

Eindrapport

Orgaandonatie, een Vervolgonderzoek naar Beslissystemen, de Donorkaart en het Donorformulier

Monique Taels, BSc, en
Prof. Dr. W. Fred van Raaij,

Economische Psychologie
Universiteit van Tilburg

In opdracht van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
juni 2009

INHOUD

1	INLEIDING	4
1.1	AANLEIDING VAN HET ONDERZOEK	4
1.2	ACHTERGROND ONDERZOEK	4
1.3	ONDERZOEKSDOELSTELLINGEN.....	5
2	ONDERZOCHE BESLISSYSTEMEN EN INTERVENTIES	7
2.1	BESLISSYSTEMEN IN DIT ONDERZOEK.....	7
2.2	INTERVENTIES IN DIT ONDERZOEK.....	9
3	METHODE.....	11
3.1	VRAGENLIJST	11
3.2	RESPONDENTEN.....	12
3.3	ANALYSES.....	12
4	RESULTATEN ACHTERGRONDVARIABLEN.....	15
4.1	HUIDIGE REGISTRATIE.....	15
4.2	ALGEMENE ATTITUDE EN BELANGRIJKHEID	15
5	RESULTATEN BESLISSYSTEMEN	17
5.1	DRAAGVLAK VOOR DE BESLISSYSTEMEN	17
5.2	SPECIEKE ASPECTEN VAN HET ACTIVERENDE TOESTEMMINGS SYSTEEM	18
5.3	REGISTRATIE KEUZE VAN GEREgistREERDE RESPONDENTEN.....	19
5.4	REGISTRATIE KEUZE VAN ALLE RESPONDENTEN ONDER DE BESLISSYSTEMEN.....	24
5.5	REGISTRATIE KEUZE VAN NIET-GEREgistREERDEN ONDER DE SYSTEMEN.....	26
5.6	EXTRAPOLATIE VAN DE ONDERZOEKSGEGEVENS NAAR DE NEDERLANDSE BEVOLKING.....	28
5.7	REACTIE VAN NABESTAANDEN OP EEN DONATIEVRAAG ONDER DE VERSCHILLENDE SYSTEMEN....	30
5.8	COMBINATIE VAN NABESTAANDENTOESTEMMINGEN EN REGISTRATIEKEUZE	35
6	RESULTATEN DONORKAART	38
7	RESULTATEN VORMGEVING DONORFORMULIER	42
7.1	PRESENTATIE VAN DE KEUZES	42
7.2	DE WIJZE WAAROP ORGANEN KUNNEN WORDEN UITGESLOTEN	43
8	SAMENVATTING EN CONCLUSIES.....	45
8.1	WAT IS HET MAATSCHAPPELIJK DRAAGVLAK, DAT WIL ZEGGEN STEUN VAN DE BEVOLKING, VOOR DE INVOERING VAN VERSCHILLENDE BESLISSYSTEMEN EN DE DONORKAART?.....	45
8.2	WAT ZIJN DE CONSEQUENTIES VAN DE VERSCHILLENDE BESLISSYSTEMEN VOOR HET REGISTRATIEGEDRAG VAN ALLE RESPONDENTEN?	46
8.3	WAT ZIJN DE CONSEQUENTIES VAN DE VERSCHILLENDE BESLISSYSTEMEN VOOR HET REGISTRATIEGEDRAG VAN NIET-GEREgistREERDE NEDERLANDERS?	47
8.4	HOE ZULLEN NABESTAANDEN REAGEREN OP EEN DONATIEVERZOEK ONDER DE CONDITIES VAN DE VERSCHILLENDE BESLISSYSTEMEN?	49
8.5	COMBINATIE VAN NABESTAANDENTOESTEMMING EN REGISTRATIEKEUZE: TOESTEMMING VOOR DONATIE	49
8.6	WAT ZIJN DE CONSEQUENTIES VAN DE INVOERING VAN EEN DONORKAART NAAST HET BESTAANDE BESLISSYSTEEM VOOR HET REGISTRATIEGEDRAG IN HET ALGEMEEN, EN SPECIFIEK VOOR HET REGISTRATIEGEDRAG VAN NIET-GEREgistREERDE NEDERLANDERS?	52
8.7	WAT IS VAN BELANG BIJ DE WIJZE VAN AANSCHRIJVEN VAN DE BEVOLKING BIJ EEN SYSTEEMWIJZIGING NAAR HET ACTIVERENDE TOESTEMMINGS SYSTEEM?.....	54
8.8	ZAL ER SUBSTITUTIE ONDER HET ACTIVERENDE TOESTEMMINGS SYSTEEM OPTREDEN VAN 'JA'-REGISTRATIE OF 'NABESTAANDEN' REGISTRATIE NAAR 'JA, TENZIJ/MITS'- REGISTRATIE?	54
8.9	WAT IS HET DRAAGVLAK VOOR HET DONORFORMULIER OP TWEE PUNTEN: DE PRESENTATIE VAN DE KEUZES EN DE WIJZE WAAROP ORGANEN OP HET FORMULIER WORDEN UITGESLOTEN? ...	55
8.10	DISCUSSIE EN CONCLUSIES.....	56
	LITERATUUR	57

BIJLAGE 1.....58
BIJLAGE 2.....60

1 INLEIDING

Dit is het rapport van een vervolgonderzoek naar de waardering van Nederlandse burgers van verschillende beslissystemen en middelen op het gebied van orgaandonatie. Het onderzoek is uitgevoerd in opdracht van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. De onderzoeksvraagstelling is opgesteld door een werkgroep van de Coördinatiegroep Orgaandonatie. De vragenlijst voor dit onderzoek is ontworpen door de onderzoekers in samenwerking met bovenstaande werkgroep.

1.1 Aanleiding van het onderzoek

Op 11 juni 2008 heeft de Coördinatiegroep Orgaandonatie het Masterplan Orgaandonatie uitgebracht. In dit plan stelt de Coördinatiegroep om het tekort aan donoren terug te dringen door middel van een “integrale aanpak, grotere solidariteit van overheid, politiek, veldpartijen en burgers en een minder vrijblijvend wettelijk kader”. Het advies van de werkgroep strekt zich uit over deelgebieden als het beslissysteem, beleid in ziekenhuizen, voorlichting, en donatie bij leven.

Op basis van dit masterplan heeft het kabinet een standpunt ingenomen. De adviezen van de Coördinatiegroep worden goeddeels overgenomen. Het kabinet doet een voorstel tot systeemwijziging, naar het Activerende Toestemmings Systeem (ATS). In dit onderzoek wordt geprobeerd vragen te beantwoorden met betrekking tot het voorgestelde systeem. Bovendien wordt onderzocht of andere wijzigingen een effect zouden hebben, zoals de presentatie en formulering van het donorformulier, het opnemen van de morele plicht om een keuze te maken, en het invoeren van een donorkaart naast het bestaande registratiesysteem. In het huidige onderzoek wordt geprobeerd de vragen rond deze wijzigingen te beantwoorden.

Dit onderzoek sluit aan op de twee oorspronkelijke onderzoek naar beslissystemen, (financiële) prikkels en orgaandonatie. De uitkomsten van dit onderzoek zullen worden gebruikt om een beslissing te nemen over het meest wenselijke beslissysteem in Nederland qua effectiviteit (opbrengst van organen) en draagvlak in de samenleving.

1.2 Achtergrond onderzoek

Het Masterplan geeft een sterk beeld van de grootte van het tekort aan donororganen en de ernst van de situatie. Op 1 april 2009 stonden 1337 mensen op de wachtlijst voor een orgaan. (De Nederlandse Transplantatie Stichting [NTS], april 2009). Jaarlijks sterven honderden mensen omdat er voor hen niet op tijd een donororgaan beschikbaar is. De verwachting is dat de situatie steeds ernstiger wordt (Coördinatiegroep Orgaandonatie [CGOD], 2008).

In het Masterplan Orgaandonatie doet de Coördinatiegroep een aantal aanbevelingen. Bij deze aanbevelingen gaat het om een integrale aanpak, waarbij de verschillende onderdelen “tot één geheel moeten leiden: een integrale verantwoordelijkheid voor partijen, overheid en burger om te komen tot maximale solidariteit met de wachtende patiënt op een donororgaan in Nederland.” (p. 11, CGOD, 2008).

De coördinatiegroep Orgaandonatie heeft meerder studies laten doen bij de ontwikkeling van het plan. Om tot een beter beeld te komen van de effectiviteit en draagvlak van verschillende beslissystemen en prikkels hebben onderstaande onderzoekers (zie Taels & van Raaij ,2008a; 2008b) voorgaand panelonderzoek gedaan. Een analyse van dertien beslissystemen

of varianten van beslissysteem werd onderzocht op effectiviteit en aanvaardbaarheid. Ook werden vijf prikkels onderzocht. Uit het eerste panelonderzoek (Taels & Van Raaij, 2008a) kwam naar voren dat de hoogste percentages donoren gevonden worden bij het toestemmingssysteem (het huidige systeem) en de beide ADR systemen, zijnde zorgvuldige bezwaarsystemen, te weten: variant 1 - waarbij men geregistreerd wordt als donor als men niet reageert op de brief van de overheid en variant 2 - waarbij geregistreerd wordt dat men de beslissing overlaat aan nabestaanden als men niet reageert op de brief van de overheid. Deze systemen verschillen onderling niet significant. Bovendien worden deze systemen het meest aanvaardbaar gevonden. De verplichte keuze systemen en het bezwaarsysteem leveren significant minder donoren en een lagere aanvaardbaarheid op.

Uit het vervolgonderzoek dat vervolgens gedaan is blijkt dat alle systemen die aan de respondenten voorgelegd zijn een groot draagvlak hebben. Een ADR systeem met twee soorten ja-registraties scoort het hoogst op dit vlak, maar wordt niet significant meer aanvaardbaar gevonden dan het toestemmingssysteem. De effectiviteit van de alternatieve beslissystemen en herhaalde acties, dat wil zeggen het te verwachten aantal donoren per jaar, blijkt niet significant groter dan de effectiviteit van het toestemmingssysteem, zoals die in het onderzoek zelf wordt gevonden. Hoewel het ADR systeem met twee soorten 'ja' - waarbij een extra keuze 'ja, mits' wordt toegevoegd - procentueel hoog scoort in dit onderzoek, blijkt het aantal uiteindelijke toestemmingen voor donatie niet significant hoger te liggen dan onder de andere systemen. Het blijkt dat de verschillen tussen de systemen die optreden op het gebied van registratiegedrag, geëgaliseerd worden door de verschillen in nabestaandentoeestemmingen en andersom. Uit de resultaten van dit onderzoek kan dus geconcludeerd worden dat een wijziging van beslissysteem geen positieve consequenties zal hebben op het aantal toestemmingen dat voor orgaandonaties gegeven wordt (Taels & van Raaij, 2008b).

Het kabinet doet een voorstel tot systeemwijziging, naar het Activerende Toestemmings Systeem (ATS). Onder andere specifieke aspecten van dit systeem hebben uitdieping nodig. Ook andere voorgestelde wijzigingen, zoals het opnemen van een morele plicht om een keuze te maken worden onderzocht. In dit onderzoek wordt geprobeerd deze vragen te beantwoorden. We willen weten of de voorgestelde wijzigingen een (positief) effect kunnen hebben op het te verwachten aantal donoren per jaar.

1.3 Onderzoeksdoelstellingen

Bij de opdrachtverlening voor dit onderzoek zijn door de werkgroep twee doelstellingen geformuleerd:

- het verkrijgen van inzicht in de effectiviteit, dat wil zeggen het te verwachten aantal donoren per jaar, van (alternatieve) beslissystemen, de wijze van aanschrijven van de bevolking bij een systeemwijziging naar het ATS, en invoering van een donorkaart naast het bestaande registratiesysteem, zowel op korte als op lange termijn.
- het verkrijgen van inzicht in het maatschappelijk draagvlak voor de betreffende beslissystemen, wijzigingen in het donorformulier op twee punten, en invoering van een donorkaart.

Hiertoe zijn de volgende onderzoeksvragen geformuleerd. De eerste onderzoeksvraag heeft betrekking op het maatschappelijk draagvlak.

1. Wat is het maatschappelijk draagvlak, dat wil zeggen steun van de bevolking, voor de invoering van verschillende systemen (het ATS, drie varianten van het ATS, het 'verplichte keuze' systeem en een variant hiervan), een donorkaart naast het bestaande registratiesysteem?

Naast een aantal factoren die bepalen of orgaandonatie mogelijk is (leeftijd van de potentiële donor, wijze van overlijden, plaats van overlijden, werkwijze van de arts) is orgaandonatie pas toegestaan als er toestemming wordt gegeven door de potentiële donor zelf en de nabestaanden. Het te verwachten aantal donoren (effectiviteit) wordt bepaald door twee effecten:

- a) het aantal ontbrekende registraties en geregistreerde weigeringen en toestemmingen
- b) de beslissing die nabestaanden nemen als ze worden benaderd met een verzoek tot orgaandonatie.

De volgende onderzoeksvragen hebben betrekking op de registratie van toestemming en bezwaar.

2. Wat zijn de consequenties van de verschillende beslissystemen voor het registratiegedrag in het algemeen?
3. Wat zijn de consequenties van de verschillende beslissystemen voor het registratiegedrag van niet-geregistreerde Nederlanders?

De volgende serie onderzoeksvragen heeft betrekking op de veronderstelde reactie van nabestaanden.

4. Hoe zullen nabestaanden reageren op een donatieverzoek onder de condities van de verschillende beslissystemen?

De volgende vraag heeft specifiek betrekking op de invoering van een donorkaart naast het bestaande registratiesysteem:

5. Wat zijn de consequenties van de invoering van een donorkaart naast het bestaande beslissysteem voor het registratiegedrag in het algemeen, en specifiek voor het registratiegedrag van niet-geregistreerde Nederlanders?

De volgende vragen hebben betrekking op specifieke aspecten van de systemen.

6. Wat is van belang bij de wijze van aanschrijven van de bevolking bij een systeemwijziging naar het ATS?
7. Wat is de aanvaardbaarheid van het donorformulier op twee punten: de presentatie van de keuzes en de wijze waarop organen op het formulier worden uitgesloten?

2 ONDERZOCHE BESLISSYSTEMEN EN INTERVENTIES

In de meeste landen ligt de uiteindelijke beslissing over verwijdering van organen na overlijden bij de nabestaanden (Siminoff, Burant, & Youngner, 2004). Zo ook in Nederland. De beslissing van nabestaanden wordt door verschillende factoren bepaald. Voorbeelden van deze factoren zijn de persoonlijke houding ten opzichte van orgaandonatie, kennis over de procedure rond orgaandonatie, culturele of religieuze overwegingen, en de wijze waarop het verzoek tot donatie wordt gesteld door artsen (Friele et al., 2006).

Een sterke invloed op de beslissing van nabestaanden gaat uit van de beslissing die de overledene zelf heeft genomen. Wanneer de wens van de overledene expliciet bekend is (door gesprekken of door registratie), zullen in de meeste gevallen nabestaanden deze wens respecteren en volgen (Siminoff et al., 2002; Radecki & Jaccard, 1999). Het registratiesysteem speelt hierbij een belangrijke rol. Ook voorgestelde maatregelen als de invoering van een donorkaart naast het bestaande beslissysteem, en de vormgeving van het donorformulier kunnen een invloed uitoefenen op het aantal donaties. In dit hoofdstuk worden de onderzochte beslissystemen en maatregelen besproken.

2.1 Beslissystemen in dit onderzoek

Samen met het huidige beslissysteem (het toestemmingssysteem) worden een aantal verschillende systemen met elkaar vergeleken op maatschappelijk draagvlak en effectiviteit (registratiegedrag en nabestaandengedrag bij een donatieverzoek). Het toestemmingssysteem wordt in dit onderzoek gepresenteerd als 'nieuw' systeem, een mogelijke wijziging op de bestaande situatie; dit om de antwoorden van respondenten zo goed mogelijk op waarde te schatten.

- het Toestemmingssysteem: het systeem zoals het nu bestaat in Nederland: iemand kan zijn/haar wens vastleggen in het Donorregister. Deze wens donor staat centraal en als die niet bekend is, beslissen de naasten. Er zijn vier keuzemogelijkheden: 'toestemming', 'geen toestemming', 'mijn nabestaanden beslissen', en 'een specifiek persoon beslist'.

- het Activerende Toestemmings Systeem (ATS): een vijfde keuzemogelijkheid wordt ingevoerd: "ja, ik geef toestemming, tenzij mijn nabestaanden bezwaar maken". Bovendien wordt bij mensen die zich niet registreren de registratie "mijn nabestaanden beslissen" vastgelegd.

- drie varianten van het ATS: de vijfde keuzemogelijkheid wordt anders geformuleerd, namelijk: "ja, ik geef toestemming, mits mijn nabestaanden instemmen". Ook wordt gevarieerd met het gevolg van niet reageren: ofwel het vastleggen van een registratie "mijn nabestaanden beslissen", ofwel géén registratie waarbij de wet bepaalt dat de nabestaanden een beslissing moeten nemen. Deze twee interventies zorgen voor vier varianten van de systemen.

- het verplichte keuze systeem: een systeem waarbij duidelijk uitgedragen wordt dat het maken van een keuze een morele plicht is voor iedereen van achttien jaar of ouder. Deze 'burgerplicht' moet een indringend appel doen op ieders verantwoordelijkheid en solidariteit. Bovendien wordt bij mensen die zich niet registreren de registratie "mijn nabestaanden beslissen" vastgelegd.

- een variant van het verplichte keuze systeem: in plaats van een registratie volgt na niet reageren géén registratie waarbij de wet bepaalt dat de nabestaanden een beslissing moeten nemen.

Bij het ATS-systeem is het verder relevant om te weten wat van belang is bij de wijze van aanschrijven van de bevolking bij een systeemwijziging. Is het nodig om iedereen aan te schrijven of bijvoorbeeld alleen de niet-geregistreerden? Willen mensen alleen informatie, of ook een nieuw formulier? Deze zaken worden ook onderzocht.

In Tabel 2.1 t/m Tabel 2.3 worden de omschrijvingen gegeven van de beslissystemen en varianten in dit onderzoek gegeven, steeds aan de hand van de volgende vragen (CGOD, 2008):

- is men verplicht om te registreren?
- welke keuzes kan men registreren?
- wat gebeurt er als men zich niet registreert?
- wie beslist bij elk van de registraties of, waar van toepassing, het ontbreken daarvan?

Tabel 2.1 Beschrijving van het toestemmingssysteem*

Toestemmingssysteem.

- Is men verplicht om te registreren?
Nee

- Welke keuzes kan men registreren?
Het huidig systeem kent de volgende keuzemogelijkheden:
1. Ja, ik geef toestemming
2. Nee, ik geef geen toestemming
3. Mijn nabestaanden beslissen
4. Een specifiek persoon beslist

- Wat gebeurt er als men zich niet registreert?
Niets

- Wie beslist bij elk van de registraties of, waar van toepassing, het ontbreken daarvan?
Keuze 1: de geregistreerde beslist zelf door registratie, naasten worden 'geïnformeerd'.
Keuze 2: de geregistreerde beslist zelf door registratie, er vindt sowieso geen donatie plaats
Keuze 3: de naasten moeten beslissen
Keuze 4: de benoemde specifieke persoon moet beslissen
Geen registratie: de naasten moeten beslissen

*bron: CGOD, 2008

Tabel 2.2 Beschrijving van het Activerende Toestemmings Systeem, variant 1 t/m 4.

Activerende Toestemmings Systeem

variant 1

- Is men verplicht om te registreren?
Nee

- Welke keuzes kan men registreren?
In het ATS-systeem kan men dezelfde vier keuzes vastleggen als in het huidige systeem. Hierbij komt nog een extra keuzemogelijkheid:
5. Ja, ik geef toestemming, tenzij mijn nabestaanden bezwaar maken

- Wat gebeurt er als men zich niet registreert?
Vanaf het 18^e levensjaar leidt niet registreren tot het vastleggen van keuze 3 ('mijn nabestaanden beslissen').
Niet-geregistreerden worden aangeschreven met een donorformulier, waarbij duidelijk wordt aangegeven dat

niet reageren leidt tot die 'nabestaanden'-registratie. In dat geval wordt er een bevestiging gestuurd met nogmaals een donorformulier om de keuze desgewenst te wijzigen.

- Wie beslist bij elk van de registraties of, waar van toepassing, het ontbreken daarvan?
Identiek aan het huidige systeem. Het ontbreken van een registratie kan in het ATS alleen nog maar voorkomen bij inwoners jonger dan 18 jaar of nieuw-ingezetenen die nog maar kort in Nederland zijn.

- Wat is er anders in de varianten op het ATS?

Variante 2: de vijfde keuzemogelijkheid is anders geformuleerd: 'ja, ik geef toestemming, mits mijn nabestaanden instemmen', waarbij een expliciete conditie wordt toegekend aan de naasten. Zoals in variante 1 leidt niet reageren tot een registratie 'mijn nabestaanden beslissen'.

Variante 3: de vijfde keuzemogelijkheid is zoals in variante 1 ('ja, tenzij'). Wel gebeurt er niets als men zich niet registreert, zoals in het huidige systeem. Bij het ontbreken van een registratie moeten de naasten beslissen.

Variante 4: de vijfde keuzemogelijkheid is zoals in variante 2 ('ja, mits'). Zoals in variante 3 en in het huidige systeem gebeurt er niets als men zich niet registreert. Dan beslissen de naasten.

Tabel 2.3 Beschrijving van het Verplichte Keuze Systeem variante 1 en 2

Verplichte Keuze Systeem.

variante 1

- Is men verplicht om te registreren?

Ja, moreel verplicht

- Welke keuzes kan men registreren?

In het verplichte keuze systeem kan men dezelfde vier keuzes vastleggen als in het huidige systeem.

- Wat gebeurt er als men zich niet registreert?

Niets

- Wie beslist bij elk van de registraties of, waar van toepassing, het ontbreken daarvan?

Identiek aan het huidige systeem. Bij het ontbreken van een registratie moeten de naasten beslissen

- Wat is er anders in variante 2 van het verplichte keuze systeem?

Variante 2 (niet reageren is registratie 'nabestaanden'): vanaf het 18^e levensjaar leidt niet registreren tot het vastleggen van keuze 3 ('mijn nabestaanden beslissen'). Niet-geregistreerden worden aangeschreven met een donorformulier, waarbij duidelijk wordt aangegeven dat niet reageren leidt tot die 'nabestaanden'-registratie. In dat geval wordt er een bevestiging gestuurd met nogmaals een donorformulier om de keuze desgewenst te wijzigen.

2.2 Interventies in dit onderzoek

Andere aspecten van het registratiesysteem zouden ook aangepast kunnen worden om het tekort aan donororganen aan te pakken. Twee aspecten worden meegenomen in dit onderzoek:

1. het invoeren van een donorkaart naast het bestaande registratiesysteem: uitgelegd wordt dat de donorkaart een kaart is die men bij zich kan dragen en waarop staat aangegeven dat men donor wil zijn. Deze donorkaart kan bij zich gedragen worden zonder dat men iets terug hoeft te sturen of dat men ergens wordt geregistreerd. Een donorkaart staat los van ieder systeem of register en kan ieder moment verscheurd worden. Wanneer er sprake is van eventuele donatie, moeten artsen twee dingen doen. Zij controleren of een donorkaart is ingevuld en daarnaast raadplegen zij het donorregister

Geopperd wordt dat mensen liever een donorkaart bij zich dragen, die ze kunnen weggoien als ze dat willen, dan dat ze geregistreerd staan in een landelijk registratiesysteem. Onderzocht wordt of dit inderdaad het geval is. Vooral het gedrag van niet-geregistreerden is mogelijk relevant. Verder is het nodig om te weten waar mensen een donorkaart zouden willen bewaren, en hoe ze op zoek zouden gaan naar informatie. Deze zaken worden onderzocht.

2. De vormgeving van het donorformulier: het donorformulier kan aangepast worden op verschillende manieren. Twee manieren komen in dit onderzoek aan de orde:
- a) de presentatie van de keuzes, waarbij 'ja, ik geef toestemming' groter en duidelijker wordt weergegeven en/of waarbij 'nee, ik geef geen toestemming' kleiner en minder duidelijk wordt weergegeven.
 - b) de wijze waarop organen op het formulier worden uitgesloten, waarbij ofwel mensen op het formulier kunnen aankruisen welk orgaan ze willen uitsluiten, ofwel een ruimte opengelaten is om zelf in te vullen welk orgaan ze willen uitsluiten.

Het draagvlak voor de verschillende varianten van vormgeving van het donorformulier wordt onderzocht. Deze vorm van onderzoek leent zich niet voor het meten van mogelijke effectiviteit van deze aanpassingen.

3 METHODE

Dit onderzoek is kwantitatief-empirisch, namelijk een vragenlijstonderzoek (survey) onder de leden van het panel van CentERdata (Universiteit van Tilburg). Het sluit zowel inhoudelijk als methodisch aan op de twee onderzoeken die vorig jaar zijn gedaan naar beslissystemen, beloningen en orgaandonatie.

Doordat het een subjectief bevolkingsonderzoek betreft zit er een behoorlijke marge van onzekerheid in dit onderzoek (betrouwbaarheidsmarge of betrouwbaarheidsinterval). Het is niet mogelijk om precieze uitspraken te doen over de effecten van een systeemwijziging. Er moet voorzichtig worden omgegaan met de absolute getallen uit dit onderzoek. De relatieve antwoorden *binnen* dit onderzoek geven een goed beeld van de verschillen in waardering tussen de verschillende systemen.

3.1 Vragenlijst

De vragenlijst, die aan de respondenten is voorgelegd, bestond uit twee delen. Het eerste gedeelte omvat een aantal instrumenten, die gebruikt werden om sterfelijkheidssailantie bij orgaandonatie en mogelijke interacties en gevolgen hiervan te meten. De resultaten van dit onderzoek worden beschreven in de masterthesis van Taels.

In het tweede gedeelte zijn de drie verschillende beslissystemen (toestemmingsstelsel, het ATS, en het verplichte keuze systeem) en het invoeren van een donorkaart naast het beslissysteem aan de respondenten voorgelegd. De drie systemen zijn met vragen naar de aanvaardbaarheid, registratiegedrag ("hoe zou u reageren?"), en gedrag als nabestaande bij een donatieverzoek. Gedrag als nabestaanden is bevraagd (onder de systemen waar de betreffende registratie mogelijk was) op drie manieren: "Hoe zou u reageren op een donatieverzoek als de overledene - geregistreerd is als donor? / - niets heeft laten registreren? / - heeft laten registreren dat de beslissing overgelaten wordt aan de nabestaanden?"

De drie systemen en de donorkaart zijn niet met naam genoemd, maar hebben een lettercode gekregen om te voorkómen dat respondenten zich zouden laten beïnvloeden door de naam van het systeem of door het feit dat een systeem wel of niet ingevoerd is. Vooral bij het toestemmingsstelsel is dit relevant, omdat respondenten geleid werden te denken dat het ook hier mogelijke nieuwe situatie betreft. Dit is belangrijk omdat hierdoor de resultaten van de andere systemen in een correcte context geplaatst kunnen worden, namelijk: de relatieve verschillen *binnen* dit onderzoek.

Iedere respondent mocht drie 'hoofd' systemen beoordelen, maar zowel het ATS als het verplichte keuze systeem bestaan uit meerdere varianten. Iedere respondent kreeg maar één van de vier varianten van het ATS te zien, en maar één variant van de twee verplichte keuze varianten. Er is voor deze opzet gekozen om de vragenlijst niet te lang, te vermoeiend en te ingewikkeld te maken.

Na de drie hoofdsystemen en de donorkaart beantwoordden respondenten de vragen over het donorformulier.

3.2 Respondenten

Dit onderzoek is uitgevoerd onder de leden van het panel CentERdata. Het veldwerk liep van 24 t/m 28 april en van 1 t/m 5 mei 2009. Met behulp van hun pc vulden de personen de aan hen elektronisch toegestuurde vragenlijsten in. De vragenlijsten konden worden ingevuld van vrijdag tot en met woensdag. Op maandag 27 april en op vrijdag 1 mei hebben de personen die nog niet gereageerd hadden een reminder gekregen.

De vragenlijst werd naar 2.393 mensen gestuurd. Na het tweede weekend hebben 1.811 (75,7%) personen de vragenlijst ingevuld, waarvan 1.689 (70,6%) volledig. 582 personen hebben de vragenlijst niet ingevuld (24,3% non-respons). 74 respondenten (4,1%) hebben de vragen die gaan over hun huidige registratiegedrag niet beantwoord. Omdat een weging wordt gedaan op basis van onder andere de huidige registratiestatus, zijn deze respondenten weggelaten uit de analyses.

In Tabel 3.1 staan enkele achtergrondkenmerken van de respondenten weergegeven in de kolom 'enquête ongewogen'.

Tabel 3.1 Kenmerken van respondenten in vergelijking met de Nederlandse bevolking vanaf 18 jaar op 19 augustus 2008 (%)

	Enquête ongewogen (N = 1737)	Enquête gewogen (N = 1740)	Nederlandse bevolking vanaf 18 jaar (N = 13 mln)*
Geslacht			
- man	52.4	47,3	49.0
- vrouw	47.6	52,7	51.0
Leeftijd			
- tot 35 jaar	16,4	27,5	26,3
- 35 - 44 jaar	16,4	19,4	20.0
- 45 - 54 jaar	19,7	17,6	18.6
- 55 - 64 jaar	23,7	16,4	16.2
- 65 jaar en ouder	23,8	19,0	18.8
Registratiegraad**			
- niet geregistreerd	41.7	58,6	58.6
- wel geregistreerd	58.3	41,4	41,4

* bron: CBS, 24 april 2009

** bron: Donorregister, 24 april 2009

3.3 Analyses

Uit Tabel 3.1 blijkt dat mannen oververtegenwoordigd zijn in dit onderzoek. Hetzelfde geldt voor het percentage respondenten dat geregistreerd staat in het Donorregister. Dit wordt vaker gevonden in vragenlijstonderzoeken op het gebied van orgaandonatie (Taels & Van Raaij, 2008a; 2008b; Verzijden & Schothorst, 2003; Friele & Kerssens, 2004; Friele et al, 2004; Friele & de Jong, 2007). Net als in deze onderzoeken is ervoor gekozen om de respons te wegen naar geslacht en het wel of niet geregistreerd zijn in het Donorregister. Ook wordt gewogen voor de leeftijdsverdeling. De gegevens van de Nederlandse bevolking boven 18 jaar staan in de tabel weergegeven. Omdat de meest recente publicatie van het CBS de leeftijdsverdeling op 19 januari 2008 weergeeft, is ervoor gekozen om de weging te baseren op de bevolkingssamenstelling en registratieverdeling op deze datum. Na deze twee wegingen vormt het panel een goede afspiegeling van de Nederlandse bevolking.

De berekening van de weegfactoren staat in Bijlage 1 weergegeven. De effecten van de wegingen zijn weergegeven in Tabel 3.1. Voor de gegevens die betrekking hebben op alleen die respondenten die niet of juist wel in het Donorregister zijn opgenomen, wordt alleen gebruik gemaakt van de weging op leeftijd en niet van de weging op registratiegraad. Bij andere variabelen wordt gebruik gemaakt van beide wegingsfactoren.

Belangrijk is om nogmaals te benadrukken dat een belangrijke tekortkoming van dit soort (vragenlijst) onderzoek is dat de externe validiteit vrij laag kan zijn. Dit betekent dat de antwoorden die respondenten geven, mogelijk geen goede weergave van de werkelijkheid zijn. Zoals al eerder vermeld zijn er vier factoren die hierin een rol spelen:

1. Inconsequentie van intentie en gedrag. Mensen kunnen zich vaak een slecht beeld vormen van hun eigen gedrag in de toekomst.
2. Bij intenties spelen vooral cognitieve factoren (lange termijn), terwijl bij gedrag ook emotionele factoren meespelen (korte termijn).
3. Sociale wenselijkheid. Mensen hebben vaak de (onbewuste) neiging om zich 'goed' te willen presenteren. Vooral als het om moeilijke onderwerpen gaat, zoals orgaandonatie, treedt er een effect op dat mensen een 'verbeterd' beeld van zichzelf geven. Hierdoor zijn gevonden resultaten vaak rooskleuriger dan in werkelijkheid verwacht mag worden. Dit geldt één richting op, namelijk alleen voor de sociaal wenselijke antwoorden. Voor sociaal onwenselijke antwoorden (geen donor willen zijn) geldt dit niet.
4. Zelfselectie. Personen die moeite hebben met het onderwerp, negatieve emoties ervaren bij het nadenken over orgaandonatie, of de keuze heel moeilijk vinden, zullen minder geneigd zijn om ervoor te kiezen de vragenlijst in te vullen dan personen die welomlijnde meningen hebben en minder negatieve emoties ervaren bij dit onderwerp.

Deze effecten blijken vermoedelijk ook uit de oververtegenwoordiging van geregistreerden in het Donorregister. Hiervoor wordt gecontroleerd door weging van registratiegraad en geslacht. Helaas worden door weging de gegevens minder betrouwbaar.

Ook worden eventuele vermoeidheidseffecten meegenomen in het onderzoek door te corrigeren voor volgorde-effecten (door roulatie/rotatie) onder de drie systemen en de donorkaart. Een vermoeidheidseffect is slechts gevonden bij de aanvaardbaarheid van het toestemmingssysteem. De resultaten van alleen de respondenten die de systemen eerder in de vragenlijst te zien kregen, worden ook getoond.

Ook werden de twee manieren om het donorformulier vorm te geven in verschillende volgorde getoond. Bij manier 1 ('aankruisen') werd geen vermoeidheidseffect gevonden, wel bij manier 2 ('zelf invullen'). De resultaten van alleen de respondenten die voorbeeld 2 als eerste te zien kregen, worden ook getoond.

Naast de resultaten voor het gehele panel (met behulp van de gewogen gegevens) is er specifiek gekeken of er significante verschillen bestaan tussen de groep geregistreerden versus niet-geregistreerden. Hierbij is ervoor gekozen om de ongewogen gegevens te gebruiken, omdat weging de betrouwbaarheid van de vergelijking verstoort. Ook voor de vergelijkingen binnen de niet-geregistreerden is er voor gekozen om de weging op registratiegraad achterwege te laten.

Omdat de respondenten maar één van de vier varianten van het Activerende Toestemmings Systeem en maar één van de twee varianten van het Verplichte Keuze Systeem te zien kregen, was er zowel sprake van 'herhaalde metingen' ('within-subjects' design, voor de vergelijking van het toestemmingssysteem en het ATS en Verplichte Keuze), als van metingen die tussen de respondenten verschillend waren ('between subjects design', voor de vergelijking van de vier ATS varianten onderling, één de twee verplichte keuze varianten

onderling). Hierdoor zijn de N-waarden die worden weergegeven niet het aantal respondenten, maar het aantal waarnemingen.

De verschillen zijn getoetst met behulp van de F-toets, en de t-toets, alle met een significantieniveau van 5%. Ook is er gebruik gemaakt van de 95% betrouwbaarheidsintervallen (BI), die bij overlapping geen significante verschillen tonen. Als de intervallen niet overlappen, is de kans 95% dat er een significant verschil bestaat.

4 RESULTATEN ACHTERGRONDVARIABLEN

In dit hoofdstuk komen de volgende onderwerpen aan de orde:

- Huidige registratie
- Algemene attitude
- Belangrijkheid van orgaandonatie

Alleen in paragraaf 4.2 worden de gegevens gewogen voor leeftijd, geslacht en registratiestatus.

4.1 Huidige registratie

Het donorformulier

Van de ondervraagden geeft 37,3% aan dat zij het donorformulier *niet* ingevuld en opgestuurd hebben. 4% weet het niet meer. 58,3% van de respondenten in dit onderzoek zegt dat zij het donorformulier *wel* hebben ingevuld en opgestuurd. In werkelijkheid heeft 41,4% van de volwassen Nederlanders het formulier teruggestuurd (zie tabel 3.1). De mogelijke redenen voor deze afwijking zijn beschreven in paragraaf 3.3.

Keuze geregistreerden

De keuze van de geregistreerden staat in Tabel 4.1. Net zoals in eerdere onderzoeken is het percentage respondenten dat kiest voor keuze 1 (ik geef toestemming) hoger dan in de werkelijkheid, zoals blijkt de cijfers uit het Donorregister (57,1% op 1 januari 2009). Het percentage van dit onderzoek (77,3%) komt overeen met het percentage donoren in het oorspronkelijke onderzoek (77,8% en 77,5%). Ook het aantal weigeringen (11,1% in dit onderzoek) valt lager uit dan in het donorregister geregistreerd is (30,2%). Ook na weging voor leeftijd verdwijnen deze verschillen niet. Ook hierbij geldt dat deze onderzoeksgroep geen perfecte afspiegeling is van de Nederlandse bevolking, ook niet na weging.

Tabel 4.1 Keuze geregistreerden (%) ongewogen en gewogen (voor leeftijd) gegevens

	Ongewogen	Gewogen voor leeftijd
	N = 1012	N = 1011
Keuze 1: ik stel organen en weefsels na overlijden beschikbaar	77,3	78
Keuze 2: ik stel organen en weefsels na overlijden niet beschikbaar	11,1	10,8
Keuze 3: ik laat de beslissing over aan nabestaanden	10,1	9,6
Keuze 4: ik laat de beslissing over aan een specifiek persoon	1,6	1,6

4.2 Algemene attitude en belangrijkheid

In het algemeen vinden respondenten (na weging voor leeftijd, geslacht en registratiestatus) orgaandonatie een goede zaak (gemiddelde = 4,38). 84,9% is het hier (helemaal) mee eens. Dit percentage is vergelijkbaar met resultaten van eerdere onderzoeken (Friele et al., 2006; Taels & van Raaij, 2008a; 2008b).

Ook vinden respondenten orgaandonatie belangrijk (gemiddelde = 4,21). 78,8% is het hier (helemaal) mee eens). Er worden (te verwachten) significante verschillen gevonden tussen

de geregistreerden en niet-geregistreerden in algemene attitude en beoordeling van
belangrijkheid.

5 RESULTATEN BESLISSYSTEMEN

In dit hoofdstuk worden de resultaten van het vragenlijst onderzoek gepresenteerd betreffende beslissystemen. Benadrukt moet worden dat in de analyses geen externe effecten zijn betrokken. Er wordt in dit hoofdstuk geïsoleerd gekeken naar de mogelijke effecten van interventies (beslissystemen) en de resultaten moeten geïnterpreteerd worden in het licht van de vergelijkingen binnen dit onderzoek en binnen de voorgaande twee onderzoeken.

Het is niet mogelijk om precieze uitspraken te doen over de effecten van een systeemwijziging. Er moet voorzichtig worden omgegaan met de absolute getallen uit dit onderzoek. De relatieve antwoorden *binnen* dit onderzoek geven een goed beeld van de verschillen in waardering tussen de verschillende systemen.

In dit hoofdstuk komen de volgende onderwerpen aan de orde:

- Draagvlak voor de beslissystemen
- Specifieke aspecten van het Activerende Toestemmings Systeem
- Registratie keuze onder de beslissystemen van alle respondenten
- Registratie keuze onder de beslissystemen van de geregistreeerde respondenten
- Registratie keuze onder de beslissystemen van niet-geregistreeerde respondenten
- Extrapolatie van de onderzoeksgegevens naar de Nederlandse bevolking
- Reactie van nabestaanden op een donatievraag onder de verschillende omstandigheden

Elk van deze onderwerpen wordt in een aparte paragraaf besproken.

5.1 Draagvlak voor de beslissystemen

Aan de respondenten werd gevraagd hoe aanvaardbaar ze de systemen vonden, waarop ze konden antwoorden van '1 = helemaal niet aanvaardbaar' t/m '5 = helemaal aanvaardbaar'. Er is een vermoeidheidseffect gevonden op de beoordeling van de aanvaardbaarheid van het toestemmingssysteem. Dat wil zeggen dat respondenten die het toestemmingssysteem als derde of als vierde systeem te zien kregen het significant minder aanvaardbaar vonden dan de respondenten die het systeem als eerste of als tweede te zien kregen. Daarom worden ook de resultaten getoond van alleen die respondenten, die waarschijnlijk geen last hadden van mogelijke vermoeidheid.

In Tabel 5.1 worden de gemiddeldes en percentages van de aanvaardbaarheid gegeven. Tussen haakjes staan deze resultaten van alleen die respondenten die het systeem als eerste of als tweede te zien kregen.

Tabel 5.1 Draagvlak voor de beslissystemen, gemiddeldes en percentage (helemaal) aanvaardbaar en (helemaal) niet aanvaardbaar, gewogen voor geslacht, leeftijd en registratie

Systeem	Versie	N	Gemidd.	S.D.	% - (helem.) aanv. - (helem.) niet aanv.
Toestemmings systeem		1703 (866)	3,57 (3,70)	1,11 (1,11)	- 55,7 (61,1) - 14,0 (12,5)
ATS	Variant B1 ja tenzij + niet reageren is registratie 'nabestaanden'	435	3,08	1,39	- 42,7 - 32,9
	Variant B2 ja mits + niet reageren is registratie 'nabestaanden'	435	3,17	1,35	- 48,3 - 31,9
	Variant B3 ja tenzij + niet reageren is geen registratie	405	2,93	1,43	- 39,9 - 39,6
	Variant B4 ja mits + niet reageren is geen registratie	434	3,15	1,36	- 42,3 - 31,2
	ATS totaal	1709	3,09	1,38	- 43,4 - 33,8
Verplichte Keuze	Variant C1 niet reageren is geen registratie	871	3,38	1,28	- 51 - 22,7
	Variant C2 niet reageren is registratie 'nabestaanden'	830	3,41	1,27	- 51,4 - 22,1
	Verplichte Keuze totaal	1701	3,39	1,27	- 51,2 - 22,4

De respondenten vinden het toestemmingssysteem (3,57 of 3,70) het meest aanvaardbaar van de systemen ($p < .001$), en het ATS-systeem het minst aanvaardbaar, hoewel nog steeds aanvaardbaar (3,09, $p < .001$). Binnen het ATS systeem zijn marginale verschillen: ATS variant 2 (3,17) wordt iets beter gevonden dan ATS variant 3 (2,93, $p < .01$). De twee varianten van het Verplichte Keuze systeem worden even aanvaardbaar gevonden.

De meerderheid van de respondenten vindt het toestemmingssysteem (helemaal) aanvaardbaar (55,7%) en er is een hoge acceptatie van het verplichte keuze systeem (51,2% helemaal aanvaardbaar).

5.2 Specifieke aspecten van het Activerende Toestemmings Systeem

Specifiek voor het ATS systeem werd extra informatie ingewonnen. Aan de respondenten die aan hebben gegeven zich geregistreerd te hebben, werd de vraag gesteld: "hoe zou u het vinden als u níet aangeschreven zou worden over deze extra keuzemogelijkheid? (keuze 5: ik geef toestemming, tenzij.../mits...) Hoe aanvaardbaar vindt u het als u niet aangeschreven zou worden?".

Tabel 5.2 Draagvlak voor het niet aangeschreven worden onder de geregistreeerde respondenten, gemiddeldes en percentages (helemaal) aanvaardbaar en (helemaal) niet aanvaardbaar, gewogen voor leeftijd

Hoe aanvaardbaar zou u het vinden als u niet aangeschreven zou worden over deze extra keuzemogelijkheid? (keuze 5: ik geef toestemming, tenzij.../ mits....).					
System	Versie	N	Gemidd.	S.D.	% - (helem.) aanv. - (helem.) <u>niet</u> aanv.
ATS totaal		997	2,89	1,39	- 34,2 - 40,4
ATS	Versie B1 ja tenzij + niet reageren is registratie 'nabestaanden'	248	2,81	1,48	- 34,6 - 45,9
	Versie B2 ja mits + niet reageren is registratie 'nabestaanden'	285	2,84	1,35	- 32,5 - 42,2
	Versie B3 ja tenzij + niet reageren is geen registratie	235	2,99	1,39	- 36,3 - 35,1
	Versie B4 ja mits + niet reageren is geen registratie	229	2,92	1,35	- 33,5 - 37,9

Geregistreeerde respondenten vinden het niet erg aanvaardbaar als ze niet aangeschreven zouden worden over dit nieuwe systeem (2,89). 40,4% vindt het helemaal niet aanvaardbaar, 34,2% vindt het helemaal aanvaardbaar.

Er blijkt geen verschil tussen de systemen in aanvaardbaarheid van het niet aanschrijven ($p > 0,5$).

Vervolgens werd aan alle respondenten (ongewogen, $N = 1703$) de vraag gesteld of men een nieuw donorformulier bij deze brief zou willen hebben. 37,9% antwoordde met 'ja', 29,1% met 'nee', en 32,9% maakt het niet uit. De verdeling is gelijk over de verschillende varianten van het ATS-systeem.

Aan de respondenten die aangaven wel een nieuw donorformulier bij deze brief te willen ontvangen ($N = 646$, 37,9%), werd uitgelegd dat men zich ook via internet kan registreren op www.donorregister.nl. Aan deze mensen werd gevraagd of ze nu nog steeds een donorformulier bij de brief gevoegd willen hebben. 67,8% van deze mensen gaf aan dat ze dat nog steeds willen. 32,2% antwoordde met 'nee'. Ook deze verdeling is gelijk over de vier varianten.

5.3 Registratie keuze van geregistreeerde respondenten

De beslissystemen werden aan de respondenten voorgelegd met alleen een lettercode, zodat respondenten minimaal beïnvloed zouden worden door de naam van (en bijkomende attitudes over) het systeem. Allereerst wordt gekeken of *geregistreeerde* respondenten hun registratie aan zouden houden onder het 'nieuwe' toestemmingsstelsel. Zie Tabel 5.3

Tabel 5.3 Percentage tabel (gewogen voor leeftijd) Huidige registratiestatus x keuze onder systeem A (toestemmingssysteem) N = 1012^a.

Huidige Registratie status	Stel dat u nu zou moeten kiezen, wat zou dan uw keuze zijn? Onder Toestemmingssysteem				
	ik stel organen en weefsels na overlijden beschikbaar	ik stel organen en weefsels na overlijden niet beschikbaar	ik laat de beslissing over aan nabestaanden	ik laat de beslissing over aan een specifiek persoon	Ik zou niet reageren op de brief
ik stel organen en weefsels na overlijden beschikbaar voor transplantatie	94,6%	0%	1,7%	0,1%	3,6%
ik stel organen en weefsels na overlijden niet beschikbaar	0,6%	79%	5%	3%	12,4%
ik laat de beslissing over aan nabestaanden	10,2%	0,7%	70,2%	1,9%	16,9%
ik laat de beslissing over aan een specifiek persoon	13,8%	0%	8,9%	66%	11,4%
Totaal nieuwe keuze	75% (72,7-77,6)	8,6% (7 – 10,5)	8,7% (7,1 – 10,6)	1,7% (1 – 2,7)	6,1% (4,7 – 7,7)

^a Het aantal valide waarnemingen verschilt van de totale optelsom in deze tabel, omdat de percentages in de cellen afgerond zijn.

Het grootste gedeelte van de geregistreerde respondenten wil hetzelfde onder het hypothetische systeem A (toestemmingssysteem) als ze hebben laten registreren in het Donorregister onder het huidige (toestemmingssysteem). Wel zou 10,2% en 13,8% van de personen die nu geregistreerd staan met “ik laat de beslissing over aan nabestaanden /een specifiek persoon” zijn registratie willen veranderen in “donor zijn”. Dit is minder dan in het voorgaande vervolgonderzoek (Taels & van Raaij, 2008b; 16,9% en 25%), maar meer dan in het oorspronkelijke onderzoek (Taels & van Raaij, 2008b; 1,6% en 0,4%).

Opvallend is dat 6,1% van de geregistreerde respondenten ervoor zou kiezen om het formulier niet terug te sturen onder het ‘nieuwe’ toestemmingssysteem. Dit kan een weerspiegeling zijn ofwel van echte intenties (meer mensen dan in vorige onderzoeken willen zich niet registreren), ofwel van een interpretatie van de respondenten dat ze geregistreerd blijven staan, ook al zouden ze de brief niet terugsturen. Bovendien behoort een vermoeidheidseffect ook tot de opties.

Vervolgens werd gekeken naar de reacties van geregistreerde respondenten onder het ATS systeem en het Verplichte Keuze Systeem (zie tabel 5.4 tot en met tabel 5.7)

Tabel 5.4 Percentage tabel (gewogen voor leeftijd) Huidige registratiestatus x keuze onder ATS systeem variant 1 en 2 (niets doen is 'registratie nabestaanden') N = 544 ^a.

Huidige Registratie status	Stel dat u nu zou moeten kiezen, wat zou dan uw keuze zijn? Onder ATS 1 en 2 (niets doen is registratie 'nabestaanden')				
	ik stel organen en weefsels na overlijden beschikbaar	ik stel organen en weefsels na overlijden niet beschikbaar	ik laat de beslissing over aan (specifieke) nabestaanden	Ik geef toestemming, tenzij/mits mijn nabestaanden bezwaar maken/instemmen	Ik zou niet reageren op de brief (= registratie nabestaanden)
ik stel organen en weefsels na overlijden beschikbaar voor transplantatie	85,7%	0%	0%	8,8%	3,6%
ik stel organen en weefsels na overlijden niet beschikbaar	0%	72,9%	10,2%	5,1%	10,2%
ik laat de beslissing over aan nabestaanden/ specifiek persoon	10,8%	0%	38,5%	35,4%	12,3%
Totaal nieuwe keuze	67,5% (63,4 - 71,3)	7,9% (5,9 - 10,5)	5,9% (4,2 - 8,2)	11,9% (9,5 - 15)	5,3% (3,7 - 7,6)

^a Het aantal valide waarnemingen verschilt van de totale optelsom in deze tabel, omdat de percentages in de cellen afgerond zijn.

Tabel 5.5 Percentage tabel (gewogen voor leeftijd) Huidige registratiestatus x keuze onder ATS systeem variant 3 en 4 (niets doen is geen registratie) N = 467.

Huidige Registratie status	Stel dat u nu zou moeten kiezen, wat zou dan uw keuze zijn? Onder ATS 3 en 4 (niets doen is geen registratie)				
	ik stel organen en weefsels na overlijden beschikbaar	ik stel organen en weefsels na overlijden niet beschikbaar	ik laat de beslissing over aan (specifieke) nabestaanden	Ik geef toestemming, tenzij/mits mijn nabestaanden bezwaar maken/instemmen	Ik zou niet reageren op de brief
ik stel organen en weefsels na overlijden beschikbaar voor transplantatie	78,8%	0%	0%	7,1%	4,1%
ik stel organen en weefsels na overlijden niet beschikbaar	2%	77,6%	2%	2%	14,3%
ik laat de beslissing over aan nabestaanden/ specifiek persoon	4,1%	0%	55,1%	28,6%	4,1%
Totaal nieuwe keuze	69,8% (65,5 - 73,8)	8,1% (6 - 11)	6,4% (4,5 - 9,1)	8,8% (6,5 - 11,7)	5,1% (3,5 - 7,6)

Minder geregistreerde respondenten zouden onder het ATS systeem zich registreren als donor (67,5% en 69,8%) dan onder het toestemmingssysteem (75%). 11,9% en 8,8% van de geregistreerden zou zich laten registreren met een 'mits/tenzij' registratie; dit zijn vooral de respondenten die aangeven zich nu met 'nabestaanden' te hebben geregistreerd (35,4% en 28,6%). Ook zou 8,8% en 7,1% van de mensen die aangeven nu als donor geregistreerd te staan zich onder deze optie willen registreren.

Tabel 5.6 Percentage tabel (gewogen voor leeftijd) Huidige registratiestatus x keuze onder Verplichte Keuze systeem variant 1 (niet reageren is geen registratie) N = 529^a.

Huidige Registratie status	Stel dat u nu zou moeten kiezen, wat zou dan uw keuze zijn? Onder Verplichte Keuze 1 (niets doen is geen registratie)			
	ik stel organen en weefsels na overlijden beschikbaar	ik stel organen en weefsels na overlijden niet beschikbaar	ik laat de beslissing over aan (specifieke nabestaanden)	Ik zou niet reageren op de brief (= geen registratie)
ik stel organen en weefsels na overlijden beschikbaar voor transplantatie	94,2%	0%	1,7%	3,1%
ik stel organen en weefsels na overlijden niet beschikbaar	0%	77,2%	7%	14%
ik laat de beslissing over aan nabestaanden/ specifiek persoon	14%	3,6%	69,6%	16,1%
Totaal nieuwe keuze	74,9% (71 - 78,4)	8,7% (6,6 - 11,4)	9,5% (7,2 - 12,3)	5,7% (4 - 8)

^a Het aantal valide waarnemingen verschilt van de totale optelsom in deze tabel, omdat de percentages in de cellen afgerond zijn.

Tabel 5.7 Percentage tabel (gewogen voor leeftijd) Huidige registratiestatus x keuze onder Verplichte Keuze systeem variant 2 (niet reageren is registratie 'nabestaanden') N = 482^a.

Stel dat u nu zou moeten kiezen, wat zou dan uw keuze zijn? Onder Verplichte keuze 2 (niets doen is registratie 'nabestaanden')				
Huidige Registratie status	ik stel organen en weefsels na overlijden beschikbaar	ik stel organen en weefsels na overlijden niet beschikbaar	ik laat de beslissing over aan (specifieke nabestaanden)	Ik zou niet reageren op de brief (= registratie 'nabestaanden')
ik stel organen en weefsels na overlijden beschikbaar voor transplantatie	95,2%	0%	1,6%	1,3%
ik stel organen en weefsels na overlijden niet beschikbaar	1,9%	76,9%	9,6%	9,6%
ik laat de beslissing over aan nabestaanden/ specifiek persoon	12,3%	1,8%	66,7%	15,8%
Totaal nieuwe keuze	75,3% (71,3 - 78,9)	8,7% (6,5 - 11,6)	10,2% (7,8 - 13,2)	3,9% (2,5 - 6,1)

^a Het aantal valide waarnemingen verschilt van de totale optelsom in deze tabel, omdat de percentages in de cellen afgerond zijn.

Onder de twee varianten van het Verplichte Keuze Systeem treden geen onderlinge verschillen op wat betreft registratie door de geregistreerden. Ook wordt er geen verschil gemeten met het toestemmingssysteem. Alleen zullen er significant meer 'nabestaanden' registraties plaatsvinden onder het Verplichte Keuze systeem variant 2, waar niet reageren op de brief betekent dat men geregistreerd wordt met 'nabestaanden'.

5.4 Registratie keuze van alle respondenten onder de beslissystemen

Alle respondenten beantwoordden de vraag of (en hoe) ze zich zouden registreren in de drie alternatieve 'hoofd' systemen, inclusief het huidige toestemmingssysteem. Er werd onderzocht wat alle respondenten zouden doen onder de verschillende systemen en varianten van de systemen. In Tabel II. 1 t/m Tabel II. 9 staan de registratiekeuzes van alle respondenten schematisch weergegeven. Dit wordt herhaald in Tabel 5.8.

Er wordt geen verschil gemeten tussen de opties 'ik geef toestemming, tenzij mijn nabestaanden bezwaar maken' (12,2%) en 'ik geef toestemming, mits mijn nabestaanden instemmen' (13,2%; zie Tabel 5.8). Daarom kunnen de registratiekeuzes onder de varianten 1 en 2 (niets doen is registratie 'nabestaanden') bij elkaar genomen worden, waarbij men wel moet opletten dat dus een deel van de respondenten vragen beantwoordde over 'ja, tenzij', en een ander deel over 'ja, mits'. Ook bij variant 3 en 4 is dit gedaan.

Er lijken marginale verschillen te bestaan tussen het aantal toestemmingsregistraties. Onder de combinatie ATS 3 en 4 (bij 'niets' doen bepaalt de wet dat nabestaanden de beslissing nemen) worden minder toestemmingen geregistreerd dan onder het toestemmingssysteem. Dit kan erop duiden dat er een substitutie plaats vindt van toestemmingsregistraties naar 'ja, tenzij' en 'ja, mits' registraties: 9,7% van de respondenten die onder het toestemmingssysteem kiezen voor een toestemmingsregistratie, kiest onder het ATS systeem voor een 'ja, tenzij/mits' registratie.

Onder het ATS systeem variant 1 en variant 2 (en de combinatie) en het Verplichte Keuze Systeem 2 vinden significant meer 'nabestaanden' registraties plaats dan onder de andere systemen. Dit lijkt logisch omdat hier 'niet reageren' leidt tot een dergelijke registratie.

Opvallend is dat onder het ATS systeem variant 3 en 4 (niet reageren is 'geen registratie) en de combinatie van beiden significant minder 'nabestaanden' registraties gekozen worden dan onder het toestemmingssysteem en het verplichte Keuze Systeem 1. Dit kan verklaard worden door het aantal registraties onder 'ja, tenzij' en 'ja, mits' (gemiddeld 12,5%). Er vindt een substitutie plaats van 'nabestaanden' registraties naar 'ja, tenzij/mits' registraties: 41,4% van de respondenten die onder het toestemmingssysteem kiezen voor een 'nabestaanden' registratie, kiest onder het ATS systeem voor een 'ja, tenzij/mits' registratie. Dit zou betekenen dat als in Nederland een systeemwijziging zou plaatsvinden, het waarschijnlijk is dat een aantal registraties zou veranderen. Hoeveel personen zijn/haar registratie ook in de praktijk daadwerkelijk zouden veranderen is moeilijk te schatten.

Onder ATS 3 en 4 en het Verplichte Keuze Systeem 1 registreren evenveel respondenten zich niet als onder het toestemmingssysteem.

Ook blijkt dat een behoorlijk aantal respondenten (27,4%), van degenen die kozen het formulier niet terug te sturen onder het ATS systeem, niet begrepen had dat nabestaanden nu hun wens niet van hun registratie af kunnen leiden. Echter, voor weinig personen (1,9%) was dit een reden om zich alsnog te registreren.

Opvallend is dat er in dit onderzoek meer gekozen wordt om zich niet te registreren onder het toestemmingssysteem (27,1%), dan in het oorspronkelijke onderzoek (Taels & van Raaij, 2008a; 18,9%), hoewel niet meer dan in het vervolgonderzoek (Taels & van Raaij, 2008b; 23,7%). Dit wordt niet veroorzaakt door verandering in attitude. Het kan een weerspiegeling zijn van echte intenties (er is een toename in mensen die zich niet willen registreren). Ook kan het betekenen dat het enthousiasme van de respondenten afneemt wat betreft onderzoeken naar orgaandonatie (vermoeidheidseffect), of dat er minder sociaal wenselijk geantwoord wordt door gewinning aan dit soort onderzoek.

Tabel 5.8 Percentages van alle respondenten naar hun reactie (gehele registratiekeuze) op de systemen. Gewogen voor leeftijd, geslacht en registratie.^a

Alle respondenten						
stelsel	toestemming	Geen toestemming	Nabestaanden/ specifiek persoon	Geen registratie	Toestemming, tenzij nabestaanden bezwaar maken	Toestemming, mits nabestaanden instemmen
Toestemmingsstelsel (N = 1703)	44,9% (42,5 - 47,2)	9,6% (8,3 - 11,1)	18,4% (16,7 - 20,4)	27,1% (25 - 29,2)		
ATS 1 ('ja, tenzij'+ niets doen is registratie 'nabestaanden') (N = 435)	40% (35,5 - 44,7)	10,3% (7,8 - 13,6)	37% (32,6 - 41,6)		12,4% (9,6 - 15,9)	
ATS 2 ('ja, mits'+ niets doen is registratie 'nabestaanden') (N = 435)	41,8% (37,3 - 46,5)	10,8% (8,2 - 14,1)	34% (29,7 - 38,6)			13,3% (10,5 - 16,9)
ATS 3 ('ja, tenzij'+ niets doen is geen registratie) (N = 404)	37,4% (32,8 - 42,2)	9,2% (6,7 - 12,4)	11,9% (9,1 - 15,4)	28,7% (24,5 - 33,3)	11,9% (9,1 - 15,4)	
ATS 4 ('ja, mits'+ niets doen is 'geen registratie') (N = 434)	39,6% (35,1 - 44,3)	8,3% (6 - 11,3)	11,5% (8,8 - 14,9)	27,2% (23,2 - 31,6)		13,1% (10,3 - 16,7)
niets doen is registratie 'nabestaanden' ATS 1 en 2 (N = 870)	40,9% (37,7 - 44,2)	10,6% (8,7 - 12,8)	35,2% (32,1 - 38,4)		Gemiddeld 12,9% (10,8 - 15,3)	
niets doen is geen registratie ATS 3 en 4 (N = 838)	38,5% (35,3 - 41,9)	8,7% (7 - 10,8)	11,7% (9,7 - 14,1)	27,9% (25 - 31,1)	Gemiddeld 12,5% (10,5 - 15)	
'ja, tenzij' ATS 1 en 3 (N = 839)	38,7% (35,5 - 42,1)	9,8% (7,9 - 12)		N/A Gemiddeld 38,7% (35,5 - 42,1)	12,2% (10,1 - 14,6)	
'ja, mits' ATS 2 en 4 (N = 869)	40,7% (37,5 - 44)	9,6% (7,8 - 11,7)		N/A Gemiddeld 36% (32,9 - 39,3)		13,2% (11,1 - 15,7)
Verplichte Keuze 1 (niet reageren is geen registratie) (N = 871)	44,7% (41,4 - 48)	10,7% (8,8 - 12,9)	18,3% (15,8 - 21)	26,5% (23,7 - 29,6)		
Verplichte Keuze 2 (niet reageren is registratie) (N = 830)	44,2% (40,9 - 47,6)	10,6% (8,7 - 12,9)	45,3% (41,9 - 48,7)			

^a Het aantal valide waarnemingen verschilt van de totale optelsom in deze tabel, omdat de percentages in de cellen afgerond zijn.

5.5 Registratie keuze van niet-geregistreerden onder de systemen

Hoewel veel geregistreeerde respondenten aangeven hun registratie te wijzigen onder het ATS systeem (10,3% van de geregistreeerden geeft aan zijn registratie te wijzigen in 'ja, mits/tenzij' onder het ATS systeem), is het onmogelijk om, op basis van dit onderzoek, een schatting te maken hoeveel personen zijn/haar registratie ook daadwerkelijk zouden veranderen. Omdat deze schatting niet gemaakt kan worden, wordt in deze paragraaf en de volgende de aanname gedaan, dat er geen wijziging plaats zal vinden in het donorregister zoals die nu bestaat. Naast de resultaten op basis van de gegevens van alle respondenten in de vorige paragraaf (5.4), wordt nu een tweede manier gepresenteerd om de systemen met elkaar te vergelijken. De antwoorden van de respondenten die aangaven zich *niet* geregistreeerd te hebben in het donorregister worden geanalyseerd. Deze antwoorden worden later gecombineerd met gegevens van het (bestaande) Donorregister. Deze manier is dus een tweede manier om de resultaten te interpreteren. Ook hier geldt dat het gaat om de vergelijking *binnen* dit onderzoek.

In Tabel II. 10 t/m Tabel II. 18 staan de registratiekeuzes van alle respondenten schematisch weergegeven. Dit wordt herhaald in één schema in Tabel 5.9.

Ook onder de niet-geregistreeerde respondenten worden evenveel 'ja, tenzij' registraties (14%) gekozen als 'ja, mits' registraties (14,9%). Onder de niet-geregistreeerde respondenten worden er geen verschillen gevonden in het percentage toestemmingsregistraties tussen de verschillende systemen. Echter, uit verdere analyses blijkt dat van de respondenten die onder het toestemmingssysteem kozen voor een toestemmingsregistratie, 15% onder het ATS systeem kiest voor een 'ja, tenzij/mits' registratie. Deze substitutie vindt ook plaats bij 'nabestaanden' registraties: 40% van de niet-geregistreeerde respondenten die onder het toestemmingssysteem kiezen voor een 'nabestaanden' registratie, kiest onder het ATS systeem voor een 'ja, tenzij/mits' registratie.

Er is nog een logische trend zichtbaar: onder het ATS systeem variant 1 en variant 2 (en de combinatie) en het Verplichte Keuze Systeem 2 vinden significant meer 'nabestaanden' registraties plaats dan onder de andere systemen. Hier leidt 'niet reageren' tot een dergelijke registratie.

Als een systeem de optie 'niet reageren' heeft, kiezen niet-geregistreeerde respondenten (+/- 43%) hier vaker voor dan geregistreeerde respondenten (+/- 6,6%). Bovendien kiezen niet-geregistreeerde respondenten (21,6%) significant vaker dan geregistreeerden (9,4%; 95%BI = 9, - 12,5) bewust de optie 'ik laat het aan mijn nabestaanden over'.

Niet-geregistreeerde respondenten (totaal: 12,7%; 95%BI = 11,2 – 14,4) kiezen niet significant meer dan geregistreeerde respondenten (10,3%; 95%BI = 8,6 – 12,3) voor de optie 'ja, tenzij/mits'.

Tabel 5.9 Percentages van de niet-geregistreerde respondenten naar hun reactie (gehele registratiekeuze) op de systemen. Gewogen voor leeftijd ^a.

Niet geregistreerde respondenten						
systeem	toestemming	Geen toestemming	Nabestaanden/ specifiek persoon	Geen registratie	Toestemming, tenzij nabestaanden bezwaar maken	Toestemming, mits nabestaanden instemmen
Toestemmings systeem (N = 705)	22,1% (19,2 – 25,3)	10,2 (8,2 - 12,7)	24% (21 – 27,3)	43,5% (39,9 – 47,2)		
ATS 1 ('ja, tenzij'+ niets doen is registratie 'nabestaanden') (N = 181)	18,8% (13,8 - 25,2)	12,2% (8,1 - 17,8)	55,2% (48 - 62,3)		13,3% (9 - 19,1)	
ATS 2 ('ja, mits'+ niets doen is registratie 'nabestaanden') (N = 165)	18,8% (13,6 - 25,5)	13,9% (9,4 - 20,1)	52,1% (44,5 - 59,6)			14,5% (9,9 - 20,8)
ATS 3 ('ja, tenzij'+ niets doen is geen registratie) (N = 170)	15,3% (10,6 - 21,6)	8,8% (5,4 - 14,2)	15,9% (11,1 - 22,2)	44,1% (36,9 - 51,6)	14,7% (10,1 - 20,9)	
ATS 4 ('ja, mits'+ niets doen is geen registratie) (N = 192)	19,8% (14,8 - 26,1)	8,9% (5,6 - 13,8)	14,1% (9,8 - 19,8)	41,1% (34,4 - 48,2)		15,1% (10,7 - 20,9)
niets doen is registratie 'nabestaanden' ATS 1 en 2 (N = 346)	18,8% (15 - 23,3)	13% (9,9 - 17)	53,8% (48,5 - 58,9)		Gemiddeld 13,9% (10,6 - 18)	
niets doen is geen registratie ATS 3 en 4 (N = 362)	17,7% (14,1 - 22)	8,8% (6,3 - 12,3)	14,9% (11,6 - 19,0)	42,5% (37,6 - 47,7)	Gemiddeld 14,9% (11,6 - 19,0)	
'ja, tenzij' ATS 1 en 3 (N = 351)	17,1% (13,5 – 21,4)	10,5% (7,7 - 14,2)		N/A Gemiddeld 57,5% (52,3 – 62,6)	14% (10,7 -18)	
'ja, mits' ATS 2 en 4 (N = 356)	19,4% (15,6 – 23,8)	11,2% (8,4 - 15)		N/A Gemiddeld 53,9% (48,7 – 59)		14,9% (11,6 -19)
Verplichte Keuze 1 (niet reageren is geen registratie) (N = 352)	21,3% (17,4 – 25,9)	11,9% (8,9 - 15,8)	23,6% (19,4 – 28,3)	42,9% (37,8 – 48,1)		
Verplichte Keuze 2 (niet reageren is registratie nabestaanden) (N = 351)	21,4% (17,4 – 26)	12% (9 – 15,8)	67% (61,9 – 71,7)			

^a Het aantal valide waarnemingen verschilt van de totale optelsom in deze tabel, omdat de percentages in de cellen afgerond zijn.

5.6 Extrapolatie van de onderzoeksgegevens naar de Nederlandse bevolking

In deze paragraaf wordt een combinatie gemaakt tussen het bestaande Donorregister en de manier waarop de niet-geregistreerde respondenten van dit onderzoek denken te reageren op de verschillende systemen. Het is niet onwaarschijnlijk dat veel van de bestaande registraties in het Donorregister gehandhaafd zullen worden op het moment dat een systeem ingevoerd zou worden. Door te bestuderen wat er zou gebeuren als alleen de niet-geregistreerden zouden reageren op een systeemwijziging, is het mogelijk om de systemen op een andere manier met elkaar te vergelijken, waardoor een vollediger beeld ontstaat van de (relatieve) effectiviteit van de systemen. Belangrijk is wel dat het om een schatting gaat en dat de systemen met elkaar vergeleken kunnen worden *binnen* dit onderzoek, niet met de werkelijkheid.

Extrapolatie wordt gedaan door de gegevens van het donorregister en de resultaten van de niet-geregistreerden uit dit onderzoek naast elkaar te leggen. Op 1 januari 2009 stonden 5,3 miljoen Nederlanders geregistreerd en 7,5 miljoen Nederlanders niet. Door de reacties van de niet-geregistreerden te vertalen naar het gedrag van de 7,5 niet-geregistreerde Nederlanders, kan een extra dimensie toegevoegd worden aan de vergelijking tussen de systemen. In Tabel II. 19 t/m Tabel II. 27 worden de extrapolaties weergegeven, deze worden schematisch herhaald in Tabel 5.10.

Ook na de extrapolatie blijken er geen significante verschillen tussen de verschillende systemen bestaan wat betreft toestemmingsregistraties of geregistreerde weigeringen. Wel blijft het verschil tussen het toestemmingssysteem (19,3%) en de combinatie ATS 3-4 (14%) bestaan in 'nabestaanden' registraties. Dit wordt verklaard door een substitutie van 'nabestaanden' registraties naar 'ja, mits/tenzij' registraties (zie paragraaf 5.5). In de systemen waar het mogelijk is niet geregistreerd te staan, zijn er geen verschillen tussen deze percentages.

Als de extrapolaties vergeleken worden met de gewogen resultaten van alle respondenten uit dit onderzoek, blijkt dat de verhoudingen ongeveer gelijk liggen. Wel worden significant minder toestemmingen en meer 'weigeringen' geschat door de extrapolatie dan dat onder de respondenten uit dit onderzoek gemeten wordt. Ook significant minder 'ja, tenzij/mits' registraties worden geschat, waarschijnlijk door het hoge percentage (10,3%) 'ja, tenzij/mits' registraties onder de geregistreerde respondenten.

Tabel 5.10 Geschatte percentages naar vormen van registratie voor de Nederlandse bevolking van achttien jaar of ouder (12,9 mln) door extrapolatie van de onderzoeksgegevens bij invoering van de systemen toestemmingsysteem. Extrapolatie is gebaseerd op de bestaande registraties in combinatie met het keuzegedrag van niet-geregistreerden in dit onderzoek

Extrapolatie						
stelsel	toestemming	Geen toestemming	Nabestaanden/ specifiek persoon	Geen registratie	Toestemming, tenzij nabestaanden bezwaar maken	Toestemming, mits nabestaanden instemmen
Toestemmingsstelsel	36,6% (34,9 - 38,5)	18,5% (17,3- 23,9)	19,3% (17,6 - 21,3)	25,5% (23,4 - 27,6)		
ATS 1 ('ja, tenzij'+ niets doen is registratie 'nabestaanden')	34,7% (31,7 - 38,4)	19,6% (17,2 - 22,9)	37,6% (33,4 - 41,8)		7,8% (5,3 - 11,2)	
ATS 2 ('ja, mits'+ niets doen is registratie 'nabestaanden')	34,7% (31,6 - 38,6)	20,6% (18 - 24,3)	35,8% (31,3 - 40)			8,5% (5,8 - 12,2)
ATS 3 ('ja, tenzij'+ niets doen is geen registratie)	32,6% (29,9 - 36,3)	17,6% (15,7 - 20,8)	14,6% (11,8 - 18,3)	25,8% (21,6 - 30,2)	8,6% (5,9 - 12,2)	
ATS 4 ('ja, mits'+ niets doen is geen registratie)	35,3% (32,3 - 38,9)	17,7% (15,8 - 20,6)	13,5% (11 - 16,9)	24,1% (20,1 - 28,2)		8,8% (6,3 - 12,2)
niets doen is registratie 'nabestaanden'	34,7% (32,4 - 37,3)	20,1% (18,3 - 22,5)	36,8% (33,7 - 39,8)		Gemiddeld 8,1% (6,2 - 10,5)	
ATS 1 en 2						
niets doen is geen registratie	34% (31,9 - 36,5)	17,6% (16,2 - 19,7)	14% (12,1 - 16,4)	24,9% (22 - 27,9)	Gemiddeld 8,7% (6,8 - 11,1)	
ATS 3 en 4						
Verplichte Keuze 1 (niet reageren is geen registratie)	36,1% (33,8 - 38,8)	19,5% (17,7 - 21,7)	19,1% (16,6 - 21,9)	25,1% (22,1 - 28,2)		
Verplichte Keuze 2 (niet reageren is registratie nabestaanden)	36,2% (33,8 - 38,9)	19,5% (17,8 - 21,7)	44,5% (41,5 - 47,3)			

^a Het aantal valide waarnemingen verschilt van de totale optelsom in deze tabel, omdat de percentages in de cellen afgerond zijn.

5.7 Reactie van nabestaanden op een donatievraag onder de verschillende systemen

Aan de respondenten is bij ieder systeem de vraag gesteld hoe ze zouden reageren als nabestaanden op de vraag om in te stemmen met orgaandonatie. Er is gevraagd hoe men zou reageren onder de omstandigheden van het systeem als hun partner-kind-familie lid overlijdt en de overledene

- a) staat geregistreerd als donor,
- b) heeft (is) geregistreerd dat de nabestaanden de beslissing nemen,
- c) staat niet geregistreerd en heeft geen wens kenbaar gemaakt.

De derde optie ('niet geregistreerd') is niet mogelijk onder het ATS-systeem variant 1 en 2. Bovendien is het onder het ATS-systeem mogelijk dat een overledene

- d) geregistreerd heeft dat hij/zij toestemming geeft, tenzij de nabestaanden bezwaar maken,
- e) geregistreerd heeft dat hij/zij toestemming geeft, mits de nabestaanden instemmen.

Met deze vijf situaties is geprobeerd een beeld te schetsen van wat kan ontstaan onder de verschillende systemen. De mogelijke situaties komen niet onder ieder systeem voor. Om verwarring bij de respondenten te voorkómen zijn alleen die situaties onder ieder systeem voorgelegd, die op dat systeem toepasbaar zijn.

Ook de manier waarop de vraag gesteld werd, varieerde onder de verschillende condities: soms werd er om instemming gevraagd, en soms of er geen bezwaar geuit zou worden, dit overeenkomstig met de theoretische en juridische (voorgestelde) situatie. De respondenten konden op iedere vraag of ze toestemming/instemming/bezwaar zouden geven voor donatie antwoorden met een 'ja' of 'nee'.

Niet onder ieder systeem is de situatie dezelfde. Als er bijvoorbeeld onder het ATS-systeem variant 2 geregistreerd is dat de overledene de beslissing overlaat aan nabestaanden, zou deze registratie ontstaan kunnen zijn door een bewuste keuze en ondernomen actie, maar ook door het niet terug sturen van de brief. Hierdoor zouden de nabestaanden minder overtuigd kunnen zijn van de keuze van de overledene.

Nabestaanden reactie op donatievraag als de overledene geregistreerd staat als donor

In Tabel 5.11 zijn de nabestaandenreacties (als de overledene geregistreerd staat als donor) van het toestemmingssysteem en de vier varianten van het ATS-systeem vergeleken. In Tabel 5.12 worden de nabestaandenreacties bij een 'ja, tenzij' en een 'ja, mits' registratie weergegeven.

Tabel 5.11 Nabestaanden reactie op donatievraag als overledene geregistreerd staat als donor, gewogen voor leeftijd, geslacht en registratie

	Hoe zou u reageren als uw partner-kind-familie lid overlijdt en hij-zij staat geregistreerd als donor onder deze omstandigheden?	
	Instemming/geen grote problemen (n)	Geen instemming/grote problemen (n)
Toestemmingssysteem (N = 1702) Zou u zeer grote problemen hebben met donatie?	87%(1481) (85,3% – 88,5%)	13%(221) (11,5% – 14,7%)
ATS variant 1 (ja, tenzij'+ niets doen is registratie 'nabestaanden') (N = 433) Zou u zeer grote problemen hebben met donatie?	86,6%(375) (83% – 89,5%)	13,4%(58) (10,5% – 17%)
ATS variant 2 (ja, mits'+ niets doen is registratie 'nabestaanden') (N = 435) Zou u zeer grote problemen hebben met donatie?	88,3%(385) (85,1% – 91,2%)	11,7%(51) (9% – 15,1%)
ATS variant 3 (ja, tenzij'+ niets doen is geen registratie) (N = 403) Zou u zeer grote problemen hebben met donatie?	84,6%(341) (80,7% – 87,8%)	15,4%(62) (12,2% – 19,3%)
ATS variant 4 (ja, mits'+ niets doen is geen registratie) (N = 434) Zou u zeer grote problemen hebben met donatie?	84,7%(367) (80,8% – 87,7%)	15,3%(67) (12,3% – 19,2%)
niets doen is registratie 'nabestaanden' ATS variant 1 en 2 (N = 868) Zou u zeer grote problemen hebben met donatie?	87,6%(760) (85,2% - 89,6%)	12,6%(109) (10,5% - 14,9%)
niets doen is geen registratie ATS variant 3 en 4 (N = 837) Zou u zeer grote problemen hebben met donatie?	84,6%(708) (82% – 86,9%)	15,4%(129) (13,1% – 18%)
Verplichte Keuze variant 1 (niets doen is geen registratie) (N = 870) Zou u zeer grote problemen hebben met donatie?	84,4%(734) (81,8% - 86,6%)	15,6%(136) (13,4% - 18,2%)
Verplichte Keuze variant 2 (niets doen is registratie 'nabestaanden') (N = 829) Zou u zeer grote problemen hebben met donatie?	87,1%(722) (84,6% – 89,2%)	12,9%(107) (10,8% – 15,4%)

Er blijken geen verschillen in instemmingen met donatie als de overledene geregistreerd staat als donor onder de verschillende systemen of combinaties. Het percentage toestemmingen onder het toestemmingssysteem (87%) is gelijk aan de gevonden percentages in het oorspronkelijke onderzoek (90%; Taels & van Raaij, 2008a), maar ligt lager dan het gevonden toestemmingspercentage in het vervolgonderzoek (92,6%; Taels &

van Raaij, 2008b). De resultaten uit de drie onderzoeken liggen hoger dan in eerder onderzoek gevonden werd (59,9, BI = 57,0% – 62,7% in voorbeeld 5 in Friele & De Jong, 2007, p. 39).

Tabel 5.12 Nabestaanden reactie op donatievraag als overledene geregistreerd staat als ‘donor, tenzij mijn nabestaanden bezwaar maken’ en ‘donor, mits mijn nabestaanden instemmen’, gewogen voor leeftijd, geslacht en registratie.

	Hoe zou u reageren als uw partner-kind-familie lid overlijdt en hij-zij staat geregistreerd als <u>donor, tenzij de nabestaanden bezwaar maken/ mits de nabestaanden instemmen, onder deze omstandigheden?</u>	
	Instemming/ geen bezwaar (n)	Geen instemming/ bezwaar (n)
ATS variant 1 (ja, tenzij’+ niets doen is registratie ‘nabestaanden’) (N = 433) Zou u bezwaar maken tegen donatie?	84,4%(366) (80,8% – 87,6%)	15,6%(68) (12,6% – 19,5%)
ATS variant 2 (ja, mits’+ niets doen is registratie ‘nabestaanden’) (N = 435) Zou u instemmen met donatie?	83,4%(363) (79,6% – 86,6%)	16,6%(72) (13,4% – 20,4%)
ATS variant 3 (ja, tenzij’+ niets doen is geen registratie) (N = 403) Zou u bezwaar maken tegen donatie?	86,5%(348) (82,6% – 89,4%)	13,5%(55) (10,6% – 17,4%)
ATS variant 4 (ja, mits’+ niets doen is geen registratie) (N = 434) Zou u instemmen met donatie?	78,6%(341) (74,5% – 82,2%)	21,4%(93) (17,8% – 25,5%)
ja, tenzij ATS variant 1 en 3 (N = 836) Zou u bezwaar maken tegen donatie?	85,4%(714) (82,8% – 87,6%)	14,7%(123) (12,5% – 17,3%)
ja, mits ATS variant 2 en 4 (N = 869) Zou u instemmen met donatie?	81%(704) (78,3% – 83,5%)	19%(165) (16,5% – 21,7%)
niets doen is registratie ‘nabestaanden’ ATS variant 1 en 2 (N = 868) Zou u bezwaar maken tegen/instemmen met donatie?	84%(729) (81,4% - 86,3%)	16,1%(140) (13,8% - 18,7%)
niets doen is geen registratie ATS variant 3 en 4 (N = 837) Zou u bezwaar maken tegen/instemmen met donatie?	82,3%(689) (79,6% – 84,8%)	17,7%(148) (15,2% – 20,4%)

Alleen tussen ATS 3 (86,5%) en 4 (78,6%) lijkt een marginaal verschil te bestaan tussen het aantal toestemmingen voor donatie. Dit verschil wordt niet gevonden bij ATS 1 en 2, dus verdwijnt het verschil bij de vergelijking ‘ja, tenzij’ (1 en 3) en ‘ja, mits’ (2 en 4). In dit onderzoek wordt geen verschil gevonden in de interpretatie van de regie die nabestaanden krijgen bij ‘instemmen’ (‘ja, mits’; 81%) of ‘bezwaar maken’ (‘ja, tenzij’; 85,4%).

De percentages toestemmingen als de overledene geregistreerd stond met de optie ‘ja, tenzij’ of ‘ja, mits’ (+/- 83%) wijken niet significant af van het percentage toestemmingen als de overledene een toestemming heeft geregistreerd (+/- 86%). Wel ligt het percentage toestemmingen onder ‘ja, tenzij/mits’ (84% en 82,3%) significant hoger dan onder het percentage toestemmingen als de overledene is (/heeft) geregistreerd dat de nabestaanden een beslissing nemen (75,5% en 73,8%). Zie Tabel 5.13.

Nabestaanden reactie op donatievraag als de overledene heeft geregistreerd dat nabestaanden de beslissing nemen

Tabel 5.13 Nabestaanden reactie op donatievraag als overledene heeft geregistreerd dat (/er is geregistreerd dat) nabestaanden de beslissing nemen, gewogen voor leeftijd, geslacht en registratie

	Hoe zou u reageren als uw partner-kind-familieid overlijdt en hij-zij heeft geregistreerd / er is geregistreerd <u>dat nabestaanden de beslissing nemen, onder deze omstandigheden?</u>	
	Toestemming (n)	Geen toestemming (n)
Toestemmingssysteem (N = 1702) Zou u toestemming geven voor donatie?	75,2%(1279) (73% - 77,1%)	24,8%(423) (12,9% - 27%)
ATS variant 1 (ja, tenzij'+ niets doen is registratie 'nabestaanden') (N = 433) Zou u toestemming geven voor donatie?	75,9%(329) (71,7% - 79,8%)	24,1%(104) (20,2% - 28,3%)
ATS variant 2 (ja, mits'+ niets doen is registratie 'nabestaanden') (N = 435) Zou u toestemming geven voor donatie?	74,8%(326) (70,6% - 78,8%)	25,2%(110) (21,4% - 29,6%)
ATS variant 3 (ja, tenzij'+ niets doen is geen registratie) (N = 403) Zou u toestemming geven voor donatie?	71,9%(290) (67,4% - 76,1%)	28,1%(113) (23,9% - 32,6%)
ATS variant 4 (ja, mits'+ niets doen is geen registratie) (N = 434) Zou u toestemming geven voor donatie?	75,7%(328) (71,3% - 79,4%)	24,3%(106) (20,6% - 28,7%)
niets doen is registratie 'nabestaanden' ATS variant 1 en 2 (N = 868) Zou u toestemming geven voor donatie?	75,5%(655) (72,5% - 78,2%)	24,7%(214) (21,9% - 27,6%)
niets doen is geen registratie ATS variant 3 en 4 (N = 837) Zou u toestemming geven voor donatie?	73,8%(618) (70,7% - 76,7%)	26,2%(219) (23,3% - 29,3%)
Verplichte Keuze variant 1 (niets doen is geen registratie) (N = 870) Zou u toestemming geven voor donatie?	71,8%(625) (68,6% - 74,7%)	28,2%(245) (25,3% - 31,2%)
Verplichte Keuze variant 2 (niets doen is registratie 'nabestaanden') (N = 829) Zou u toestemming geven voor donatie?	75,2%(624) (72,2% - 78,1%)	24,8%(205) (21,9% - 27,8%)

In eerder onderzoek (Taels & van Raaij, 2008b) werd een verschil gevonden in het percentage toestemmingen tussen enerzijds een systeem waarbij men automatisch geregistreerd wordt met 'nabestaanden' als men niet reageert (ADR versie 2) en anderzijds een systeem waarbij men hiervoor actie moet ondernemen (toestemmingssysteem): er werden minder toestemmingen gevonden in het eerste systeem, waarschijnlijk een gevolg van een conclusie die nabestaanden kunnen trekken dat de overledene geen uitgesproken belang had bij het overlaten van de beslissing aan nabestaanden. In dit onderzoek wordt dit verschil niet gevonden: er wordt geen verschil gemeten tussen het aantal toestemmingen als er geregistreerd staat dat nabestaanden de beslissing nemen onder een systeem waarin dit automatisch gebeurt (ATS 1, 2 [75,5%] en Verplichte Keuze 2 [75,2%]) en een systeem

waarin deze optie bewust gekozen moet worden (Toestemmingssysteem [75,2%], ATS 3, 4 [73,8%] en Verplichte Keuze 1[71,8%]).

Nabestaanden reactie op donatievraag als de overledene niets heeft geregistreerd

Tabel 5.14 nabestaanden reactie op donatievraag als overledene niets heeft geregistreerd, gewogen voor leeftijd, geslacht en registratie.

	Hoe zou u reageren als uw partner-kind-familied lid overlijdt en hij-zij staat <u>niet geregistreerd</u>, en u weet niet wat zijn/haar wens was, onder deze omstandigheden?	
	Toestemming (n)	Geen toestemming (n)
Toestemmingssysteem (N = 1702) Zou u toestemming geven voor donatie?	52,1%(887) (49,7% – 54,5%)	47,9%(815) (45,5% – 50,3%)
ATS variant 3 (ja, tenzij'+ niets doen is geen registratie) (N = 403) Zou u toestemming geven voor donatie?	50,6%(204) (45,8% – 55,5%)	49,4%(199) (44,5% – 54,2%)
ATS variant 4 (ja, mits'+ niets doen is geen registratie) (N = 434) Zou u toestemming geven voor donatie?	52,7%(229) (48,1% – 57,4%)	47,3%(205) (42,6% – 51,9%)
niets doen is geen registratie ATS variant 3 en 4 (N = 837) Zou u toestemming geven voor donatie?	51,7%(433) (48,3% – 55,1%)	48,3%(404) (44,9% – 51,7%)
Verplichte Keuze variant 1 (niets doen is geen registratie) (N = 870) Zou u toestemming geven voor donatie?	50%(435) (46,7% - 53,3%)	50%(435) (46,7% - 53,3%)

Er worden geen verschillen gevonden tussen de systemen als de overledene niet geregistreerd staat. Wel blijkt dat deze percentages significant lager liggen dan de percentages toestemmingen bij registratie 'nabestaanden' als dit automatisch geregistreerd wordt (+/- 75% toestemmingen).

5.8 Combinatie van nabestaandentoeestemmingen en registratiekeuze

In dit onderzoek ligt, net als in het oorspronkelijke onderzoek en het vervolgonderzoek, de nadruk op twee factoren die een belangrijke invloed hebben op het uiteindelijke aantal toestemmingen dat wordt gegeven voor donatie, en daarmee op het uiteindelijke aantal donoren:

1) registratiekeuzes onder de beslissystemen. In dit onderzoek zijn twee manieren gebruikt om deze keuzes weer te geven, namelijk a) het gedrag van alle respondenten onder de 'nieuwe' systemen, en b) de gegevens uit de extrapolatie naar de Nederlandse bevolking, waarbij de resultaten van niet-geregistreerde respondenten gekoppeld zijn aan de gegevens uit het Donorregister.

en

2) de reactie van nabestaanden op een donatieverzoek.

In deze paragraaf worden deze twee factoren gecombineerd. Per systeem werd gekeken naar het percentage nabestaandentoeestemmingen dat onder iedere registratiemogelijkheid gegeven wordt, en de percentages van het aantal keer dat die registratie gekozen wordt. Een combinatie van deze percentages geeft het totale beeld van de effectiviteit van de systemen onder de systemen. Als eerste wordt gebruik gemaakt van de vergelijking met de gegevens van alle respondenten, daarna volgt een vergelijking die gebruik maakt van de extrapolatie.

In Tabel 5.15 worden de percentages toestemmingen voor donatie per systeem gepresenteerd (samen met het 95% B.I.). Per systeem werd gekeken naar het percentage nabestaandentoeestemmingen dat onder iedere registratiemogelijkheid gegeven wordt, en de percentages van het aantal keer dat die registratie gekozen wordt door alle respondenten. Een combinatie van deze percentages geeft het totale beeld van de effectiviteit van de systemen onder de systemen.

Wel moet opgemerkt worden dat deze combinatie een analyse is die allerlei contextuele factoren buiten beschouwing laat. In de werkelijkheid spelen externe factoren, ook een rol. Dit is een schatting van de werkelijkheid, slechts gemaakt om een beter beeld te krijgen van de verschillen die binnen dit onderzoek gevonden worden.

Tabel 5.15 % toestemmingen voor donatie, resultante van het percentage personen per registratieoptie (met gebruik van de gegevens van alle respondenten)x percentage toestemmingen per registratiemogelijkheid, gewogen voor leeftijd, geslacht en registratie.

	%
	toestemmingen voor donatie
	95% B.I. gebaseerd op laagste en hoogste waarden van de CI's van registratiekeuze en nabestaandentoeestemmingen
Toestemmingssysteem (N = 1703)	66,9% (60,9% – 73,4%)
ATS variant 1 (ja, tenzij'+ niets doen is registratie 'nabestaanden') (N = 435)	73,2% (60,7% – 87,1%)
ATS variant 2 (ja, mits'+ niets doen is registratie 'nabestaanden') (N = 435)	73,4% (61,1% – 87,4%)
ATS variant 3 (ja, tenzij'+ niets doen is geen registratie) (N = 403)	65% (51,3% – 79,4%)
ATS variant 4 (ja, mits'+ niets doen is geen registratie) (N = 434)	66,8% (53,6% – 82,5%)
niets doen is registratie 'nabestaanden' ATS 1 en 2 (N = 870)	73,2% (64,2% – 82,8%)
niets doen is geen registratie ATS 3 en 4 (N = 837)	65,9% (56,3% – 77%)
Verplichte Keuze variant 1 (niets doen is geen registratie) (N = 870)	64,1% (55,8% – 73,1%)
Verplichte Keuze variant 2 (niets doen is registratie 'nabestaanden') (N = 829)	72,6% (64,9% – 80,5%)

Allereerst valt op dat het percentage donoren onder het toestemmingssysteem dat uitgerekend is in dit onderzoek (66,9%) even hoog ligt als het percentage donoren op basis van alle respondenten uit het eerdere onderzoek (64,5%; Taels & van Raaij, 2008b)

Uit de analyses blijkt dat er geen verschillen optreden tussen de systemen wat betreft uiteindelijke toestemmingen voor donatie. De betrouwbaarheidsintervallen van alle systemen overlappen elkaar en leiden dus tot evenveel toestemmingen voor donatie.

Er is wel een trend zichtbaar, namelijk dat 'niet reageren leidt tot registratie 'nabestaanden'' (ATS 1, 2 en Verplichte Keuze 2; +/- 72,9%) iets hoger scoort dan 'niet reageren leidt tot geen registratie' (Toestemmingssysteem, ATS 3, 4, en Verplichte Keuze 1; +/- 66%). Echter, deze verschillen worden niet significant door de vele marges van onzekerheid die bij elkaar optellen, zowel bij de registratiekeuzes als bij de keuzes van nabestaanden.

In het vervolgonderzoek (Taels & van Raaij, 2008b) bleek dat de verschillen tussen de systemen die optreden op het gebied van registratiegedrag, geëgaliseerd werden door de verschillen in nabestaandentoeestemmingen. In dit onderzoek is dat niet het geval. Het blijkt dat er geen of nauwelijks verschillen optreden tussen de systemen wat betreft *aantal*

registratiekeuzes of *aantal* toestemmingen voor donaties, wel zijn het de specifieke aspecten van de systemen waarbij een *soort* keuze wel of niet mogelijk is (bijvoorbeeld de mogelijkheid tot een 'ja, tenzij/mits' registratie of niet reageren leidt tot een registratie) die zorgen voor een andere verdeling. Deze andere verdeling is zichtbaar maar vertaalt zich niet in significante verschillen door de vele marges van onzekerheid.

In Tabel 5.16 worden de gegevens uit de extrapolatie gebruikt om tot een optelsom te komen van de twee factoren. Voor deze analyses zijn gegevens gebruikt die voortkwamen uit de extrapolatie naar de Nederlandse bevolking (bestaande registraties in combinatie met het gedrag van niet-geregistreerden uit dit onderzoek). Omdat bij extrapolatie voor 40,4% de huidige registraties verwerkt worden in de 'resultaten' van de systemen, worden eventuele verschillen tussen de systemen minder saillant gemaakt.

Tabel 5.16 % toestemmingen voor donatie, resultante van het percentage personen per registratieoptie (na extrapolatie van de gegevens naar de Nederlandse bevolking) x percentage toestemmingen per registratiemogelijkheid, gewogen voor leeftijd. .

	%
	toestemmingen voor donatie
	95% B.I. gebaseerd op laagste en hoogste waarden van de CI's van registratiekeuze en nabestaandentoestemmingen
Toestemmingssysteem (N = 1702)	59,6% (54,2% – 65,5%)
ATS variant 1 (ja, tenzij'+ niets doen is registratie 'nabestaanden') (N = 433)	65,2% (54,5% – 77,6%)
ATS variant 2 (ja, mits'+ niets doen is registratie 'nabestaanden') (N = 435)	64,5% (53,6% – 77,3%)
ATS variant 3 (ja, tenzij'+ niets doen is geen registratie) (N = 403)	58,6% (46,9% – 73,4%)
ATS variant 4 (ja, mits'+ niets doen is geen registratie) (N = 434)	59,7% (48,3% – 73,7%)
niets doen is registratie 'nabestaanden' ATS 1 en 2 (N = 868)	65% (57,1% – 73,4%)
niets doen is geen registratie ATS 3 en 4 (N = 837)	58,9% (50,8% – 69%)
Verplichte Keuze variant 1 (niets doen is geen registratie) (N = 870)	56,7% (49,3% – 64,9%)
Verplichte Keuze variant 2 (niets doen is registratie 'nabestaanden') (N = 829)	65% (58,6% – 71,6%)

Uit de vergelijking van nabestaandentoestemmingen op basis van extrapolatie naar de Nederlandse bevolking komt hetzelfde resultaat naar voren: wat betreft uiteindelijke toestemmingen voor donatie treden er geen verschillen op tussen de systemen. Wel is ook hier de trend zichtbaar dat 'niet reageren leidt tot 'nabestaanden' registratie' (65%; ATS 1,2 en Verplichte Keuze 2) iets hoger scoort dan 'niet reageren leidt tot geen registratie' (59%; Toestemmingssysteem, ATS 3,4, Verplichte Keuze 1). Ook hier zijn deze verschillen niet significant.

6 RESULTATEN DONORKAART

In dit hoofdstuk komen de resultaten van de donorkaart aan de orde. Aan respondenten werd uitgelegd wat de donorkaart inhoudt en er werd gevraagd zich voor te stellen dat een donorkaart ingevoerd zou worden. De donorkaart werd dus net als de beslissystemen gepresenteerd als een 'nieuw' systeem met een lettercode. Ook voor dit gedeelte werd gecorrigeerd voor volgorde-effecten. Er is geen effect gevonden.

Allereerst is gevraagd of respondenten het zouden overwegen om een donorkaart bij zich te dragen. De formulering van de vraag was verschillend voor de respondenten: aan respondenten die nu geregistreerd staan als donor of 'nabestaanden' werd gevraagd: "zou u overwegen om naast uw registratie in het Donorregister ook nog een donorkaart bij u te dragen?"; aan respondenten die nu geregistreerd staan met een weigering werd gevraagd: "Zou u overwegen om uw "nee"-registratie te verwijderen en een donorkaart bij u te dragen?"; en aan respondenten die aangaven niet geregistreerd te staan werd gevraagd: "zou u overwegen om een donorkaart bij u te dragen?". De resultaten van deze vraag staan weergegeven in Tabel 6.1.

Tabel 6.1 Overweging om een donorkaart bij zich te dragen, gewogen voor leeftijd, geslacht en registratie. Geregistreerden en niet-geregistreerden gewogen voor leeftijd

Zou u overwegen om (' , naast uw registratie in het Donorregister, ook nog' of 'uw "nee"-registratie te verwijderen en') een donorkaart bij u te dragen?		antwoord	% 95% BI van ja
groep	N		
Alle respondenten	1701	ja	56,6% (54,2 – 59)
		nee	43,4%
Geregistreerden	777	Toestemming	ja 81,5% (78,6 – 84)
			nee 18,5%
	106	Geen toestemming	ja 15% (9,5 – 23,3)
			nee 85%
	109	(specifieke) nabestaanden	ja 62,4% (53 – 70,9)
			nee 37,6%
993	Totaal geregistreerden	ja 72,3% (69,4 – 75)	
		nee 27,7%	
Niet-geregistreerden	704	ja	45% (41,4 – 48,7)
		nee	55%

56,6% van alle respondenten zou overwegen om een donorkaart bij zich te dragen. Dit zijn vooral de mensen die nu al geregistreerd staan (72,3% zegt 'ja'). Geregistreerden zijn significant meer geneigd dan niet-geregistreerden (45% zegt 'ja') om een donorkaart bij zich te dragen ($p < .001$). Van de geregisteerde respondenten zijn het vooral de respondenten die aangaven een toestemming te hebben geregistreerd (81,5% zegt 'ja'), die aangeven dat ze het dragen van een donorkaart zouden overwegen, en 62,4% van de mensen die aangaven een 'nabestaande' registratie te hebben, zou het overwegen. Het blijkt dat minder niet-geregisteerde respondenten dan geregisteerde respondenten zouden overwegen om de donorkaart bij zich te dragen. Dit is opvallend omdat de donorkaart vooral als middel gezien wordt om de mensen die nu *niet* geregistreerd staan een alternatieve optie te bieden.

Aan de respondenten die zouden overwegen om de donorkaart bij zich te vragen (ongewogen N = 1035) werd de open vraag gesteld waar ze een donorkaart zouden willen bewaren. De meeste respondenten (66,8%) antwoordden dat ze de kaart in hun portemonnee/portefeuille zouden willen bewaren; nog eens 18,2% zou het bij zijn/haar rijbewijs of id of andere pasjes willen bewaren; 9,4% zou het in zijn/haar handtas/binnenzak willen bewaren of altijd bij zich willen hebben; 4,2% zou het bij zijn/haar paspoort willen bewaren; 2,6% zou het bij zijn/haar autopapieren willen bewaren; 2,9% zou het thuis, bij de overige papieren willen bewaren en 0,9% bij de begrafenispolis of andere polissen bewaren. Ook een ketting of halsband werd door 1,6% genoemd.

Vervolgens is aan de niet-geregistreerden, die ja antwoordden (gewogen voor leeftijd, N = 317), gevraagd: "Zou u actief of zoek gaan, bijvoorbeeld bij uw huisarts, apotheek, gemeente, of via internet, naar informatie over een donorkaart en een exemplaar voor uzelf of uw familie?" 21,2% antwoordde met 'ja', en 78,8% zou niet actief op zoek gaan.

Aan deze mensen (gewogen voor leeftijd: N = 317) werd ook gevraagd: "Zou u uw naasten/familie laten weten dat u een donorkaart bij u draagt en waar die te vinden is?", wat 91,1% met 'ja' beantwoordde en 8,9% met 'nee'.

Aan alle respondenten, behalve aan de mensen die aangaven nu met 'geen toestemming' geregistreerd te staan, is gevraagd: "Waar zou u liever gebruik van maken? Een donorkaart zonder registratie of een registratie in het Donorregister zoals die nu bestaat? Artsen zijn, zoals eerder is vermeld, verplicht te controleren of er een donorkaart is ingevuld en of er een registratie in het Donorregister staat vermeld. "

In tabel 6.2 staan de resultaten van deze keuze weergegeven.

Tabel 6.2 Keuze voor donorkaart of voor registratie, gewogen voor leeftijd, geslacht en registratie. Geregistreerden en niet-geregistreerden alleen gewogen voor leeftijd

"Waar zou u liever gebruik van maken?"				
groep	N		antwoord	% 95% BI
Alle respondenten (behalve de met 'geen toestemming' geregistreerden)	1625		Een donorkaart bij me dragen zonder dat ik geregistreerd word in het Donorregister	17,4% (15,7 – 19,3)
			Een registratie zoals die nu bestaat	61,2% (58,8 – 63,5)
			Ik wil geen donorkaart én geen registratie	21,4% (19,4 – 23,4)
Geregistreerden	776	Toestemming	Een donorkaart bij me dragen zonder dat ik geregistreerd word in het Donorregister	12,1% (10 – 14,6)
			Een registratie zoals die nu bestaat	87,4% (84,8 – 89,5)
			Ik wil geen donorkaart én geen registratie	0,6% (0,2 – 1,6)
	109	(specifieke) nabestaanden	Een donorkaart bij me dragen zonder dat ik geregistreerd word in het Donorregister	18,3% (12,2 – 26,8)
			Een registratie zoals die nu bestaat	79,8% (71,2 – 86,3)
			Ik wil geen donorkaart én geen registratie	1,8% (0,1 – 6,9)
	885	Totaal geregistreerden	Een donorkaart bij me dragen zonder dat ik geregistreerd word in het Donorregister	12,8% (10,7 – 15,1)
			Een registratie zoals die nu bestaat	86,4% (84 – 88,5)
			Ik wil geen donorkaart én geen registratie	0,8% (0,4 – 1,7)
Niet-geregistreerden	704		Een donorkaart bij me dragen zonder dat ik geregistreerd word in het Donorregister	20,1% (17,2 – 23,2)
			Een registratie zoals die nu bestaat	45,1% (41,4 – 48,7)
			Ik wil geen donorkaart én geen registratie	34,8% (31,4 – 38,4)

Het blijkt dat 17,4% van alle respondenten (behalve de met 'geen toestemming' geregistreerden) zou kiezen voor een donorkaart, zonder een registratie in het register. Meer dan de helft (61,2%) zou kiezen voor een registratie zoals die nu bestaat. En 21,4% zou kiezen voor geen van beide. Onder de geregistreerden zou 86,4% kiezen voor een registratie zoals die nu bestaat, hoewel 12,8% zou kiezen voor een donorkaart zonder registratie. Slechts 0,8% zou kiezen voor geen van beide. Onder de niet-geregistreerden is het percentage dat kiest voor een donorkaart zonder registratie het hoogst: 20,1% van de niet-geregistreerden geeft aan een donorkaart bij zich te willen dragen zonder geregistreerd te worden. 34,8% wil geen van beide en 45,1% geeft de voorkeur aan een registratie zoals die nu bestaat (geen).

Aan de mensen die nu niet geregistreerd staan en antwoordden dat ze een donorkaart bij zich willen dragen en niet in het Donorregister geregistreerd willen staan (ongewogen N = 276), is gevraagd waarom ze dit willen. Van de 276 personen lieten 140 personen (50,7%) de open vraag oningevuld of antwoordden met 'weet niet' en 8 (2,9%) personen hebben deze voorkeur "door een gevoel, weet niet waarom"

23 personen (8,3%) vermeldden "blijf ik eigen baas/ controle/ ligt de beslissing bij mezelf/ heb ik vrije keuze". 42 personen (15,2%) noemden "kan ik altijd nog veranderen, leg ik mezelf niet vast" als reden en 9 personen (3,3%) noemden privacy redenen als doorslaggevend. 4 personen (1,4%) geven "weet niet wat ik wil/ twijfel nog" als reden. 10 (3,6%) personen zijn tegen "de verplichting/ druk". Samen vermelden dus 31,8% van deze respondenten deze 'vrije keuze redenen'.

Verder werd ook gevonden dat 16 personen (5,8%) "tegen een register/ registratie" waren, en 6 personen (2,2%) noemde "angst voor misbruik". Samen noemt dus 8% deze 'registratie-redenen

Verder noemden 12 personen (4,3%) de reden dat een donorkaart "sneller en eenvoudiger/ meteen duidelijkheid/ minder duur" zou zijn dan een register. En 5 personen (1,8%) vermelden dat ze "nabestaanden niet willen dwingen".

In bijlage 2 wordt een schatting gedaan van de combinatie van de keuzevraag voor de donorkaart met de antwoorden onder het toestemmingssysteem. In tabel II.28 t/m II.29 staan deze schattingen weergegeven.

7 RESULTATEN VORMGEVING DONORFORMULIER

In dit hoofdstuk komt de vormgeving van het donorformulier aan de orde. In dit onderzoek is onderzocht wat het draagvlak is voor twee manieren om het donorformulier aan te passen.

Deze twee manieren zijn:

1) de presentatie van de keuzes, waarbij 'ja, ik geef toestemming' groter en duidelijker wordt weergegeven en/of waarbij 'nee, ik geef geen toestemming' kleiner en minder duidelijk wordt weergegeven.

2) de wijze waarop organen op het formulier worden uitgesloten, waarbij ofwel mensen op het formulier kunnen aankruisen welk orgaan ze willen uitsluiten, ofwel een ruimte opengelaten is om zelf in te vullen welk orgaan ze willen uitsluiten.

7.1 Presentatie van de keuzes

Aan respondenten werd uitgelegd dat "het kabinet heeft er voor gekozen om duidelijk uit te spreken dat ze hoopt dat zoveel mogelijk mensen een keuze vóór orgaandonatie maken. Iedereen behoudt natuurlijk het recht om een eigen keuze te maken, maar de keuze 'ik stel mijn organen en weefsels na overlijden beschikbaar voor transplantatie' heeft de voorkeur. Dit standpunt van het kabinet zal in de communicatie worden uitgedragen.

De overheid wil dat ja kiezen zo makkelijk mogelijk wordt gemaakt. Stel dat daarom op het donorformulier 'ja, ik geef toestemming' groter en duidelijker zichtbaar wordt gemaakt."

Aan respondenten werd gevraagd hoe aanvaardbaar ze dit vinden. Vervolgens werd gesteld: Stel dat op het donorformulier 'nee, ik geef geen toestemming' juist kleiner en minder zichtbaar wordt gemaakt."; aan respondenten werd ook gevraagd hoe aanvaardbaar ze dit vinden. De resultaten van deze twee vragen staan weergegeven in Tabel 7.1

Tabel 7.1 Draagvlak voor twee interventies op het donorformulier, gemiddeldes en percentages (helemaal) aanvaardbaar en (helemaal) niet aanvaardbaar, gewogen voor geslacht, leeftijd en registratie

Interventie	N	Gemidd.	S.D.	% - (helem.) aanv. - (helem.) niet aanv.
'ja, ik geef toestemming', wordt groter en duidelijker zichtbaar gemaakt	1697	3,49	1,22	- 50,4 - 18,7
'nee, ik geef geen toestemming' wordt kleiner en minder zichtbaar gemaakt	1697	2,37	1,17	- 14,8 - 54,2

Het blijkt dat de eerste interventie ('ja, ik geef toestemming' wordt duidelijker gemaakt) aanvaardbaar wordt gevonden (gemiddelde 3,49), waarbij een meerderheid (50,4%) dat (helemaal) aanvaardbaar vindt. De tweede interventie ('nee, ik geef geen toestemming' wordt minder duidelijk gemaakt) daarentegen wordt niet aanvaardbaar gevonden (gemiddelde 2,37; slechts 14,8% vindt dit aanvaardbaar). De twee interventies worden significant verschillend gewaardeerd ($p < 0,001$).

7.2 De wijze waarop organen kunnen worden uitgesloten

Er worden twee voorbeelden van het donorformulier gegeven, waarbij ofwel mensen op het formulier kunnen aankruisen welk orgaan ze willen uitsluiten, ofwel een ruimte opengelaten is om zelf in te vullen welk orgaan ze willen uitsluiten. Deze twee voorbeelden worden getoond in Figuur 7.1 en . In de vragenlijst werd gecontroleerd voor volgorde door het eerst getoonde voorbeeld te laten variëren. Bij manier 1 ('aankruisen') werd geen vermoeidheidseffect gevonden, wel bij manier 2 ('zelf invullen'). De resultaten van alleen de respondenten die voorbeeld 2 als eerste te zijn kregen, worden ook getoond. Aan respondenten wordt gevraagd hoe aanvaardbaar ze deze twee manieren vinden.

Keuze 1 Ja, ik geef toestemming

Ik stel mijn organen en weefsels na mijn overlijden beschikbaar voor transplantatie.

Aankruisen indien van toepassing
Ik wil wel donor zijn, maar de door mij aangekruiste organen of weefsels stel ik niet beschikbaar voor transplantatie:

Alveesklier Darmen Hoornvlies Longen
 Bloedvaten Hart Huid Nieren
 Botweefsel, kraakbeen Hartkleppen Lever

Figuur 7.1 Manier 1 van het donorformulier, waarbij iemand kan aankruisen welk orgaan hij/zij wil uitsluiten

Keuze 1 Ja, ik geef toestemming

Ik stel mijn organen en weefsels na mijn overlijden beschikbaar voor transplantatie.

Vul in indien van toepassing:
Ik wil wel donor zijn, met uitzondering van de organen of weefsels _____

Figuur 7.2 Manier 2 van het donorformulier, waarbij een ruimte opengelaten is om zelf in te vullen welk orgaan iemand wil uitsluiten

Aan respondenten wordt gevraagd hoe aanvaardbaar ze deze twee manieren vinden. De resultaten van deze twee vragen staan weergegeven in Tabel 7.2. Tussen haakjes staan de resultaten van de respondenten die manier 2 als eerste te zien kregen.

Tabel 7.2 Draagvlak voor de twee interventies op het donorformulier, gemiddeldes en percentages (helemaal) aanvaardbaar en (helemaal) niet aanvaardbaar, gewogen voor geslacht, leeftijd en registratie

Interventie	N	Gemidd.	S.D.	% - (helem.) aanv. - (helem.) <u>niet</u> aanv.
Manier 1: iemand kan op het formulier aankruisen welk orgaan hij/zij wil uitsluiten	1696	3,59	1,25	- 58,6 - 18,9
Manier 2: er is een ruimte opengelaten om zelf in te vullen welk orgaan iemand wil uitsluiten	1696 (869)	3,31 (3,43)	1,26 (1,23)	- 47,3 (52,6) - 25,6 (20,5)

Uit Tabel 7.2 blijkt dat beide interventies aanvaardbaar worden gevonden. Manier 1 (aankruisen; 3,59) wordt significant meer aanvaardbaar gevonden dan manier 2 (zelf invullen; 3,31 of 3,43; $p < 0,001$). 58,6% vindt manier 1 (helemaal) aanvaardbaar, terwijl 47,3% (52,6% als alleen als eerste getoond) manier 2 (helemaal) aanvaardbaar vindt.

8 SAMENVATTING EN CONCLUSIES

In dit onderzoek naar beslissystemen en beloningen met betrekking tot orgaandonatie staan twee vragen centraal: (1) het verkrijgen van inzicht in het maatschappelijk draagvlak voor de betreffende beslissystemen, de donorkaart, en wijzigingen in het donorformulier, en (2) het verkrijgen van inzicht in effectiviteit van (alternatieve) beslissystemen en de donorkaart.

Inzicht in de effectiviteit van de beslissystemen betekent inzicht in de vraag of het wijzigen van een beslissysteem zou kunnen leiden tot een groter aantal donoren en donaties per jaar dan op dit moment het geval is. Het aantal te verwachten donaties wordt bepaald door de registraties in combinatie met de instemmingen van de nabestaanden per registratie. Hiervoor is inzicht nodig in het gedrag van personen als potentiële donoren en in het gedrag van personen als nabestaanden die benaderd worden met een donatieverzoek.

In dit onderzoek is getracht een antwoord te geven op deze vraag door aan mensen zelf te vragen hoe zij denken te reageren onder de verschillende omstandigheden, inclusief het hypothetische toestemmingssysteem. Deze informatie geeft een verhouding weer tussen het huidige systeem en alternatieve systemen, waarmee een basis gelegd kan worden voor een oordeel over de opbrengst van de systemen, vergeleken met het huidige systeem. De beste schatting kan gemaakt worden op basis van de verhouding tussen de oordelen en keuzes die personen maken *binnen* dit onderzoek. Toch blijft het belangrijk om in gedachten te houden dat er allerlei factoren meespelen die bepalen dat mensen zich in de werkelijkheid niet op dezelfde manier gedragen als ze in dit onderzoek aangeven.

In de volgende paragraaf worden de belangrijkste resultaten van dit onderzoek herhaald door antwoord te geven op de onderzoeksvragen.

8.1 Wat is het maatschappelijk draagvlak, dat wil zeggen steun van de bevolking, voor de invoering van verschillende beslissystemen en de donorkaart?

In dit onderzoek zijn aan 1811 mensen vragen gesteld over orgaandonatie. Het toestemmingssysteem (gemiddelde = 3,57 op schaal van 1 t/m 5; 55,7% vindt het (helemaal) aanvaardbaar) wordt het meest aanvaardbaar gevonden, en het ATS-systeem het minst aanvaardbaar, hoewel nog steeds meer dan gemiddeld aanvaardbaar (gemiddelde 3,09). Binnen het ATS systeem zijn marginale verschillen: ATS variant 2 (3,17) wordt iets beter gevonden dan ATS variant 3 (2,93). De twee varianten van het Verplichte Keuze systeem worden even aanvaardbaar gevonden.

De meerderheid van de respondenten vindt het toestemmingssysteem (helemaal) aanvaardbaar (55,7%) en er is een hoge acceptatie van het verplichte keuze systeem (51,2% helemaal aanvaardbaar, gemiddelde 3,39).

Kortom, hoewel alle systemen een groot draagvlak hebben, wordt het toestemmingssysteem het meest aanvaardbaar gevonden.

Onder de donorkaart is niet aan de respondenten gevraagd hoe aanvaardbaar ze het vonden; wel is gevraagd of ze zouden overwegen om een donorkaart bij zich te dragen. 56,6% van alle respondenten zou overwegen om een donorkaart bij zich te dragen. Dit zijn vooral de mensen die nu al geregistreerd staan (72,3% zegt 'ja'). Van de niet-geregistreerde

respondenten zegt 45% 'ja'. Men kan dus concluderen dat een donorkaart gemiddeld een groot draagvlak heeft; hoewel een minder groot draagvlak onder de niet-geregistreerden.

8.2 Wat zijn de consequenties van de verschillende beslissystemen voor het registratiegedrag van alle respondenten?

Allereerst valt op dat er in dit onderzoek meer gekozen wordt om zich niet te registreren onder het toestemmingssysteem (27,1%), dan in het oorspronkelijke onderzoek (Taels & van Raaij, 2008a; 18,9%), hoewel niet meer dan in het vervolgonderzoek (Taels & van Raaij, 2008b; 23,7%). Dit wordt niet veroorzaakt door verandering in attitude. Het kan een weerspiegeling zijn van echte intenties (er is een toename in mensen die zich niet willen registreren). Ook kan het betekenen dat het enthousiasme van de respondenten afneemt wat betreft onderzoeken naar orgaandonatie (vermoeidheidseffect), of dat er minder sociaal wenselijk geantwoord wordt door gewenning aan dit soort onderzoek.

Alle respondenten kregen vragen over de beslissystemen. In Tabel 5.8 staan de resultaten met de 95% betrouwbaarheidsintervallen weergegeven; in figuur 8.1 op pagina 47 worden de gemiddelde percentages weergegeven.

Met betrekking op het keuzegedrag van alle respondenten wordt er geen verschil gemeten tussen de opties 'ik geef toestemming, tenzij mijn nabestaanden bezwaar maken' (12,2%) en 'ik geef toestemming, mits mijn nabestaanden instemmen' (13,2%). Daarom kunnen de registratiekeuzes onder de varianten 1 en 2 (niets doen is registratie 'nabestaanden') bij elkaar genomen worden, waarbij men wel moet opletten dat dus een deel van de respondenten vragen beantwoordde over 'ja, tenzij', en een ander deel over 'ja, mits'. Ook bij variant 3 en 4 is dit gedaan.

Er lijkt een marginaal verschil te ontstaan tussen het aantal toestemmingsregistraties. Onder de combinatie ATS 3 en 4 (bij 'niets doen' bepaalt de wet dat nabestaanden de beslissing nemen) worden minder toestemmingen geregistreerd dan onder het toestemmingssysteem. Dit duidt dat er een substitutie plaats vindt van toestemmingsregistraties naar 'ja, tenzij' en 'ja, mits' registraties: 9,7% van de respondenten die onder het toestemmingssysteem kiezen voor een toestemmingsregistratie, kiest onder het ATS systeem voor een 'ja, tenzij/mits' registratie.

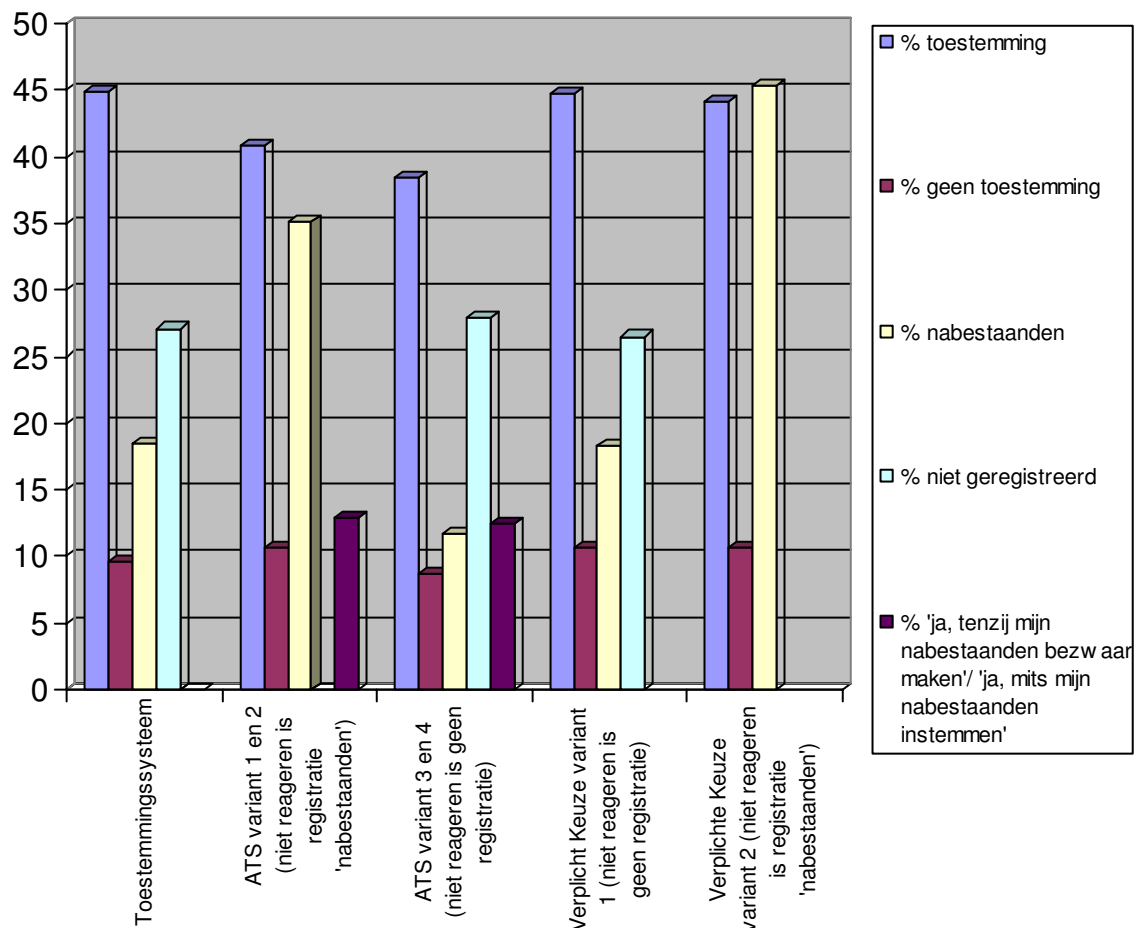
Verder zijn er geen verschillen tussen de systemen in het aantal toestemmingsregistraties of registraties van 'weigeringen'.

Onder het ATS systeem variant 1 en variant 2 (en de combinatie) en het Verplichte Keuze Systeem 2 vinden significant meer 'nabestaanden' registraties plaats dan onder de andere systemen. Dit lijkt logisch omdat hier 'niet reageren' leidt tot een dergelijke registratie.

Opvallend is dat onder het ATS systeem variant 3 en 4 (bij 'niets' doen bepaalt de wet dat nabestaanden de beslissing nemen) en de combinatie van beiden significant minder 'nabestaanden' registraties gekozen worden dan onder het toestemmingssysteem en het verplichte Keuze Systeem 1. Dit kan verklaard worden door het aantal registraties onder 'ja, tenzij' en 'ja, mits' (gemiddeld 12,5%). Er vindt een substitutie plaats van 'nabestaanden' registraties naar 'ja, tenzij/mits' registraties: 41,4% van de respondenten die onder het toestemmingssysteem kiezen voor een 'nabestaanden' registratie, kiest onder het ATS systeem voor een 'ja, tenzij/mits' registratie.

Onder ATS 3 en 4 en het Verplichte Keuze Systeem 1 besluiten evenveel respondenten zich niet te registreren als onder het toestemmingssysteem.

Ook blijkt dat, van de respondenten die kozen het formulier niet terug te sturen onder het ATS systeem, een behoorlijk aantal (27,4%), niet begrepen had dat nabestaanden nu hun wens niet van hun registratie af kunnen leiden. Echter, voor weinig personen (1,9%) was dit een reden om zich alsnog te registreren.



Figuur 8.1 registratie keuze onder de verschillende systemen voor alle respondenten, gewogen voor leeftijd, geslacht en registratie

8.3 Wat zijn de consequenties van de verschillende beslissystemen voor het registratiegedrag van niet-geregistreerde Nederlanders?

Hoewel veel geregistreerde respondenten aangeven hun registratie te wijzigen onder het ATS systeem (10,3% van de geregistreerden geeft aan zijn registratie te wijzigen in 'ja, mits/tenzij' onder het ATS systeem), is het onmogelijk om, op basis van dit onderzoek, een schatting te maken hoeveel personen zijn/haar registratie ook daadwerkelijk zouden veranderen. Omdat deze schatting niet gemaakt kan worden, wordt in beantwoording van deze onderzoeksvraag en de volgende de aanname gedaan, dat er geen wijziging plaats zal vinden in het donorregister zoals die nu bestaat. Naast de resultaten op basis van de gegevens van alle respondenten, wordt nu een tweede manier gepresenteerd om de systemen met elkaar te vergelijken. De antwoorden van de respondenten die aangaven zich *niet* geregistreerd te hebben in het donorregister worden geanalyseerd. Deze antwoorden

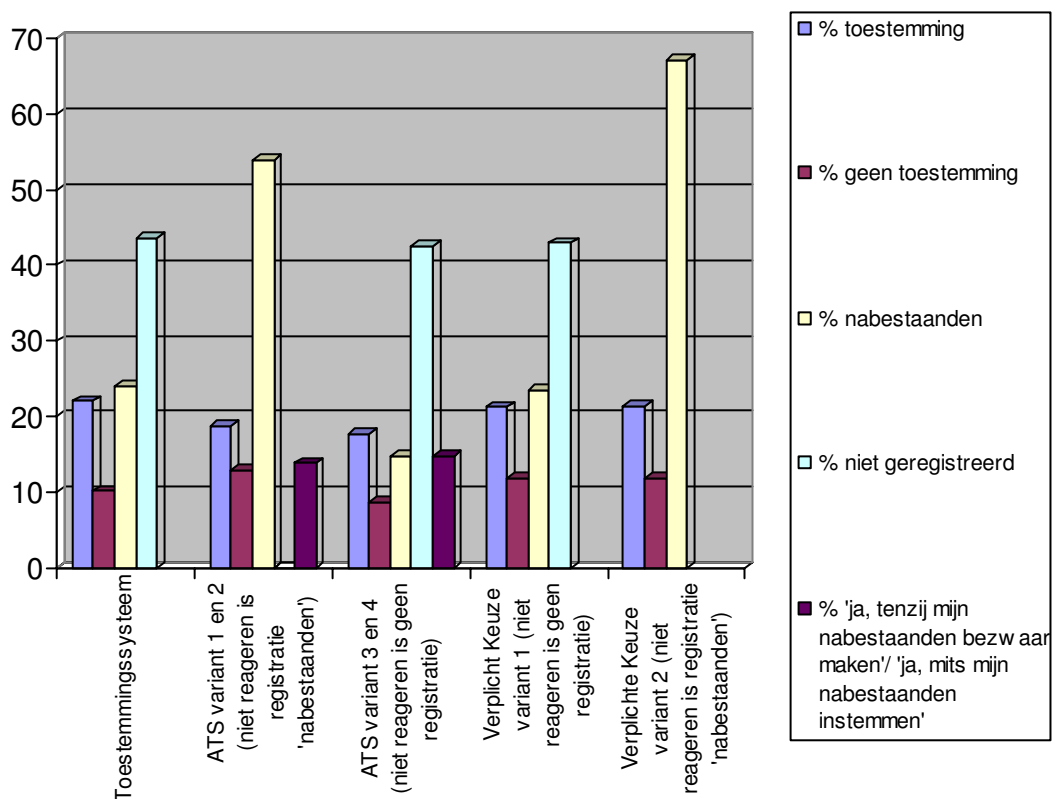
worden later gecombineerd met gegevens van het (bestaande) Donorregister. Deze manier is dus een extra manier om de resultaten te interpreteren. Ook hier geldt dat het gaat om de vergelijking *binnen* dit onderzoek.

In Tabel 5.9 staan de resultaten van de niet-geregistreerde respondenten weergegeven; de gemiddeldes worden weergegeven in staafdiagram figuur 8.2 op deze pagina.

Ook onder de niet-geregistreerde respondenten worden evenveel 'ja, tenzij' registraties (14%) gekozen als 'ja, mits' registraties (14,9%). Onder de niet-geregistreerde respondenten worden er geen verschillen gevonden in het percentage toestemmingsregistraties tussen de verschillende systemen. Echter, uit verdere analyses blijkt dat van de respondenten die onder het toestemingsstelsel kozen voor een toestemmingsregistratie, 15% onder het ATS systeem kiest voor een 'ja, tenzij/mits' registratie. Deze substitutie vindt ook plaats bij 'nabestaanden' registraties: 40% van de niet-geregistreerde respondenten die onder het toestemingsstelsel kiezen voor een 'nabestaanden' registratie, kiest onder het ATS systeem voor een 'ja, tenzij/mits' registratie. Niet-geregistreerde respondenten (totaal: 12,7%; 95%BI = 11,2 – 14,4) kiezen niet significant meer dan geregistreerde respondenten (10,3%; 95%BI = 8,6 – 12,3) voor de optie 'ja, tenzij/mits'.

Er is een logische trend zichtbaar: onder het ATS systeem variant 1 en variant 2 (en de combinatie) en het Verplichte Keuze Systeem 2 vinden significant meer 'nabestaanden' registraties plaats dan onder de andere systemen. Hier leidt 'niet reageren' tot een dergelijke registratie.

Er zijn geen significante verschillen tussen het aantal toestemmingen of het aantal weigeringen onder de verschillende systemen.



Figuur 8.2 registratie keuze onder de verschillende systemen voor de niet-geregistreerde respondenten, gewogen voor leeftijd.

8.4 Hoe zullen nabestaanden reageren op een donatieverzoek onder de condities van de verschillende beslissystemen?

In dit onderzoek wordt geen verschil gevonden in de interpretatie van de regie die nabestaanden krijgen bij 'instemmen' ('ja, mits'; 81% stemt in) of 'bezwaar maken' ('ja, tenzij'; 85,4% maakt geen bezwaar).

De percentages toestemmingen als de overledene geregistreerd stond met de optie 'ja, tenzij' of 'ja, mits' (+/- 83%) wijken niet significant af van het percentage toestemmingen als de overledene een toestemming heeft geregistreerd (+/- 86%). Wel ligt het percentage toestemmingen onder 'ja, tenzij/mits' (84% en 82,3%) significant hoger dan onder het percentage toestemmingen als de overledene is (/heeft) geregistreerd dat de nabestaanden een beslissing nemen (75,5% en 73,8%). Zie Tabel 5.13.

Wat betreft het nabestaandengedrag als de overledene geregistreerd staat met 'nabestaanden', werd in eerder onderzoek (Taels & van Raaij, 2008b) een verschil gevonden in het percentage toestemmingen voor donatie, tussen enerzijds een systeem waarbij men automatisch geregistreerd wordt met 'nabestaanden' als men niet reageert (ADR versie 2) en anderzijds een systeem waarbij men hiervoor actie moet ondernemen (toestemmingssysteem): er werden minder toestemmingen gevonden bij automatische registratie. In dit onderzoek wordt dit verschil niet gevonden: er wordt geen verschil gemeten tussen het aantal toestemmingen als er geregistreerd staat dat nabestaanden de beslissing nemen onder een systeem waarin dit automatisch gebeurt (ATS 1, 2 [75,5%] en Verplichte Keuze 2 [75,2%]) en een systeem waarin deze optie bewust gekozen moet worden (Toestemmingssysteem [75,2%], ATS 3, 4 [73,8%] en Verplichte Keuze 1 [71,8%]).

Bovendien worden er geen verschillen gevonden tussen de systemen als de overledene niet geregistreerd staat. Deze nabestaandenreacties zijn behoorlijk positief (rond de 50% toestemmingen), Wel blijkt dat deze percentages significant lager liggen dan de percentages toestemmingen bij registratie 'nabestaanden' als dit automatisch geregistreerd wordt (+/- 75% toestemmingen).

8.5 Combinatie van nabestaandentoeestemming en registratiekeuze: toestemming voor donatie

In dit onderzoek ligt, net als in het oorspronkelijke onderzoek en het vervolgonderzoek, de nadruk op twee factoren die een belangrijke invloed hebben op het uiteindelijke aantal toestemmingen dat wordt gegeven voor donatie, en daarmee op het uiteindelijke aantal donoren:

- (1) registratiekeuzes onder de beslissystemen. In dit onderzoek zijn twee manieren gebruikt om deze keuzes weer te geven, namelijk (a) het gedrag van alle respondenten onder de 'nieuwe' systemen, en (b) de gegevens uit de extrapolatie naar de Nederlandse bevolking, waarbij de resultaten van niet-geregistreerde respondenten gekoppeld zijn aan de gegevens uit het Donorregister.
- (2) de reactie van nabestaanden op een donatieverzoek.

In deze paragraaf worden deze twee factoren gecombineerd. Per systeem werd gekeken naar het percentage nabestaandentoeestemmingen dat onder iedere registratiemogelijkheid gegeven wordt, en de percentages van het aantal keer dat die registratie gekozen wordt. Een combinatie van deze percentages geeft het totale beeld van de effectiviteit van de systemen onder de systemen. Als eerste wordt gebruik gemaakt van de vergelijking met de

gegevens van alle respondenten, daarna volgt een vergelijking die gebruik maakt van de extrapolatie.

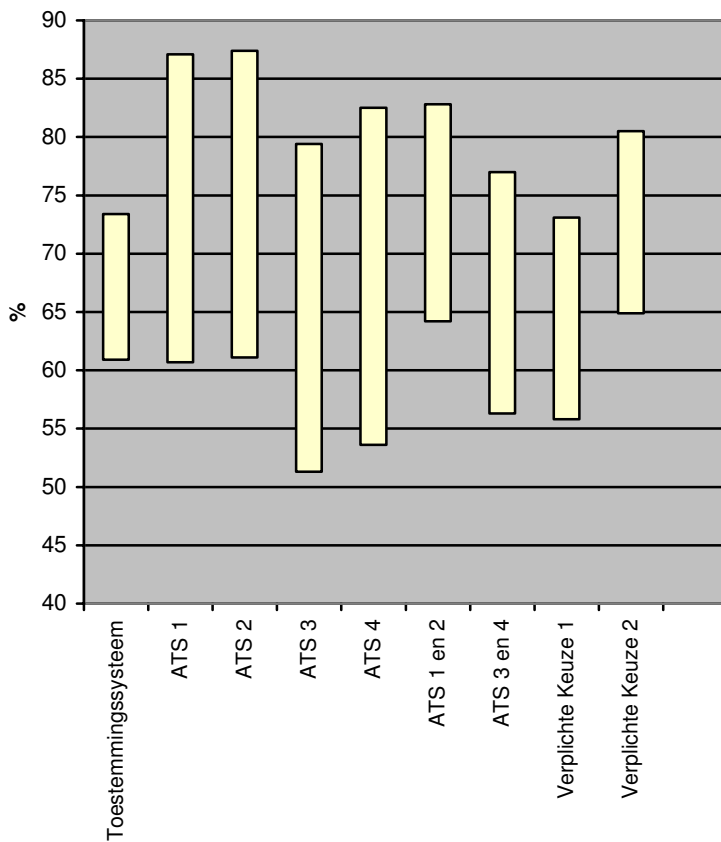
(a) Effectiviteit op basis van de gegevens van alle respondenten

In Tabel 5.15 worden voor alle respondenten de percentages toestemmingen voor donatie per systeem gepresenteerd (samen met het 95% B.I.). In Figuur 8.3 staan deze betrouwbaarheidsintervallen weergegeven. Per systeem werd gekeken naar het percentage nabestaandentoeestemmingen dat onder iedere registratiemogelijkheid gegeven wordt, en de percentages van het aantal keer dat die registratie gekozen wordt door alle respondenten. Een combinatie van deze percentages geeft het totale beeld van de effectiviteit van de systemen onder de systemen.

Uit de analyses van alle respondenten blijkt dat er geen verschillen optreden tussen de systemen wat betreft uiteindelijke toestemmingen voor donatie. De betrouwbaarheidsintervallen van alle systemen overlappen elkaar en leiden dus tot evenveel toestemmingen voor donatie.

Er is wel een trend zichtbaar, namelijk dat 'niet reageren leidt tot registratie 'nabestaanden'' (ATS 1, 2 en Verplichte Keuze 2; +/- 72,9%) iets hoger scoort dan 'niet reageren leidt tot geen registratie' (Toestemmingssysteem, ATS 3, 4, en Verplichte Keuze 1; +/- 66%). Echter, deze verschillen worden niet significant door de vele marges van onzekerheid die bij elkaar optellen, zowel bij de registratiekeuzes als bij de keuzes van nabestaanden.

In het vervolgonderzoek (Taels & van Raaij, 2008b) bleek dat de verschillen tussen de systemen die optreden op het gebied van registratiegedrag, geëgaliseerd werden door de verschillen in nabestaandentoeestemmingen. In dit onderzoek is dat niet het geval. Het blijkt dat er geen of nauwelijks verschillen optreden tussen de systemen wat betreft *aantal* registratiekeuzes of *aantal* toestemmingen voor donaties; wel zijn het de specifieke aspecten van de systemen waarbij een *soort* keuze wel of niet mogelijk is (bijvoorbeeld de mogelijkheid tot een 'ja, tenzij/mits' registratie of 'niet reageren leidt tot een registratie'), die een andere verdeling creëren. Deze verdeling is zichtbaar maar vertaalt zich niet in significante verschillen door de vele marges van onzekerheid.

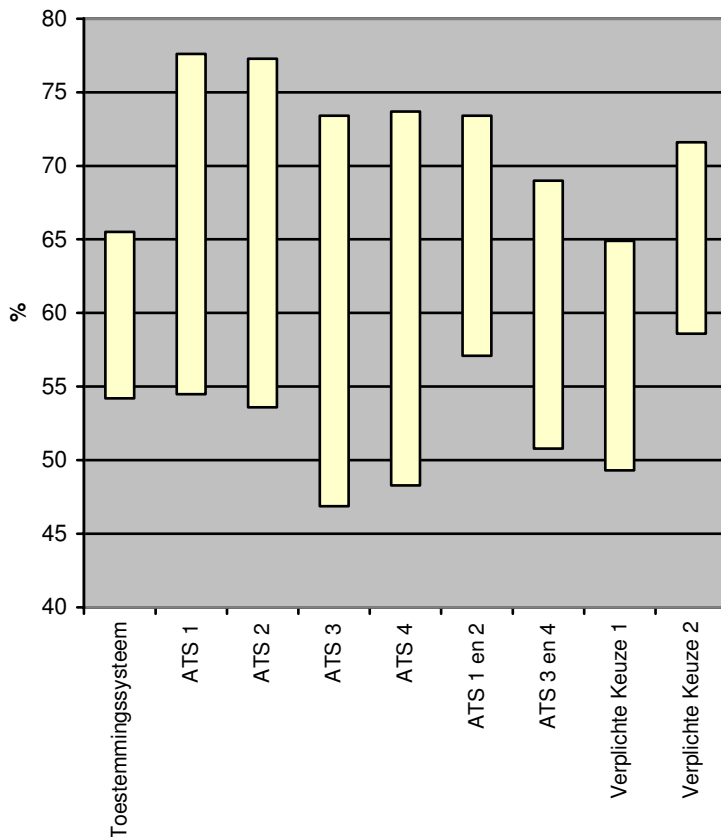


Figuur 8.3 95% betrouwbaarheidsinterval (B.I.) van toestemmingen voor donatie per systeem voor de gegevens van alle respondenten, gewogen voor leeftijd, geslacht en registratie.

(b) Effectiviteit op basis van extrapolatie naar de Nederlandse bevolking

In Tabel 5.16 worden de gegevens uit de extrapolatie gebruikt om tot een optelsom te komen van de twee factoren. Omdat bij extrapolatie voor 40,4% de huidige registraties verwerkt worden in de 'resultaten' van de systemen, worden eventuele verschillen tussen de systemen minder saillant gemaakt.

Uit de vergelijking van nabestaandentoeestemmingen op basis van extrapolatie naar de Nederlandse bevolking komt hetzelfde resultaat naar voren: wat betreft uiteindelijke toestemmingen voor donatie treden er geen verschillen op tussen de systemen. Wel is ook hier de trend zichtbaar dat 'niet reageren leidt tot 'nabestaanden' registratie' (65%; ATS 1,2 en Verplichte Keuze 2) iets hoger scoort dan 'niet reageren leidt tot geen registratie' (59%; Toestemmingssysteem, ATS 3,4, Verplichte Keuze 1). Ook hier zijn deze verschillen niet significant.



Figuur 8.4 95% betrouwbaarheidsinterval (B.I.) van toestemmingen voor donatie per systeem voor de gegevens van de extrapolatie, gewogen voor leeftijd.

8.6 Wat zijn de consequenties van de invoering van een donorkaart naast het bestaande beslissysteem voor het registratiegedrag in het algemeen, en specifiek voor het registratiegedrag van niet-geregistreerde Nederlanders?

Zoals vermeld in paragraaf 8.1 zou 56,6% van alle respondenten overwegen om een donorkaart bij zich te dragen. Dit zijn vooral de mensen die nu al geregistreerd staan (72,3% zegt 'ja'). Van de niet-geregistreerde respondenten zou 45% het overwegen. Dit is opvallend omdat de donorkaart vooral als middel gezien wordt om de mensen die nu *niet* geregistreerd staan een alternatieve optie te bieden. Het blijkt dat minder niet-geregistreerde respondenten dan geregistreerde respondenten zouden overwegen om de donorkaart bij zich te dragen.

De meeste respondenten (66,8%) denken dat ze de donorkaart in hun portemonnee/portefeuille zouden bewaren; 18,2% zou het bij zijn/haar rijbewijs of identiteitsbewijs of andere pasjes willen bewaren Slechts 10,6% denkt dat ze de donorkaart niet altijd bij zich zullen hebben. Zij zouden de kaart thuis bij de overige papieren, bij de autopapieren of bij de begrafenispolis willen bewaren. Slechts 21,2% van de niet-geregistreerde respondenten die overwegen de donorkaart bij zich te dragen, denkt actief op zoek te gaan naar informatie over een donorkaart en een exemplaar te bemachtigen. De meerderheid (78,8%) zou niet actief op zoek gaan. Wel zou veruit de meerderheid van deze

respondenten zijn/haar naasten of familie laten weten dat hij/zij een donorkaart bij zich draagt en waar die te vinden is.

Uit de analyses blijkt dat van *alle* respondenten (behalve de met 'geen toestemming' geregistreerden), 17,4% de voorkeur zou geven aan een donorkaart, zonder een registratie in het register. Meer dan de helft (61,2%) zou kiezen voor een registratie zoals die nu bestaat. En 21,4% zou kiezen voor geen van beide.

Onder de *geregistreeerde* respondenten zou 12,8% kiezen voor een donorkaart zonder registratie, terwijl 86,4% kiezen voor een registratie zoals die nu bestaat. Slechts 0,8% van de geregistreeerde respondenten zou kiezen voor geen van beide.

Onder de *niet-geregistreeerde* respondenten zou 20,1% een donorkaart bij zich te willen dragen zonder geregistreerd te worden. 45,1% geeft de voorkeur aan een registratie zoals die nu bestaat (geen) en 34,8% wil geen van beide.

Kortom; als de donorkaart ingevoerd zou worden, is dat met de bedoeling om mensen die nu niet geregistreerd staan een alternatieve mogelijkheid te bieden. Hoewel een behoorlijk aantal van de niet-geregistreeerde respondenten bereid zou zijn een donorkaart bij zich te dragen, zonder zich te registreren (20,1%), geeft ook een groot deel van de geregistreeerde respondenten hier de voorkeur aan (12,8%). Dit zou betekenen dat er substitutie plaats zou vinden van registraties naar donorkaarthouders.

Op de vraag "waarom wel een donorkaart en geen registratie?" kon 53,6% geen antwoord geven of de verklaring "door een gevoel, weet niet waarom" werd gegeven. 31,8% van deze respondenten noemde 'vrije keuze redenen' ('ligt de beslissing bij mezelf', 'heb ik controle', 'leg ik mezelf niet vast', 'kan ik altijd nog veranderen', 'is persoonlijk/privé'). 8% van de respondenten noemde 'registratie' redenen ('tegen registratie', 'angst voor misbruik'). En 4,3% vond de donorkaart 'sneller', 'goedkoper', en 'duidelijker'.

In bijlage 2 is een schatting gedaan van mogelijke gevolgen van een keuze voor de donorkaart zonder registratie. Hiervoor zijn de keuzes die gemaakt zijn onder het hypothetische 'nieuwe' toestemmingssysteem gekoppeld aan de keuze die respondenten maakten met betrekking tot de donorkaart. Uit deze schatting komt naar voren dat een substitutie zal plaatsvinden van 'registraties' naar 'donorkaarthouders', in vergelijking met het hypothetische toestemmingssysteem. Het percentage respondenten dat niet geregistreerd wil staan (en geen donorkaart bij zich wil dragen) blijft hetzelfde als onder het toestemmingssysteem (27%), terwijl de percentages 'toestemming', 'geen toestemming', en 'nabestaanden' registraties significant zouden dalen. Uiteindelijk zou 16,7% een donorkaart bij zich dragen zonder geregistreerd te staan.

Opgemerkt moet worden dat er aanwijzingen zijn dat het niet voor alle respondenten geheel duidelijk was dat de donorkaart slechts aangeeft dat men 'donor' wil zijn.

Hoewel niet gevraagd is aan respondenten hoe ze zouden reageren als nabestaande, als de overledene niet geregistreerd is, maar wel een donorkaart bij zich draagt, kan beredeneerd worden dat het percentage toestemmingen in dit geval ongeveer gelijk zal zijn aan het percentage toestemmingen dat gegeven wordt als iemand geregistreerd staat als donor. Een schatting van de effectiviteit van de donorkaart wordt gemaakt in bijlage 2. Hiervoor worden de gegevens van de nabestaanden instemmingen onder het toestemmingssysteem gekoppeld aan de gegevens van de keuze voor registratie of de donorkaart.

Op basis van een groot aantal aannames en schattingen, treden er geen verschillen op in het aantal donaties als de donorkaart wordt ingevoerd. Waarschijnlijk wordt dit veroorzaakt door de substitutie die optreedt van de 'nabestaanden' registraties naar 'donorkaart' houders.

8.7 Wat is van belang bij de wijze van aanschrijven van de bevolking bij een systeemwijziging naar het Activerende Toestemmings Systeem?

Geregistreerde respondenten vinden het niet erg aanvaardbaar als ze niet aangeschreven zouden worden over dit nieuwe systeem (2,89). 40,4% vindt het helemaal niet aanvaardbaar, 34,2% vindt het helemaal aanvaardbaar. De verdeling is gelijk over de verschillende varianten van het ATS-systeem.

37,9% van alle respondenten zou een nieuw donorformulier bij de brief gevoegd willen hebben, bij invoering van het ATS systeem. Voor 29,1% hoeft dit niet, en 32,9% maakt het niet uit.

Na uitleg dat men zich ook via internet kan registreren op www.donorregister.nl, wil een ruime meerderheid (67,8%) nog steeds een donorformulier bij de brief gevoegd hebben.

8.8 Zal er substitutie onder het Activerende Toestemmings Systeem optreden van 'Ja'-registratie of 'nabestaanden' registratie naar 'Ja, tenzij/mits'- registratie?

Als we kijken naar *alle* respondenten lijkt er een marginaal verschil te bestaan tussen het aantal toestemmingsregistraties. Onder de combinatie ATS 3 en 4 (bij 'niets doen' wordt men niet geregistreerd en bepaalt de wet dat nabestaanden de beslissing nemen) worden marginaal minder toestemmingen (38,5%) geregistreerd dan onder het toestemmingssysteem (44,9%). Ook zouden onder deze variant minder registraties "ik laat het aan mijn nabestaanden over" (11,7%) gekozen worden dan onder het toestemmingssysteem (18,4%) en het Verplichte Keuze Systeem. Echter, 12,5% van de respondenten zou zich laten registreren met "ja, ik geef toestemming, tenzij mijn nabestaanden bezwaar maken/mits mijn nabestaanden instemmen". Dit duidt erop dat een substitutie plaats vindt van toestemmingsregistraties naar 'ja, tenzij' en 'ja, mits' registraties: 8,8% van de respondenten die onder het toestemmingssysteem kiezen voor een toestemmingsregistratie, kiest onder het ATS systeem voor een 'ja, tenzij/mits' registratie. Bovendien kiest 36,8% van de respondenten, die onder het toestemmingssysteem de beslissing aan nabestaanden zouden overlaten, onder de vier varianten van het ATS systeem voor een 'ja, tenzij/ mits' registratie. Er vindt dus ook een substitutie plaats van een 'nabestaanden' registratie naar een 'ja, tenzij/mits' registratie

Bij de geregistreerde respondenten wordt een significant verschil in toestemmingsregistraties gevonden tussen het toestemmingssysteem (75%) en het ATS systeem variant 1 en 2 (67,5%). Het blijkt dat 8,8% van de geregistreerden van een toestemmingsregistratie onder het toestemmingssysteem naar een 'ja, tenzij/mits' registratie onder het ATS zou gaan, en 34,2% kiest liever voor deze registratieoptie dan voor een 'nabestaanden' registratie. Onder geregistreerde respondenten vindt dus een substitutie plaats van zowel een 'ja' registratie naar een 'ja, tenzij/mits' registratie, als van een 'nabestaanden' registratie naar een 'ja, tenzij/ mits' registratie.

Onder de niet-geregistreerde respondenten worden er geen verschillen gevonden in het percentage toestemmingsregistraties tussen de verschillende systemen. Echter, uit verdere analyses blijkt dat van de respondenten die onder het toestemmingssysteem kozen voor een toestemmingsregistratie, 15% onder het ATS systeem kiest voor een 'ja, tenzij/mits' registratie. Deze substitutie vindt sterker plaats bij 'nabestaanden' registraties: er blijkt een verschil in 'nabestaanden' registraties tussen het toestemmingssysteem (24%) en het ATS 3 en 4 (14,9%): 40% van de niet-geregistreerde respondenten die onder het toestemmingssysteem kiezen voor een 'nabestaanden' registratie, kiest onder het ATS

systeem voor een 'ja, tenzij/mits' registratie. Onder niet-geregistreerden zou er dus alleen een substitutie optreden van een 'nabestaanden' registratie naar een 'ja, tenzij/ mits' registratie.

Kortom, onder de geregistreeerde respondenten vindt zowel een substitutie plaats van een 'ja' registratie naar een 'ja, tenzij/mits' registratie, als een (sterkere) substitutie van een 'nabestaanden' registratie naar een 'ja, tenzij/mits' registratie. Onder niet-geregistreeerde respondenten vindt alleen deze laatste substitutie plaats. Uiteindelijk resulteert dit onder alle respondenten in een marginale substitutie van 'ja' registraties naar 'ja, tenzij/mits' registraties en een substitutie van 'nabestaanden' registraties naar 'ja, tenzij/mits' registraties. Hierdoor is de uiteindelijke effectiviteit van het ATS systeem groot, maar niet significant groter dan de andere systemen.

8.9 Wat is het draagvlak voor het donorformulier op twee punten: de presentatie van de keuzes en de wijze waarop organen op het formulier worden uitgesloten?

In dit onderzoek is onderzocht wat het draagvlak is voor twee manieren om het donorformulier aan te passen.

Deze twee manieren zijn:

1) de presentatie van de keuzes, waarbij 'ja, ik geef toestemming' groter en duidelijker wordt weergegeven en/of waarbij 'nee, ik geef geen toestemming' kleiner en minder duidelijk wordt weergegeven.

2) de wijze waarop organen op het formulier worden uitgesloten, waarbij ofwel mensen op het formulier kunnen aankruisen welk orgaan ze willen uitsluiten, ofwel een ruimte opengelaten is om zelf in te vullen welk orgaan ze willen uitsluiten.

(1) Presentatie van de keuzes

Wat betreft de eerste manier blijkt uit de analyses dat de eerste interventie ('ja, ik geef toestemming' wordt duidelijker gemaakt) aanvaardbaar wordt gevonden (gemiddelde 3,49), waarbij een meerderheid (50,4%) dat (helemaal) aanvaardbaar vindt.

De tweede interventie ('nee, ik geef geen toestemming wordt minder duidelijk gemaakt) echter, wordt niet aanvaardbaar gevonden (gemiddelde 2,37; slechts 14,8% vindt dit aanvaardbaar). De twee interventies worden significant verschillend gewaardeerd.

(2) De wijze waarop organen kunnen worden uitgesloten

Beide mogelijkheden worden aanvaardbaar gevonden. Het 'aankruisen welk orgaan men wil uitsluiten' wordt significant meer aanvaardbaar gevonden dan het 'zelf invullen van de ruimte'. 58,6% van de respondenten vindt 'aankruisen' (helemaal) aanvaardbaar en 18,9% vindt dat (helemaal) niet aanvaardbaar. Dit in verhouding tot 47,3% van de respondenten dat 'zelf invullen' (helemaal) aanvaardbaar vindt, terwijl 25,6% dat (helemaal) niet aanvaardbaar vindt.

8.10 Discussie en conclusies

De effectiviteit van de alternatieve beslissystemen en de donorkaart, dat wil zeggen het te verwachten aantal donoren per jaar, blijkt niet groter te zijn dan de effectiviteit van het hypothetische toestemmingssysteem.

Uit de analyses blijkt dat er geen verschillen optreden tussen de systemen wat betreft uiteindelijke toestemmingen voor donatie. Er is wel een trend zichtbaar in dit onderzoek, namelijk dat 'niet reageren leidt tot registratie 'nabestaanden'' iets hoger scoort dan 'niet reageren leidt tot geen registratie'. Echter, deze verschillen worden niet significant door de vele marges van onzekerheid die bij elkaar optellen, zowel bij de registratiekeuzes als bij de keuzes van nabestaanden. Deze trend kan door kans veroorzaakt zijn, en uit de resultaten van dit onderzoek kan niet geconcludeerd worden dat een wijziging van beslissysteem positieve consequenties zal hebben op het aantal toestemmingen dat voor orgaandonaties gegeven wordt.

In dit onderzoek blijken de verschillen tussen de systemen die optreden op het gebied van registratiegedrag, niet geëgaliseerd te worden door de verschillen in nabestaandentoeestemmingen, zoals in eerder onderzoek gevonden werd (Taels & van Raaij, 2008b). Het blijkt dat er geen of nauwelijks verschillen optreden tussen de systemen wat betreft *aantal* registratiekeuzes of *aantal* toestemmingen voor donatie; wel zijn het de specifieke aspecten van de systemen, waarbij een *soort* keuze wel of niet mogelijk is, die een andere verdeling creëren. Hierdoor wordt een trend zichtbaar, die echter geen significante verschillen oplevert.

Ook het maatschappelijk draagvlak voor het huidige systeem wordt niet overtroffen door het draagvlak voor één van de andere systemen of de donorkaart. Hoewel alle beslissystemen die aan de respondenten voorgelegd zijn, een groot maatschappelijk draagvlak hebben, scoort het toestemmingssysteem het hoogst op aanvaardbaarheid. Ook blijkt dat een groot deel van de respondenten het dragen van een donorkaart zou overwegen.

Dit onderzoek heeft geen eenduidig antwoord op het feit of er wel of niet een systeemwijziging zou moeten plaatsvinden. Uit dit onderzoek blijkt dat het behouden van het toestemmingssysteem een even positief effect geeft als het wijzigen van beslissysteem.

Hoewel een groot aantal van de niet-geregistreerde respondenten bereid zou zijn een donorkaart bij zich te dragen, zonder zich te registreren, geeft een nog groter deel van de geregistreerde respondenten hier de voorkeur aan. Bovendien zou een groot gedeelte van de geregistreerden geen van beide willen. Hierdoor kan een substitutie plaatsvinden van 'registraties' naar 'donorkaarthouders'. Of, ondanks deze substitutie, alsnog het aantal toestemmingen voor donatie significant zal stijgen, is moeilijk te zeggen aan de hand van de gegevens uit dit onderzoek, hoewel schattingen doen vermoeden van niet.

Wat betreft de vormgeving van het donorformulier, blijkt een groot draagvlak te bestaan voor het groter en duidelijker maken van de eerste keuze 'ja, ik geef toestemming'. Echter, het kleiner en minder duidelijk maken van de tweede keuze 'nee, ik geef geen toestemming' wordt niet aanvaardbaar gevonden. Wat betreft de verschillende wijzen waarop organen kunnen worden uitgesloten blijkt er een groter draagvlak te bestaan voor het 'aankruisen welk orgaan men wil uitsluiten'.

LITERATUUR

- Centraal Bureau voor de Statistiek, bevolking; kerncijfers, gevonden op 24 april 2009, van: www.cbs.nl.
- Coördinatiegroep Orgaandonatie (2008). *Masterplan Orgaandonatie. De vrijblijvendheid voorbij*, Den Haag: ministerie van VWS
- Friele, R. D., Gevers, J.K.M., Coppen, R., Janssen, A.J.G.M., Brouwer, W., & Marquet, R.L., (2004). *Tweede evaluatie van de wet op de orgaandonatie*, Den Haag: ZonMW.
- Friele, R. D. & Kerssens, J. J. (2004). *Actieve donorregistratie? Een onderzoek naar de Mogelijke reacties op de introductie van een actieve donorregistratie*, Utrecht: NIVEL
- Friele, R. D., Blok, G. A., Gevers, J. K. M., Coppen, R., & Smit, M. C. (2006). *Derde evaluatie van de Wet op de Orgaandonatie*, Den Haag: ZonMw.
- Friele, R. D. & De Jong, J. D. (2007). *Actieve Donorregistratie? Een herhalingsonderzoek naar de mogelijke reactie op de introductie van het actief donorregistratie systeem*. Utrecht: Nivel.
- Nederlandse Transplantatie Stichting, cijfers 2008, gevonden op 24 april 2009, van: www.transplantatiestichting.nl
- Radecki, C. & Jaccard, J. (1999). Signing an Organ Donation Letter: The Prediction of Behavior From Behavioral Intentions. *Journal of Applied Social Psychology*, 29, 9, 1833-1853.
- Siminoff, L. A., & Lawrence, R. H. (2002). Knowing patients' preference about organ donation: does it make a difference? *Journal Trauma*, 53, 754-760.
- Siminoff, L. A., Burant, C., & Youngner, S. J. (2004). Death and organ procurement: public beliefs and attitudes. *Soc Sci Med*, 59, 11, 2325-2334.
- Taels, M.J.G. & Van Raaij, W. F. (2008a) *Eindrapport beloningen, beslissystemen en Orgaandonatie*. Tilburg: Tilburg University.
- Taels, M.J.G. & Van Raaij, W. F. (2008b) *Eindrapport vervolgonderzoek beslissystemen*. Tilburg: Tilburg University.
- Verzijden, D., & Schothorst, Y. (2003). *Orgaandonatie: Alternatieve Beslissystemen*. Den Haag: Veldkamp/Rathenau Instituut.

BIJLAGE 1

Weging van de onderzoeksgegevens

Tabel I. 1 Aantallen en percentage van de Nederlandse bevolking vanaf 18 jaar naar geslacht (19 augustus 2008) en opname in het donorregister op 1 januari 2009 (bron: CBS en Donorregister, 24 april 2009).

Bevolking vanaf 18 jaar	Raadpleegbare registraties	Totaal %	Niet geregistreerd	Totaal %	Totaal
Mannen	2.440.147	18.98%	3.857.859	30.00%	6.298.006
Vrouwen	2.887.687	22.46%	3.673.594	28.57%	6.561.281
Totaal	5.327.835	41.43%	7.531.452	58.57%	12.859.287

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

Respondenten vanaf 18 jaar	geregistreerd	Totaal %	Niet-geregistreerd	Totaal %	Totaal
Mannen	489	28.15%	422	24.29%	911
Vrouwen	524	30.17%	302	17.39%	826
Totaal	1013	58.32%	724	41.68%	1737

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

	geregistreerd	Niet-geregistreerd
Mannen	0.6742	1.2351
Vrouwen	0.7444	1.6429

Tabel I. 4 Aantallen en percentage van de Nederlandse bevolking vanaf 18 jaar naar leeftijd op 19 augustus 2009 (bron CBS, 24 April 2009).

Bevolking vanaf 18 jaar	aantal	Totaal %
tot 35 jaar	3.386.782	26,3
35 - 44 jaar	2.577.523	20.0
45 - 54 jaar	2.394.866	18.6
55 - 64 jaar	2.085.290	16.2
65 jaar en ouder	2.414.826	18.8

Tabel I. 5 Aantallen en percentage van de respondenten naar leeftijd

Respondenten vanaf 18 jaar	aantal	Totaal %
tot 35 jaar	285	16,4
35 - 44 jaar	284	16,4
45 - 54 jaar	342	19,7
55 - 64 jaar	412	23,7
65 jaar en ouder	414	23,8

Tabel I. 6 Weegfactoren naar leeftijd (%Nederlandse bevolking gedeeld door %respondenten)

tot 35 jaar	1.6037
35 - 44 jaar	1.2195
45 - 54 jaar	.9442
55 - 64 jaar	.6835
65 jaar en ouder	.7899

BIJLAGE 2

Alle respondenten

toestemmingssysteem

Tabel II. 1 Aantal en percentage van alle respondenten naar hun reactie (gehele registratiekeuze) op het toestemmingssysteem. Gewogen voor leeftijd, geslacht en registratie

	Toestemmingssysteem (N = 1703)	
	N	%
<i>Reacties die leiden tot registratie als donor:</i>		
Ik stuur het formulier terug: ik kies Keuze 1: ik stel organen en weefsels na overlijden beschikbaar.	751	
Ik stuur het formulier bij nader inzien wel terug: ik kies Keuze 1: ik stel organen en weefsels na overlijden beschikbaar	13	
Totaal	764	44,9%
95% B.I.	(42,5% – 47,2%)	
<i>Reacties die leiden tot registratie als niet-donor:</i>		
Ik stuur het formulier terug, ik kies Keuze 2: ik stel organen en weefsels na overlijden niet beschikbaar	144	
Ik stuur het formulier bij nader inzien wel terug: ik kies Keuze 2: ik stel organen en weefsels na overlijden niet beschikbaar	20	
Totaal	164	9,6%
95% B.I.	(8,3% – 11,1%)	
<i>Reacties die leiden tot registratie waarin men het overlaat aan (specifieke) nabestaanden:</i>		
Ik stuur het formulier terug, ik kies Keuze 3: ik laat de beslissing over aan nabestaanden of Keuze 4: ik laat de beslissing over aan een specifiek persoon	297	
Ik stuur het formulier bij nader inzien wel terug: ik kies Keuze 3: ik laat de beslissing over aan nabestaanden of Keuze 4: ik laat de beslissing over aan een specifiek persoon	17	
Totaal	314	18,4%
95% B.I.	(16,7% – 20,4%)	
<i>Reacties die leiden tot geen registratie</i>		
Ik stuur het formulier niet terug (Ik stuur het formulier niet terug maar had me niet gerealiseerd wat dat betekent, hoewel het niets verandert)	510 (169)	
(Ik stuur het formulier bij nader inzien wel terug:)	- 49	
Totaal	461	27,1%
95% B.I.	(25% – 29,2%)	

Activerende Toestemmings Systeem (ATS),

Tabel II. 2 Aantal en percentage van alle respondenten naar hun reactie (gehele registratiekeuze) op variant 1 van het ATS-systeem ('ja, tenzij' + niets doen is registratie 'nabestaanden'). Gewogen voor leeftijd, geslacht en registratie^a

Activerende Toestemmings Systeem, variant 1 ('Ja, tenzij' +

		niets doen is registratie 'nabestaanden' (N = 435)	
		N	%
<i>Reacties die leiden tot registratie als donor:</i>			
Ik stuur het formulier terug: ik kies Keuze 1: ik stel organen en weefsels na overlijden beschikbaar		158	
Ik stuur het formulier bij nader inzien wel terug: ik kies Keuze 1: ik stel organen en weefsels na overlijden beschikbaar		16	
	Totaal	174	40%
	95% B.I.		(35,5% - 44,7%)
<i>Reacties die leiden tot registratie als niet-donor:</i>			
Ik stuur het formulier terug, ik kies Keuze 2: ik stel organen en weefsels na overlijden niet beschikbaar		36	
Ik stuur het formulier bij nader inzien wel terug: ik kies Keuze 2: ik stel organen en weefsels na overlijden niet beschikbaar		9	
	Totaal	45	10,3%
	95% B.I.		(7,8% - 13,6%)
<i>Reacties die leiden tot registratie waarin men het overlaat aan (specifieke) nabestaanden:</i>			
Ik stuur het formulier niet terug		149	
(Ik stuur het formulier niet terug maar had me niet gerealiseerd dat nabestaanden beslissing nu nemen, hoewel het niets verandert)		(43)	
Ik stuur het formulier niet terug maar had me niet gerealiseerd dat naasten niet van registratie kunnen afleiden wat mijn eigen wens zou zijn, hoewel het niets verandert)		(36)	
Ik stuur het formulier bij nader inzien (nabestaanden nemen beslissing) wel terug:		-28	
Ik stuur het formulier bij nader inzien (naasten kunnen mijn wens niet van registratie afleiden) wel terug:		-0	
	Totaal niet terugsturen:	121	27,8%
Ik stuur het formulier terug, ik kies Keuze 3: ik laat de beslissing over aan nabestaanden of Keuze 4: ik laat de beslissing over aan een specifiek persoon		40	
Ik stuur het formulier bij nader inzien wel terug: ik kies Keuze 3: ik laat de beslissing over aan nabestaanden of Keuze 4: ik laat de beslissing over aan een specifiek		0	
	Totaal	161	37%
	95% B.I.		(32,6% - 41,6%)
<i>Reacties die leiden tot registratie "ja, ik geef toestemming, tenzij mijn nabestaanden bezwaar maken".</i>			
Ik stuur het formulier terug: ik kies Keuze 5: ja, ik geef toestemming, tenzij mijn nabestaanden bezwaar maken		53	
Ik stuur het formulier bij nader inzien wel terug: ik kies Keuze 5: ja, ik geef toestemming, tenzij mijn nabestaanden bezwaar maken		1	
	Totaal	54	12,4%
	95% B.I.		(9,6% - 15,9%)

^a Het aantal valide waarnemingen verschilt van de totale optelsom in deze tabel, omdat de percentages in de cellen afgerond zijn.

Tabel II. 3 Aantal en percentage van alle respondenten naar hun reactie (gehele registratiekeuze)

op variant 2 van het ATS-systeem ('ja, mits' + niets doen is registratie 'nabestaanden').
Gewogen voor leeftijd, geslacht en registratie^a

		Activerende Toestemmings Systeem, variant 2 ('Ja, mits' + niets doen is registratie 'nabestaanden') (N = 435)	
		N	%
<i>Reacties die leiden tot registratie als donor:</i>			
Ik stuur het formulier terug: ik kies Keuze 1: ik stel organen en weefsels na overlijden beschikbaar		171	
Ik stuur het formulier bij nader inzien wel terug: ik kies Keuze 1: ik stel organen en weefsels na overlijden beschikbaar		11	
	Totaal	182	41,8%
	95% B.I.		(37,3% - 46,5%)
<i>Reacties die leiden tot registratie als niet-donor:</i>			
Ik stuur het formulier terug, ik kies Keuze 2: ik stel organen en weefsels na overlijden niet beschikbaar		44	
Ik stuur het formulier bij nader inzien wel terug: ik kies Keuze 2: ik stel organen en weefsels na overlijden niet beschikbaar		3	
	Totaal	47	10,8%
	95% B.I.		(8,2% - 14,1%)
<i>Reacties die leiden tot registratie waarin men het overlaat aan (specifieke) nabestaanden:</i>			
Ik stuur het formulier niet terug		125	
(Ik stuur het formulier niet terug maar had me niet gerealiseerd dat nabestaanden beslissing nu nemen, hoewel het niets verandert)		(40)	
Ik stuur het formulier niet terug maar had me niet gerealiseerd dat naasten niet van registratie kunnen afleiden wat mijn eigen wens zou zijn, hoewel het niets verandert)		(25)	
Ik stuur het formulier bij nader inzien (nabestaanden nemen beslissing) wel terug:		-28	
Ik stuur het formulier bij nader inzien (naasten kunnen mijn wens niet van registratie afleiden) wel terug:		-3	
	Totaal niet terugsturen:	97	22,3
Ik stuur het formulier terug, ik kies Keuze 3: ik laat de beslissing over aan nabestaanden of Keuze 4: ik laat de beslissing over aan een specifiek persoon		44	
Ik stuur het formulier bij nader inzien wel terug: ik kies Keuze 3: ik laat de beslissing over aan nabestaanden of Keuze 4: ik laat de beslissing over aan een specifiek persoon		7	
	Totaal	148	34%
	95% B.I.		(29,7% - 38,6%)
<i>Reacties die leiden tot registratie "ja, ik geef toestemming, mits mijn nabestaanden instemmen".</i>			
Ik stuur het formulier terug: ik kies Keuze 5: ja, ik geef toestemming, mits mijn nabestaanden instemmen		52	
Ik stuur het formulier bij nader inzien wel terug: ik kies Keuze 5: ja, ik geef toestemming, mits mijn nabestaanden instemmen		6	
	Totaal	58	13,3%
	95% B.I.		(10,5% - 16,9%)

^a Het aantal valide waarnemingen verschilt van de totale optelsom in deze tabel, omdat de percentages in de cellen afgerond zijn.

Tabel II. 4 Aantal en percentage van alle respondenten naar hun reactie (gehele registratiekeuze) Op variant 3 van het ATS-systeem ('ja, tenzij' + niets doen is geen registratie). Gewogen Voor leeftijd, geslacht en registratie^a

		Activerende Toestemmings Systeem, variant 3 ('Ja, tenzij' + niets doen is geen registratie) (N = 404)	
		N	%
<i>Reacties die leiden tot registratie als donor:</i>			
Ik stuur het formulier terug: ik kies Keuze 1: ik stel organen en weefsels na overlijden beschikbaar		137	
Ik stuur het formulier bij nader inzien wel terug: ik kies Keuze 1: ik stel organen en weefsels na overlijden beschikbaar		14	
	Totaal	151	37,4%
	95% B.I.		(32,8% - 42,2%)
<i>Reacties die leiden tot registratie als niet-donor:</i>			
Ik stuur het formulier terug, ik kies Keuze 2: ik stel organen en weefsels na overlijden niet beschikbaar		30	
Ik stuur het formulier bij nader inzien wel terug: ik kies Keuze 2: ik stel organen en weefsels na overlijden niet beschikbaar		7	
	Totaal	37	9,2%
	95% B.I.		(6,7% - 12,4%)
<i>Reacties die leiden tot registratie waarin men het overlaat aan (specifieke) nabestaanden:</i>			
Ik stuur het formulier terug, ik kies Keuze 3: ik laat de beslissing over aan nabestaanden of Keuze 4: ik laat de beslissing over aan een specifiek persoon		47	
Ik stuur het formulier bij nader inzien wel terug: ik kies Keuze 3: ik laat de beslissing over aan nabestaanden of Keuze 4: ik laat de beslissing over aan een specifiek persoon		1	
	Totaal	48	11,9%
	95% B.I.		(9,1% - 15,4%)
<i>Reacties die leiden tot registratie "ja, ik geef toestemming, tenzij mijn nabestaanden bezwaar maken".</i>			
Ik stuur het formulier terug: ik kies Keuze 5: ja, ik geef toestemming, tenzij mijn nabestaanden bezwaar maken		46	
Ik stuur het formulier bij nader inzien wel terug: ik kies Keuze 5: ja, ik geef toestemming, tenzij mijn nabestaanden bezwaar maken		2	
	Totaal	48	11,9%
	95% B.I.		(9,1% - 15,4%)
<i>Reacties die leiden tot geen registratie</i>			
Ik stuur het formulier niet terug		143	
(Ik stuur het formulier niet terug maar had me niet gerealiseerd dat nabestaanden beslissing nu nemen, hoewel het niets verandert)		(39)	
Ik stuur het formulier niet terug maar had me niet gerealiseerd dat naasten niet van registratie kunnen afleiden wat mijn eigen wens zou zijn, hoewel het niets verandert)		(29)	

Ik stuur het formulier bij nader inzien (nabestaanden nemen beslissing) wel terug:	- 22	
Ik stuur het formulier bij nader inzien (naasten kunnen mijn wens niet van registratie afleiden) wel terug:	-5	
	Totaal	116 28,7%
	95% B.I.	(24,5% - 33,3%)

^a Het aantal valide waarnemingen verschilt van de totale optelsom in deze tabel, omdat de percentages in de cellen afgerond zijn.

Tabel II. 5 Aantal en percentage van alle respondenten naar hun reactie (gehele registratiekeuze) op variant 4 van het ATS-systeem ('ja, mits' + niets doen is geen registratie). Gewogen voor leeftijd, geslacht en registratie^a

		Activerende Toestemmings Systeem, variant 4 ('Ja, mits' + niets doen is geen registratie) (N = 434)	
		N	%
<i>Reacties die leiden tot registratie als donor:</i>			
Ik stuur het formulier terug: ik kies Keuze 1: ik stel organen en weefsels na overlijden beschikbaar		162	
Ik stuur het formulier bij nader inzien wel terug: ik kies Keuze 1: ik stel organen en weefsels na overlijden beschikbaar		10	
	Totaal	172	39,6%
	95% B.I.		(35,1% - 44,3%)
<i>Reacties die leiden tot registratie als niet-donor:</i>			
Ik stuur het formulier terug, ik kies Keuze 2: ik stel organen en weefsels na overlijden niet beschikbaar		27	
Ik stuur het formulier bij nader inzien wel terug: ik kies Keuze 2: ik stel organen en weefsels na overlijden niet beschikbaar		9	
	Totaal	36	8,3%
	95% B.I.		(6% - 11,3%)
<i>Reacties die leiden tot registratie waarin men het overlaat aan (specifieke) nabestaanden:</i>			
Ik stuur het formulier terug, ik kies Keuze 3: ik laat de beslissing over aan nabestaanden of Keuze 4: ik laat de beslissing over aan een specifiek persoon		47	
Ik stuur het formulier bij nader inzien wel terug: ik kies Keuze 3: ik laat de beslissing over aan nabestaanden of Keuze 4: ik laat de beslissing over aan een specifiek persoon		3	
	Totaal	50	11,5%
	95% B.I.		(8,8% - 14,9%)
<i>Reacties die leiden tot registratie "ja, ik geef toestemming, mits mijn nabestaanden instemmen".</i>			
Ik stuur het formulier terug: ik kies Keuze 5: ja, ik geef toestemming, mits mijn nabestaanden instemmen		55	
Ik stuur het formulier bij nader inzien wel terug: ik kies Keuze 5: ja, ik geef toestemming, mits mijn nabestaanden instemmen		2	
	Totaal	57	13,1%
	95% B.I.		(10,3% - 16,7%)

<i>Reacties die leiden tot geen registratie</i>			
Ik stuur het formulier niet terug		143	
(Ik stuur het formulier niet terug maar had me niet gerealiseerd dat nabestaanden beslissing nu nemen, hoewel het niets verandert)		(48)	
Ik stuur het formulier niet terug maar had me niet gerealiseerd dat naasten niet van registratie kunnen afleiden wat mijn eigen wens zou zijn, hoewel het niets verandert)		(38)	
Ik stuur het formulier bij nader inzien (nabestaanden nemen beslissing) wel terug:		- 24	
Ik stuur het formulier bij nader inzien (naasten kunnen mijn wens niet van registratie afleiden) wel terug:		-1	
	Totaal	118	27,2%
	95% B.I.		(23,2% - 31,6%)

^a Het aantal valide waarnemingen verschilt van de totale optelsom in deze tabel, omdat de percentages in de cellen afgerond zijn.

Tabel II. 6 Aantal en percentage van alle respondenten naar hun reactie (gehele registratiekeuze) op variant 1 én 2 op het ATS-systeem ('ja, tenzij' of 'ja, mits + niets doen is registratie 'nabestaanden'). Gewogen voor leeftijd, geslacht en registratie.^a

Activerende Toestemmings Systeem, variant 1 ('Ja, tenzij') en variant 2 ('ja, mits') + niets doen is registratie 'nabestaanden' (N = 870)			
		N	%
<i>Reacties die leiden tot registratie als donor:</i>			
Ik stuur het formulier terug: ik kies Keuze 1: ik stel organen en weefsels na overlijden beschikbaar		329	
Ik stuur het formulier bij nader inzien wel terug: ik kies Keuze 1: ik stel organen en weefsels na overlijden beschikbaar		27	
	Totaal	356	40,9%
	95% B.I.		(37,7% - 44,2%)
<i>Reacties die leiden tot registratie als niet-donor:</i>			
Ik stuur het formulier terug, ik kies Keuze 2: ik stel organen en weefsels na overlijden niet beschikbaar		80	
Ik stuur het formulier bij nader inzien wel terug: ik kies Keuze 2: ik stel organen en weefsels na overlijden niet beschikbaar		12	
	Totaal	92	10,6%
	95% B.I.		(8,7% - 12,8%)
<i>Reacties die leiden tot registratie waarin men het overlaat aan (specifieke) nabestaanden:</i>			
Ik stuur het formulier niet terug		274	
(Ik stuur het formulier niet terug maar had me niet gerealiseerd dat nabestaanden beslissing nu nemen, hoewel het niets verandert)		(83)	
Ik stuur het formulier niet terug maar had me niet gerealiseerd dat naasten niet van registratie kunnen afleiden wat mijn eigen wens zou zijn, hoewel het niets verandert)		(61)	
Ik stuur het formulier bij nader inzien (nabestaanden nemen beslissing) wel terug:		-56	

Ik stuur het formulier bij nader inzien (naasten kunnen mijn wens niet van registratie afleiden) wel terug:	-3	
Totaal niet terugsturen:	215	24,7%
Ik stuur het formulier terug, ik kies Keuze 3: ik laat de beslissing over aan nabestaanden of Keuze 4: ik laat de beslissing over aan een specifiek persoon	84	
Ik stuur het formulier bij nader inzien wel terug: ik kies Keuze 3: ik laat de beslissing over aan nabestaanden of Keuze 4: ik laat de beslissing over aan een specifiek	7	
Totaal	306	35,2%
95% B.I.		(32,1% - 38,4%)

Reacties die leiden tot registratie "ja, ik geef toestemming, tenzij (/mits) mijn nabestaanden bezwaar maken".

Ik stuur het formulier terug: ik kies Keuze 5: ja, ik geef toestemming, tenzij(/mits) mijn nabestaanden bezwaar maken	105	
Ik stuur het formulier bij nader inzien wel terug: ik kies Keuze 5: ja, ik geef toestemming, tenzij (/mits) mijn nabestaanden bezwaar maken	7	
Totaal	112	12,9%
95% B.I.		(10,8% - 15,3%)

^a Het aantal valide waarnemingen verschilt van de totale optelsom in deze tabel, omdat de percentages in de cellen afgerond zijn.

Tabel II. 7 Aantal en percentage van alle respondenten naar hun reactie (gehele registratiekeuze) op variant 3 én 4 van het ATS-systeem ('ja, tenzij' of 'ja, mits' + niets doen is geen registratie). Gewogen voor leeftijd, geslacht en registratie.^a

	Activerende Toestemmings Systeem, variant 3 en 4 ('ja, tenzij'/'Ja, mits' + niets doen is geen registratie) (N = 838)	
	N	%
<i>Reacties die leiden tot registratie als donor:</i>		
Ik stuur het formulier terug: ik kies Keuze 1: ik stel organen en weefsels na overlijden beschikbaar	299	
Ik stuur het formulier bij nader inzien wel terug: ik kies Keuze 1: ik stel organen en weefsels na overlijden beschikbaar	24	
Totaal	323	38,5%
95% B.I.		(35,3% - 41,9%)
<i>Reacties die leiden tot registratie als niet-donor:</i>		
Ik stuur het formulier terug, ik kies Keuze 2: ik stel organen en weefsels na overlijden niet beschikbaar	57	
Ik stuur het formulier bij nader inzien wel terug: ik kies Keuze 2: ik stel organen en weefsels na overlijden niet beschikbaar	16	
Totaal	73	8,7%
95% B.I.		(7% - 10,8%)
<i>Reacties die leiden tot registratie waarin men het overlaat aan (specifieke) nabestaanden:</i>		
Ik stuur het formulier terug, ik kies Keuze 3: ik laat de beslissing over aan nabestaanden of Keuze 4: ik laat de beslissing over aan een specifiek persoon	94	
Ik stuur het formulier bij nader inzien wel terug: ik kies	4	

Keuze 3: ik laat de beslissing over aan nabestaanden of
Keuze 4: ik laat de beslissing over aan een specifiek
persoon

	Totaal	98	11,7%
	95% B.I.		(9,7% - 14,1%)
<i>Reacties die leiden tot registratie "ja, ik geef toestemming, mits/tenzij mijn nabestaanden instemmen".</i>			
Ik stuur het formulier terug: ik kies Keuze 5: ja, ik geef toestemming, tenzij/ mits mijn nabestaanden instemmen		101	
Ik stuur het formulier bij nader inzien wel terug: ik kies Keuze 5: ja, ik geef toestemming, tenzij/mits mijn nabestaanden instemmen		4	
	Totaal	105	12,5%
	95% B.I.		(10,5% - 15%)
<i>Reacties die leiden tot geen registratie</i>			
Ik stuur het formulier niet terug		286	
(Ik stuur het formulier niet terug maar had me niet gerealiseerd dat nabestaanden beslissing nu nemen, hoewel het niets verandert)		(87)	
Ik stuur het formulier niet terug maar had me niet gerealiseerd dat naasten niet van registratie kunnen afleiden wat mijn eigen wens zou zijn, hoewel het niets verandert)		(67)	
Ik stuur het formulier bij nader inzien (nabestaanden nemen beslissing) wel terug:		-46	
Ik stuur het formulier bij nader inzien (naasten kunnen mijn wens niet van registratie afleiden) wel terug:		-6	
	Totaal	234	27,9%
	95% B.I.		(25% - 31,1%)

^a Het aantal valide waarnemingen verschilt van de totale optelsom in deze tabel, omdat de percentages in de cellen afgerond zijn.

Verplichte Keuze Systeem

Tabel II. 8 Aantal en percentage van alle respondenten naar hun reactie (gehele registratiekeuze) op het Verplichte Keuze Systeem variant 1 (niet reageren is geen registratie en wet bepaalt dat nabestaanden de beslissing nemen). Gewogen voor leeftijd, geslacht en registratie^a

	Verplichte Keuze Systeem variant 1 (niet reageren is geen registratie) (N = 871)	
	N	%
<i>Reacties die leiden tot registratie als donor:</i>		
Ik stuur het formulier terug: ik kies Keuze 1: ik stel organen en weefsels na overlijden beschikbaar.	385	
Ik stuur het formulier bij nader inzien wel terug: ik kies Keuze 1: ik stel organen en weefsels na overlijden beschikbaar	4	
	Totaal	389
	95% B.I.	44,7%
		(41,4% - 48%)
<i>Reacties die leiden tot registratie als niet-donor:</i>		
Ik stuur het formulier terug, ik kies Keuze 2: ik stel organen en weefsels na overlijden niet beschikbaar	88	
Ik stuur het formulier bij nader inzien wel terug: ik kies Keuze 2: ik stel organen en weefsels na	5	

overlijden niet beschikbaar

Totaal 93 10,7%
95% B.I. (8,8% – 12,9%)

Reacties die leiden tot registratie waarin men het overlaat aan (specifieke) nabestaanden:

Ik stuur het formulier terug, ik kies Keuze 3: ik laat de beslissing over aan nabestaanden of Keuze 4: ik laat de beslissing over aan een specifiek persoon

148

Ik stuur het formulier bij nader inzien wel terug: ik kies Keuze 3: ik laat de beslissing over aan nabestaanden of Keuze 4: ik laat de beslissing over aan een specifiek persoon

11

Totaal 159 18,3%
95% B.I. (15,8% – 21%)

Reacties die leiden tot geen registratie

Ik stuur het formulier niet terug (Ik stuur het formulier niet terug maar had me niet gerealiseerd wat dat betekent, hoewel het niets verandert)

250

(Ik stuur het formulier bij nader inzien wel terug:)

(116)

- 19

Totaal 231 26,5%
95% B.I. (23,7% – 29,6%)

^a Het aantal valide waarnemingen verschilt van de totale optelsom in deze tabel, omdat de percentages in de cellen afgerond zijn.

Tabel II. 9 Aantal en percentage van alle respondenten naar hun reactie (gehele registratiekeuze) op het Verplichte Keuze Systeem variant 2 (niet reageren is registratie dat 'nabestaanden de beslissing nemen'). Gewogen voor leeftijd, geslacht en registratie.^a

		Verplichte Keuze variant 2 ('niet reageren is registratie 'nabestaanden') (N = 830)	
		N	%
<i>Reacties die leiden tot registratie als donor:</i>			
Ik stuur het formulier terug: ik kies Keuze 1: ik stel organen en weefsels na overlijden beschikbaar.		365	
Ik stuur het formulier bij nader inzien wel terug: ik kies Keuze 1: ik stel organen en weefsels na overlijden beschikbaar		3	
	Totaal	367	44,2%
	95% B.I.		(40,9% – 47,6%)
<i>Reacties die leiden tot registratie als niet-donor:</i>			
Ik stuur het formulier terug, ik kies Keuze 2: ik stel organen en weefsels na overlijden niet beschikbaar		83	
Ik stuur het formulier bij nader inzien wel terug: ik kies Keuze 2: ik stel organen en weefsels na overlijden niet beschikbaar		4	
	Totaal	88	10,6%
	95% B.I.		(8,7% – 12,9%)
<i>Reacties die leiden tot registratie waarin men het overlaat aan (specifieke) nabestaanden:</i>			
Ik stuur het formulier niet terug		236	
(Ik stuur het formulier niet terug maar had me niet gerealiseerd wat dat betekent,		(56)	

hoewel het niets verandert)			
(Ik stuur het formulier bij nader inzien wel terug:)	- 22		
Totaal niet terugsturen	214		25,8%
Ik stuur het formulier terug, ik kies Keuze 3: ik laat de beslissing over aan nabestaanden of Keuze 4: ik laat de beslissing over aan een specifiek persoon	146		
Ik stuur het formulier bij nader inzien wel terug: ik kies Keuze 3: ik laat de beslissing over aan nabestaanden of Keuze 4: ik laat de beslissing over aan een specifiek persoon	15		
Totaal	376		45,3%
95% B.I.			(41,9% – 48,7%)

^a Het aantal valide waarnemingen verschilt van de totale optelsom in deze tabel, omdat de percentages in de cellen afgerond zijn.

Niet-geregistreerden

toestemmingssysteem

Tabel II. 10 Aantal en percentage van de niet-geregisteerde respondenten naar hun reactie (gehele registratiekeuze) op het toestemmingssysteem. Gewogen voor leeftijd.

	Toestemmingssysteem (N = 705)	
	N	%
<i>Reacties die leiden tot registratie als donor:</i>		
Ik stuur het formulier terug: ik kies Keuze 1: ik stel organen en weefsels na overlijden beschikbaar.	149	
Ik stuur het formulier bij nader inzien wel terug: ik kies Keuze 1: ik stel organen en weefsels na overlijden beschikbaar	7	
Totaal	156	22,1%
95% B.I.		(19,2% – 25,3%)
<i>Reacties die leiden tot registratie als niet-donor:</i>		
Ik stuur het formulier terug, ik kies Keuze 2: ik stel organen en weefsels na overlijden niet beschikbaar	60	
Ik stuur het formulier bij nader inzien wel terug: ik kies Keuze 2: ik stel organen en weefsels na overlijden niet beschikbaar	12	
Totaal	72	10,2
95% B.I.		(8,2 – 12,7)
<i>Reacties die leiden tot registratie waarin men het overlaat aan (specifieke) nabestaanden:</i>		
Ik stuur het formulier terug, ik kies Keuze 3: ik laat de beslissing over aan nabestaanden of Keuze 4: ik laat de beslissing over aan een specifiek persoon	158	
Ik stuur het formulier bij nader inzien wel terug: ik kies Keuze 3: ik laat de beslissing over aan nabestaanden of Keuze 4: ik laat de beslissing over aan een specifiek persoon	11	
Totaal	169	24%
95% B.I.		(21% – 27,3%)
<i>Reacties die leiden tot geen registratie</i>		
Ik stuur het formulier niet terug	337	
(Ik stuur het formulier niet terug maar had me niet gerealiseerd wat dat betekent,	(110)	

hoewel het niets verandert) (Ik stuur het formulier bij nader inzien wel terug:)	- 30	
Totaal	307	43,5%
95% B.I.		(39,9% - 47,2%)

Activerende Toestemmings Systeem (ATS),

Tabel II. 11 Aantal en percentage van de niet-geregistreerde respondenten naar hun reactie (gehele registratiekeuze) op variant 1 van het ATS-systeem ('ja, tenzij' + niets doen is registratie 'nabestaanden'). Gewogen voor leeftijd.^a

		Activerende Toestemmings Systeem, variant 1 ('Ja, tenzij' + niets doen is registratie 'nabestaanden') (N = 181)	
		N	%
<i>Reacties die leiden tot registratie als donor:</i>			
Ik stuur het formulier terug: ik kies Keuze 1: ik stel organen en weefsels na overlijden beschikbaar		32	
Ik stuur het formulier bij nader inzien wel terug: ik kies Keuze 1: ik stel organen en weefsels na overlijden beschikbaar		2	
	Totaal	34	18,80%
	95% B.I.		(13,8% - 25,2%)
<i>Reacties die leiden tot registratie als niet-donor:</i>			
Ik stuur het formulier terug, ik kies Keuze 2: ik stel organen en weefsels na overlijden niet beschikbaar		17	
Ik stuur het formulier bij nader inzien wel terug: ik kies Keuze 2: ik stel organen en weefsels na overlijden niet beschikbaar		4	
	Totaal	22	12,2%
	95% B.I.		(8,1% - 17,8%)
<i>Reacties die leiden tot registratie waarin men het overlaat aan (specifieke) nabestaanden:</i>			
Ik stuur het formulier niet terug		88	
(Ik stuur het formulier niet terug maar had me niet gerealiseerd dat nabestaanden beslissing nu nemen, hoewel het niets verandert)		(28)	
Ik stuur het formulier niet terug maar had me niet gerealiseerd dat naasten niet van registratie kunnen afleiden wat mijn eigen wens zou zijn, hoewel het niets verandert)		(23)	
Ik stuur het formulier bij nader inzien (nabestaanden nemen beslissing) wel terug:		-9	
Ik stuur het formulier bij nader inzien (naasten kunnen mijn wens niet van registratie afleiden) wel terug:		-0	
	Totaal niet terugsturen:	79	43,6%
Ik stuur het formulier terug, ik kies Keuze 3: ik laat de beslissing over aan nabestaanden of Keuze 4: ik laat de beslissing over aan een specifiek persoon		21	
Ik stuur het formulier bij nader inzien wel terug: ik kies Keuze 3: ik laat de beslissing over aan nabestaanden of Keuze 4: ik laat de beslissing over aan een specifiek		0	
	Totaal	100	55,2%
	95% B.I.		(48% - 62,3%)

<i>Reacties die leiden tot registratie "ja, ik geef toestemming, tenzij mijn nabestaanden bezwaar maken".</i>			
Ik stuur het formulier terug: ik kies Keuze 5: ja, ik geef toestemming, tenzij mijn nabestaanden bezwaar maken		23	
Ik stuur het formulier bij nader inzien wel terug: ik kies Keuze 5: ja, ik geef toestemming, tenzij mijn nabestaanden bezwaar maken		1	
	Totaal	24	13,3%
	95% B.I.		(9% - 19,1%)

^a Het aantal valide waarnemingen verschilt van de totale optelsom in deze tabel, omdat de percentages in de cellen afgerond zijn.

Tabel II. 12 Aantal en percentage van de niet-geregistreerde respondenten naar hun reactie (gehele registratiekeuze) op variant 2 van het ATS-systeem ('ja, mits' + niets doen is registratie 'nabestaanden'). Gewogen voor leeftijd.^a

Activerende Toestemmings Systeem, variant 2 ('Ja, mits' + niets doen is registratie 'nabestaanden') (N = 165)			
		N	%
<i>Reacties die leiden tot registratie als donor:</i>			
Ik stuur het formulier terug: ik kies Keuze 1: ik stel organen en weefsels na overlijden beschikbaar		30	
Ik stuur het formulier bij nader inzien wel terug: ik kies Keuze 1: ik stel organen en weefsels na overlijden beschikbaar		1	
	Totaal	31	18,8%
	95% B.I.		(13,6% - 25,5%)
<i>Reacties die leiden tot registratie als niet-donor:</i>			
Ik stuur het formulier terug, ik kies Keuze 2: ik stel organen en weefsels na overlijden niet beschikbaar		22	
Ik stuur het formulier bij nader inzien wel terug: ik kies Keuze 2: ik stel organen en weefsels na overlijden niet beschikbaar		1	
	Totaal	23	13,9%
	95% B.I.		(9,4% - 20,1%)
<i>Reacties die leiden tot registratie waarin men het overlaat aan (specifieke) nabestaanden:</i>			
Ik stuur het formulier niet terug		70	
(Ik stuur het formulier niet terug maar had me niet gerealiseerd dat nabestaanden beslissing nu nemen, hoewel het niets verandert)		(24)	
Ik stuur het formulier niet terug maar had me niet gerealiseerd dat naasten niet van registratie kunnen afleiden wat mijn eigen wens zou zijn, hoewel het niets verandert)		(13)	
Ik stuur het formulier bij nader inzien (nabestaanden nemen beslissing) wel terug:		-10	
Ik stuur het formulier bij nader inzien (naasten kunnen mijn wens niet van registratie afleiden) wel terug:		-2	
	Totaal niet terugsturen:	58	35,2
Ik stuur het formulier terug, ik kies Keuze 3: ik laat de beslissing over aan nabestaanden of Keuze 4: ik laat de beslissing over aan een specifiek persoon		23	
Ik stuur het formulier bij nader inzien wel terug: ik kies Keuze 3: ik laat de beslissing over aan nabestaanden of		5	

Keuze 4: ik laat de beslissing over aan een specifiek persoon

	Totaal	86	52,1%
	95% B.I.		(44,5% - 59,6%)
<i>Reacties die leiden tot registratie "ja, ik geef toestemming, mits mijn nabestaanden instemmen".</i>			
Ik stuur het formulier terug: ik kies Keuze 5: ja, ik geef toestemming, mits mijn nabestaanden instemmen		20	
Ik stuur het formulier bij nader inzien wel terug: ik kies Keuze 5: ja, ik geef toestemming, mits mijn nabestaanden instemmen		4	
	Totaal	24	14,5%
	95% B.I.		(9,9% - 20,8%)

^a Het aantal valide waarnemingen verschilt van de totale optelsom in deze tabel, omdat de percentages in de cellen afgerond zijn.

Tabel II. 13 Aantal en percentage van de niet-geregistreerde respondenten naar hun reactie (gehele registratiekeuze) op variant 3 van het ATS-systeem ('ja, tenzij' + niets doen is geen registratie). Gewogen voor leeftijd.^a

		Activerende Toestemmings Systeem, variant 3 ('Ja, tenzij' + niets doen is geen registratie) (N = 170)	
		N	%
<i>Reacties die leiden tot registratie als donor:</i>			
Ik stuur het formulier terug: ik kies Keuze 1: ik stel organen en weefsels na overlijden beschikbaar		26	
Ik stuur het formulier bij nader inzien wel terug: ik kies Keuze 1: ik stel organen en weefsels na overlijden beschikbaar		0	
	Totaal	26	15,3%
	95% B.I.		(10,6% - 21,6%)
<i>Reacties die leiden tot registratie als niet-donor:</i>			
Ik stuur het formulier terug, ik kies Keuze 2: ik stel organen en weefsels na overlijden niet beschikbaar		12	
Ik stuur het formulier bij nader inzien wel terug: ik kies Keuze 2: ik stel organen en weefsels na overlijden niet beschikbaar		3	
	Totaal	15	8,8%
	95% B.I.		(5,4% - 14,2%)
<i>Reacties die leiden tot registratie waarin men het overlaat aan (specifieke) nabestaanden:</i>			
Ik stuur het formulier terug, ik kies Keuze 3: ik laat de beslissing over aan nabestaanden of Keuze 4: ik laat de beslissing over aan een specifiek persoon		27	
Ik stuur het formulier bij nader inzien wel terug: ik kies Keuze 3: ik laat de beslissing over aan nabestaanden of Keuze 4: ik laat de beslissing over aan een specifiek persoon		0	
	Totaal	27	15,9%
	95% B.I.		(11,1% - 22,2%)
<i>Reacties die leiden tot registratie "ja, ik geef toestemming, tenzij mijn nabestaanden bezwaar maken".</i>			
Ik stuur het formulier terug: ik kies Keuze 5: ja, ik geef toestemming, tenzij mijn nabestaanden bezwaar maken		24	

Ik stuur het formulier bij nader inzien wel terug: ik kies Keuze 5: ja, ik geef toestemming, tenzij mijn nabestaanden bezwaar maken	1		
	Totaal	25	14,7%
	95% B.I.		(10,1% - 20,9%)
<i>Reacties die leiden tot geen registratie</i>			
Ik stuur het formulier niet terug	82		
(Ik stuur het formulier niet terug maar had me niet gerealiseerd dat nabestaanden beslissing nu nemen, hoewel het niets verandert)	(26)		
Ik stuur het formulier niet terug maar had me niet gerealiseerd dat naasten niet van registratie kunnen afleiden wat mijn eigen wens zou zijn, hoewel het niets verandert)	(19)		
Ik stuur het formulier bij nader inzien (nabestaanden nemen beslissing) wel terug:	- 4		
Ik stuur het formulier bij nader inzien (naasten kunnen mijn wens niet van registratie afleiden) wel terug:	-3		
	Totaal	75	44,1%
	95% B.I.		(36,9% - 51,6%)

^a Het aantal valide waarnemingen verschilt van de totale optelsom in deze tabel, omdat de percentages in de cellen afgerond zijn.

Tabel II. 14 Aantal en percentage van de niet-geregistreerde respondenten naar hun reactie (gehele registratiekeuze) op variant 4 van het ATS-systeem ('ja, mits' + niets doen is geen registratie). Gewogen voor leeftijd.^a

	Activerende Toestemmings Systeem, variant 4 ('Ja, mits' + niets doen is geen registratie) (N = 192)	
	N	%
<i>Reacties die leiden tot registratie als donor:</i>		
Ik stuur het formulier terug: ik kies Keuze 1: ik stel organen en weefsels na overlijden beschikbaar	35	
Ik stuur het formulier bij nader inzien wel terug: ik kies Keuze 1: ik stel organen en weefsels na overlijden beschikbaar	3	
	Totaal	38
	95% B.I.	(19,8% - 26,1%)
<i>Reacties die leiden tot registratie als niet-donor:</i>		
Ik stuur het formulier terug, ik kies Keuze 2: ik stel organen en weefsels na overlijden niet beschikbaar	13	
Ik stuur het formulier bij nader inzien wel terug: ik kies Keuze 2: ik stel organen en weefsels na overlijden niet beschikbaar	4	
	Totaal	17
	95% B.I.	8,9% (5,6% - 13,8%)
<i>Reacties die leiden tot registratie waarin men het overlaat aan (specifieke) nabestaanden:</i>		
Ik stuur het formulier terug, ik kies Keuze 3: ik laat de beslissing over aan nabestaanden of Keuze 4: ik laat de beslissing over aan een specifiek persoon	25	
Ik stuur het formulier bij nader inzien wel terug: ik kies Keuze 3: ik laat de beslissing over aan nabestaanden of	2	

Keuze 4: ik laat de beslissing over aan een specifiek persoon

	Totaal	27	14,1%
	95% B.I.		(9,8% - 19,8%)
<i>Reacties die leiden tot registratie "ja, ik geef toestemming, mits mijn nabestaanden instemmen".</i>			
Ik stuur het formulier terug: ik kies Keuze 5: ja, ik geef toestemming, mits mijn nabestaanden instemmen		28	
Ik stuur het formulier bij nader inzien wel terug: ik kies Keuze 5: ja, ik geef toestemming, mits mijn nabestaanden instemmen		1	
	Totaal	29	15,1%
	95% B.I.		(10,7% - 20,9%)
<i>Reacties die leiden tot geen registratie</i>			
Ik stuur het formulier niet terug		91	
(Ik stuur het formulier niet terug maar had me niet gerealiseerd dat nabestaanden beslissing nu nemen, hoewel het niets verandert)		(32)	
Ik stuur het formulier niet terug maar had me niet gerealiseerd dat naasten niet van registratie kunnen afleiden wat mijn eigen wens zou zijn, hoewel het niets verandert)		(25)	
Ik stuur het formulier bij nader inzien (nabestaanden nemen beslissing) wel terug:		- 11	
Ik stuur het formulier bij nader inzien (naasten kunnen mijn wens niet van registratie afleiden) wel terug:		- 1	
	Totaal	79	41,1%
	95% B.I.		(34,4% - 48,2%)

^a Het aantal valide waarnemingen verschilt van de totale optelsom in deze tabel, omdat de percentages in de cellen afgerond zijn.

Tabel II. 15 Aantal en percentage van de niet-geregistreerde respondenten naar hun reactie (gehele registratiekeuze) op variant 1 én 2 op het ATS-systeem ('ja, tenzij' of 'ja, mits + niets doen is registratie 'nabestaanden'). Gewogen voor leeftijd.^a

Activerende Toestemmings Systeem, variant 1 ('Ja, tenzij') en variant 2 ('ja, mits') + niets doen is registratie 'nabestaanden') (N = 346)			
		N	%
<i>Reacties die leiden tot registratie als donor:</i>			
Ik stuur het formulier terug: ik kies Keuze 1: ik stel organen en weefsels na overlijden beschikbaar		62	
Ik stuur het formulier bij nader inzien wel terug: ik kies Keuze 1: ik stel organen en weefsels na overlijden beschikbaar		3	
	Totaal	65	18,8%
	95% B.I.		(15% - 23,3%)
<i>Reacties die leiden tot registratie als niet-donor:</i>			
Ik stuur het formulier terug, ik kies Keuze 2: ik stel organen en weefsels na overlijden niet beschikbaar		39	
Ik stuur het formulier bij nader inzien wel terug: ik kies Keuze 2: ik stel organen en weefsels na overlijden niet beschikbaar		5	
	Totaal	45	13%

	95% B.I.	(9,9% - 17%)
<i>Reacties die leiden tot registratie waarin men het overlaat aan (specifieke) nabestaanden:</i>		
Ik stuur het formulier niet terug	158	
(Ik stuur het formulier niet terug maar had me niet gerealiseerd dat nabestaanden beslissing nu nemen, hoewel het niets verandert)	(52)	
Ik stuur het formulier niet terug maar had me niet gerealiseerd dat naasten niet van registratie kunnen afleiden wat mijn eigen wens zou zijn, hoewel het niets verandert)	(36)	
Ik stuur het formulier bij nader inzien (nabestaanden nemen beslissing) wel terug:	-19	
Ik stuur het formulier bij nader inzien (naasten kunnen mijn wens niet van registratie afleiden) wel terug:	-2	
Totaal niet terugsturen:	137	39,6%
Ik stuur het formulier terug, ik kies Keuze 3: ik laat de beslissing over aan nabestaanden of Keuze 4: ik laat de beslissing over aan een specifiek persoon	44	
Ik stuur het formulier bij nader inzien wel terug: ik kies Keuze 3: ik laat de beslissing over aan nabestaanden of Keuze 4: ik laat de beslissing over aan een specifiek	5	
Totaal	186	53,8%
95% B.I.		(48,5% - 58,9%)
<i>Reacties die leiden tot registratie "ja, ik geef toestemming, tenzij (/mits) mijn nabestaanden bezwaar maken".</i>		
Ik stuur het formulier terug: ik kies Keuze 5: ja, ik geef toestemming, tenzij(/mits) mijn nabestaanden bezwaar maken	43	
Ik stuur het formulier bij nader inzien wel terug: ik kies Keuze 5: ja, ik geef toestemming, tenzij (/mits) mijn nabestaanden bezwaar maken	5	
Totaal	48	13,9%
95% B.I.		(10,6% - 18%)

^a Het aantal valide waarnemingen verschilt van de totale optelsom in deze tabel, omdat de percentages in de cellen afgerond zijn.

Tabel II. 16 Aantal en percentage van de niet-geregistreerde respondenten naar hun reactie (gehele registratiekeuze) op variant 3 én 4 van het ATS-systeem ('ja, tenzij' of 'ja, mits' + niets doen is geen registratie). Gewogen voor leeftijd.^a

	Activerende Toestemmings Systeem, variant 3 en 4 ('ja, tenzij'/'Ja, mits' + niets doen is geen registratie) (N = 362)	
	N	%
<i>Reacties die leiden tot registratie als donor:</i>		
Ik stuur het formulier terug: ik kies Keuze 1: ik stel organen en weefsels na overlijden beschikbaar	61	
Ik stuur het formulier bij nader inzien wel terug: ik kies Keuze 1: ik stel organen en weefsels na overlijden beschikbaar	3	
Totaal	64	17,7%
95% B.I.		(14,1% - 22%)
<i>Reacties die leiden tot registratie als niet-donor:</i>		

Ik stuur het formulier terug, ik kies Keuze 2: ik stel organen en weefsels na overlijden niet beschikbaar	25	
Ik stuur het formulier bij nader inzien wel terug: ik kies Keuze 2: ik stel organen en weefsels na overlijden niet beschikbaar	7	
Totaal	32	8,8%
95% B.I.		(6,3% - 12,3%)
<i>Reacties die leiden tot registratie waarin men het overlaat aan (specifieke) nabestaanden:</i>		
Ik stuur het formulier terug, ik kies Keuze 3: ik laat de beslissing over aan nabestaanden of Keuze 4: ik laat de beslissing over aan een specifiek persoon	52	
Ik stuur het formulier bij nader inzien wel terug: ik kies Keuze 3: ik laat de beslissing over aan nabestaanden of Keuze 4: ik laat de beslissing over aan een specifiek persoon	2	
Totaal	54	14,9%
95% B.I.		(11,6% - 19,0%)
<i>Reacties die leiden tot registratie "ja, ik geef toestemming, mits/tenzij mijn nabestaanden instemmen".</i>		
Ik stuur het formulier terug: ik kies Keuze 5: ja, ik geef toestemming, tenzij/ mits mijn nabestaanden instemmen	52	
Ik stuur het formulier bij nader inzien wel terug: ik kies Keuze 5: ja, ik geef toestemming, tenzij/mits mijn nabestaanden instemmen	2	
Totaal	54	14,9%
95% B.I.		(11,6% - 19,0%)
<i>Reacties die leiden tot geen registratie</i>		
Ik stuur het formulier niet terug	173	
(Ik stuur het formulier niet terug maar had me niet gerealiseerd dat nabestaanden beslissing nu nemen, hoewel het niets verandert)	(58)	
Ik stuur het formulier niet terug maar had me niet gerealiseerd dat naasten niet van registratie kunnen afleiden wat mijn eigen wens zou zijn, hoewel het niets verandert)	(44)	
Ik stuur het formulier bij nader inzien (nabestaanden nemen beslissing) wel terug:	-15	
Ik stuur het formulier bij nader inzien (naasten kunnen mijn wens niet van registratie afleiden) wel terug:	-4	
Totaal	154	42,5%
95% B.I.		(37,6% - 47,7%)

^a Het aantal valide waarnemingen verschilt van de totale optelsom in deze tabel, omdat de percentages in de cellen afgerond zijn.

Verplichte Keuze Systeem

Tabel II. 17 Aantal en percentage van de niet-geregistreerde respondenten naar hun reactie (gehele registratiekeuze) op het Verplichte Keuze Systeem variant 1 (niet reageren is geen registratie en wet bepaalt dat nabestaanden de beslissing nemen). Gewogen voor leeftijd^a

Verplichte Keuze Systeem variant 1 (niet reageren is geen registratie) (N = 352)	
N	%
<i>Reacties die leiden tot registratie als donor:</i>	
Ik stuur het formulier terug: ik kies Keuze 1:	74

ik stel organen en weefsels na overlijden beschikbaar.			
Ik stuur het formulier bij nader inzien wel terug: ik kies Keuze 1: ik stel organen en weefsels na overlijden beschikbaar		1	
	Totaal	75	21,3%
	95% B.I.		(17,4% – 25,9%)
<i>Reacties die leiden tot registratie als niet-donor:</i>			
Ik stuur het formulier terug, ik kies Keuze 2: ik stel organen en weefsels na overlijden niet beschikbaar		40	
Ik stuur het formulier bij nader inzien wel terug: ik kies Keuze 2: ik stel organen en weefsels na overlijden niet beschikbaar		2	
	Totaal	42	11,9%
	95% B.I.		(8,9% – 15,8%)
<i>Reacties die leiden tot registratie waarin men het overlaat aan (specifieke) nabestaanden:</i>			
Ik stuur het formulier terug, ik kies Keuze 3: ik laat de beslissing over aan nabestaanden of Keuze 4: ik laat de beslissing over aan een specifiek persoon		77	
Ik stuur het formulier bij nader inzien wel terug: ik kies Keuze 3: ik laat de beslissing over aan nabestaanden of Keuze 4: ik laat de beslissing over aan een specifiek persoon		7	
	Totaal	83	23,6%
	95% B.I.		(19,4% – 28,3%)
<i>Reacties die leiden tot geen registratie</i>			
Ik stuur het formulier niet terug		160	
(Ik stuur het formulier niet terug maar had me niet gerealiseerd wat dat betekent, hoewel het niets verandert)		(75)	
(Ik stuur het formulier bij nader inzien wel terug:)		- 9	
	Totaal	151	42,9%
	95% B.I.		(37,8% – 48,1%)

^a Het aantal valide waarnemingen verschilt van de totale optelsom in deze tabel, omdat de percentages in de cellen afgerond zijn.

Tabel II. 18 Aantal en percentage van de niet-geregistreerde respondenten naar hun reactie (gehele registratiekeuze) op het Verplichte Keuze Systeem variant 2 (niet reageren is registratie dat 'nabestaanden de beslissing nemen'). Gewogen voor leeftijd.^a

	Verplichte Keuze variant 2 ('niet reageren is registratie 'nabestaanden') (N = 351)	
	N	%
<i>Reacties die leiden tot registratie als donor:</i>		
Ik stuur het formulier terug: ik kies Keuze 1: ik stel organen en weefsels na overlijden beschikbaar.	74	
Ik stuur het formulier bij nader inzien wel terug: ik kies Keuze 1: ik stel organen en weefsels na overlijden beschikbaar	1	
	Totaal	75
	95% B.I.	(17,4% – 26%)
<i>Reacties die leiden tot registratie als niet-donor:</i>		
Ik stuur het formulier terug, ik kies Keuze 2: ik stel organen en weefsels na overlijden niet	39	

beschikbaar

Ik stuur het formulier bij nader inzien wel terug:
ik kies Keuze 2: ik stel organen en weefsels na
overlijden niet beschikbaar

3

Totaal 42 12%
95% B.I. (9% – 15,8%)

*Reacties die leiden tot registratie waarin men het overlaat aan
(specifieke) nabestaanden:*

Ik stuur het formulier niet terug

158

(Ik stuur het formulier niet terug maar
had me niet gerealiseerd wat dat betekent,
hoewel het niets verandert)

(38)

(Ik stuur het formulier bij nader inzien wel terug:)

- 14

Totaal niet terugsturen

144

41%

Ik stuur het formulier terug, ik kies Keuze 3:
ik laat de beslissing over aan nabestaanden
of Keuze 4: ik laat de beslissing over aan een
specifiek persoon

80

Ik stuur het formulier bij nader inzien wel terug:
ik kies Keuze 3: ik laat de beslissing over aan
nabestaanden of Keuze 4: ik laat de beslissing
over aan een specifiek persoon

10

Totaal 235 67%
95% B.I. (61,9% – 71,7%)

^a Het aantal valide waarnemingen verschilt van de totale optelsom in deze tabel, omdat de percentages in de cellen afgerond zijn.

Extrapolaties

Tabel II. 19 Geschatte percentages naar vormen van registratie voor de Nederlandse bevolking van achttien jaar of ouder door extrapolatie van de onderzoeksgegevens bij invoering toestemmingssysteem. Extrapolatie is gebaseerd op de bestaande registraties in combinatie met het keuzegedrag van niet-geregistreerden in dit onderzoek

Toestemmingssysteem								
Vorm van registratie	Donorregister 1 Januari 2009 (% van 5,3 mln registraties)		Hoe reageren niet- geregistreerden (7,5 mln) % van N = 705		Extrapolatie (% van 12,9 mln Nederlanders > 18)			
	%	+	%	95% B.I.*	=	%	95% B.I.*	Aantal**
Toestemming	57,1%		22,1%	(19,2% – 25,3%)		36,6%	(34,9% - 38,5%)	4,7 mln
Geen toestemming	30,2%		10,2%	(8,2% - 12,7%)		18,5%	(17,3% - 23,9%)	2,4 mln
Overlaten aan nabestaanden/ specifiek persoon	12,8%		24%	(21% – 27,3%)		19,3%	(17,6% - 21,3%)	2,5 mln
Niet geregistreerd			43,5%	(39,9% – 47,2%)		25,5%	(23,4% - 27,6%)	3,3 mln

* 95% B.I. : 95% Betrouwbaarheidsinterval

** mln = miljoen

Tabel II. 20 Geschatte percentages naar vormen van registratie voor de Nederlandse bevolking van achttien jaar of ouder door extrapolatie van de onderzoeksgegevens bij invoering

Activerende Toestemmings Systeem, variant 1. Extrapolatie is gebaseerd op de bestaande registraties in combinatie met het keuzegedrag van niet-geregistreerden in dit onderzoek.

ATS systeem variant 1 (ja, tenzij + niet reageren is registratie 'nabestaanden')

Vorm van registratie	Donorregister 1 Januari 2009 (% van 5,3 mln registraties)		Hoe reageren niet- geregistreerden (7,5 mln) % van N = 181		Extrapolatie (% van 12,9 mln Nederlanders > 18)			
	%	+	%	95% B.I.*	=	%	95% B.I.*	Aantal**
Toestemming	57,1%		18,8%	(13,8% - 25,2%)		34,7%	(31,7% - 38,4%)	4,5 mln
Geen toestemming	30,2%		12,2%	(8,1% - 17,8%)		19,6%	(17,2% - 22,9%)	2,5 mln
Overlaten aan nabestaanden/ specifiek persoon	12,8%		55,2%	(48% - 62,3%)		37,6%	(33,4% - 41,8%)	4,8 mln
Toestemming, tenzij ...			13,3%	(9% - 19,1%)		7,8%	(5,3% - 11,2%)	1,0 mln

* 95% B.I. : 95% Betrouwbaarheidsinterval

** mln = miljoen

Tabel II. 21 Geschatte percentages naar vormen van registratie voor de Nederlandse bevolking van achttien jaar of ouder door extrapolatie van de onderzoeksgegevens bij invoering Activerende Toestemmings Systeem, variant 2. Extrapolatie is gebaseerd op de bestaande registraties in combinatie met het keuzegedrag van niet-geregistreerden in dit onderzoek.

ATS systeem variant 2 (ja, mits + niet reageren is registratie 'nabestaanden')

Vorm van registratie	Donorregister 1 Januari 2009 (% van registraties (5,3 mln)		Hoe reageren niet- geregistreerden (7,5 mln) % van N = 165		Extrapolatie (% van 12,9 mln Nederlanders > 18)			
	%	+	%	95% B.I.*	=	%	95% B.I.*	Aantal**
Toestemming	57,1%		18,8%	(13,6% - 25,5%)		34,7%	(31,6% - 38,6%)	4,5 mln
Geen toestemming	30,2%		13,9%	(9,4% - 20,1%)		20,6%	(18% - 24,3%)	2,7 mln
Overlaten aan nabestaanden/ specifiek persoon	12,8%		52,1%	(44,5% - 59,6%)		35,8%	(31,3% - 40%)	4,6 mln
Toestemming, mits			14,5%	(9,9% - 20,8%)		8,5%	(5,8% - 12,2%)	1,1 mln
...								

* 95% B.I. : 95% Betrouwbaarheidsinterval

** mln = miljoen

Tabel II. 22 Geschatte percentages naar vormen van registratie voor de Nederlandse bevolking van achttien jaar of ouder door extrapolatie van de onderzoeksgegevens bij invoering Activerende Toestemmings Systeem, variant 3. Extrapolatie is gebaseerd op de bestaande registraties in combinatie met het keuzegedrag van niet-geregistreerden in dit onderzoek.

ATS systeem variant 3 (ja, tenzij + niet reageren is geen registratie)

Vorm van registratie	Donorregister 1 Januari 2009 (% van 5,3 mln registraties)		Hoe reageren niet- geregistreerden (7,5 mln) % van N = 170		Extrapolatie (% van 12,9 mln Nederlanders > 18)			
	%	+	%	95% B.I.*	=	%	95% B.I.*	Aantal**
Toestemming	57,1%		15,3%	(10,6% - 21,6%)		32,6%	(29,9% - 36,3%)	4,2 mln
Geen toestemming	30,2%		8,8%	(5,4% - 14,2%)		17,6%	(15,7% - 20,8%)	2,3 mln
Overlaten aan nabestaanden/	12,8%		15,9%	(11,1% - 22,2%)		14,6%	(11,8% - 18,3%)	1,9 mln

specifiek persoon					
Toestemming, tenzij ...	14,7%	(10,1% - 20,9%)	8,6%	(5,9% - 12,2%)	1,1 mln
Niet geregistreerd	44,1%	(36,9% - 51,6%)	25,8%	(21,6% - 30,2%)	3,3 mln

* 95% B.I. : 95% Betrouwbaarheidsinterval

** mln = miljoen

Tabel II. 23 Geschatte percentages naar vormen van registratie voor de Nederlandse bevolking van achttien jaar of ouder door extrapolatie van de onderzoeksgegevens bij invoering Activerende Toestemmings Systeem, variant 4. Extrapolatie is gebaseerd op de bestaande registraties in combinatie met het keuzegedrag van niet-geregistreerden in dit onderzoek.

ATS systeem variant 4 (ja, mits + niet reageren is geen registratie)

Vorm van registratie	Donorregister 1 Januari 2009 (% van 5,3 mln registraties)		Hoe reageren niet- geregistreerden (7,5 mln) % van N = 192		Extrapolatie (% van 12,9 mln Nederlanders > 18)		Aantal**	
	%	+	%	95% B.I.*	=	%		95% B.I.*
Toestemming	57,1%		19,8%	(14,8% - 26,1%)		35,3%	(32,3% - 38,9%)	4,5 mln
Geen toestemming	30,2%		8,9%	(5,6% - 13,8%)		17,7%	(15,8% - 20,6%)	2,3 mln
Overlaten aan nabestaanden/ specifiek persoon	12,8%		14,1%	(9,8% - 19,8%)		13,5%	(11% - 16,9%)	1,7 mln
Toestemming, mits ...			15,1%	(10,7% - 20,9%)		8,8%	(6,3% - 12,2%)	1,1 mln
Niet geregistreerd			41,1%	(34,4% - 48,2%)		24,1%	(20,1% - 28,2%)	3,1 mln

* 95% B.I. : 95% Betrouwbaarheidsinterval

** mln = miljoen

Tabel II. 24 Geschatte percentages naar vormen van registratie voor de Nederlandse bevolking van achttien jaar of ouder door extrapolatie van de onderzoeksgegevens bij invoering van ATS variant 1 én 2 (niet reageren is registratie nabestaanden). Extrapolatie is gebaseerd op de bestaande registraties in combinatie met het keuzegedrag van niet-geregistreerden in dit onderzoek.

ATS: niet reageren is registratie 'nabestaanden' (variant 1 en 2: ja mits en ja, tenzij)

Vorm van registratie	Donorregister 1 Januari 2009 (% van 5,3 mln registraties)		Hoe reageren niet- geregistreerden (7,5 mln) % van N = 346		Extrapolatie (% van 12,9 mln Nederlanders > 18)		Aantal**	
	%	+	%	95% B.I.*	=	%		95% B.I.*
Toestemming	57,1%		18,8%	(15% - 23,3%)		34,7%	(32,4% - 37,3%)	4,5 mln
Geen toestemming	30,2%		13%	(9,9% - 17%)		20,1%	(18,3% - 22,5%)	2,6 mln
Overlaten aan nabestaanden/ specifiek persoon	12,8%		53,8%	(48,5% - 58,9%)		36,8%	(33,7% - 39,8%)	4,7 mln
Gemiddeld: Toestemming, tenzij/mits ...			13,9%	(10,6% - 18%)		8,1%	(6,2% - 10,5%)	1 mln

* 95% B.I. : 95% Betrouwbaarheidsinterval

** mln = miljoen

Tabel II. 25 Geschatte percentages naar vormen van registratie voor de Nederlandse bevolking van achttien jaar of ouder door extrapolatie van de onderzoeksgegevens bij invoering ATS, variant 3 én 4 (niet reageren is geen registratie). Extrapolatie is gebaseerd op de bestaande registraties in combinatie met het keuzegedrag van niet-geregistreerden in dit onderzoek.

ATS: niet reageren is geen registratie (variant 3 en 4: ja tenzij en ja mits)

Vorm van registratie	Donorregister 1 Januari 2009 (% van 5,3 mln registraties)		Hoe reageren niet- geregistreerden (7,5 mln) % van N = 362		Extrapolatie (% van 12,9 mln Nederlanders > 18)			
	%	+	%	95% B.I.*	=	%	95% B.I.*	Aantal**
Toestemming	57,1%		17,7%	(14,1% - 22%)		34%	(31,9% - 36,5%)	4,4 mln
Geen toestemming	30,2%		8,8%	(6,3% - 12,3%)		17,6%	(16,2% - 19,7%)	2,3 mln
Overlaten aan nabestaanden/ specifiek persoon	12,8%		14,9%	(11,6% - 19,0%)		14%	(12,1% - 16,4%)	1,8 mln
Gemiddeld:								
Toestemming, Tenzij/mits ...			14,9%	(11,6% - 19,0%)		8,7%	(6,8% - 11,1%)	1,1 mln
Niet geregistreerd			42,5%	(37,6% - 47,7%)		24,9%	(22% - 27,9%)	3,2 mln

* 95% B.I. : 95% Betrouwbaarheidsinterval

Tabel II. 26 Geschatte percentages naar vormen van registratie voor de Nederlandse bevolking van achttien jaar of ouder door extrapolatie van de onderzoeksgegevens bij invoering Verplichte Keuze Systeem, variant 1. Extrapolatie is gebaseerd op de bestaande registraties in combinatie met het keuzegedrag van niet-geregistreerden in dit onderzoek

Verplichte Keuze variant 1 (niet reageren is geen registratie)

Vorm van registratie	Donorregister 1 Januari 2009 (% van 5,3 mln registraties)		Hoe reageren niet- geregistreerden (7,5 mln) % van N = 352		Extrapolatie (% van 12,9 mln Nederlanders > 18)			
	%	+	%	95% B.I.*	=	%	95% B.I.*	Aantal**
Toestemming	57,1%		21,3%	(17,4% - 25,9%)		36,1%	(33,8% - 38,8%)	4,6 mln
Geen toestemming	30,2%		11,9%	(8,9% - 15,8%)		19,5%	(17,7% - 21,7%)	2,5 mln
Overlaten aan nabestaanden/ specifiek persoon	12,8%		23,6%	(19,4% - 28,3%)		19,1%	(16,6% - 21,9%)	2,5 mln
Niet geregistreerd			42,9%	(37,8% - 48,1%)		25,1%	(22,1% - 28,2%)	3,2 mln

* 95% B.I. : 95% Betrouwbaarheidsinterval

** mln = miljoen

Tabel II. 27 Geschatte percentages naar vormen van registratie voor de Nederlandse bevolking van achttien jaar of ouder door extrapolatie van de onderzoeksgegevens bij invoering Verplichte Keuze Systeem, variant 2. Extrapolatie is gebaseerd op de bestaande registraties in combinatie met het keuzegedrag van niet-geregistreerden in dit onderzoek

Verplichte Keuze variant 2 (niet reageren is registratie 'nabestaanden')

Vorm van registratie	Donorregister 1 Januari 2009 (% van 5,3 mln registraties)		Hoe reageren niet- geregistreerden (7,5 mln) % van N = 351		Extrapolatie (% van 12,9 mln Nederlanders > 18)			
	%	+	%	95% B.I.*	=	%	95% B.I.*	Aantal**
Toestemming	57,1%		21,4%	(17,4% - 26%)		36,2%	(33,8% - 38,9%)	4,7 mln
Geen toestemming	30,2%		12%	(9% - 15,8%)		19,5%	(17,8% - 21,7%)	2,5 mln
Overlaten aan nabestaanden/ specifiek persoon	12,8%		67%	(61,9% - 71,7%)		44,5%	(41,5% - 47,3%)	5,7 mln

* 95% B.I. : 95% Betrouwbaarheidsinterval

** mln = miljoen

De donorkaart

Als we de antwoorden op de keuzevraag verwerken met de antwoorden die respondenten gegeven hebben onder het 'nieuwe' toestemmingssysteem, kunnen we voorzichtig een schatting maken van hoe respondenten zich (niet) zouden registreren na invoering van een donorkaart. Deze twee systemen worden gecombineerd, met als gevolg dat een hypothetische situatie is gecreëerd waarin de respondenten die aangaven liever gebruik te maken van een registratie zoals die nu bestaat, zich zo zouden registreren als onder het toestemmingssysteem, en respondenten die aangaven liever geen gebruik van beide te maken, hun registratie zouden wissen, en respondenten die aangaven liever gebruik te maken van de donorkaart hun registratie zouden wissen, maar vervolgens een donorkaart bij zich zouden dragen.

De schatting van wat dan volgt staat weergegeven in tabel II.28. Om een vergelijking te kunnen maken, staan ook de resultaten van het 'nieuwe' toestemmingssysteem weergegeven in de tabel.

Tabel II. 28 Schatting van de percentages van alle respondenten naar hun reactie (gehele registratiekeuze) op het toestemmingssysteem en de donorkaart. Gewogen voor leeftijd, geslacht en registratie.^a

stelsel	toestemming	Geen toestemming	Nabestaanden/ specifiek persoon	Geen Registratie Geen donorkaart	Donorkaart geen registratie
Toestemmings- stelsel (N = 1703)	44,9% (42,5 – 47,2)	9,6% (8,3 - 11,1)	18,4% (16,7 – 20,4)	27,1% (25 – 29,2)	
Donorkaart bij toestemmings- stelsel (N = 1695)	39,6% (37,3 - 41,9)	5,4% (4,4 - 6,6)	11,4% (10 – 13)	27% (24,9 - 29,1)	16,7% (15 – 18,6)

^a Het aantal valide waarnemingen verschilt van de totale optelsom in deze tabel, omdat de percentages in de cellen afgerond zijn.

Zoals uit de tabel blijkt, zal er een substitutie optreden van respondenten die onder A kiezen voor een registratie 'toestemming', 'geen toestemming', en 'nabestaanden', naar het dragen van een donorkaart zonder registratie. Dit kan betekenen dat deze respondenten wel donor willen zijn, zolang ze zo niet geregistreerd staan. Wel moet rekening gehouden worden met het feit dat misschien een aantal respondenten niet goed heeft begrepen dat met de donorkaart slechts aangegeven wordt dat men donor wil zijn, de andere opties (waaronder weigering) worden niet door deze kaart uitgedrukt. Uit de open vragen bleek dat sommige respondenten dat niet geheel begrepen hadden.

Evenveel mensen als onder het toestemmingssysteem zullen niet geregistreerd staan en geen donorkaart bij zich dragen.

Ook zijn de keuzes met betrekking tot de donorkaart gebruikt om een schatting te maken van wat de niet-geregistreerde respondenten zouden doen als een donorkaart in combinatie met een toestemmingssysteem zou worden ingevoerd. Zoals in de voorgaande analyse worden de antwoorden van de keuzevraag gekoppeld aan de antwoorden onder het toestemmingssysteem. De schatting staat weergegeven in **Fout! Verwijzingsbron niet gevonden.**, onder de resultaten zoals die oorspronkelijk onder het toestemmingssysteem zijn gegeven.

Tabel II. 29 Schatting van de percentages van de niet-geregistreerde respondenten naar hun reactie (gehele registratiekeuze) op het toestemmingsstelsel en de donorkaart. Gewogen voor leeftijd ^a.

stelsel	toestemming	Geen toestemming	Nabestaanden/ specifiek persoon	Geen Registratie Geen donorkaart	Donorkaart geen registratie
Toestemmingsstelsel (N = 705)	22,1% (19,2 – 25,3)	10,2 (8,2 - 12,7)	24% (21 – 27,3)	43,5% (39,9 – 47,2)	
Donorkaart bij toestemmingsstelsel (N = 705)	19,4% (16,7 - 22,5)	3,1% (2,1 - 4,7)	13,2% (10,9 - 15,9)	44,3% (40,6 – 47,9)	20% (17,2 - 23,1)

^a Het aantal valide waarnemingen verschilt van de totale optelsom in deze tabel, omdat de percentages in de cellen afgerond zijn.

Ook hier blijkt dat vooral de respondenten die onder A geregistreerd willen staan als ‘geen donor’ en de respondenten die geregistreerd staan met ‘nabestaanden’ geneigd zijn om te kiezen voor de donorkaart. Het percentage dat niet geregistreerd staat (en geen donorkaart bij zich draagt) blijft hetzelfde.

Hoewel niet gevraagd is aan respondenten hoe ze zouden reageren als nabestaande, als de overledene niet geregistreerd is, maar wel een donorkaart bij zich draagt, kan beredeneerd worden dat het percentage toestemmingen voor donatie dat wordt gegeven als iemand een donorkaart bij zich draagt, ongeveer gelijk zal zijn aan het percentage toestemmingen dat gegeven wordt als iemand geregistreerd staat als donor. De gegevens van de nabestaanden instemmingen onder het toestemmingsstelsel worden gekoppeld aan de gegevens van de keuzes voor registratie of de donorkaart. In Tabel II.30 staan deze resultaten weergegeven.

Tabel II. 30 Schatting van % toestemmingen voor donatie, resultante van het percentage personen per

registratieoptie (met gebruik van de gegevens van alle respondenten)x
percentage toestemmingen per registratiemogelijkheid, gewogen voor leeftijd, geslacht en registratie.

	% toestemmingen voor donatie
	95% B.I. gebaseerd op laagste en hoogste waarden van de CI's van registratiekeuze en nabestaandentoeestemmingen
Toestemmingsstelsel (N = 1703)	66,9% (60,9% – 73,4%)
Donorkaart bij toestemmingsstelsel (N = 1695)	72,6% (64,9% – 80,5%)

Zoals blijkt uit deze tabel, treden er, volgens deze schatting gebaseerd op een groot aantal aannames, geen verschillen op in het aantal donaties als de donorkaart wordt ingevoerd. Waarschijnlijk wordt dit veroorzaakt door de substitutie die optreedt van de geregistreerde respondenten met ‘nabestaanden’ naar ‘donorkaart’ houders.