft relevante mortaliteit (bijvoorbeeld het aantal verkeersongelukken). Ook is gekeken naar de ervaringen in Zweden en Italië, waar is overgegaan van een toestemmingssysteem naar een bezwaarsysteem. Op grond van deze internationale vergelijking is toen geconstateerd dat de overgang in Nederland van een toestemmingssysteem naar een bezwaarsysteem waarschijnlijk niet zal leiden tot meer donoren. Dit was toen een tegen-intuïtieve conclusie. Immers, in een bezwaarsysteem wordt van iedereen verondersteld dat hij of zij donor is, tenzij bezwaar bekend is. Verwacht mag worden dat een minderheid van de bevolking bezwaar zal laten registreren. Dit zou dan moeten leiden tot een groot aantal donoren. Dat dit niet zo uitpakte was verrassend. Het blijkt echter zo te zijn dat in alle landen, ook met een bezwaarsysteem, nabestaanden invloed hebben op de donatiebeslissing (Gevers et al 2004, Gevers & Friele, 2004). Dit betekent dat de veronderstelde toestemming, in het geval geen bezwaar bekend is, niet altijd wordt omgezet in een feitelijke donatie.

Op grond van deze overwegingen werd in het eerdere onderzoek naar de actieve donorregistratie gesteld dat de unieke aspecten van het actief donorregistratiesysteem in de praktijk minder scherp tot hun recht zouden kunnen komen. Hierdoor kon niet met overtuiging worden gesteld dat het actief donorregistratiesysteem inderdaad zou leiden tot een toename van het aantal donoren. Daarnaast werd overwogen dat ook onder het huidige beslissysteem winst te behalen zou zijn.

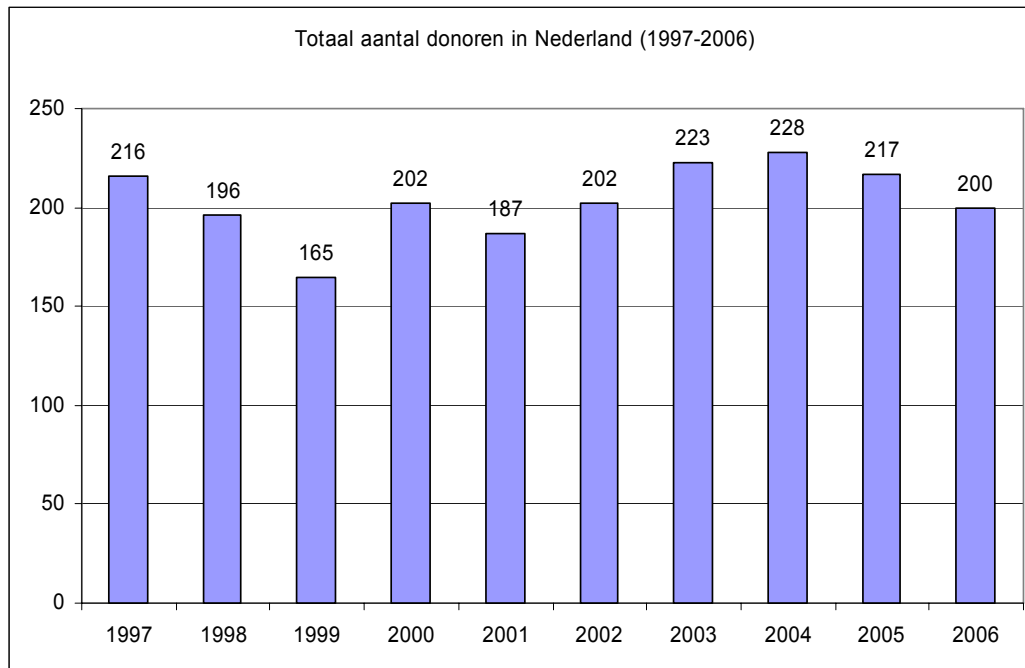
### **2.3 Ontwikkeling in het aantal donoren**

Het aantal feitelijke donoren in Nederland varieert rond de 200 per jaar (figuur 1.1). Vanaf 1999 steeg het aantal donoren. Deze stijging is sinds 2005 omgebogen in een daling. De oorzaak van deze daling is niet bekend. Het kan samenhangen met een groot aantal factoren, zoals een veranderde houding van nabestaanden ten opzichte van orgaandonatie, werkdruk in ziekenhuizen of andere prioriteiten, verbeteringen in de zorg voor mensen met een CVA en veranderingen in de relevante mortaliteit, zoals een daling van het aantal verkeersdoden. Een vergelijkbare ontwikkeling heeft zich voorgedaan bij de raadplegingen van het Donorregister: tot 2004 kende dit register een stijgend aantal raadplegingen, vanaf 2005 is dit veranderd in een dalend aantal raadplegingen. ([www.donorregister.nl](http://www.donorregister.nl); geraadpleegd 10 april 2007).

Het aantal getransplanteerde organen is groter dan het aantal donoren. Zo werden in 2006 384 nieren getransplanteerd, afkomstig van 200 postmortale donoren. Ook werden 94 lever-, 38 hart-, 53 long- en 23 pancreastransplantaties gedaan in 2006. Eén donor is dus goed voor gemiddeld bijna 2 nieren.



Figuur 1.1 Totaal aantal donoren in Nederland (1997-2006)



Bron: NTS jaarverslagen

Het aantal mensen dat in het donorregister staat geregistreerd bedroeg in februari 2007 5.050.411 (donorregister, [www.donorregister.nl](http://www.donorregister.nl), 28 februari 2007). Dit is 39,6% van de volwassen bevolking (N=12,8 miljoen, bevolking per 1 januari 2006, CBS Statline, geraadpleegd 2 maart 2007). Tijdens het eerste onderzoek naar het actief donorregistratiesysteem in 2004 lag dit cijfer lager: op 37% (Friele & Kerssens 2004). De stijging is waarschijnlijk het directe gevolg van de actieve campagnes op dit gebied in 2005 (Friele et al. 2006).

## 2.4 Onderzoeksvragen

Bij de Nierstichting bestaat de behoefte het eerdere onderzoek, uit 2004, naar de mogelijke effecten van het actief donorregistratiesysteem te herhalen. Dit vanwege de ruime aandacht die het onderwerp orgaandonatie de laatste jaren heeft gehad, wat mogelijk geleid kan hebben tot een andere houding ten opzichte van het onderwerp orgaandonatie. Gezien het nog steeds nijpende tekort aan donororganen is het voor de Nierstichting belangrijk om een recenter inzicht te krijgen in de mogelijke effecten van het actief donorregistratiesysteem.

De centrale onderzoeksvraag is:

Zal anno 2007 de overgang van het huidige beslissysteem op het actief donorregistratiesysteem leiden tot een toe- of afname van het aantal te verwachten donoren?

Om deze vraag te kunnen beantwoorden worden drie deelvragen beantwoord:

1. Hoe zullen niet-geregistreerde Nederlanders reageren op een nieuwe dubbele mailing conform het actief donorregistratiesysteem?
2. Hoe zullen nabestaanden reageren op een donatieverzoek onder de condities van het actief donorregistratiesysteem?
3. Zijn er in de antwoorden verschillen met de antwoorden op deze vragen uit het onderzoek in 2004?

## **3 Methode**

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

### **3.1 Respondenten**

Dit onderzoek is uitgevoerd onder de leden van het Consumentenpanel Gezondheidszorg in de periode februari/maart 2007. Dit panel vormt een representatieve afspiegeling van de volwassen bevolking van Nederland. In totaal zijn 1376 leden van dit panel benaderd. Van deze 1376 mensen hebben 1094 een ingevulde vragenlijst geretourneerd. Dit is een respons van 80%. In 2004 is ook gebruik gemaakt van dit panel, waardoor werkelijk gesproken kan worden van een herhalingsonderzoek. In 2004 lag het aantal respondenten een stuk lager, op 669, omdat het panel toen kleiner was.

### **3.2 Vragenlijst**

Aan de respondenten werden, grotendeels, dezelfde vragen voorgelegd als in 2004. Het gaat om vragen over de huidige registratie en over de manier waarop ze zouden reageren op een hernieuwde registratie volgens het actief donorregistratiesysteem. Vervolgens gaat het om een aantal voorbeeldsituaties met de vraag hoe zij zouden reageren als nabestaande onder het huidige systeem en het actief donorregistratiesysteem.

### **3.3 Analyses**

De resultaten van de gegevensverzamelingen zijn gebruikt in een aantal scenario's analoog aan de eerste rapportage over het actief donorregistratiesysteem uit 2004. Voor alle resultaten wordt ook een vergelijking gemaakt tussen de gegevens uit 2004 en die uit 2007.

Het is niet mogelijk om precieze uitspraken te doen over de effecten van het actief donorregistratiesysteem. Het gaat altijd om veronderstellingen die zo goed mogelijk worden gefundeerd. In alle gevallen zijn de antwoorden omgeven met enige onzekerheid. Eén van de redenen hiervoor is dat mensen wel gevraagd kan worden hoe zij denken te

gaan reageren, maar dat dit geen zekerheid biedt over hun feitelijke gedrag. Uit de tweede evaluatie van de WOD blijkt dat respondenten de neiging hebben wat voorzichtiger te reageren dan ze in werkelijkheid doen (Friele et al. 2004). Zo zei 71% als nabestaande te zullen instemmen met donatie als toestemming is geregistreerd, terwijl in de praktijk 92% toestemming gaf. Daarentegen zei 35% toestemming te zullen geven als geen wilsbeschikking bekend is, terwijl in de praktijk 29% toestemming gaf. In beide gevallen neigt het percentage instemmers uit de enquête meer naar het midden dan het werkelijke percentage instemmers. Met de absolute waarde van de antwoorden moet dus voorzichtig worden omgegaan. De relatieve antwoorden geven inzicht in de vraag of mensen denken anders te reageren in andere situaties.

Het actief donorregistratiesysteem heeft een essentieel kenmerk dat moeilijk te onderzoeken is. Kenmerkend van het systeem is dat mensen die niet reageren op de aan hen toegezonden brief, automatisch als donor worden geregistreerd. Het ligt voor de hand te veronderstellen dat een zeker percentage mensen zegt te zullen reageren, maar dat uiteindelijk niet zal doen. In een vragenlijst is dit fenomeen niet goed te onderzoeken. In een vragenlijst kan gevraagd worden naar voorgenomen of verwacht gedrag. Of men dit dan ook echt zal doen, is niet na te gaan. Maar, hier ligt juist één van de kern-kenmerken van het actief donorregistratiesysteem: mensen die niet reageren worden als donor geregistreerd, ongeacht hun voornemens. Het is nodig om deze beperking van het onderzoek in het oog te houden bij de interpretatie van de resultaten.

### **3.4 Respons**

In tabel 2.1 staan de kenmerken van de respondenten weergegeven. Het blijkt dat de respondenten vaker vrouw dan man zijn en dat vooral ouderen oververtegenwoordigd zijn. Ook het percentage geregistreerden in het Donorregister is onder de respondenten hoger dan in de Nederlandse bevolking. Deze oververtegenwoordiging van geregistreerden komen we ook tegen bij de andere bevolkingsonderzoeken op het gebied van orgaandonatie (Bijvoorbeeld Verzijden & Schothorst 1998). Daarom worden twee wegen toegepast. Allereerst wordt gewogen voor de leeftijdsverdeling, zodat het te analyseren bestand wat betreft leeftijdsverdeling een goede afspiegeling vormt van de leeftijdsverdeling in Nederland. Vervolgens wordt analoog aan de werkwijze bij de onderzoeken die betrekking hebben op de donorregistratie de respons gewogen naar geslacht in combinatie met de registratie in het Donorregister. De effecten van deze wegen zijn weergegeven in tabel 2.1. Voor gedetailleerde informatie over de weegfactoren zie Bijlage 1. Voor de gegevens van paragraaf 3.1 en 3.2 wordt alleen gebruik gemaakt van de weging op leeftijd, en niet op registratiegraad, omdat die paragraaf alleen betrekking heeft op respondenten die niet in het donorregister zijn opgenomen. In paragraaf 3.3 en 3.4 wordt gebruik gemaakt van beide wegingsfactoren.

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

	<b>Enquête ongewogen (N=1090)</b>	<b>Enquête gewogen (N=1094)</b>	<b>Nederlandse bevolking per 1-1- 2006 vanaf 18 jaar (N=12.8 mln)*</b>
<b>Geslacht</b>			
- man	43%	49%	49%
- vrouw	57%	51%	51%
<b>Leeftijd</b>			
- tot 35 jaar	8%	23%	27%
- 35 – 44 jaar	18%	19%	21%
- 45 – 54 jaar	22%	19%	18%
- 55- 64 jaar	26%	18%	16%
- 65 jaar en ouder	26%	22%	18%
<b>Registratiegraad</b>			
- niet geregistreerd	43%	60%	60%
- wel geregistreerd	57%	40%	40%

\* Bron: CBS, Statline, februari 2007



## 4 Resultaten

In dit resultatenhoofdstuk worden de resultaten van dit onderzoek gepresenteerd. Daarnaast worden de resultaten gepresenteerd van het eerste onderzoek naar het actief donorregistratiesysteem (2004). Hierdoor is het mogelijk de resultaten van het eerste onderzoek te vergelijken met de resultaten van dit onderzoek.

### 4.1 De reactie van niet-geregistreerden op een mailing voor het actief donorregistratiesysteem

Allereerst is aan de mensen die hun donorformulier destijds niet retourneerden de vraag voorgelegd hoe zij zouden reageren op een brief met een nieuw donorformulier. In de toelichting op de vraag is aangegeven dat in de brief gemeld wordt dat iedereen die zich niet laat registreren automatisch donor is. Met het formulier kan men alsnog aangeven of men wel of geen donor wil zijn. Aan de respondenten is de vraag voorgelegd wat zij denken te doen.

In het onderzoek in 2004 gaven 264 respondenten aan geen donorformulier te hebben geretourneerd (tabel 3.1). In dit onderzoek zijn dat er 456. In tabel 3.1 staat weergegeven hoe mensen die geen donorformulier retourneerden denken te zullen reageren op een eerste brief en herinneringsbrief.

In tabel 3.1 zijn ook de 95% betrouwbaarheidsintervallen weergegeven. Deze cijfers worden gegeven omdat dit onderzoek niet is uitgevoerd onder de gehele Nederlandse bevolking, maar onder een steekproef hiervan. Het 95% betrouwbaarheidsinterval geeft aan welke waarden met 95% zekerheid verwacht mogen worden als ditzelfde onderzoek onder een andere steekproef van respondenten zou worden herhaald. Het geeft dus inzicht in de nauwkeurigheid van de schattingen. Dit is relevant om een vergelijking te kunnen maken met de cijfers uit 2007. Als de 95% betrouwbaarheidsintervallen elkaar niet overlappen, dan is er waarschijnlijk (met 95% zekerheid) sprake van een echt verschil.

Tabel 3.1 Aantal en percentage ongeregistreerde respondenten naar hun reactie op een dubbele mailing voor het actief donorregistratiesysteem. Tussen () staat het 5% betrouwbaarheidsinterval

<i>Reacties die leiden tot registratie als donor</i>	<b>2004 (N= 264)*</b>		<b>2007 (N=434)</b>	
Ik stuur het formulier in eerste instantie niet terug, ook niet in tweede instantie**	53	20,4%	67	15,4%
Ik stuur het formulier terug: Ik stel organen beschikbaar	46	17,7%	55	12,7%
Ik stuur het formulier terug: Ik stel bepaalde organen beschikbaar	35	13,5%	46	10,6%
Totaal (95% betrouwbaarheidsinterval)	134	51,6% (45,5%-57,5%)	168	38,7% (34,2%-43,4%)
<i>Reacties die leiden tot registratie als NIET donor</i>				
Ik stuur het formulier terug: Ik stel geen organen beschikbaar	34	13,1%	111	25,6%
Ik stuur het formulier in eerste instantie niet terug, in tweede instantie reageer ik wel, wil niet geregistreerd staan als donor	10	3,8%	15	3,5%
Totaal (95% betrouwbaarheidsinterval)	44	16,9% (12,9%-22,0%)	126	29,0% (25,0%-33,5%)
<i>Reacties die leiden tot registratie waarin men het overlaat aan nabestaanden</i>				
Ik stuur het formulier terug: laat de beslissing aan nabestaanden of aan een specifiek persoon over. (95% betrouwbaarheidsinterval)	82	31,5% (26,2%-37,4%)	140	32,2% (28,0%-36,8%)
Generaal totaal	260		434	

\* 4 ontbrekende waarnemingen

\*\* Mensen die deze vraag niet beantwoordden zijn meegerekend in de categorie: geen reactie.

#### 2004

In 2004 gaf één vijfde deel van de respondenten (20,4%) aan niet te zullen reageren, ook niet in tweede instantie. Driekwart, 79,6%, zegt wel te zullen reageren. Niet reageren leidt automatisch tot registratie als donor. Samen met de mensen die van plan zijn om positief te reageren door zich te laten registreren als donor, leidt dit tot 51,6% registraties als donor. Een percentage van 16,9% zou zodanig reageren dat zij als niet-donor zullen worden geregistreerd, terwijl 31,5% de beslissing uiteindelijk over zou laten aan nabestaanden of aan een specifiek persoon.

#### 2007

Voor 2007 blijken de cijfers anders te liggen. Het percentage mensen dat zegt de vragenlijst niet terug te sturen ligt lager, net als het percentage mensen dat zegt het formulier terug te sturen met een registratie als donor. Dit betekent dat anno 2007 mensen minder vaak (38,7%) als donor zullen worden geregistreerd, dan in 2004. Het verschil bedraagt 12,9%. De 95% betrouwbaarheidsintervallen overlappen elkaar niet. In 2007 zeggen juist meer mensen (29,0%) dat zij zullen laten registreren dat zij geen donor willen zijn. Het verschil met 2004 bedraagt 12,1%. De 95% betrouwbaarheidsintervallen overlappen elkaar niet. In 2007 zeggen meer mensen dan in 2004 dat zij hun formulier



zullen terugsturen. In 2007 zeggen ongeveer evenveel mensen als in 2004 dat zij de beslissing aan een nabestaande of specifiek persoon overlaten (32,2%).

## **4.2 Extrapolatie van de onderzoeksgegevens over de registratie naar de Nederlandse bevolking**

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

### *2004*

In augustus 2004, waren 4,7 miljoen mensen opgenomen in het Donorregister, dat is 37,2% van de bevolking van 18 jaar en ouder. Een percentage van 62,8% was dus niet geregistreerd (Donorregister 2007). In de eerste kolom van de bovenste helft van tabel 3.2 zijn voor 2004 de cijfers uit het Donorregister anno 2004 opgenomen. In de tweede kolom zijn de resultaten van het onderzoek uit 2004 weergegeven. In de derde kolom is aangegeven hoe het nieuwe donorregister eruit zou kunnen zien als mensen inderdaad reageren op het actief donorregistratiesysteem zoals zij zeiden te doen in het onderzoek in 2004. Om dit te berekenen zijn de registratiecijfers uit het Donorregister meegewogen voor 37,2% en de cijfers uit het onderzoek in 2004 voor 62,8%. De cijfers die zijn geëxtrapolerd vanuit de onderzoeksgegevens zijn omgeven door een mate van statistische onzekerheid, zoals eerder in paragraaf 3.1 al aangegeven. Vandaar dat ook voor deze cijfers het 95% betrouwbaarheidsinterval is gegeven.

Als niet geregistreerden anno 2004 daadwerkelijk zouden hebben gereageerd op het actief donorregistratiesysteem zoals uit dat onderzoek naar voren komt, dan zou het nieuwe donorregister anno 2004 voor de helft (52,8%) gevuld worden met toestemmingen, voor iets minder dan een kwart met weigeringen en bijna een kwart van de geregistreerden zou de beslissing aan een nabestaande willen overlaten. Alhoewel het percentage toestemming niet zo veel afwijkt van de registratie anno 2004, is er in absolute zin natuurlijk wel een groot verschil. Het Donorregister anno 2004 telde namelijk 4,7 miljoen geregistreerden, terwijl in de extrapolatie de gehele Nederlandse bevolking van 18 jaar en ouder zou zijn geregistreerd.

Tabel 3.2 Geschatte percentages voor de Nederlandse bevolking naar vormen van registratie door extrapolatie van de onderzoeksgegevens

2004						
Aard van de registratie	Volgens donor-register anno 2004 (4,7 mln registraties)	Hoe reageren niet geregistreerden volgens het onderzoek in 2004 (N=264)			Extrapolatie (12,6 mln registraties)	
	%	%	95% B.I. *	%	95% B.I. *	Aantal**
Toestemming	54,9	51,5	(45,5% - 57,5%)	52,8	(49,0%-56,5%)	6,65 mln
Weigering	32,7	16,9	(12,9% - 22,0%)	22,8	(20,3%-26,0%)	2,87 mln
Overlaten aan Nabestaanden	12,5	31,5	(26,2% - 37,4%)	24,4	(21,1%-28,1%)	3,07 mln

2007						
Aard van de registratie	Volgens donor-register anno 2007 (5,1 mln registraties)	Hoe reageren niet geregistreerden volgens het onderzoek in 2007 (N=434)			Extrapolatie (12,8 mln registraties)	
	%	%	95% B.I. *	%	95% B.I. *	Aantal**
Toestemming	56,9	38,7	(34,2% - 43,4%)	46,0	(34,2%-48,8%)	5,89 mln
Weigering	30,9	29,0	(25,0% - 33,5%)	29,6	(27,3%-32,5%)	3,79 mln
Overlaten aan Nabestaanden	12,6	32,2	(28,0% - 36,8%)	24,6	(22,9%-27,2%)	3,15 mln

\* 95% B.I.: 95% betrouwbaarheidsinterval

\*\* mln=miljoen

### 2007

In februari 2007 waren 5,1 miljoen mensen opgenomen in het Donorregister, dat is 39,6% van de bevolking van 18 jaar en ouder. Een percentage van 60,4% is dus niet geregistreerd. Als niet geregistreerden anno 2007 daadwerkelijk zouden reageren op het actief donorregistratiesysteem, zoals uit het onderzoek anno 2007 naar voren komt, dan zou het donorregister voor iets minder dan de helft (46%) gevuld worden met toestemmingen, voor iets meer dan een kwart met weigeringen en een kwart van de geregistreerden zou de beslissing aan een nabestaande willen overlaten. Alhoewel het percentage toestemming in het register zou dalen, is er natuurlijk wel een sterke stijging van het absolute aantal toestemmingen, omdat in het donorregister anno 2007 5,1 miljoen registraties zijn opgenomen, wat dan zou stijgen tot 12,8 miljoen registraties.

Een vergelijking tussen de resultaten van 2004 en 2007 laat zien dat het geëxtrapoleerde register anno 2007 minder toestemmingen zou bevatten dan het geëxtrapoleerde register anno 2004, terwijl het aantal weigeringen juist fors zou toenemen.

### 4.3 Hoe reageren nabestaanden onder verschillende omstandigheden?

Aan de respondenten zijn 6 verschillende voorbeelden voorgelegd met vragen hoe zij als nabestaande zouden reageren op de vraag om in te stemmen met orgaandonatie in het geval dat hun partner, ouder, broer of zus hersendood is verklaard.

#### 4.3.1 Zes voorbeeldsituaties

De eerste twee voorbeelden hebben betrekking op het nu vigerende toestemmingssysteem, de vier andere gaan over een bezwaarsysteem en het actief donorregistratiesysteem. De cijfers in deze paragraaf zijn gewogen (zie paragraaf 2.1) omdat zowel niet-geregistreerden als geregistreerden in de rol van nabestaande kunnen komen.

*Voorbeeld 1: Reageren door nabestaande als de overledene als donor staat geregistreerd onder het vigerende toestemmingssysteem*

Tabel 3.3 Gewogen percentage naar reactie van nabestaanden als de overledene als donor staat geregistreerd onder het vigerende beslissysteem

		2004 N=669	2007 N=1071
Zou u in dit geval instemmen met orgaandonatie?	Ja	78,0%	73,0%
	Nee	6,1%	10,4%
	Geen idee	16,0%	16,6%
Wat vindt u ervan als u <i>niet</i> om toestemming wordt gevraagd?	Goed	40,5%	36,1%
	Niet goed	51,3%	57,3%
	Geen idee	8,2%	6,6%

#### 2004 en 2007

Van de respondenten zou driekwart in de rol als nabestaanden instemmen met orgaandonatie als de overledene als donor staat geregistreerd. In 2004 zegt 6,1% instemming te zullen weigeren, in 2007 ligt dit cijfer hoger: op 10,4% (tabel 3.3). De respondenten zijn in 2007 minder vaak geneigd om in te stemmen met donatie in deze situatie. Ondanks het feit dat er sprake is van een registratie als donor, vindt ruim de helft van de respondenten het niet goed als hen geen toestemming zou worden gevraagd.

*Voorbeeld 2: Reageren door nabestaande als de overledene niet staat geregistreerd onder het vigerende beslissysteem*

Tabel 3.4 Gewogen percentage naar reactie van nabestaanden als de overledene niets heeft laten registreren onder het vigerende beslissysteem

		2004 N=669	2007 N=1081
Zou u in dit geval instemmen met orgaandonatie?	Ja	39,9%	30,3%
	Nee	26,7%	40,6%
	Geen idee	33,4%	29,1%
Wat vindt u ervan als u <i>niet</i> om toestemming wordt gevraagd en er vindt automatisch orgaandonatie plaats, want uw partner, ouder, broer of zus heeft niet laten registreren dat hij/zij geen donor wil zijn	Goed	15,8%	11,1%
	Niet goed	78,0%	84,4%
	Geen idee	6,2%	4,5%

*2004 en 2007*

Als de overledene zich niet heeft laten registreren zou in 2004 40% en in 2007 30% instemmen met orgaandonatie wanneer de overledene zich niet heeft laten registreren. In 2004 zei 26,7% dat men zou weigeren, in 2007 ligt dit hoger: op 40,6%. Meer dan driekwart zou het in beide jaren niet goed hebben gevonden als er automatisch tot donatie zou zijn overgegaan. (tabel 3.4).

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

Tabel 3.5 Gewogen percentage naar reactie van nabestaanden als de overledene niets heeft laten registreren, terwijl er een wet is aangenomen waarin staat dat dan word verondersteld dat iemand donor is

		2004 N=669	2007 N=1077
Zou u in dit geval instemmen met orgaandonatie?	Ja	51,3%	48,2%
	Nee	20,0%	34,4%
	Geen idee	28,7%	17,4%
Wat vindt u ervan als u <i>niet</i> om toestemming wordt gevraagd en er vindt (volgens de wet) orgaandonatie plaats	Goed	28,4%	26,8%
	Niet goed	67,1%	68,4%
	Geen idee	4,5%	4,8%

*2004 en 2007*

Wanneer de overledene zich niet heeft laten registreren maar wel door de wet als donor is aangemerkt zou ongeveer de helft instemmen met orgaandonatie. In 2004 zou 20% instemming weigeren, terwijl 28,7% het niet zou weten. In 2007 zouden meer mensen weigeren (34,4%), terwijl minder mensen het niet zouden weten (17,4%). In beide jaren zou ongeveer tweederde van de respondenten het niet goed vinden als zij niet om toestemming zouden worden gevraagd (tabel 3.5).

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

Tabel 3.6 Gewogen percentage naar reactie van nabestaanden als de overledene staat geregistreerd als orgaandonor, terwijl er een wet is aangenomen waarin staat dat iedereen automatisch als donor staat geregistreerd, tenzij men hiertegen bezwaar heeft gemaakt

		2004 N=669	2007 N=1075
Zou u in dit geval instemmen met orgaandonatie?	Ja	64,3%	61,5%
	Nee	14,6%	23,7%
	Geen idee	21,1%	14,9%
Wat vindt u ervan als u <i>niet</i> om toestemming wordt gevraagd en er vindt orgaandonatie plaats	Goed	31,2%	31,5%
	Niet goed	62,6%	64,1%
	Geen idee	6,2%	4,4%

#### 2004 en 2005

Wanneer de overledene als donor staat geregistreerd in een bezwaarsysteem zou ruim 60% instemmen met donatie. In 2004 zou 14,6% instemming weigeren, in 2007 zou 23,7% toestemming weigeren (tabel 3.6). Ruim 60% zou het niet goed vinden als hen niet om toestemming zou worden gevraagd.

*Voorbeeld 5: Reageren door nabestaande als de overledene staat geregistreerd als orgaandonor. In het parlement is een wet aangenomen waarin staat dat iedereen die zich nog niet heeft laten registreren in het donorregister een brief ontvangt. Hiermee kunnen ze alsnog laten weten of zij donor willen zijn, de beslissing aan nabestaanden willen overlaten of dat zij geen donor willen zijn. Mensen die niet op deze brief reageren worden automatisch als orgaandonor geregistreerd.*

Tabel 3.7 Gewogen percentage naar reactie van nabestaanden als de overledene staat geregistreerd als orgaandonor, terwijl er een wet is aangenomen waarin staat dat iedereen als donor wordt geregistreerd, tenzij men hiertegen bezwaar heeft gemaakt, nadat men hier een brief over heeft ontvangen.

		2007 N=1096
Zou u in dit geval instemmen met orgaandonatie?	Ja	59,9%
	Nee	24,2%
	Geen idee	15,9%
Wat vindt u ervan als u <i>niet</i> om toestemming wordt gevraagd en er vindt orgaandonatie plaats	Goed	30,6%
	Niet goed	64,4%
	Geen idee	5,0%

NB. Deze vraag is in de 2004 peiling niet gesteld

Wanneer de overledene als donor staat geregistreerd in een bezwaarsysteem, waarbij registratie als donor via aan brief aan de geregistreerde kenbaar is gemaakt, zou in 2007 een ruime meerderheid van de nabestaanden instemmen met donatie, bijna een kwart zou weigeren (tabel 3.7). Bijna tweederde zou het niet goed vinden als hen niet om toestemming zou worden gevraagd.

*Voorbeeld 6: Reageren door nabestaande als de overledene staat geregistreerd als orgaandonor. Ook is een wet aangenomen waarin staat dat iedereen automatisch als orgaandonor staat geregistreerd, tenzij men bezwaar heeft gemaakt. De nabestaande weet dat de overledene donor wil zijn.*

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

		2004 N=669	2007 N=1076
Zou u in dit geval instemmen met orgaandonatie?	Ja	82,1%	79,7%
	Nee	8,1%	12,5%
	Geen idee	9,8%	7,8%
Wat vindt u ervan als u <i>niet</i> om toestemming wordt gevraagd en er vindt orgaandonatie plaats	Goed	41,8%	39,9%
	Niet goed	52,8%	55,6%
	Geen idee	5,4%	4,5%

#### *2004 en 2007*

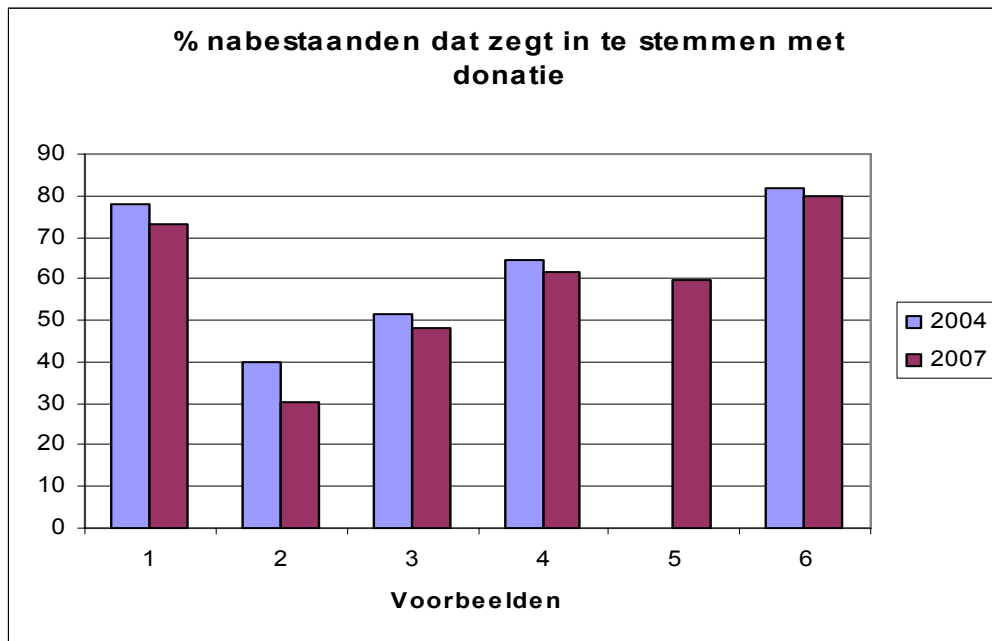
Wanneer de overledene als donor staat geregistreerd in een bezwaarsysteem én het is de nabestaanden bekend dat hij of zij donor wil zijn zou 80% instemmen met orgaandonatie. In 2004 zou 8,1% instemming weigeren, in 2007 ligt dit op 12,5% (tabel 3.8). Ruim de helft van de respondenten zou het niet goed vinden als hen niet om toestemming zou worden gevraagd.

#### **4.3.2 De voorbeeldsituaties met elkaar vergeleken**

Wanneer we de antwoorden op de vraag of men als nabestaande zou instemmen met donatie voor de verschillende voorbeeld vergelijken dan valt op dat er grote verschillen zijn tussen de verschillende voorbeelden. Er is echter één vrijwel constant gegeven: Tweederde van de respondenten wil in vrijwel alle gevallen als nabestaande om toestemming voor donatie worden gevraagd.

Figuur 3.1 geeft een samenvattend overzicht van het al of niet instemmen met orgaandonatie in de verschillende situaties. In Bijlage 2 is een tabel te vinden met alle cijfers op een rij, inclusief de 95% betrouwbaarheidsintervallen.

Figuur 3.1 % nabestaanden dat zegt in te stemmen met donatie



1. de overledene staat als donor geregistreerd
2. de overledene heeft niets laten registreren
3. de overledene heeft niets laten registreren, terwijl er een wet is aangenomen waarin staat dat dan wordt verondersteld dat iemand donor is
4. de overledene staat geregistreerd als orgaandonor, terwijl er een wet is aangenomen waarin staat dat iedereen automatisch als donor staat geregistreerd, tenzij men hiertegen bezwaar heeft gemaakt.
5. de overledene staat geregistreerd als orgaandonor. Er is een wet aangenomen waarin staat dat iedereen die zich nog niet heeft laten registreren in het donorregister een brief ontvangt. Hiermee kan men alsnog laten weten of men donor wil zijn, de beslissing aan nabestaanden wil overlaten of dat men geen donor wil zijn. Mensen die niet op deze brief reageren zijn automatisch als orgaandonor geregistreerd.
6. de overledene staat geregistreerd als orgaandonor, en men weet dat de overledene donor wil zijn, terwijl er een wet is aangenomen waarin staat dat iedereen automatisch als donor staat geregistreerd, tenzij men hiertegen bezwaar heeft gemaakt

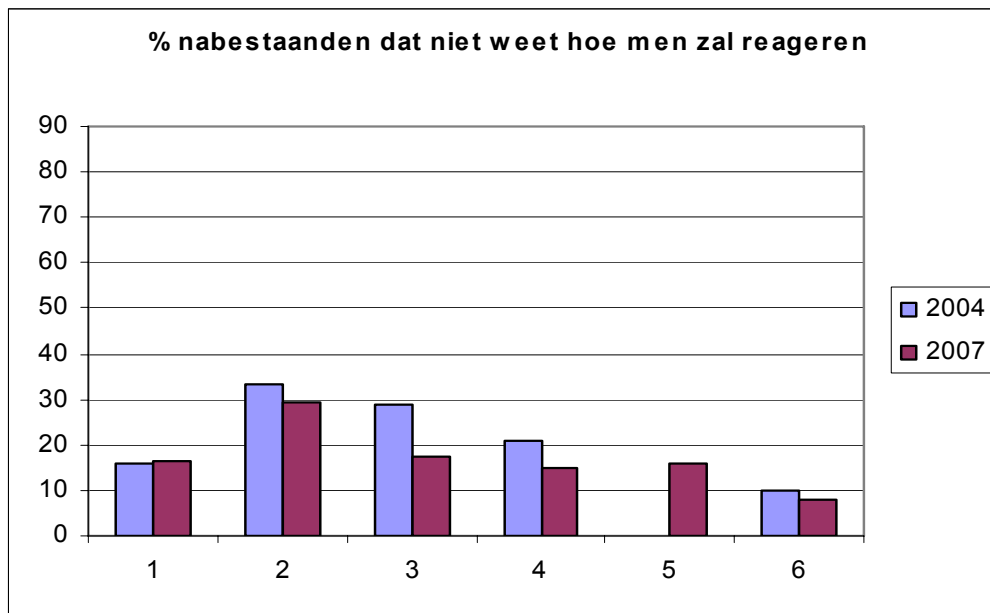
Wanneer nabestaanden weten dat de overledene donor had willen zijn onder een systeem van veronderstelde toestemming (voorbeeld 6), dan is dat aanleiding voor de meeste respondenten om te zeggen dat zij zouden instemmen met donatie. De antwoorden op voorbeeld 1, waarbij de overledene als donor staat geregistreerd in het huidige toestemmingssysteem, geven vrijwel hetzelfde beeld: ook dan zegt driekwart in te stemmen met donatie. Een afwezige registratie onder het huidige beslissingsysteem, voorbeeld 2, leidt het minst vaak tot toestemming. Een veronderstelde toestemming op basis van een wettelijke afspraak (voorbeeld 3) kan iets vaker op instemming rekenen. Een geregistreerde veronderstelde toestemming op basis van een wettelijke afspraak kan nog wat vaker op toestemming rekenen (voorbeeld 4). De nadere uitleg over de zorgvuldigheid van het registreren van een veronderstelde toestemming lijkt op deze respondenten geen effect te hebben (voorbeeld 5.)

Wij constateren een discrepantie tussen voorbeeld 4 of 5 en 1. Voorbeeld 4 en 5, die op papier toch minstens even duidelijk zijn als voorbeeld 1 over de positieve houding van de overledene ten opzichte van donatie, telt een lager percentage nabestaanden dat met

donatie zou instemmen. Kennelijk wordt de geregistreerde toestemming onder het actief donorregistratiesysteem door nabestaanden als minder overtuigend gezien dan de geregistreerde toestemming onder het huidige systeem: er is sprake van enige verwatering -ongeveer 10%- van het gewicht dat wordt toegekend aan de geregistreerde toestemmingen in het actief donorregistratiesysteem vergeleken met de toestemmingsregistratie die voortkomt uit een actieve toestemmingsverklaring.

In figuur 3.2 is het percentage aangegeven van respondenten dat zegt geen idee te hebben hoe men zal reageren op een donatievraag. Het meest helder is de situatie waarin men weet dat een overledene donor had willen zijn. Het minst helder is de situatie dat er niets staat geregistreerd onder het huidige beslissysteem of onder een systeem met veronderstelde toestemming.

Figuur 3.2 % nabestaanden dat niet weet hoe men zal reageren



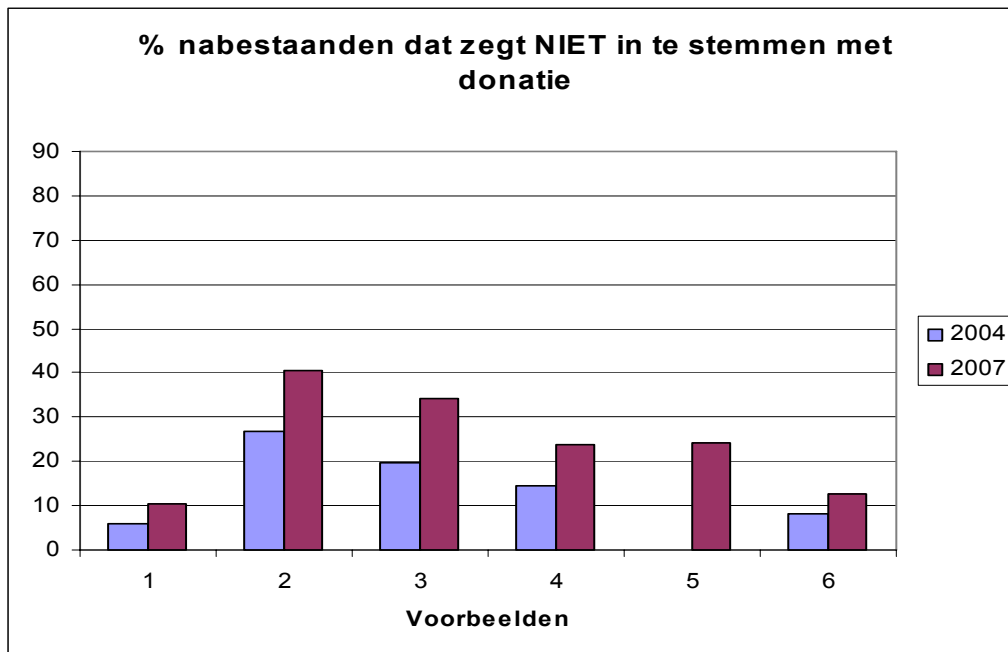
1. de overledene staat als donor geregistreerd
2. de overledene heeft niets laten registreren
3. de overledene heeft niets laten registreren, terwijl er een wet is aangenomen waarin staat dat dan wordt verondersteld dat iemand donor is
4. de overledene staat geregistreerd als orgaandonor, terwijl er een wet is aangenomen waarin staat dat iedereen automatisch als donor staat geregistreerd, tenzij men hiertegen bezwaar heeft gemaakt.
5. de overledene staat geregistreerd als orgaandonor. Er is een wet aangenomen waarin staat dat iedereen die zich nog niet heeft laten registreren in het donorregister een brief ontvangt. Hiermee kan men alsnog laten weten of men donor wil zijn, de beslissing aan nabestaanden wil overlaten of dat men geen donor wil zijn. Mensen die niet op deze brief reageren zijn automatisch als orgaandonor geregistreerd.
6. de overledene staat geregistreerd als orgaandonor, en men weet dat de overledene donor wil zijn, terwijl er een wet is aangenomen waarin staat dat iedereen automatisch als donor staat geregistreerd, tenzij men hiertegen bezwaar heeft gemaakt



### Een vergelijking tussen 2004 en 2007

Vergelijken we de cijfers uit 2004 en 2007, dan constateren we allereerst dat de algemene trend uit 2004 parallel loopt met die uit 2007. Wel zijn er absolute verschillen. In 2007 lijkt men minder vaak geneigd in te stemmen met donatie (figuur 3.1). Men twijfelt ook minder snel (figuur 2). Het sterkste effect zien we op het weigeren van toestemming (figuur 3.3). Met name de situaties dat er geen registratie is van de wil van de overledene, of dat deze is ontleend aan een veronderstelling van de toestemming, leiden in 2007 vaker tot het antwoord dat men zegt niet in te stemmen met donatie. Voor alle vergelijkingen van 2004 met 2007 op het percentage weigeringen geldt dat de 95% betrouwbaarheidsintervallen elkaar niet overlappen.

Figuur 3.3 % nabestaanden dat zegt NIET in te stemmen met donatie



1. de overledene staat als donor geregistreerd
2. de overledene heeft niets laten registreren
3. de overledene heeft niets laten registreren, terwijl er een wet is aangenomen waarin staat dat dan wordt verondersteld dat iemand donor is
4. de overledene staat geregistreerd als orgaandonor, terwijl er een wet is aangenomen waarin staat dat iedereen automatisch als donor staat geregistreerd, tenzij men hiertegen bezwaar heeft gemaakt.
5. de overledene staat geregistreerd als orgaandonor. Er is een wet aangenomen waarin staat dat iedereen die zich nog niet heeft laten registreren in het donorregister een brief ontvangt. Hiermee kan men alsnog laten weten of men donor wil zijn, de beslissing aan nabestaanden wil overlaten of dat men geen donor wil zijn. Mensen die niet op deze brief reageren zijn automatisch als orgaandonor geregistreerd.
6. de overledene staat geregistreerd als orgaandonor, en men weet dat de overledene donor wil zijn, terwijl er een wet is aangenomen waarin staat dat iedereen automatisch als donor staat geregistreerd, tenzij men hiertegen bezwaar heeft gemaakt

## 4.4 Meningen

Tenslotte is aan de respondenten een aantal vragen naar hun mening voorgelegd.

1. Aan de respondenten is gevraagd of het voor hen uitmaakt als de registratie van toestemming het gevolg is van een actief gegeven toestemming of een veronderstelde toestemming doordat overledene nooit heeft gereageerd. Iets meer dan de helft (52%) ziet geen verschil tussen beide situaties, iets minder dan de helft ziet wel een verschil. Dit geldt overigens voor zowel 2004 als 2007. Voor beide jaren geldt dat de meest genoemde reden voor een verschil is dat orgaandonatie een persoonlijke keuze is en dat de registratie van wat mensen echt willen veel duidelijkheid schept.

2. Ook is de respondenten gevraagd om aan te geven welke manier van het nemen van beslissingen rond orgaandonatie hun voorkeur heeft. Het huidige systeem, waarin alleen na toestemming over kan worden gegaan tot orgaandonatie had in 2004 de voorkeur van 46,8% (betrouwbaarheidsinterval 43,0-50,6). In 2007 had dit systeem de voorkeur van 50,7% (47,7%-53,7%). Een ander systeem waarin iedereen automatisch donor is, tenzij hij of zij heeft laten registreren geen donor te willen zijn had in 2004 de voorkeur van 17,3% (14,6-20,3) en in 2007 van 20,2% (17,8%-22,7%). Tenslotte is een derde systeem voorgelegd waarin iedereen automatisch als donor geregistreerd wordt, tenzij hij of zij heeft laten weten geen donor te willen zijn. Alle niet geregistreerde Nederlanders ontvangen twee brieven waarin ze de mogelijkheid wordt geboden alsnog een bezwaar te laten registreren. Als men hier geen gebruik van maakt, dan is men donor. Dit systeem had in 2004 de voorkeur van 35,8% (32,1%-39,5%) van de respondenten en in 2007 van 29,2% (26,5%-31,9%).

3. Op de vraag wat men in het algemeen van orgaandonatie vindt heeft in 2004 93% gezegd dat dit een goede tot zeer goede zaak is. In 2007 zei 89% dit.

## 5 Discussie en conclusies

### 5.1 Inleiding

Centraal in dit onderzoek staat de vraag of het actief donorregistratiesysteem zou kunnen leiden tot een groter aantal donaties dan het huidige beslissysteem. Dit onderzoek geeft inzicht in de vraag hoe mensen denken te reageren als nabestaande en als potentiële donor op het actief donorregistratiesysteem in vergelijking met andere systemen. De antwoorden op deze vragen geven een indicatie van wat er zich in de werkelijkheid zal gaan afspelen, niet meer dan dat.

### 5.2 De belangrijkste resultaten op een rij

In de volgende drie paragrafen worden de drie deelvragen van dit onderzoek beantwoord.

#### 5.2.1 *Hoe reageren niet geregistreerden op een brief van het donorregister conform het actief donorregistratiesysteem?*

In dit onderzoek zijn aan een steekproef van 1094 Nederlanders vragen gesteld over orgaandonatie. Van hen bleken 434 niet in het Donorregister opgenomen. Zij beantwoordden vragen over hoe zij denken te reageren op een hernieuwde mailing over orgaandonatie. In die mailing wordt hen verteld dat iedereen die zich niet laat registreren automatisch als donor wordt geregistreerd. Met een registratieformulier kan men alsnog aangegeven of men wel of geen donor wil zijn. Vijftien procent zegt niet te zullen reageren op een eerste of eventuele tweede mailing: 85% wel. In totaal zegt 23,3% dat zij zullen reageren met het geven van toestemming. Deze 23,3%, samen met de 15,4% die niet zal reageren, zou vervolgens als donor worden geregistreerd, in totaal 39%. Meer dan een kwart (29%) zegt zodanig te reageren dat zij als niet-donor zullen worden geregistreerd. Ongeveer één derde geeft aan de beslissing uiteindelijk over te laten aan nabestaanden of aan een specifiek persoon.

*Wat zou dit betekenen voor het Donorregister?*

Van de Nederlandse volwassen bevolking staat anno 2007 60,4% niet in het huidige Donorregister, 39,6% wel. Worden nu de onderzoeksresultaten gecombineerd met de registratiecijfers van de al wel geregistreerde Nederlanders, dan zou de registratie in het nieuwe donorregister er als volgt uit gaan zien. Het percentage geregistreerde toestemmingen zou uitkomen op 46%, weigeringen op 30% en overlaten aan nabestaanden op 24% (tabel 3.2).

Deze percentages liggen minder gunstig dan de verdeling van de registraties in het Donorregister anno 2007. Het percentage toestemming zou dalen van 57% tot 46%, het percentage weigeringen blijft ongeveer gelijk (31%) en het percentage dat de beslissing

aan nabestaanden wil overlaten komt hoger te liggen (van 13% naar 25%). Het absolute aantal geregistreerde toestemmingen neemt natuurlijk wel toe, omdat – inherent aan het actief donorregistratiesysteem- iedere volwassen Nederlander wordt geregistreerd.

#### *Hoe reëel zijn deze cijfers?*

Mensen kunnen in een enquête antwoord geven op vragen, maar gaan ze zich hier in werkelijkheid ook naar gedragen? Dat is lastig om te beantwoorden, zonder het in de praktijk uit te proberen. Een soort praktijktest is al eens gedaan. Nagegaan is wat de impact zou kunnen zijn van een herinneringsmailing binnen het huidige beslissysteem (Delhij et al. 2001). Hieruit bleek dat 16% van de niet geregistreerden alsnog hun mening lieten registreren in reactie op een herinneringsmailing. Deze 16% is veel lager dan het percentage van 85% dat in dit onderzoek zegt te zullen reageren. Wel moet worden bedacht dat de condities in het onderzoek van Delhij et al. wezenlijk anders zijn dan de condities in het huidige onderzoek. Immers in het huidige onderzoek betekent ‘niet reageren’ dat men als donor wordt geregistreerd. Dit was bij het onderzoek van Delhij et al. niet zo.

#### **5.2.2 *Hoe zullen nabestaanden reageren op een donatieverzoek onder de condities van het actief donorregistratiesysteem?***

Bezien we vervolgens de manier waarop mensen denken te reageren als nabestaande, dan denkt men als nabestaande het minst vaak in te stemmen met de donatievraag wanneer geen registratie-informatie bekend is onder het huidige beslissysteem (30%). Vaker denkt men te zullen instemmen met de donatievraag als er niets staat geregistreerd onder een bezwaarsysteem (48%). Nog vaker is men geneigd in te stemmen als de overledene als donor staat geregistreerd onder het actief donorregistratiesysteem (62%). Bijna driekwart (73%) zegt in te stemmen met de donatievraag als onder het huidige beslissysteem een toestemming staat geregistreerd. Het vaakst zegt men in te zullen stemmen met een donatievraag als men weet dat iemand donor had willen zijn en als dit ook staat geregistreerd onder een systeem van veronderstelde toestemming (80%). In vrijwel alle voorbeelden vindt tweederde dat het niet goed zou zijn als zij als nabestaanden niet om toestemming zouden worden gevraagd.

Ook hier doet zich de vraag voor hoe reëel deze cijfers zijn. Een weigeringspercentage van 40%, in combinatie met een kleine 30% die geen idee heeft hoe men zal reageren, onder het huidige systeem zonder registratie van de wens van de overledene lijkt zeker niet aan de hoge kant. Het is eerder een te lage schatting. Uit een registratie van het aantal weigeringen en toestemming bij een verzoek tot donatie in 2002 werd een instemmingspercentage door nabestaanden gerapporteerd van 29% als de overledene niet in het Donorregister stond (Friele et al. 2004). Uit cijfers van de NTS, gepresenteerd tijdens congres 'Organ Transplantation: Ethical, Legal and Psychological Aspects Towards a Common European Policy' op 1-4 april, 2007 te Rotterdam, bleek het instemmingspercentage door nabestaanden 25% te bedragen, in de situatie dat de overledenen niet in het Donorregister stond. Om de gegevens uit het huidige onderzoek en de praktijk uit 2002 gelijk te trekken zouden alle mensen die zeggen te twijfelen als uiteindelijke weigeraar gerekend moeten worden. En dan nog is er sprake van enige overschatting van het instemmingspercentage door nabestaanden.

### 5.2.3 *Wat zijn de verschillen tussen de resultaten uit 2007 en 2004?*

Het blijkt dat in 2007 respondenten vaker dan in 2004 geneigd zijn toestemming te weigeren. Dit geldt voor vrijwel alle aan hen voorgelegde situaties. Het grootst is de toename (14%) van het percentage weigeringen door nabestaanden als een overledene niet staat geregistreerd onder het huidige systeem.

De resultaten van het onderzoek naar de reactie onder niet geregistreerden uit 2004 op een brief van het Donorregister waren gunstiger voor het actief donorregistratiesysteem dan de resultaten uit het huidige onderzoek in 2007. In 2004 werd berekend dat het percentage toestemmingen in het donorregister op 53% zou uitkomen (tegen 46% in 2007), 23% zou met een weigering worden geregistreerd (tegen 30% in 2007) en 24% zou de beslissing aan nabestaanden willen overlaten (tegen 25% in 2007). Met name de toename van het percentage weigeringen levert voor het actief donorregistratiesysteem een minder gunstige uitgangspositie, dan de resultaten uit 2004 voorspelden. Opmerkelijk is dat in beide jaren een zeer grote meerderheid, rond de 80%, zegt te zullen reageren. Het is niet waarschijnlijk dat dergelijke hoge percentages in de praktijk worden gehaald.

### 5.3 **Wat zou het effect zijn van de introductie van het actief donorregistratiesysteem anno 2007 op het aantal donoren?**

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

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

In de bijlage van dit rapport zijn twee overzichten opgenomen waarin voor twee beslissystemen scenario's zijn doorgerekend. Voor de huidige situatie is een scenario opgesteld en voor de invoering van het actief donorregistratiesysteem. Voor deze scenario's geldt dat uitgegaan wordt van de cijfers die uit dit onderzoek komen. Alleen voor de te verwachten respons op de brief van het Donorregister door niet geregistreerden wordt uitgegaan van een lager responspercentage. Wel wordt inzicht gegeven in het effect van verschillen in respons op het aantal donoren.

Dergelijke scenario's zijn ook gepubliceerd in de tweede evaluatie van de Wet op de Orgaandonatie. In de scenario's is uitgegaan van 550 en 500 door artsen herkende potentiële donoren waarvoor het donorregister is geraadpleegd (zie verder bijlage 3).

#### *Scenario 1: Het huidige beslissysteem*

Uit dit scenario volgt een aantal van 201 donoren, uitgaande van 500 herkende potentiële donoren en een instemmingspercentage van 30% als de overledene niet is geregistreerd. Dit instemmingspercentage is gelijk aan het percentage uit het huidige onderzoek, waarbij de twijfelaars als weigeraar worden gerekend. Als het instemmingspercentage zou stijgen tot 43%, dan zou dit leiden tot 241 donoren. Dit zou een verbetering ten opzichte van de huidige situatie inhouden.

*Scenario 2: De effecten van de actieve donorregistratie*

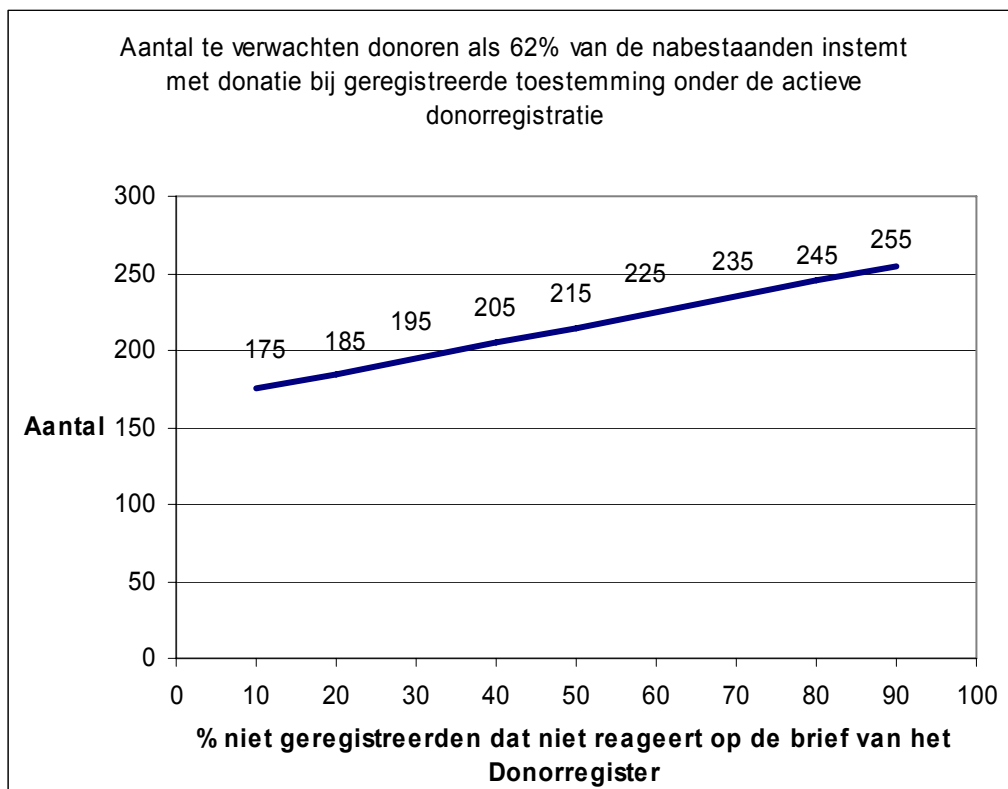
In dit scenario wordt uitgegaan van het actief donorregistratiesysteem. In dit scenario worden twee kenmerken gevarieerd:

- (1) het percentage niet geregistreerden dat zal reageren op een brief van het Donorregister conform het actief donorregistratiesysteem en
- (2) het percentage nabestaanden dat zal instemmen met een verzoek om donatie bij geregistreerde toestemming.

Uit dit scenario volgt een aantal van 181 donoren, uitgaande van 500 herkende potentiële donoren, terwijl 85% zegt te reageren op de brief van het donorregister en 62% zegt in te zullen stemmen met donatie als er toestemming is geregistreerd. Eerder hebben we betoogd dat het niet reëel is om er van uit te gaan dat 85% inderdaad reageert op de brief van het Donorregister. Een realistischer scenario is dat 50% zal reageren. Dit leidt tot een te verwachten aantal donoren van 215 donoren. Zou in dit laatste geval het toestemmingspercentage stijgen tot 73%, dan leidt dit tot 248 donoren. Een toestemmingspercentage van 77% leidt tot 260 donoren.

Omdat de aannames over het aantal mensen dat zal reageren op de brief van het Donorregister veel invloed hebben op het te verwachten aantal donoren is deze relatie in onderstaande grafiek weergegeven.

Figuur 4.1 Aantal te verwachten donoren als 62% van de nabestaanden instemt met donatie bij geregistreerde toestemming onder de actieve donorregistratie



Deze grafiek laat dat het aantal te verwachten donoren bij een respons van 50% op 215 uit zou komen, als we er van uitgaan dat 62% van de nabestaanden instemt met donatie

bij een geregistreerde toestemming. Als minder mensen reageren, dan tekent zich een gunstiger situatie af..

#### *Beide scenario's vergeleken*

Hierboven zijn de uitkomsten van verschillende scenario's weergegeven. De huidige situatie leidt, binnen alle assumpties, tot 201 donoren. De effecten van de introductie van het actief donorregistratiesysteem zijn lastiger in te schatten, omdat ze sterk afhangen van het percentage niet geregistreerden dat in werkelijkheid zal reageren op de brief van het donorregister. Het in onze ogen meest realistische scenario leidt tot een aantal van 215-260 donoren. De twee scenario's zitten bij elkaar in de buurt. Het actief donorregistratiesysteem laat evenwel grotere aantallen donoren zien als uitgegaan wordt van een laag percentage niet geregistreerden dat reageert op de brief van het Donorregister. Cruciaal in de beoordeling van de verschillen is de inschatting van het aantal niet geregistreerden dat zal reageren op de brief van het Donorregister en de vraag hoe nabestaanden zullen reageren op de geregistreerde toestemming onder de actieve donorregistratie. Als uitgegaan wordt van een klein aantal niet reageerders, wat erg onwaarschijnlijk is, dan doet het actief donorregistratiesysteem het minder goed dan het huidige beslissysteem. Als uitgegaan wordt van een groter aantal niet reageerders dan doet het actief donorregistratiesysteem het beter dan het huidige beslissysteem. Het 'break-even-point' ligt op 35% niet reageerders.

## **5.4 Conclusie**

Op grond van eerder onderzoek kon de conclusie getrokken worden dat het systeem voor actieve donorregistratie gunstige kenmerken heeft. Het zal betere resultaten opleveren dan een gewoon bezwaarsysteem. Dit komt doordat in de actieve donorregistratie de geregistreerde toestemmingen worden behouden. Daarnaast blijkt, ook uit het huidige onderzoek, dat voor nabestaanden de registratie van iemand als donor, ook als die voortkomt uit het achterwege blijven van een reactie, overtuigender is dan het veronderstellen van donorschap zonder dit in een registratie om te zetten. Tenslotte geven meer respondenten aan een voorkeur te hebben voor het actief donorregistratiesysteem dan voor een gewoon bezwaarsysteem.

De vraag of het actief donorregistratiesysteem in de praktijk zal leiden tot meer donoren, kan ook op basis van dit onderzoek niet eenduidig worden beantwoord. Het is belangrijk om nogmaals te stellen dat dit onderzoek slechts inzicht geeft in de manier waarop mensen denken te reageren op een brief van het Donorregister en de manier waarop zij denken te reageren als nabestaanden van een potentiële donor. Om vervolgens te komen tot een jaarlijks te verwachten aantal donoren moet een groot aantal assumpties worden gedaan. Deze assumpties zijn in deze rapportage zo goed mogelijk beargumenteerd. Maar het blijven assumpties. Daarom wordt gesproken van scenario's. In de bijlage bij deze rapportage zijn meer alternatieven uitgewerkt, zodat de lezer zich zelf een oordeel kan vormen. Wel hebben we ervoor gekozen twee meest waarschijnlijke scenario's aan te wijzen. Deze in onze ogen meest waarschijnlijke scenario's voor de twee beslissystemen leveren uitkomsten die redelijk bij elkaar in de buurt zitten. De kracht van het actief

donorregistratiesysteem is enerzijds dat eenmaal verworven registraties van toestemmingen worden behouden. Een ander potentieel krachtig aspect van het actief donorregistratiesysteem is dat 'niet reageren' uiteindelijk leidt tot registratie als donor. Het is waarschijnlijk dat dit fenomeen in de praktijk zal optreden. Daarmee geeft het scenario voor het actief donorregistratiesysteem een hoger aantal donoren (215-260) dan het scenario voor de huidige situatie (201).

De overgang van het ene naar het andere beslissysteem brengt een zeker risico met zich mee. Het rekenkundige risico is beperkt. Dit komt door de stabiliserende werking van het feit dat in de actieve donorregistratie de geregistreerde toestemmingen worden behouden. Blijft staan dat een hoge respons (meer dan 65%) op de brief van het donorregister waarschijnlijk leidt tot minder donoren.

Dit onderzoek geeft vervolgens geen inzicht in de effecten die met name in de media zullen optreden bij de eventuele overgang van het huidige systeem naar een actief donorregistratiesysteem. Die effecten kunnen inhouden dat meer of juist minder mensen responderen op de brief van het Donorregister.

Sinds 2004 hebben zich op het terrein van de orgaandonatie een aantal belangrijke ontwikkelingen voorgedaan. Enerzijds is sprake van een toename (van ruim 350.000 vanaf 1 januari 2005) in het aantal geregistreerden in het Donorregister, met name toestemmingen. Ook neemt de laatste jaren het percentage 18-jarigen toe dat met toestemming reageert op de 18-jarigen mailing ([www.donorregister.nl](http://www.donorregister.nl), geraadpleegd 13 april 2007). Daar staat tegenover dat de sinds 1999 ingezette stijging van het aantal donoren, ook als rekening wordt gehouden met het donorpotentieel, is omgezet in een daling. In 2004 lag het aantal donoren op 228, in 2006 lag het aantal op 200. Ook daalt sinds 2005 het aantal raadplegingen van het donorregister. Ondanks de hoopgevende observatie dat het aantal registraties in het Donorregister toeneemt, is sinds 2004 sprake van een feitelijke daling van het aantal donoren.

Deze daling lijkt aan te sluiten bij de observatie in dit onderzoek dat in 2007 een hoger percentage respondenten dan in 2004, zegt als nabestaande niet in te zullen stemmen met de donatievraag, met name als de overledene onder het huidige systeem niet staat geregistreerd. Als toestemming staat geregistreerd onder het huidige systeem of als men weet dat de overledene donor wil zijn, dan is dit verschil 4%. Als een overledene niet staat geregistreerd onder het huidige systeem, dan is het verschil 14%. Deze stijging gaat vooral af van het aantal mensen dat zegt niet te weten hoe ze zullen reageren. Ook het percentage niet geregistreerden dat zegt op de brief van het Donorregister te gaan reageren met een weigering is in 2007 hoger dan in 2004. Het verschil bedraagt 12%. Dit fenomeen is de belangrijkste oorzaak van het slechtere resultaat voor het actief donorregistratiesysteem in dit onderzoek vergeleken met dat uit 2004. De negatievere antwoorden leiden tot een minder gunstige samenstelling van het Donorregister. Vervolgens reageren de respondenten, als nabestaanden, ook nog minder vaak met toestemming. Dit negatieve beeld geldt overigens ook voor de antwoorden op de vragen over hoe men denkt te reageren onder het huidige beslissysteem.

Het ligt voor de hand om de toename in dit onderzoek van weigeringen om in te stemmen



met donatie en de toename van weigeringen in het, fictieve, donorregister in verband te brengen met de achteruitgang van het aantal donaties in de laatste jaren (2005-2006). Voor deze laatste ontwikkeling is echter ook nog een andere verklaring mogelijk, namelijk een daling van het aantal herkende potentiële donoren of een daling van het donorpotentieel. Dit zou consistent zijn met het dalende aantal raadplegingen van het donorregister door artsen vanaf 2005. Deze observaties geven wel te denken.

Een laatste belangrijke observatie is dat in alle gevallen rond de tweederde van de respondenten van mening is dat nabestaanden om toestemming voor donatie moet worden gevraagd. Het is belangrijk om hier rekening mee te houden. Het rechtsgevoel van veel Nederlanders is dat nabestaanden zeggenschap hebben over de vraag of een overledene donor wordt. Het is belangrijk dit rechtsgevoel te respecteren. Het is tegelijk belangrijk om te investeren in de kwaliteit van de communicatie als hulpverleners nabestaanden moeten vragen om hun toestemming. Op dit punt is misschien nog vooruitgang te boeken, ongeacht de keuze voor een bepaald beslissysteem (Friele et al. 2006).



## Literatuur

- Akveld, H. *Het stimuleringsplan ziekenhuizen: evaluatierapport*, Rotterdam: EUR 2002.
- Delhij, F., Kalverda, M., Castenmiller P. *Onderzoek herinneringsmailing donorregistratie*, Den Haag: SGB0 2001.
- Exley, M., White, N., Martin, J.H. Why families say no to organ donation, *Critical Care Nurse* (22) 2002, 44-51.
- Friele, R.D., Gevers, J.K.M., Coppen, R., Janssen, A.J.G.M., Brouwer, W., Marquet, R. *Tweede evaluatie Wet op de orgaandonatie*. Den Haag: ZonMw, 2004.
- Friele R.D., Kerssens J.J. Actieve donorregistratie? Een onderzoek naar de mogelijke reacties op de introductie van een actieve donorregistratie. Utrecht, NIVEL, 2004
- Friele, R.D., Blok G.A. Gevers, J.K.M., Coppen, R., Smit MC. Derde evaluatie van de Wet op de orgaandonatie. Den Haag: ZonMw, 2006
- Gevers, S., Janssen, A., Friele, R. Consent systems for post mortem organ donation in Europe. *European Journal of Health Law* 11: 175-186, 2004.
- Gevers J.K.M., Friele R.D., Beslissen over postmortale orgaandonatie: tussen toestemming en bezwaar. *Nederlands Juristenblad*, 29 oktober 2004, 2031-2037
- Harris, R.J., Jasper, J.D., Lee, B.C., Miller, K.E. Consenting to donate organs: whose wishes carry the most weight?, *Journal of Applied Social Psychology* (21) 1991, 3-14.
- Meloen, J.D. *Orgaandonatie in Nederland voor en na de Wet op de orgaandonatie: Trends, achtergronden en organisatie*, Utrecht: NIVEL 2000.
- Radecki, C.M., Jaccard, J. Psychological aspects of organ donation: a critical review and synthesis of individual and next-of-kin donation decisions, *Health Psychology* (16) 1997, 183-195.
- Rocheleau, C.A. Increasing family consent for organ donation: findings and challenges, *Progress in Transplantation* (11) 2001, 194-200.
- Siminoff, L.A., Gordon, N., Hewlett, J., Arnold, R.M. Factors influencing families' consent for donation of solid organs for transplantation, *JAMA* (286) 2001, 71-77.
- Siminoff, L.A., Lawrence, R.H. Knowing patients' preferences about organ donation: does it make a difference?, *The Journal of Trauma* (53) 2002, 754-760.
- Verzijden, D., Schothorst, Y. *Orgaandonatie: Alternatieve beslissystemen*, Den Haag: Rathenau Instituut/Veldkamp 2003.
- Wezel, H.B.M. van, Haase, B.J.J.M. Dokteren aan donatie: donorwerving volgens de Nederlandse Transplantatie Stichting, *Medisch Contact* (57) 2002, 1527-1530.



# BIJLAGE 1

## Weging van onderzoeksgegevens

1. Leeftijdsopbouw van de Nederlandse bevolking, vanaf 18 jaar (N= 12.752.453)

	<b>Aantal</b>	<b>Percentage</b>
tot 35	3.475.434	27,25%
35-44	2.622.972	20,57%
45-54	2.337.681	18,33%
55-64	1.985.907	15,57%
65 jaar en ouder	2.330.459	18,27%

2. Aantallen en percentage van de Nederlandse bevolking, vanaf 18 jaar naar geslacht en opname in het donorregister

	<b>Geregistreerd</b>		<b>Niet geregistreerd</b>	
	<b>Aantal</b>	<b>% van de bevolking</b>	<b>Aantal</b>	<b>% van de bevolking</b>
Mannen	2.316.807	18,2%	3.928.501	30,8%
Vrouwen	2.733.622	21,4%	3.773.523	29,6%
Totaal	5.050.431	39,6%	7.702.024	60,4%

3. Weegfactoren naar leeftijd (% Nederlandse bevolking gedeeld door het % respondenten)

tot 35	3,43
35-44	1,12
45-54	0,85
55-64	0,59
65 jaar en ouder	0,71

Weegfactor voor ontrekende waarnemingen = 1

4. Weegfactor naar geslacht en opname in het donorregister (% Nederlandse bevolking gedeeld door het % respondenten)

	<b>Geregistreerd</b>	<b>Niet geregistreerd</b>
Mannen	0,97	1,70
Vrouwen	0,51	1,38

Weegfactor voor ontrekende waarnemingen = 1



## BIJLAGE 2

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

Voorbeelden	2004			2007		
	Instemmen	Niet instemmen	Geen idee	Instemmen	Niet instemmen	Geen idee
1. de overledene staat als donor geregistreerd.	78,0 (74,7-80,9)	6,0 (4,6-8,2)	15,9 (13,5-19,0)	73,0 (70,3-75,6)	10,4 (8,8-12,4)	16,6 (14,5-19,0)
2. de overledene heeft niets laten registreren	39,9 (36,2-43,7)	26,8 (23,5-30,2)	33,3 (29,9-37,1)	30,3 (27,7-33,1)	40,6 (37,7-43,6)	29,1 (26,5-31,9)
3. de overledene heeft niets laten registreren, terwijl er een wet is aangenomen waarin staat dat dan wordt verondersteld dat iemand donor is.	51,4 (47,5-55,1)	19,8 (17,1-23,2)	28,8 (25,4-32,3)	48,2 (45,3-51,3)	34,4 (31,6-37,2)	17,4 (15,2-29,7)
4. de overledene staat geregistreerd als orgaandonor, terwijl er een wet is aangenomen waarin staat dat iedereen automatisch als donor staat geregistreerd, tenzij men hiertegen bezwaar heeft gemaakt.	64,7 (60,6-67,9)	14,4 (12,1-17,5)	20,9 (18,1-24,4)	61,5 (58,5-64,4)	23,7 (21,2-26,2)	14,9 (13,9-17,1)
5. De overledene staat geregistreerd als orgaandonor. Er is een wet aangenomen waarin staat dat iedereen die zich nog niet heeft laten registreren in het donorregister een brief ontvangt. Hiermee kan men alsnog laten weten of men donor wil zijn, de beslissing aan nabestaanden wil overlaten of dat men geen donor wil zijn. Mensen die niet op deze brief reageren zijn automatisch als orgaandonor geregistreerd.	x	x	x	59,9 (57,0-62,7)	24,2 (21,6-26,7)	15,9 (13,9-18,2)
6. de overledene staat geregistreerd als orgaandonor, terwijl er een wet is aangenomen waarin staat dat iedereen automatisch als donor staat geregistreerd, tenzij men hiertegen bezwaar heeft gemaakt. Men weet dat de overledene donor wil zijn.	81,9 (78,9-84,8)	8,1 (6,3-10,5)	10,0 (7,8-12,3)	79,6 (77,2-82,0)	12,5 (10,6-14,6)	7,8 (6,4- 9,6)
Voorbeeld 5 is in 2004 niet voorgelegd.						





## BIJLAGE 3

In deze bijlage worden 2 scenario's gepresenteerd. E én voor de huidige situatie en é én oor de mogelijk nieuwe situatie onder het actief donorregistratiesysteem. De variabelen in deze scenario's zijn:

*(a) Het beslissysteem*

Voor de twee beslissystemen wordt een afzonderlijk scenario opgesteld. Voor beide scenario's geldt eenzelfde uitgangspunt. In beide scenario's wordt uitgegaan van hetzelfde aantal herkende potentiële donoren. Om aan te sluiten bij de eerder gemaakt scenario's wordt dit aantal op 550 gesteld. Omdat dit een relatief hoog te verwachten aantal donoren oplevert, gaan we daarnaast uit van een aantal van 500.

*(b) Het aantal geregistreerde weigeringen/toestemmingen*

Voor het huidige beslissysteem wordt uitgegaan van de Donorregistratie anno 2007, voor het actief donorregistratiesysteem wordt uitgegaan van de extrapolatie van de resultaten uit dit onderzoek. Omdat het percentage mensen dat zegt te reageren relatief hoog is (85%), wordt hier een variant voor doorgerekend met een lager percentage (50%) .

*(c) De mate waarin nabestaanden in zullen stemmen met donatie*

Voor het scenario over het huidige beslissysteem wordt gerekend met verschillende percentages toestemming in het geval de overledene niet in het donorregister staat geregistreerd. Voor het actief donorregistratiesysteem wordt gerekend met verschillende percentages toestemming in het geval toestemming staat geregistreerd.

Vergelijkbare scenario's zijn ook gepubliceerd in de tweede evaluatie van de Wet op de Orgaandonatie en in de eerste rapportage over het actief donorregistratiesysteem.

*(a) Scenario 1. Het huidige beslissysteem*

*(b) Het aantal geregistreerde weigeringen en toestemmingen*

De cijfers van het huidige Donorregister (februari 2007) geven de volgende verdeling:  
22,4 % van de Nederlandse bevolking staat met toestemming geregistreerd;  
12,2 % van de Nederlandse bevolking staat geregistreerd met een weigering;  
5,0 % van de Nederlandse bevolking laat de beslissing over aan nabestaanden;  
60,4 % van de Nederlandse bevolking staat niet geregistreerd.

(c) *Uitgangspunten over de mate van instemming door nabestaanden*

Uitgangspunt voor het scenario 1:	Overwegingen:
92% nabestaanden stemt in met donatie bij geregistreerde toestemming	Volgens recente wetgeving wordt bij geregistreerde toestemming overgegaan tot donatie. Deze wetgeving is eind 2006 van kracht geworden. Hoe hier in de praktijk mee wordt omgegaan is nog niet bekend. Daarom houden we vooralsnog vast aan de oudere empirische cijfers. Een alternatief is uit te gaan van de cijfers uit deze enquête. Daarvan is bekend dat deze een onderschatting vormen van de werkelijkheid, zoals betoogd in hoofdstuk 2. Daarom houden we voor dit scenario de waarde van 92% toestemmingen aan bij geregistreerde toestemming.
31% nabestaanden stemt in met donatie als de beslissing aan hen wordt overgelaten	Dit cijfer is ontleend aan de registratie van de Transplantatiestichting, zoals gepubliceerd in de tweede evaluatie van de WOD (Friele et al. 2004).
Drie alternatieven voor het instemmingspercentage bij afwezige registratie: (1) 30% stemt in (2) 43% stemt in (3) 59% stemt in	Op grond van het huidige onderzoek zegt 40,6% van de mensen als nabestaanden niet te zullen instemmen met donatie, als onder het huidige systeem geen registratie bekend is. Er is ook een grote categorie die geen idee heeft: 29,5%. (zie tabel 3.4) Deze categorie moet ergens worden ondergebracht: bij de instemmers of bij de weigeraars. We kiezen hier voor drie opties: (a) De twijfelaars in te delen bij de weigeraars, (b) de twijfelaars te verdelen naar de verhouding instemmers/weigeraars: 30:40. Dit betekent dat het percentage <i>weigeraars</i> daalt tot 57% (40,4+16,6). Dit brengt het percentage instemmers op 43%. (c) Tenslotte rekenen met een variant waarin alle twijfelaars uiteindelijk instemmen: wat leidt tot een instemmingspercentage van 59%.
0% bij geregistreerde weigering	Als een weigering staat geregistreerd, dan wordt niet tot donatie overgegaan.

Rekenvoorbeeld scenario 1: Uitgangspunt: 500 herkende donoren, 30% van de nabestaanden stemt in bij afwezige registratie	
Van de 500 potentiële donoren staat 22,4% geregistreerd met een toestemming: 112 mensen. 92% van de nabestaanden zal instemmen met donatie.	Dit leidt tot 103 donoren
Van de 500 potentiële donoren staat 12,2% geregistreerd met een weigering: 61 mensen. 0% van de nabestaanden zal instemmen met donatie.	Dit leidt tot 0 donoren
Van de 500 potentiële donoren laat 5% de beslissing over aan nabestaanden; 25 mensen. 31% van de nabestaanden zal instemmen met donatie.	Dit leidt tot 8 donoren
Van de 500 potentiële donoren staat 60,4% niet geregistreerd: 302 mensen. 30% van de nabestaanden zal instemmen met donatie.	Dit leidt tot 90 donoren
Dit leidt in totaal tot:	201 donoren

<i>Scenario 1: Het aantal te verwachten donoren binnen het huidige beslissysteem naar percentage instemming van nabestaanden bij 550 of 500 door artsen herkende potentiële donoren waarvoor het donorregister is geraadpleegd</i>			
Aantal te verwachten donoren	% nabestaanden dat instemt bij afwezige registratie		
	30%	43%	59%
Bij 550 herkende potentiële donoren	<b>222</b>	<b>265</b>	<b>318</b>
Bij 500 herkende potentiële donoren	<b>201</b>	<b>241</b>	<b>289</b>

Het scenario met een instemmingpercentage van 30% en als uitgangspunt 500 potentiële donoren komt het dichtst bij de huidige werkelijkheid. Het gaat er van uit dat alle mensen die zeggen te twijfelen over instemming bij het ontbreken van een registratie uiteindelijk niet zullen toestemmen.

*(a) Scenario 2: De mogelijke effecten van het actief donorregistratiesysteem*

Dit scenario kent twee verschillende variabelen: (b) de uiteindelijke samenstelling van het donorregister en (c) het percentage toestemmingen als een overledene als donor staat geregistreerd.

*(b) Eén van de varianten voor de uiteindelijke samenstelling van het donorregister wordt gevormd door de resultaten uit tabel 3.2.*

46 % staat met toestemming geregistreerd

29,6 % met weigering;

24.6% laat de beslissing over aan nabestaanden;

De tweede variant waarmee wordt gerekend is een variant waarbij rekening wordt gehouden met het feit dat het onwaarschijnlijk is dat 85% van de respondenten het registratieformulier zullen retourneren. Onderzoek naar de respons op een herinneringsmailing binnen het huidige beslissysteem van Delhij et al. (2001) leverde een responspercentage van 16%. Dit percentage is verkregen onder het huidige beslissysteem, waarbij geldt dat niet reageren geen consequenties heeft. Die consequenties zijn er wel in het actief donorregistratiesysteem. Daarom gaan we er niet van uit dat slechts een percentage van 16% reageert. We kiezen voor twee alternatieven. Allereerst kiezen we voor het gemiddelde van 85% en 16%: 50% reageert, 50% reageert niet. Daarnaast kiezen we voor een alternatief waarin 75% van de mensen niet, en 25% wel reageert. Verder gaan we uit van de verdeling van de respons zoals weergegeven in tabel 3.1.

Hypothetische samenstelling van het donorregister als 50% van de niet geregistreerden niet zouden reageren op een brief van het Donorregister in het kader van het actief donorregistratiesysteem ten behoeve van de tweede variant van het scenario voor het actief donorregistratiesysteem.	
Hoe zou de respons van niet geregistreerden zijn als 50% niet zou reageren.	Wat betekent dit voor het hypothetische Donorregister?
50% reageert niet en staat met toestemming geregistreerd	61% staat met toestemming geregistreerd
27% (23% van 85%) van 50% reageert met toestemming. 13,5% wordt dus als donor geregistreerd	
34% (29% van 85%) van 50% reageert met een weigering: 17% wordt als weigering geregistreerd	22,5% staat met een weigering geregistreerd
38% (32% van 85%) van 50% reageert door de beslissing over te laten aan nabestaanden. Voor 19% wordt geregistreerd dat men de beslissing aan nabestaanden overlaat	16,5% laat de beslissing aan nabestaanden over

Hypothetische samenstelling van het donorregister als 75% van de niet geregistreerden niet zouden reageren op een brief van het Donorregister in het kader van het actief donorregistratiesysteem ten behoeve van de tweede variant van het scenario voor het actief donorregistratiesysteem.	
Hoe zou de respons van niet geregistreerden zijn als 75% niet zou reageren.	Wat betekent dit voor het hypothetische Donorregister?
75% reageert niet en staat met toestemming geregistreerd	71,9 % staat met toestemming geregistreerd
27% (23% van 85%) van 25% reageert met toestemming: 6,75% wordt dus als donor geregistreerd	
34% (29% van 85%) van 25% reageert met een weigering: 8,5% wordt als weigering geregistreerd	17,4 % staat met een weigering geregistreerd
38% (32% van 85%) van 25% reageert door de beslissing over te laten aan nabestaanden. Voor 9,25% wordt geregistreerd dat men de beslissing aan nabestaanden overlaat	10,7 % laat de beslissing aan nabestaanden over

(c) Veronderstellingen over de mate van instemming door nabestaanden

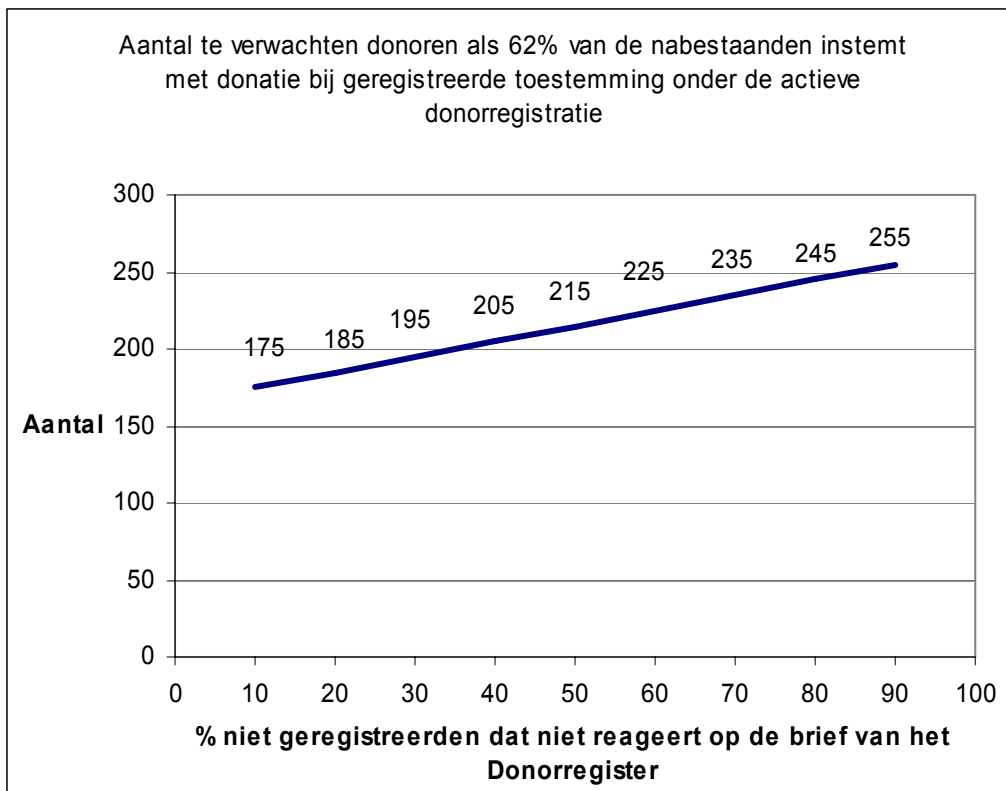
Uitgangspunt voor het scenario 2:	Overwegingen:
Drie alternatieven voor het instemmingspercentage bij geregistreerde toestemming (1) 62% stemt in (2) 73% stemt in (3) 77% stemt in (4) 92% stemt in	In het huidige onderzoek zegt 62% in te zullen stemmen bij geregistreerde toestemming ( tabel 3.6 (voorbeeld 4)). Overwogen moet worden dat 15% heeft aangeven geen idee te hebben of men zal instemmen. Analoog aan het eerste scenario kiezen we voor drie opties: (a) De twijfelaars worden bij de weigeraars opgeteld: 62% stemt in. (b) de twijfelaars worden naar rato toegerekend aan de categorie instemmen of weigeren (62:24). Dit brengt het instemmingspercentage bij een geregistreerde toestemming op 73% (62% + 11%). (c) de twijfelaars worden aan de toestemmers toegerekend: dit levert 77% toestemmingen. Tenslotte rekenen we nog de variant door met het huidige toestemmingspercentage bij een geregistreerde toestemming (92%)
31% nabestaanden stemt in met donatie als de beslissing aan hen wordt overgelaten	Dit cijfer is ontleend aan de registratie van de Transplantatiestichting, zoals gepubliceerd in de tweede evaluatie van de WOD (Friele et al. 2004).
0% bij geregistreerde weigering	Als een weigering staat geregistreerd, dan wordt niet tot donatie overgegaan.

Rekenvoorbeeld scenario 2: Uitgangspunt: 500 herkende donoren. 50% van de niet geregistreerden reageert op een brief van het Donorregister, 62% van de nabestaanden stemt in bij geregistreerde toestemming	
Van de 500 potentiële donoren staat 61% geregistreerd met een toestemming: 305 mensen. 62% van de nabestaanden zal instemmen met donatie.	Dit leidt tot 189 donoren
Van de 500 potentiële donoren staat 22,5% geregistreerd met een weigering: 112 mensen. 0% van de nabestaanden zal instemmen met donatie.	Dit leidt tot 0 donoren
Van de 500 potentiële donoren laat 16.5% de beslissing over aan nabestaanden; 83 mensen. 31% van de nabestaanden zal instemmen met donatie.	Dit leidt tot 26 donoren
Dit leidt in totaal tot:	215 donoren

*Scenario 2: Het aantal te verwachten donoren binnen het actief donorregistratiesysteem bij 550 of 500 door artsen herkende potentiële donoren waarvoor het donorregister is geraadpleegd*

..als <b>25%</b> van de niet geregistreerden reageert op een brief van het Donorregister conform de actieve donorregistratie	% nabestaanden dat instemt bij registratie van toestemming			
	62%	73%	77%	92%
Bij 550 herkende potentiële donoren	<b>263</b>	<b>307</b>	<b>323</b>	<b>381</b>
Bij 500 herkende potentiële donoren	<b>239</b>	<b>279</b>	<b>293</b>	<b>347</b>
..als <b>50%</b> van de niet geregistreerden reageert op een brief van het Donorregister conform de actieve donorregistratie	% nabestaanden dat instemt bij registratie van toestemming			
	62%	73%	77%	92%
Bij 550 herkende potentiële donoren	<b>236</b>	<b>273</b>	<b>286</b>	<b>337</b>
Bij 500 herkende potentiële donoren	<b>215</b>	<b>248</b>	<b>260</b>	<b>307</b>
.. als <b>85%</b> van de niet geregistreerden reageert op een brief van het Donorregister conform de actieve donorregistratie	% nabestaanden dat instemt bij registratie van toestemming			
	62%	73%	77%	92%
Bij 550 herkende potentiële donoren	<b>199</b>	<b>227</b>	<b>237</b>	<b>275</b>
Bij 500 herkende potentiële donoren	<b>181</b>	<b>206</b>	<b>215</b>	<b>250</b>

(zie ook volgende bladzijde)



Omdat in dit tweede scenario de aannames rond het percentage niet geregistreerden dat niet reageert op een brief van het donorregister veel invloed hebben op de te verwachten uitkomst is een nadere analyse gedaan over de relatie tussen het aantal mensen dat daadwerkelijk reageert op de brief van het donorregister en het aantal te verwachten donoren, onder de aanname dat 62% van de nabestaanden positief zal reageren als toestemming staat geregistreerd. Uitgangspunt is dat de verdeling in de categorieën: geven van toestemming, overlaten aan nabestaanden en weigering, zoals die door de respondenten in dit onderzoek werd gegeven.

Er is een lineaire samenhang tussen het percentage mensen dat niet reageert op de brief van het donorregister en het aantal te verwachten donoren. Als 90% niet zou reageren, dan zou dit leiden tot 255 donoren. Als 10% niet reageert, dan zou dit leiden tot 175 donoren.

