



RAPPORT

Evaluatie van de gewijzigde Wet op orgaandonatie

70868 - 8 april 2024

RAPPORT

Evaluatie van de gewijzigde Wet op orgaandonatie

70868 - 8 april 2024

Inhoudsopgave

| | |
|---|-----------|
| Afkortingen- en begrippenlijst..... | 4 |
| Samenvatting van onze conclusies en aanbevelingen..... | 6 |
| 1. Inleiding | 10 |
| 1.1 Aanleiding..... | 10 |
| 1.2 Doel van het onderzoek en de onderzoeksvragen.... | 11 |
| 1.3 Leeswijzer..... | 12 |
| 2. Juridisch kader van de gewijzigde Wod..... | 13 |
| 2.1 De doelstelling van de Wet op orgaandonatie | 13 |
| 2.2 Het Actieve Donorregistratiesysteem | 13 |
| 2.3 Juridische verplichting tot communicatie | 16 |
| 2.4 Internationale vergelijking van beslissystemen | 17 |
| 3. Effecten van de gewijzigde Wod op aantal registraties en transplantaties | 18 |
| 3.1 Aantallen en type registraties..... | 18 |
| 3.2 Aantallen en type orgaan- en weefsel- transplantaties | 21 |
| 4. Werking van de gewijzigde Wod in de praktijk | 22 |
| 4.1 Ontlasting van professionals over de keuzes over een mogelijke orgaan- of weefseldonatieprocedure..... | 22 |
| 4.2 Ontlasting van nabestaanden over de keuzes over een mogelijke orgaan- of weefseldonatie- procedure..... | 24 |
| 5. Kennis, houding en gedrag in relatie tot de wetswijziging..... | 25 |
| 5.1 Communicatieaanpak van de overheid | 25 |
| 5.2 Kennis van gewijzigde wetgeving en overheidscampagnes..... | 27 |
| 5.3 Houding tegenover de gewijzigde Wod | 30 |
| 5.4 Gedrag na wetswijziging | 32 |
| 6. Conclusie en beantwoording onderzoeksvragen | 37 |
| 6.1 Beantwoording onderzoeksvragen..... | 37 |
| Bijlagen..... | 42 |
| B1. Onderzoeksverantwoording | 43 |
| B2. Tijdsvolgorde wetswijziging | 47 |
| B3. Proces tot orgaan- en weefseldonatie | 48 |

Afkortingen- en begrippenlijst

Afkortingen

- **ADR:** Actief Donorregistratiesysteem
- **CBS:** Centraal Bureau voor de Statistiek
- **CIBG:** Centraal Informatiepunt Beroepen Gezondheidszorg
- **Ic:** intensive care
- **NTS:** Nederlandse Transplantatie Stichting
- **NVT:** Nederlandse Transplantatie Vereniging
- **ODE:** orgaandonatie na euthanasie
- **ODC:** Orgaandonatiecoördinator
- **SEH:** spoedeisende hulp
- **Wod:** Wet op de orgaandonatie

Begrippen¹

Naasten. Mensen die een (grote) rol spelen in het leven van de patiënt, met inbegrip van (maar niet beperkt tot) nabestaanden tot en met de tweede graad. De term 'naasten' wordt in de Wet op de orgaandonatie (Wod) alleen gebruikt wanneer het gaat om het informeren over de registratie en, in het geval van een 'ja'- of 'geen bezwaar'-registratie, over de wijze waarop de functionaris hieraan gevolg geeft. Zodra er toestemming nodig is, is in de Wod expliciet bepaald wie beslissingsbevoegd is. Dat geldt niet voor elke naaste. Een naaste die geen nabestaande is, heeft op grond van de Wod geen recht om bezwaar te maken tegen de aard van de registratie of tegen de donatie.

Nabestaanden. Indien een persoon de beslissing over het verwijderen van organen heeft overgelaten aan zijn nabestaanden, kan na het vaststellen van de dood toestemming voor het verwijderen van zijn organen worden verleend door de echtgenoot, geregistreerde partner of andere levensgezel. Als deze afwezig of onbereikbaar zijn, dan kan de toestemming ook worden verleend door de onmiddellijk bereikbare meerderjarige bloedverwanten tot en met de tweede graad. Als deze afwezig of onbereikbaar zijn, dan kan de toestemming ook worden verleend door de onmiddellijk bereikbare meerderjarige aanverwanten tot en met de tweede graad.

NB Voor de leesbaarheid hanteren we in dit rapport in beginsel het begrip 'naasten', waar nabestaanden tevens onder vallen. Bij de beschrijving van het donatiegesprek maken we daarnaast gebruik van het begrip 'nabestaanden' (zie hoofdstuk 4). De reden is dat het donatiegesprek met de nabestaanden wordt gevoerd, tenzij de patiënt iemand anders heeft aangewezen als gemachtigde en dit geen nabestaande is.

Donatiegesprek. Het geheel aan gesprekken met de naasten in het kader van een mogelijke donatie, voorafgaand aan de eventuele weefsel en/of orgaanuitname. Vóór het 'donatiegesprek' vindt een 'slechtnieuwsgesprek' plaats, waarin naasten worden geïnformeerd over de situatie van de patiënt.

Registratie. We verwijzen in de tekst naar een registratie wanneer er sprake is van een registratie in het Actieve Donorregistratiesysteem. In beginsel krijgen alle meerderjarige ingezetenen in Nederland die zijn ingeschreven in de Basisregistratie Personen in het Actieve Donorregistratiesysteem een 'geen bezwaar'-registratie als zij zich niet registreren na herhaaldelijk aanschrijven.

¹ Begrippen zijn overgenomen uit de Kwaliteitsstandaard donatie (2020). <https://www.transplantatiestichting.nl/files/2020-12/nts-kwaliteitsstandaard-donatie-versie1.1-april-2020.pdf?c5f7988255>

Mogelijke registraties zijn:

| Registratie | Doorgegeven keuze | Toestemming voor donatie | Overige opties ² |
|--------------------------|--|--|-----------------------------|
| 'Ja' | Ja, ik wil donor worden | Ja | Met of zonder beperkingen |
| 'Geen bezwaar' | n.v.t. | Ja | |
| 'Nee' | Nee, ik wil geen donor worden | Nee | |
| 'Andere persoon beslist' | Ik wijs één persoon aan die beslist na mijn overlijden | Op basis van aangewezen andere persoon | Met of zonder beperkingen |
| 'Nabestaanden beslissen' | Mijn partner of familie beslist na mijn overlijden | Op basis van toestemming nabestaanden | Met of zonder beperkingen |

Orgaan en weefsel. De wet op de orgaandonatie regelt in Nederland orgaan- en weefseldonatie. Organen zijn levensreddend; zonder deze organen kan niemand lang blijven leven. Organen die gedoneerd kunnen worden zijn het hart, de lever, longen, alvleesklier, dunne darm en nieren. Weefsels kunnen de kwaliteit van leven van patiënten sterk verbeteren. Weefsel dat gedoneerd kan worden omvat oogweefsel, hartkleppen, grote bloedvaten, huid, bot- kraakbeen- en peesweefsel.³

Aannemelijk maken. Bij een 'ja'- of 'geen bezwaar'-registratie kunnen nabestaanden aannemelijk maken dat de registratie niet overeenkomt met de wens van de patiënt inzake de donatie. Zijn de nabestaanden ervan overtuigd dat de 'ja'- of 'geen bezwaar'-registratie niet klopt? Dan moeten de nabestaanden dit kenbaar maken en uitleggen aan de functionaris. Hoe ze dat doen, is vormvrij. De wet spreekt over 'aannemelijk maken' (Wod nieuwe art. 20:5), zonder dat wordt ingevuld wat aannemelijk maken precies inhoudt. Het gaat hier niet om het 'bewijzen', maar om het 'uiteenzetten' en 'uitleggen'. De functionaris vraagt aan de nabestaanden om uit te leggen waarom zij menen dat de registratie niet overeenkomt met de wens van de patiënt. Kunnen zij dit voldoende overtuigend uitleggen, dan kan de registratie ongeldig worden verklaard en geldt de uitleg die de nabestaanden hebben gegeven. Het is aan het professionele oordeel van de functionaris om te beslissen of hij erop kan vertrouwen dat de registratie overeenkomt met de wens van de patiënt.⁴

² Deze opties hebben betrekking op het uitsluiten van bepaalde organen en weefsels. Ook is het mogelijk om uit te sluiten dat organen en weefsels worden gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek.

³ [Vraag en antwoorden over orgaandonatie | NTS \(transplantatiestichting.nl\)](#). Geraadpleegd april '24.

⁴ Zie ook: NTS Kwaliteitsstandaard Donatie versie 1.1 april 2020.

Samenvatting van onze conclusies en aanbevelingen

Aanleiding

De Wet op de orgaandonatie (Wod) regelt in Nederland de orgaan- en weefseldonatie voor transplantatiedoeleinden. In 2018 wijzigde de Wod via een initiatiefwetsvoorstel en met de inwerkingtreding hiervan is op 1 juli 2020 het Actief Donorregistratiesysteem (ADR-systeem) ingevoerd. Sindsdien krijgen alle niet-geregistreerde ingezetenen in Nederland van achttien jaar de vraag om zich alsnog te registreren. Bij het uitblijven van een reactie krijgen zij een 'geen bezwaar'-registratie voor orgaan- en weefseldonatie' in het Donorregister met als gevolg dat donatie van weefsels en organen ten behoeve van transplantatie in beginsel is toegestaan.

Vanwege de maatschappelijke en politieke interesse is door de minister bij de invoering van deze wetswijziging toegezegd de effectiviteit van de gewijzigde Wod na een periode van drie jaar na inwerkingtreding te evalueren, in plaats van de gebruikelijke vijf jaar. Deze rapportage bevat de resultaten van deze eerste evaluatie.

Doel en onderzoeksvragen

Het doel van de evaluatie is de effecten van de wetswijziging in kaart te brengen op het gebied van 1) de aantallen registraties in het Donorregister, 2) de uitvoering van de Wod in de praktijk en 3) de perceptie van de maatschappij op de huidige donorwet en de orgaan- en weefseldonatie. De evaluatie geeft antwoord op de volgende onderzoeksvragen:

1. Is de ambitie behaald van de gewijzigde Wod om het aantal registraties met een actief doorgegeven keuze in het Donorregister te verhogen, teneinde duidelijkheid te verschaffen over iemands wens inzake orgaan- en weefseldonatie?
2. Is de verwachting dat het aantal orgaan- en weefseltransplantaties met 15% zou toenemen ten gevolge van de gewijzigde Wod gehaald?
3. Werkt de gewijzigde Wod in de praktijk zoals deze bedoeld is door de wetgever?
4. Welk effect op kennis, houding en gedrag heeft de gewijzigde Wod (gehad) op de verschillende betrokken groepen (zorgprofessionals, nabestaanden, burgers)?

Of de gewijzigde Wod invloed heeft op het laten afnemen van het aantal mensen op de wachtlijst voor orgaan- en weefseldonatie, is bewust geen onderdeel van deze evaluatie. Een analyse hiervan is niet zinvol omdat deze wachtlijst van allerlei factoren afhankelijk is. Zo zijn bijvoorbeeld de criteria om op de wachtlijst te komen aan verandering onderhevig. Het aantal mensen op de wachtlijst is daarmee geen bruikbare indicator om de effectiviteit van de gewijzigde wet te meten.

Conclusies en aanbevelingen

1. Is de ambitie behaald van de gewijzigde Wod om het aantal registraties met een actief doorgegeven keuze in het Donorregister te verhogen teneinde duidelijkheid te verschaffen over iemands wens inzake orgaan- en weefseldonatie?

De gewijzigde Wod heeft een duidelijk positief effect gehad op het aantal registraties met een actief doorgegeven keuze. Het onderzoek laat zien dat de gewijzigde Wod effectief is geweest in het verhogen van juist deze registraties, en wel met een stijging van meer dan 50% (van 6,9 miljoen naar 10,7 miljoen). Meer dan een derde van de Nederlanders die hun registratie wijzigden na 2019, geeft bovendien aan dat zij dit deden doordat de Wod wijzigde. De gewijzigde wet heeft daarmee geholpen de duidelijkheid te vergroten over iemands wens inzake orgaan- en weefseldonatie.

Hoewel er duidelijk meer inzicht is in de wensen van Nederlanders ten aanzien van orgaan- en weefseldonatie dan voor de wetswijziging, betekent dit ook dat sinds 2021 circa 3.3 miljoen personen een 'geen bezwaar'-registratie hebben en dus niet actief een keuze hebben doorgegeven. Uit een groot en voor de gehele bevolking representatief panelonderzoek dat wij hebben uitgevoerd, blijkt dat circa de helft van deze mensen daadwerkelijk geen bezwaar hebben of het niet nodig achten een keuze te maken. Voor hen is de 'geen bezwaar'-registratie daarmee een bewuste keuze. De andere helft noemt redenen als het moeilijk te vinden een keuze te maken, er (nog) niet over nagedacht te hebben of het over te willen laten aan nabestaanden. Een beperkt deel van de personen met een 'geen bezwaar'-registratie heeft op dit moment een keuze die niet overeenkomt met hun wens geen donor te willen zijn. Het gaat om circa 5% oftewel grofweg 165.000 Nederlanders.

Aanbeveling 1

Wij adviseren het ministerie van VWS om in de voorlichting herhaaldelijk burgers aan te schrijven om hun wens inzake orgaan- en weefseldonatie te registreren en extra in te zetten op het informeren van de drie miljoen personen met een 'geen bezwaar'-registratie over de betekenis hiervan. Momenteel verschaft het CIBG eenmalig aan achttienjarigen informatie. Gezien de doelen, verwachtingen en ambities van de wetswijziging om het aantal registraties met een actief doorgegeven keuze te laten toenemen, adviseren we het ministerie van VWS om de voorlichting over de implicaties van een registratie met een al dan niet actief doorgegeven keuze voortdurend te continueren. Dit betekent bijvoorbeeld dat ook hogere leeftijdsgroepen met een 'geen bezwaar'-registratie opnieuw geïnformeerd worden. De wijze waarop dit gebeurt dient verder verkend te worden. Gedacht kan worden aan bijvoorbeeld het eens in de zoveel jaar opnieuw sturen van een brief.

2. Is de verwachting dat het aantal orgaan- en weefseltransplantaties met 15% zou toenemen ten gevolge van de gewijzigde Wod gehaald?

Het aantal postmortale orgaan- en weefseldonoren is in de periode tussen 2016 en 2023 gestegen. Het aantal orgaandonoren steeg in deze periode van 235 naar 292; het aantal weefseldonoren steeg in deze periode van 1655 naar 2543. Ook het aantal transplantaties dat is uitgevoerd is hoger in 2023 dan in 2016. In 2023 hebben 900 orgaantransplantaties plaatsgevonden en 3146 weefseltransplantaties; in 2016 waren dit er 709 en 2291 respectievelijk.

Wij stellen daarom vast dat er sprake is van een toename van het aantal donoren en uitgevoerde orgaan- en weefseltransplantaties sinds de inwerkingtreding van de gewijzigde wet. Met de kleine absolute aantallen waarmee orgaan- en weefseldonatie gepaard gaat, is het echter lastig om binnen deze korte tijdsperiode harde uitspraken te doen over de effectiviteit van de gewijzigde wet. De evaluatie heeft plaatsgevonden omdat de minister de evaluatie heeft toegezegd,⁵ maar we benadrukken dat uit ons onderzoek blijkt dat de evaluatie te vroeg komt om conclusies te kunnen trekken.

⁵ Kamerstukken II, 2019/2020, 33 506, nr. 43, d.d. 15 juni 2020; zie ook Kamerstukken II, 2020/2021, 33 506, nr. 44, d.d. 7 juli 2021.

Bovendien kunnen wij de toename in het aantal donoren en transplantaties om meerdere redenen niet een-op-een toeschrijven aan de wijziging van de Wod. Zo moet rekening worden gehouden met onder andere een versoepeling van transplantatiecriteria, technologische innovaties en factoren als OK-capaciteit. Tegelijkertijd sluiten de data ook niet uit dat de gewijzigde Wod heeft bijgedragen aan deze toename, ondanks de beperkende invloed van de coronapandemie op de implementatie van de gewijzigde Wod en het aantal orgaan- en weefseltransplantaties.

Gevolgen van de coronapandemie

Door de coronapandemie is per 1 september 2020 in plaats van per 1 juli 2020 gestart met het aanschrijven van iedereen boven de achttien jaar die nog geen keuze in het register heeft gemaakt. Daarnaast is door het ministerie van VWS besloten om de aanschrijvingen over een langere periode te verspreiden dan initieel gepland en is de communicatiecampagne tijdelijk stilgelegd tijdens de coronapandemie. In de praktijk is gedurende de coronapandemie bovendien vaak niet overgegaan tot donatie omdat de ic-capaciteit vrij moest blijven voor coronapatiënten. Ook mochten naasten niet of nauwelijks bij de patiënt op de ic zijn, wat invloed heeft gehad op het aantal donatiegesprekken. Tot slot zijn veel mensen tijdens de coronapandemie overleden die naar verwachting anders op een later moment zouden overlijden en in de potentiële doelgroep van donatie zouden vallen. De effectiviteit van de wetswijziging is daarmee nadelig beïnvloed door de coronapandemie.

Aanbeveling 2

Wij adviseren om over drie jaar wederom een evaluatie van de gewijzigde wet uit te voeren. Zo kunnen voldoende gegevens worden verzameld om een uitspraak te doen over de effectiviteit van de wet. Voor de volgende evaluatie adviseren we om factoren die van invloed zijn op het aantal transplantaties zo meetbaar en navolgbaar mogelijk te maken, zoals veranderende wachtlijstcriteria en technologische ontwikkelingen die van invloed zijn op het aantal jaarlijkse transplantaties. Dit vraagt om een leidende rol vanuit het ministerie van VWS, maar ook de betrokkenheid van partijen als het CIBG, CBS en de NTS. Hierbij is het belangrijk dat deze partijen eerst bepalen wie van hen verantwoordelijk is voor het bijhouden van welke data. Op die manier verbetert de dataverzameling voor toekomstige evaluaties en zijn er meer vergelijkbare data beschikbaar.

3. Werkt de gewijzigde Wod in de praktijk zoals deze bedoeld is door de wetgever?

We concluderen dat de stijging in het aantal registraties met een actief doorgegeven keuze over het algemeen zorgt voor een ontlasting van zorgprofessionals die een donatiegesprek voeren, doordat er bij een groter aandeel van de potentiële donoren duidelijkheid is over hun wensen inzake orgaandonatie. De 'geen bezwaar'-registratie leidt echter tot onduidelijkheid. Professionals geven aan dat zij een gesprek met nabestaanden van een potentiële donor met een 'geen bezwaar'-registratie als lastig ervaren. In geval van een 'geen bezwaar'-registratie luisteren professionals bijna altijd naar de wens van de nabestaanden, ook al is er in feite geen toestemming van nabestaanden nodig. In trainingen over het voeren van een donatiegesprek wordt onder andere geoefend op hoe te handelen bij een 'geen bezwaar'-registratie. Professionals geven echter aan dat zij hun gespreksvaardigheden in de praktijk weinig hebben kunnen ontwikkelen, omdat het aantal mensen met wie zij een donatiegesprek voeren klein is.

Aanbeveling 3

In gesprekken zijn vanuit het veld aanbevelingen naar voren gekomen voor het verbeteren van de omgang met de 'geen bezwaar'-registratie, bijvoorbeeld door verdere invulling te geven aan trainingen voor het donatiegesprek. Wij onderschrijven dit belang. Deze aanbeveling gaat daarmee over de uitvoering van de wet en hoe deze uitvoering bijdraagt aan verdere implementatie van de wet. Een verantwoordelijkheid die niet zozeer bij de wetgever ligt, maar bij het veld.

Aanbeveling 4

Het is een politieke keuze of en waarom de optie voor een 'geen bezwaar'-registratie wenselijk is. Wel zijn er mogelijk juridische oplossingen denkbaar om de onduidelijkheid over de 'geen bezwaar'-registratie op te lossen. Deze oplossingen kunnen bijvoorbeeld betrekking hebben op de keuzeruimte van nabestaanden in het geval van een 'geen bezwaar'-registratie of de ruimte voor nabestaanden om aannemelijk te maken dat de registratie van de patiënt niet overeenkomt met diens wens. Het vraagt om een wetswijziging om de onduidelijkheid over de 'geen bezwaar'-registratie op te lossen. Een oordeel over de wenselijkheid daarvan valt buiten dit onderzoek. We adviseren het ministerie van VWS om samen met het veld de mogelijkheden voor een alternatieve vormgeving en invulling van de 'geen bezwaar'-registratie in kaart te brengen.

4. Welk effect heeft de gewijzigde Wod (gehad) op de verschillende betrokken groepen (zorgprofessionals, nabestaanden, burgers) op het gebied van kennis, houding en gedrag?

Uit ons onderzoek blijkt dat de wetswijziging effect heeft op verschillende betrokken groepen, zoals zorgprofessionals, nabestaanden en burgers op het gebied van de kennis, de houding en het gedrag. De meerderheid van de Nederlanders is op de hoogte van de wetswijziging en voorstander van de gewijzigde Wod. Hoewel de term 'geen bezwaar' vaak niet bekend is, begrijpt een zeer ruime meerderheid van de personen met een 'geen bezwaar'-registratie dat zij daarmee feitelijk toestemming geven voor orgaan- en weefseldonatie. Het effect inzake kennis, houding en gedrag lijkt het grootst te zijn bij de jongeren en de ouderen. Dit is mogelijk te verklaren door de mate waarin deze groepen in aanraking zijn gekomen met de gewijzigde Wod. Zo ontvangen jongeren rond hun achttiende een brief en zijn ouderen vaak meer in aanraking gekomen met het thema 'overlijden' en daarmee mogelijk ook met orgaan- en weefseldonatie. Betrokkenen in het veld raden aan om de voorlichtingscampagne over de gewijzigde Wod te herhalen en te intensiveren. Hiermee wordt de kennis van alle betrokken groepen op peil gehouden en het 'keukentafelgesprek' gestimuleerd. Verschillende partijen hebben aangegeven dat de voorlichtingscampagne zich ook meer moet richten op het stimuleren van donatie (een van de doelen van de wet) en niet alleen op het registreren (de ambitie van de wetswijziging).

Aanbeveling 5

Dat een 'geen bezwaar'-registratie, op papier en juridisch gelijk staat aan een 'ja'-registratie, is niet de ervaring in de praktijk omdat er onduidelijkheid is over wat een 'geen bezwaar'-registratie exact betekent. Naast ons advies om de voorlichting over de implicaties van een registratie met een al dan niet actief doorgegeven keuze te continueren, middels een brief aan de burgers met een 'geen bezwaar'-registratie (aanbeveling 1), adviseren wij dat het ministerie van VWS blijvend, doorlopend én geïntensiveerd informatie verschaft aan het brede publiek over de betekenis van het zich niet met 'ja' of 'nee' registreren.

Aanbeveling 6

Tot slot raden wij aan meer duidelijkheid te scheppen over het doel van de voorlichtingscampagne. De campagne, zoals beschreven in het 'Communicatieplan invoering ADR' richt zich op het vergroten van het aantal registraties met een actief doorgegeven keuze en het vergroten van de bewustwording over de werking van het ADR-systeem.⁶ Volgens verschillende veldpartijen is het óók de verantwoordelijkheid van de overheid om de campagne te richten op het verhogen van het orgaanaanbod. Dit is namelijk het doel van de wet. Tegelijkertijd werd door de Stichting Reclame Code geoordeeld dat de campagneteksten gemaakt door de overheid meer dan louter feitelijke informatie over de komst van het donorregister bevatte en er daarmee onterecht 'reclame' werd gemaakt voor donatie.

Wij adviseren de minister van VWS duidelijkheid te verschaffen over de doelen van de voorlichtingscampagne en de rol van de overheid te verduidelijken, waarbij wij twee varianten zien:

1. De campagne heeft enkel tot doel om adequate voorlichting te bieden over de invoering van het ADR-systeem, aansluitend bij de ambitie van de gewijzigde wet.
2. De campagne heeft tot doel om adequate voorlichting te bieden over de invoering van het ADR-systeem. Daarnaast beoogt de campagne als zelfstandig doel om bij te dragen aan een verhoging van het orgaanaanbod, aansluitend bij het doel van de wet.

Onafhankelijk van deze keuze adviseren we de minister van VWS om duidelijkheid te scheppen over de bij de voorlichtingscampagne behorende verantwoordelijkheden en rollen van alle betrokken partijen.

⁶ Communicatieplan invoering ADR (december 2018) <https://zoek.officielebekendmakingen.nl/blg-868419.pdf>

HOOFDSTUK 1

Inleiding

1.1 Aanleiding

De Wet op de orgaandonatie (Wod) regelt in Nederland de orgaan- en weefseldonatie voor transplantatiedoeleinden. De Wod is in 1998 in werking getreden en in 2018 gewijzigd via een initiatiefwetsvoorstel door Pia Dijkstra (D66).⁷ De aanleiding voor deze wetswijziging was het tekort aan donororganen, waardoor jaarlijks veel mensen die in afwachting zijn van een donororgaan overlijden of hun gezondheid en kwaliteit van leven achteruit zien gaan.⁸

Sinds 1 juli 2020 is de gewijzigde Wod van kracht,⁹ waarbij de introductie van een ander beslissysteem voor donorregistratie de grootste verandering betreft. Met de inwerkingtreding van de wetswijziging is een Actief Donorregistratiesysteem (ADR-systeem) ingevoerd, wat betekent dat alle niet-geregistreerde ingezetenen in Nederland van achttien jaar en ouder de vraag krijgen om zich alsnog te registreren. Bij het uitblijven van een reactie krijgen zij automatisch een 'geen bezwaar tegen orgaandonatie'-registratie in het Donorregister. Op die manier komt iedere Nederlandse ingezetene vanaf achttien jaar in het Donorregister te staan. Als iemand een 'geen bezwaar'-registratie heeft, kunnen diens organen en weefsel na overlijden naar een patiënt gaan die in afwachting is van een donatie.

Tot de inwerkingtreding van de wetswijziging was het zogeheten toestemmingssysteem van kracht. In dit beslissysteem konden wilsbekwame personen van twaalf jaar en ouder toestemming verlenen voor orgaan- of weefseldonatie of daartegen bezwaar maken. Bij het ontbreken van een wilsverklaring kon alleen tot orgaan- of weefseldonatie worden overgegaan als nabestaanden of een door de potentiële donor specifiek aangewezen persoon daarmee instemden.¹⁰

De invoering van het ADR-systeem ging gepaard met de verwachting en ambitie dat het nieuwe systeem tot een volledige registratie van alle Nederlandse ingezetenen vanaf achttien jaar zou leiden, met meer bewuste en kenbaar gemaakte keuzes over orgaan- en weefseldonatie en een ontlasting van nabestaanden en professionals in een donatiegesprek. Ook was de verwachting dat het nieuwe systeem zal leiden tot een toename van het aantal postmortale orgaan- en weefseltransplantaties.⁵

De wijziging van de Wod ging door het tekort aan donororganen gepaard met een maatschappelijke en politieke discussie over de solidariteit met patiënten die op de wachtlijst staan voor een orgaandonor en de vrijblijvendheid van het toestemmingssysteem. Tegelijkertijd deed de wetswijziging vragen oproepen die onder andere betrekking hebben op het recht op zelfbeschikking, op de aard van donatie als geschenk en op de effectiviteit van de wetswijziging met betrekking tot de (bereidheid tot) orgaan- en weefseldonatie.¹¹

Vanwege de maatschappelijke en politieke interesse is door de minister voor Medische Zorg bij de invoering van de wetswijziging toegezegd om de effectiviteit van de gewijzigde Wod al na een periode van drie jaar na inwerkingtreding te evalueren, in tegenstelling tot de gebruikelijke vijf jaar.¹² Het huidige onderzoek betreft deze eerste evaluatie naar de effecten van de gewijzigde Wet op de orgaandonatie en daarmee de invoering van het ADR-systeem.

7 Kamerstukken II, 2013/2014, 33 506, nr. 6; Stb. 2018, 95.

8 Centrum voor ethiek en gezondheid. Argumentenwijzer voor het debat over orgaandonatie.

9 Stb. 2018, 95.

10 Artikel 9 e.v. Wet op de orgaandonatie (versie 01-08-2016).

11 Centrum voor ethiek en gezondheid. Argumentenwijzer voor het debat over orgaandonatie.

12 Kamerstukken II, 2019/2020, 33 506, nr. 43, d.d. 15 juni 2020; zie ook Kamerstukken II, 2020/2021, 33 506, nr. 44, d.d. 7 juli 2021.

1.2 Doel van het onderzoek en de onderzoeksvragen

Het doel van de evaluatie van de gewijzigde Wod is om de effecten van de wijziging in kaart te brengen op 1) de aantallen registraties in het Donorregister, 2) de uitvoering van de Wod in de praktijk en 3) de perceptie van de maatschappij op de huidige donorwet en orgaan- en weefseldonatie. Hiertoe is een viertal onderzoeksvragen geformuleerd:¹³

1. Is de ambitie behaald van de gewijzigde Wod om het aantal registraties met een actief doorgegeven keuze in het Donorregister te verhogen teneinde duidelijkheid te verschaffen over iemands wens over orgaan- en weefseldonatie?
2. Is de verwachting dat het aantal orgaan- en weefseltransplantaties met 15% zou toenemen ten gevolge van de gewijzigde Wod gehaald?¹⁴
3. Werkt de gewijzigde Wod in de praktijk zoals deze bedoeld is door de wetgever?
4. Welk effect op het gebied van kennis, houding en gedrag heeft de gewijzigde Wod (gehad) op de verschillende betrokken groepen (zorgprofessionals, nabestaanden, burgers)?

De verwachting is dat als gevolg van een verhoging van het aantal registraties met een actief doorgegeven keuze (onderzoeksvraag 1) het aantal orgaan- en weefseltransplantaties (onderzoeksvraag 2) zou kunnen stijgen. Een onderzoeksvraag die hier in theorie nog voor onderzoeksvraag 2 moeten worden gesteld, is de vraag of het orgaan- en weefselaanbod gestegen is met de invoering van het ADR-systeem. Hoewel in eerste instantie getracht is deze onderzoeksvraag te beantwoorden, bleken cijfers met betrekking tot het totale orgaan- en weefselaanbod beperkt beschikbaar. Bovendien hangt het aantal beschikbare organen en weefsels van veel meer factoren af dan alleen de wijze waarop men geregistreerd staat in het systeem.

De cijfers die beschikbaar zijn van het orgaan- en weefselaanbod worden gepresenteerd in dit rapport, maar de nadruk ligt dus op de mate waarin het aantal transplantaties wel of niet gestegen is met de invoering van het ADR-systeem, waarbij we de cijfers van 2016 als referentiepunt nemen om de vergelijking te maken.

Hetzelfde geldt voor het aantal mensen op de donatiewachttijst. Hoewel het aantal mensen dat op de wachttijst staat theoretisch een interessante indicator is om de effectiviteit van de wetswijziging in kaart te brengen (het aantal mensen op de donatiewachttijst zou in theorie kunnen dalen),¹⁵ blijkt ook dat dit aantal van allerlei factoren afhankelijk is. Zo zijn bijvoorbeeld de criteria om op de wachttijst te komen aan verandering onderhevig. Naar verwachting zullen deze bij een stijgend aantal organen versoepeld worden, met als gevolg dat er weer meer mensen op de wachttijst komen te staan.¹⁶ Door de wachttijst voor orgaan- en weefseltransplantatie als uitgangspunt te nemen, kunnen de onderzoeksresultaten van de evaluatie daarom vertroebeld raken. Om die reden maakt de vraag over hoeveel patiënten er op de wachttijst staan dan ook geen onderdeel uit van de onderzoeksvragen.

Onderzoeksvraag 1 en 2 beantwoorden we aan de hand van een cijfermatige analyse, dus op basis van kwantitatieve resultaten. Voor het beantwoorden van onderzoeksvraag 3 en 4 baseren we ons daarnaast op de resultaten van een uitvoerig panelonderzoek en diverse (groeps)interviews. We hebben de volgende onderzoeksmethoden gehanteerd:

- Een voorbereidende documentanalyse en diepte-interviews.
- Een cijfermatige analyse van registratiebestanden CBS, NTS en CIBG.
- Een kwantitatief onderzoek door middel van een online panelonderzoek.
- Een kwalitatieve verdieping door middel van groeps gesprekken met zorgprofessionals, stakeholders en diepte-interviews met burgers.

Een uitgebreide beschrijving van de onderzoeksmethoden die gebruikt zijn, is weergegeven in bijlage 1.

¹³ Voor de leesbaarheid van het rapport zijn er enkele wijzigingen aangebracht in de volgorde van de vragen. Deze wijziging is afgestemd met het ministerie van VWS.

¹⁴ In het Masterplan Orgaandonatie uit 2008 werd deze verwachting als volgt uitgesproken: "hoewel berekeningen moeilijk uitvoerbaar zijn, zijn er toch goede gronden om te verwachten dat postmortale transplantaties met 15% zullen toenemen, vergeleken met het gemiddelde aantal transplantaties per jaar in de periode 2005–2007". Uiteindelijk heeft de implementatie van de gewijzigde Wod nog veel jaar op zich moeten wachten. Voor deze evaluatie hanteren we daarom als referentiejaar 2016. Daardoor is de kans dat een eventuele toename in het aantal transplantaties te verklaren is door factoren als versoepeling van de transplantatiecriteria, technologische innovaties en demografische veranderingen minimaal, in plaats van dat dit een effect is van de wetswijziging.

¹⁵ Kamerstukken I, 2020/21, 33 506, AO.

¹⁶ Coördinatiegroep Orgaandonatie, *Masterplan Orgaandonatie: De vrijblijvendheid voorbij*, 11 juni 2008.

1.2.1 Scope van het onderzoek

Aangezien mensen zich gedurende het debat over de initiatief-wetswijziging al konden registreren via het toestemmings-systeem, start de evaluatie na het aannemen van de wetswijziging in 2018, maar voorafgaand aan de inwerkingtreding van de wetswijziging. Om voldoende gegevens te verzamelen is ervoor gekozen om de evaluatie te laten uitvoeren na 1 juli 2023.¹⁷ De evaluatie betreft de effecten van de wetswijziging in de periode van 2018 tot 1 januari 2024. We beschouwen hierin twee periodes:

- De periode nadat de gewijzigde Wod werd aangenomen door de Eerste Kamer, tot de implementatie van de gewijzigde Wod, namelijk tussen 13 februari 2018¹⁸ en 1 september 2020.
- De periode vanaf de implementatie van de gewijzigde Wod tussen 1 september 2020 en juli 2021¹⁹ en de periode daarna tot eind 2023. De implementatie vond plaats door alle ingezetenen in Nederland van achttien jaar en ouder verschillende brieven te sturen met het verzoek om (alsnog) hun keuze in het Donorregister door te geven.²⁰ Deze evaluatie richt zich op wilsbekwame ingezetenen vanaf achttien jaar. De (registraties van en donaties/transplantaties bij) wilsonbekwame volwassenen en kinderen van twaalf tot achttien jaar vallen binnen de gewijzigde Wod, maar wel buiten de scope van het onderzoek.

In bijlage 2 geven we een beschrijving van de complete tijdslijn in het kader van de gewijzigde Wod.

Zoals voorzien is de gewijzigde Wod in werking getreden per 1 juli 2020. De implementatie van de wetswijziging is echter wel beïnvloed door de coronapandemie. De coronapandemie heeft er met name voor gezorgd dat er minder ruimte beschikbaar was om de wetswijziging onder de aandacht te brengen. Om die reden is het aanschrijven van iedereen boven de achttien jaar die nog geen keuze in het register heeft gemaakt, gestart per 1 september 2020 in plaats van per 1 juli 2020. Op die manier hebben burgers meer tijd gekregen om hun keuze kenbaar te maken. Daarnaast is besloten om de aanschrijving over meer dan vier maanden te verspreiden, in tegenstelling tot hetgeen in eerste instantie gepland was.²¹

Dit heeft ertoe geleid dat tussen september 2020 en juli 2021 alle ingezetenen van achttien jaar en ouder die nog geen keuze hadden ingevuld in het Donorregister zijn aangeschreven om dat alsnog te doen.¹⁹ Ook is de communicatiecampagne tijdens het uitbreken van de coronapandemie tijdelijk stilgelegd en vanaf september 2020 hervat. De strategie van de publiekscampagne is gewijzigd om volledig ondersteunend te zijn aan het verzenden van de brieven.²⁰ De coronapandemie is onder meer om deze redenen van invloed geweest op de implementatie van de wetswijziging. Tegen deze achtergrond hebben wij het evaluatieonderzoek uitgevoerd.

Tot slot is het voor wat betreft de scope belangrijk te benoemen dat in de afgelopen jaren en ten tijde van dit onderzoek verschillende onderzoeken in het kader van de gewijzigde Wod hebben plaatsgevonden. Dit betreft onder andere een kwalitatief onderzoek naar de gespreksvoering bij donatiegesprekken en de Kwaliteitsstandaard Donatie,²² een verdiepend onderzoek naar 'geen bezwaar'-geregistreerden²³ en eerdere campagne-effectonderzoeken.²⁴ Waar relevant, bijvoorbeeld ter duiding van de resultaten van de huidige evaluatie, worden deze eerdere onderzoeken aangehaald.

1.3 Leeswijzer

In het volgende hoofdstuk beschrijven we de doelstellingen van de Wod, geven we een beschrijving van het juridisch kader van de gewijzigde Wod en presenteren we een internationale vergelijking van beslissystemen. In hoofdstuk 3 gaan we in op onderzoeksvraag 1 en 2, de effecten van de gewijzigde Wod op het aantal registraties en transplantaties. In hoofdstuk 4 geven we een beschrijving van de werking van de gewijzigde Wod in de praktijk (onderzoeksvraag 3) en in hoofdstuk 5 gaan we in op het effect van de gewijzigde Wod op het gebied van kennis, houding en gedrag in relatie tot de wetswijziging (onderzoeksvraag 4). Tot slot presenteren we in hoofdstuk 6 de conclusie van het onderzoek.

17 Kamerstukken II, 2019/2020, 33 506, nr. 43, d.d. 15 juni 2020; Kamerstukken II, 2020/2021, 33 506, nr. 44, d.d. 7 juli 2021.

18 https://www.eerstekamer.nl/wetsvoorstel/33506_initiatiefvoorstel_pja

19 De wet is sinds 1 juli 2020 (juridisch) van kracht. De aanschrijving van de brieven was ook op die datum voorzien, maar is door COVID-19-pandemie gestart op 1 september 2020 (uitvoering). In de huidige tekst hanteren we de aanschrijving van de brieven als startmoment van de implementatie.

20 Kamerstukken I, 2020/2021, 33 506, AO.

21 Kamerstukken II, 2019/2020, 33 506, nr. 42, d.d. 6 mei 2020.

22 <https://www.transplantatiestichting.nl/medisch-professionals/kwaliteitsstandaard-donatie/geen-bezwaar-voelt-anders-dan-een-ja>

23 <https://www.rijksoverheid.nl/binaries/rijksoverheid/documenten/rapporten/2022/03/16/verdiepend-onderzoek-geen-bezwaar-geregistreerden/verdiepend-onderzoek-geen-bezwaar-geregistreerden.pdf>

24 <https://open.overheid.nl/documenten/3ce36ac1-1e62-4e13-b91e-0efac57a56da/file#:~:text=Sinds%201%20juli%202020%20is.naar%20een%20pati%C3%A8nt%20kunnen%20gaan>

HOOFDSTUK 2

Juridisch kader van de gewijzigde Wod

In dit hoofdstuk geven we een beschrijving van het juridische kader van de Wet op orgaandonatie en de wijziging van deze wet. We geven hierbij een overzicht van doelen van de Wod en de ambities en verwachtingen van de wetswijziging. Ook lichten we in dit hoofdstuk het ADR-systeem nader toe. Tot slot sluiten we af met een internationale vergelijking van beslissystemen en lichten we toe welke varianten van beslissystemen in verschillende (Europese) landen gehanteerd worden en wat het effect daarvan is.

2.1 De doelstelling van de Wet op orgaandonatie

De Wod bevat regels voor de uitvoering van orgaan- en weefseldonaties in Nederland. Volgens de Memorie van Toelichting van de gewijzigde Wod zijn de oorspronkelijke doelen van de Wod ongewijzigd gebleven met de wetswijziging. Het gaat hier om de volgende doelstellingen:²⁵

- Een verhoging van het orgaanaanbod.
- Een rechtvaardige verdeling van de ter beschikking komende organen.
- Het voorkomen van commerciële praktijken.
- Het scheppen van waarborgen ter bescherming van de donor.

2.2 Het Actieve Donorregistratiesysteem

Met de wetswijziging zijn de doelstellingen van de Wod dus onveranderd gebleven. Wat wel veranderde is het registratiesysteem. In het nieuwe registratiesysteem, het ADR-systeem wordt iedere niet-geregistreerde ingezetene vanaf achttien jaar²⁶ aangeschreven met een donorformulier.²⁷ In het Besluit orgaandonatie zijn nadere regels gesteld over de aspecten rondom het donorformulier, de registratie daarvan in het Donorregister en de toegankelijkheid van dat register.²⁸ In de volgende tabel staat weergegeven op welke manieren de burgers geregistreerd kunnen staan, welke keuze zij (al dan niet) hebben doorgegeven en wat deze registratie inhoudt.²⁹

²⁶ <https://www.donorregister.nl/uw-keuze-maken/wie-mag-een-keuze-invullen>

²⁷ Kamerstukken II, 2013/14, 33 506, nr. 6; Artikel 10 eerste lid, Wet op de orgaandonatie.

²⁸ Stb. 2020, 128.

²⁹ <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/orgaandonatie-en-weefseldonatie/actieve-donorregistratie>.

Tabel 1. Overzicht van mogelijke registraties in het ADR-systeem.

| Registratie | Doorgegeven keuze | Toestemming voor donatie | Overige opties ³⁰ |
|--------------------------|--|--|------------------------------|
| 'Ja' | Ja, ik wil donor worden | Ja | Met of zonder beperkingen |
| 'Geen bezwaar' | n.v.t. | Ja | |
| 'Nee' | Nee, ik wil geen donor worden | Nee | |
| 'Andere persoon beslist' | Ik wijs één persoon aan die beslist na mijn overlijden | Op basis van aangewezen andere persoon | Met of zonder beperkingen |
| 'Nabestaanden beslissen' | Mijn partner of familie beslist na mijn overlijden | Op basis van toestemming nabestaanden | Met of zonder beperkingen |

Als een persoon geen keuze maakt, heeft hij of zij in het Donorregister 'geen bezwaar tegen orgaan- en weefseldonatie'-registratie. Uitzonderingen hierop zijn kinderen van twaalf tot achttien jaar, hoewel zij wel een actieve keuze aan het donorregister kunnen doorgeven. Voor kinderen tussen de twaalf en zestien geldt dat indien zij 'ja' invullen, de ouder(s) of voogd toch kunnen kiezen de donatie niet door te laten gaan en wanneer zij 'nee' invullen moeten de ouder(s) of voogd hiernaar luisteren. Voor wilsonbekwame personen geldt dat een wettelijke vertegenwoordiger namens deze persoon een keuze kan invullen.

Door geen keuze in te vullen, geeft men toestemming om organen en weefsels aan een patiënt te doneren na overlijden. Hierbij is het belangrijk op te merken dat hier twee verschillende redenen aan ten grondslag kunnen liggen: 1) iemand heeft oprecht 'geen bezwaar' tegen orgaan- en weefseldonatie en is zich bewust van het feit zo geregistreerd te zijn; 2) iemand is niet op de hoogte van het feit dat een registratie zonder een actief doorgegeven keuze tot een 'geen bezwaar'-registratie leidt, en daarmee niet bewust op de hoogte van deze registratie.

Naar aanleiding van de motie Nooren (zie ook bijlage 2 voor een tijdlijn) werd vastgelegd dat met de wetswijziging een kwaliteitsstandaard zou worden opgesteld door het veld waarin staat dat een arts niet over zal gaan op donatie als er geen nabestaanden zijn of nabestaanden ernstige bezwaren tegen donatie hebben.³¹ Een arts bespreekt dus altijd de keuze die staat vermeld in het Donorregister met de familie of nabestaanden. Als iemand geen bezwaar had tegen doneren van organen of weefsels, moeten familieleden dit in principe accepteren. Als de familie kan aantonen dat de potentiële donor geen donor wilde zijn, kunnen zij dat aan de arts uitleggen. Zowel bij 'ja' als bij 'geen bezwaar' gaat de arts in dit geval niet over tot donatie.³² Het is ook mogelijk dat degene die het betreft wilde doneren of geen bezwaar had, maar dat de familie zelf ernstige bezwaren heeft tegen donatie. Ook dan kunnen zij dat met de arts bespreken en houdt een arts rekening met gegronde bezwaren van de familie zelf (ook bijvoorbeeld op het moment dat de familie zelf psychische schade oploopt in geval van donatie) en wordt in deze situatie niet overgegaan op donatie.³³

In het geval dat iemand nog niet geregistreerd staat in het Donorregister, beslissen de nabestaanden over orgaan- en weefseldonatie. Dit geldt voor jongeren die nog geen achttien jaar zijn of net achttien jaar zijn geworden en voor nieuwkomers in Nederland.³⁴

2.2.1 De ambities en verwachtingen van de wetswijziging

De invoering van een ADR-systeem was één van de vijf aanbevelingen in het Masterplan Orgaandonatie, dat in 2008 werd gepubliceerd door de Coördinatiegroep Orgaandonatie (CGOD).³⁵ De aanleiding van het Masterplan Orgaandonatie was het aanzienlijke aantal patiënten dat jaarlijks overleed terwijl ze op de wachtlijst voor orgaandonatie stonden, het leed dat gepaard gaat met chronisch orgaanfalen en de verwachting dat het tekort aan donororganen in de toekomst zou toenemen. Het Masterplan Orgaandonatie was gericht op een toename van het aantal postmortale orgaantransplantaties.

30 Deze opties hebben betrekking op het uitsluiten van bepaalde organen en weefsels. Ook is het mogelijk om uit te sluiten dat organen en weefsels worden gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek.

31 https://www.eerstekamer.nl/motiedossier/33506_s_gewijzigde_motie_nooren

32 <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/orgaandonatie-en-weefseldonatie/actieve-donorregistratie>

33 <https://www.donorregister.nl/uw-keuze-maken/vraag-en-antwoord/is-geen-bezwaar-in-het-donorregister-precies-hetzelfde-als-ik-ik-geef-toestemming>

34 <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/orgaandonatie-en-weefseldonatie/actieve-donorregistratie>

35 Coördinatiegroep Orgaandonatie, *Masterplan Orgaandonatie: De vrijblijvendheid voorbij*, 11 juni 2008.

De ambitie van het CGOD was om in vijf jaar een minimale stijging van 25% van de transplantaties te realiseren en bevatte daartoe de volgende aanbevelingen:³⁶

- Wijziging van de Wod door invoering van het ADR-systeem.
- Verdere kwaliteitsverbetering in ziekenhuizen.
- Een positieve (meer op de inhoud gerichte) voorlichting aan burgers.
- Aandacht voor donatie bij leven.
- Monitoring van de effecten.

De invoering van het ADR-systeem zou naar verwachting leiden tot een toename van postmortale transplantaties van 15%. In combinatie met de overige maatregelen zou de invoering van het ADR-systeem naar verwachting leiden tot een toename van postmortale transplantaties van in totaal 25%.

In een brief aan de Tweede Kamer van 13 juni 2008 formuleerde de toenmalig minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) het standpunt van het kabinet met betrekking tot het Masterplan. Het kabinet onderschreef hierin de ambitie van de CGOD om in vijf jaar een stijging van tenminste 25% meer postmortale transplantaties te realiseren (tot 800), maar ging destijds niet over op de invoering van een ADR-systeem.³⁷ Later werd het ADR-systeem met het initiatiefwetsvoorstel alsnog ingevoerd.³⁵

In de Memorie van Toelichting van de gewijzigde Wod en het Masterplan Orgaandonatie komt naar voren dat de keuze om het ADR-systeem in te voeren mede-gebaseerd is op een aantal verwachtingen.^{35, 36} Het gaat om de volgende verwachtingen:

- De verwachting dat het tekort aan donororganen in de toekomst zal toenemen
- De verwachting dat het ADR-systeem leidt tot een toename van postmortale transplantaties van 15%
- De verwachting dat de combinatie van maatregelen in het Masterplan Orgaandonaties, die nadrukkelijk niet los van elkaar gezien kunnen worden, leidt tot een toename van het aantal postmortale transplantaties van 25%
- De verwachting dat het ADR-systeem tot een hoger aantal donoren leidt dan het toestemmingssysteem.

De volgende kader geeft een overzicht van de doelen van de Wod, de ambities van de wetswijziging en de verwachtingen rondom de invoering van het ADR-systeem.

De doelen van de wet, de ambities van de wetswijziging en de verwachtingen rondom het ADR-systeem

De beoogde **doelen** van de Wod zijn:

- een verhoging van het orgaanaanbod
- een rechtvaardige verdeling van de ter beschikking komende organen
- het voorkomen van commerciële praktijken
- het scheppen van waarborgen ter bescherming van de donor.

De **ambities** voor de wetswijziging waren:

- de ambitie om een stijging van tenminste 25% meer postmortale transplantaties te realiseren (tot 800) ten opzichte van de periode 2005-2007
- een volledige registratie van alle Nederlandse ingezetenen vanaf achttien jaar
- meer bewuste, kenbaar gemaakte keuzes over orgaandonatie
- ontlasting van nabestaanden over de keuzes over een mogelijke orgaandonatieprocedure
- ontlasting van professionals over de keuzes over een mogelijke orgaandonatieprocedure.

De **verwachtingen** rondom de invoering van het ADR-systeem waren:

- de verwachting dat het tekort aan donororganen in de toekomst zal toenemen
- de verwachting dat het ADR-systeem leidt tot een toename van postmortale transplantaties van 15% vergeleken met het gemiddelde aantal transplantaties per jaar in de periode 2005-2007
- de verwachting dat de combinatie van maatregelen in het Masterplan Orgaandonaties, die nadrukkelijk niet los van elkaar gezien kunnen worden, leidt tot een toename van het aantal postmortale transplantaties van 25% vergeleken met het gemiddelde aantal transplantaties per jaar in de periode 2005-2007
- de verwachting dat het ADR-systeem tot een hoger aantal donoren leidt dan het toestemmingssysteem;

Voor wat betreft uitvoeringsaspecten en kosten van het ADR-systeem golden de volgende **verwachtingen**:

- De verwachting dat het mogelijke neveneffect dat mensen de consequenties van het niet reageren op de ADR-mailing niet overzien voldoende kan worden ondervangen door een goed implementatieplan.
- De verwachting dat de eenmalige invoerkosten van het ADR-systeem tussen de € 25 miljoen en € 35 miljoen bedragen.

³⁶ Kamerstukken II, 2013/14, 33 506, nr. 6.

³⁷ Kamerstukken II, 2007/08, 28 140, nr. 48.

2.2.2 Voorwaarden voor de toepassing van het ADR-systeem

De invoering van het ADR-systeem raakt aan het recht op lichamelijke integriteit en het daarmee verbonden zelfbeschikkingsrecht. De doelstellingen van de Wod kunnen een eventuele inbreuk op het recht op lichamelijke integriteit legitimeren, in het bijzonder het doel om het aantal donororganen te vergroten. Daarnaast dient een eventuele inbreuk op het recht op de lichamelijke integriteit te voldoen aan eisen van subsidiariteit en proportionaliteit. In het bijzonder is daarbij de effectiviteit van het voorstel van belang. Verder is de mate van voorzieningen bepalend die zijn getroffen om te voorkomen dat schendingen van het recht op lichamelijke integriteit zich al te snel voordoen.³⁵ Dit leidt tot de volgende voorwaarden voor de toepassing van het ADR-systeem:

- **Effectiviteit van het voorstel.** Uit het Masterplan Orgaandonatie volgt de verwachting dat het ADR-systeem de meeste toestemmingregistraties oplevert onder Nederlandse ingezetenen die nog niet geregistreerd zijn en leidt tot een hoog percentage geëffectueerde donoren.³⁵
- **De samenloop van verschillende wilsuitingen en de positie van nabestaanden.** Door de invoering van het ADR-systeem neemt de kans toe dat er naast de formele registratie ook nog een zelfstandig opgestelde verklaring van de potentiële donor bestaat die een afwijkende keuze over orgaandonatie bevat. Als nabestaanden aannemelijk kunnen maken dat de wens van de potentiële donor afwijkt van de registratie, geldt de informatie van de nabestaanden.³⁸ Dit betekent dat nabestaanden ervan op de hoogte moeten kunnen zijn dat als zij aannemelijk maken dat de wens van de potentiële donor afwijkt van de registratie in het Donorregister, de informatie van de nabestaanden doorslaggevend is. Dit vereist blijvende, adequate informatievoorziening voor nabestaanden.
- **De positie van wilsonbekwamen.** Om de positie van wilsonbekwamen te versterken dient er blijvende aandacht uit te gaan naar goede voorlichting gericht op personen die gemachtigd zijn namens een wilsonbekwame.³⁹

2.3 Juridische verplichting tot communicatie

Tot slot is een onderdeel van de wetwijziging de verplichting voor de overheid om adequate voorlichting te bieden over de invoering van het ADR-systeem.⁴⁰ De minister van VWS moet erin voorzien dat kosteloos informatie beschikbaar is over het ter beschikking stellen van organen bij leven of na overlijden. Dit betreft zowel een digitale informatievoorziening als informatie in papieren vorm. De informatieverstrekking betreft in ieder geval de volgende vereisten:⁴¹

- **Verstrekking van informatie op verschillende niveaus van de Nederlandse taal.** Algemene informatie wordt verstrekt op een niveau dat is afgestemd op de groep van laaggeletterden in Nederland. Soms is een hoger taalniveau noodzakelijk voor juiste en volledige informatieverstrekking over het onderwerp.
- **Verstrekking van informatie op een wijze waardoor deze raadpleegbaar is voor personen met een beperking.** Naast personen met een fysieke beperking kan dit ook gaan om personen die moeilijkheden ondervinden bij het gebruik van digitale overheidsdiensten.⁴²
- **Verstrekking van informatie in andere talen, waaronder in ieder geval de Engelse taal.** Hiervoor is bepalend welke talen het meest gesproken worden in Nederland.
- **Bevordering van informatieverstrekking op scholen aan de hand van op de doelgroep afgestemde informatie.** Dit betreft een inspanningsverplichting voor de overheid. De feitelijke invulling van hiervan krijgt vorm in afstemming met het veld en/of het ministerie van OCW.

In hoofdstuk 5 lichten we de communicatieaanpak toe behorende bij deze juridische verplichting tot informatieverstrekking.

38 Artikel 20, vijfde lid, Wet op de orgaandonatie.

39 Kamerstukken II, 2013/14, 33 506, nr. 6.

40 Artikel 33 Wet op de orgaandonatie.

41 Artikel 8 Besluit orgaandonatie; Stb. 2020, 128.

42 In dat kader is het Tijdelijk besluit digitale toegankelijkheid overheid relevant.

2.4 Internationale vergelijking van beslissystemen

Het ADR-systeem is uniek ten opzichte van de beslissystemen in andere landen. In het volgende kader is uiteengezet welke typen beslissystemen er op hoofdlijnen zijn en hoe het beslissysteem in Nederland zich verhoudt tot vergelijkbare beslissystemen in andere landen.

Internationale vergelijking van beslissystemen

In het kader van orgaandonatie zijn grofweg twee typen beslissystemen mogelijk: 'geen bezwaarsystemen' (ofwel opt out-systemen) en 'toestemmingssystemen' (ofwel opt in-systemen). Bij 'geen bezwaarsystemen' wordt ervan uitgegaan dat wie geen bezwaar maakt, stilzwijgend toestemming geeft voor orgaandonatie. Bij 'toestemmingssystemen' wordt iemand pas geregistreerd als donor bij actieve toestemming.

In verschillende Europese landen geldt een geen-bezwaarsysteem, te weten België, Finland, Frankrijk, Hongarije, Italië, Kroatië, Letland, Noorwegen, Oostenrijk, Portugal, Slowakije, Slovenië, Spanje, Tsjechië, Verenigd Koninkrijk en Zweden.⁴³ Landen met een geen-bezwaarsysteem hebben over het algemeen een hoger aantal orgaantransplantaties dan landen met een toestemmingssysteem.⁴⁴ Van deze landen wordt met name Spanje als voorloper beschouwd op het gebied van orgaandonatie.⁴⁵

Een internationale vergelijking biedt echter geen hard empirisch bewijs voor een causaal verband tussen een hoger orgaan- en weefselaanbod en een geen-bezwaarsysteem.⁴³ Er zijn immers veel meer factoren dan alleen het beslissysteem die gezamenlijk van invloed zijn op het orgaan- en weefselaanbod en het aantal orgaandonaties in een land. Hierbij gaat het om aspecten zoals de cultuur van een land, de organisatie van de zorg, communicatiecampagnes en de benadering van nabestaanden.

Zo is de wijze waarop nabestaanden betrokken zijn bij de donatieprocedure een belangrijk element van het Spaanse geen-bezwaarsysteem. In Spanje is het wettelijk vastgelegd dat donatie niet belastend mag zijn voor de levende donor of voor de familie van de potentiële donor.⁴⁶ Nabestaanden hebben in Spanje altijd de mogelijkheid om hun veto uit te spreken over donatie en er ligt een belangrijke focus op de toestemming en behoeften van de familie van de potentiële donor.

De werking van geen bezwaarsystemen is dus in ieder land enigszins anders vanwege onder andere verschillende wetgeving, een afwijkende uitvoeringspraktijk, organisatorische verschillen, communicatiecampagnes en culturele verschillen. Tegen deze achtergrond is in Nederland gekozen voor een subsysteem dat in feite beide type beslissystemen bevat. In het ADR-systeem kan iemand enerzijds een keuze actief vastleggen, wat kenmerkend is voor een toestemmingssysteem. Bij uitblijven van een keuze gaat het ADR-systeem echter uit van stilzwijgende toestemming, wat anderzijds kenmerkend is voor een geen-bezwaarsysteem.⁴⁷

Het ADR-systeem is daarmee uniek ten opzichte van beslissystemen in andere landen door het hybride karakter van het systeem en met name op gericht om mensen in sterkere mate aan te zetten tot (actieve) registratie. Aangezien uit verschillende onderzoeken bleek dat het draagvlak voor orgaandonatie in Nederland hoger was dan het aantal mensen dat met een ja-registratie voor donatie geregistreerd stond, werd het namelijk met name wenselijk bevonden om donorregistratie aan te moedigen.⁴⁶

43 Rademakers, J., Rolink, M., & Heijmans, M., (2022). Information Needs of People With Limited Health Literacy Regarding a New 'Opt-Out' Organ Donation System: A Qualitative Study in the Netherlands. *Transpl Int* 35:10295.

44 Molina-Pérez, A., Rodríguez-Arias, D., Delgado, J. (2022). Differential impact of opt-in, optout policies on deceased organ donation rates: a mixed conceptual and empirical study. *BMJ Open* 2022;12:e057107; Maarse, J.A.M., Istamto, T. (2008). De invloed van beslissystemen op de beschikbaarheid van donororganen: een internationale vergelijking.

45 Streit, S., Johnston-Webber, C., Mah, J., Prionas, A., Wharton, G., Casanova, D., Mossialos, E., & Papalois, V (2023). Ten Lessons From the Spanish Model of Organ Donation and Transplantation. *Transpl Int* 36:11009.

46 Artikel 2, Wet 30/1979, van 27 oktober betreffende orgaanextractie en -transplantatie (laatst gewijzigd op 02/08/2011).

47 Kamerstukken II, 2013/14, 33 506, nr. 6.

HOOFDSTUK 3

Effecten van de gewijzigde Wod op aantal registraties en transplantaties

In dit hoofdstuk presenteren we achtereenvolgens de ontwikkelingen in aantallen en types registraties van burgers tussen 2014 en 2023. Vervolgens presenteren we de ontwikkelingen in het aantal en de typen orgaan- en weefseltransplantaties tussen 2016 en 2022 en gaan we in op het aantal potentiële donoren voor organen en weefsel. Wij baseren hier ons op cijfers verkregen via CBS StatLine en de NTS.

Belangrijke ambities en verwachtingen die aan de wetswijziging voorafgingen waren: een volledige registratie van alle Nederlandse ingezetenen vanaf achttien jaar en meer bewuste, kenbaar gemaakte keuzes over orgaandonatie; en de verwachting dat het ADR-systeem tot een toename van het aantal postmortale transplantaties van 15% zou leiden. Centraal in dit hoofdstuk staan dan ook de volgende onderzoeksvragen:

- Is de ambitie behaald van de gewijzigde Wod om het aantal registraties met een actief doorgegeven keuze in het Donorregister te verhogen teneinde duidelijkheid te verschaffen over iemands wens ten aanzien van orgaan- en weefseldonatie?
- Is de verwachting dat het aantal orgaan- en weefseltransplantaties met 15% zou toenemen ten gevolge van de gewijzigde Wod gehaald?

3.1 Aantallen en type registraties

Aantal registraties met een actief doorgegeven keuze gestegen tot 75 procent

De volgende tabellen en het volgende figuur laten het aantal registraties in het Donorregister zien. Tussen 2014 en 2017 had 43% à 44% van de Nederlanders van achttien jaar en ouder een (actieve) registratie. Naarmate de wetswijziging dichterbij kwam, steeg dit percentage tot 49% in 2020 (de peildatum van de registratie ligt vóór de wetswijziging op 1 juli 2020). Vanaf 2021 is een duidelijke toename van het aantal actief geregistreerde personen zichtbaar. De (voorlopige) cijfers van 2023 laten zien dat 10,7 miljoen personen zichzelf actief geregistreerd hebben. Dit betekent dat 75% van alle Nederlanders van achttien jaar en ouder een registratie met een actief doorgegeven keuze heeft sinds de wetswijziging.

De resterende 3,6 miljoen Nederlanders hebben geen actieve keuze doorgegeven, waarvan 3,3 miljoen een 'geen bezwaar'-registratie hebben (23%).⁴⁸ Sinds de wijziging van de Wod is er dus een grote toename te zien in het aantal registraties met een actief doorgegeven keuze, van 6,9 miljoen naar 10,7 miljoen. Met deze toename van 54% lijkt de wetswijziging dus een positief effect te hebben gehad op het aantal registraties met een actief doorgegeven keuze.

Tabel 2. **Aantal registraties in donorregister van 2014 – 2023**
(bron: CBS StatLine).

| | Totaal personen (18 jaar e.o.) | | Niet geregistreerd | | Geregistreerd | |
|-------------|-----------------------------------|---|--------------------|-----------|-------------------|------------|
| | # | % | # | % | # | % |
| 2014 | 13.384.200 | | 7.634.600 | 57% | 5.749.600 | 43% |
| 2015 | 13.469.300 | | 7.671.800 | 57% | 5.797.500 | 43% |
| 2016 | 13.556.900 | | 7.708.500 | 57% | 5.848.400 | 43% |
| 2017 | 13.670.700 | | 7.632.400 | 56% | 6.038.300 | 44% |
| 2018 | 13.791.000 | | 7.492.900 | 54% | 6.298.100 | 46% |
| 2019 | 13.919.900 | | 7.560.000 | 54% | 6.359.900 | 46% |
| 2020 | 14.064.900 | | 7.148.600 | 51% | 6.916.300 | 49% |
| 2021 | 14.161.000 | | 301.200 | 2% | 13.859.800 | 98% |
| 2022 | 14.284.000 | | 282.000 | 2% | 14.002.000 | 98% |
| 2023* | 14.493.000 | | 551.000 | 4% | 13.942.000 | 96% |

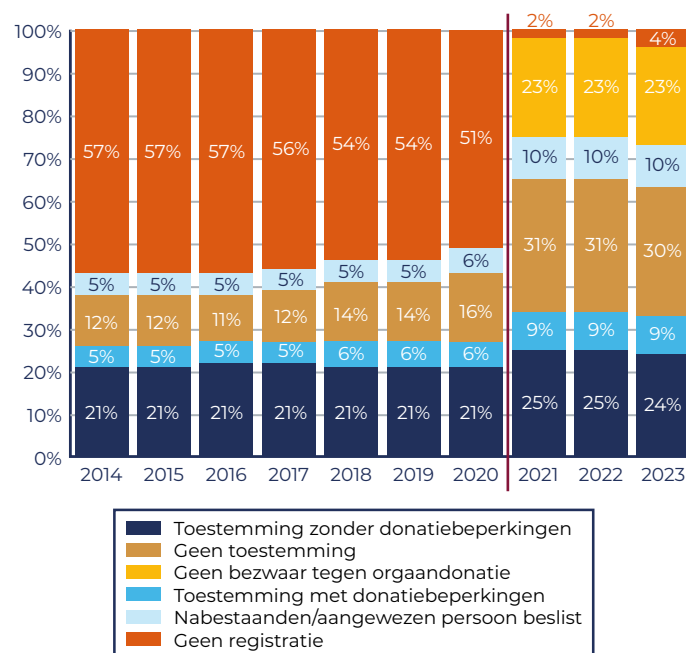
Tabel 3. **Type registraties in donorregister van 2014 – 2023**
(bron: CBS StatLine).⁴⁹

| | Toestemming | Geen toestemming | Iemand anders of nabestaande beslist | Geen bezwaar |
|-------------|------------------|------------------|--------------------------------------|------------------|
| 2014 | 3.465.900 | 1.581.400 | 702.400 | 0 |
| 2015 | 3.520.700 | 1.573.400 | 703.300 | 0 |
| 2016 | 3.587.900 | 1.555.500 | 705.300 | 0 |
| 2017 | 3.625.900 | 1.703.800 | 708.900 | 0 |
| 2018 | 3.684.300 | 1.893.000 | 721.000 | 0 |
| 2019 | 3.692.100 | 1.943.400 | 724.500 | 0 |
| 2020 | 3.822.600 | 2.315.600 | 778.200 | 0 |
| 2021 | 4.808.400 | 4.326.300 | 1.467.100 | 3.257.800 |
| 2022 | 4.830.000 | 4.373.000 | 1.484.000 | 3.315.000 |
| 2023* | 4.813.000 | 4.351.000 | 1.487.000 | 3.291.000 |

De volgende figuur laat de type registraties tussen 2014 tot 2023 zien. Hieruit blijkt dat met name het aantal Nederlanders dat met 'nee, ik geef geen toestemming' geregistreerd staat, is gestegen. Dit percentage is ten opzichte van 2018 tot 2023 verdubbeld van 14% naar 30% (+16 procentpunt).

Het percentage dat geregistreerd staat met 'ja, ik geef toestemming' (met of zonder beperkingen) steeg in dezelfde periode met 6 procentpunt, namelijk van 27% naar 33%. Het aantal registraties waarbij één aangewezen persoon of de nabestaande(n) beslist steeg van 6% naar 10% (+4 procentpunt).

Figuur 1. **Aantal registraties (%) in donorregister van 2014 – 2023.**



Naarmate de leeftijd stijgt, neemt het aantal registraties met een actief doorgegeven keuze toe. In tabel 4 zijn de registraties met een actief doorgegeven keuze uitgezet naar leeftijd, migratieachtergrond en opleidingsniveau. Hieruit blijkt dat verschillen in het aandeel van deze registraties tussen opleidingsniveaus klein zijn. Migratieachtergrond en leeftijd laten grotere verschillen zien. Ten aanzien van leeftijd stijgt het percentage met een registratie met een actief doorgegeven keuze naarmate de leeftijd toeneemt. Van de 18- tot 25-jarigen heeft ongeveer twee op de drie (64%) een registratie met een actief doorgegeven keuze. Onder 45- tot 55-jarigen is dit driekwart (76%) en van de Nederlanders van 75 jaar en ouder heeft 84% een actieve registratie. Ten aanzien van migratieachtergrond zien we dat personen met een Nederlands-Marokkaanse achtergrond het vaakst een actieve registratie door hebben gegeven (82%). Mensen zonder migratieachtergrond volgen (80%). Van mensen met een Turkse of Indonesische achtergrond heeft 77% een registraties met een actief doorgegeven keuze. Onder mensen met een Caribische of Surinaamse achtergrond blijft het aantal registraties met een actief doorgegeven keuze achter ten opzichte van de andere groepen (respectievelijk 57% en 68%).

⁴⁸ Tot slot zijn er nog een aantal Nederlanders die om administratieve redenen (nog) niet geregistreerd zijn. In 2022 ging het om 282.000 personen. Dit zijn bijvoorbeeld jongeren die net achttien zijn geworden en nog niet alle verzoeken tot registreren hebben ontvangen, waardoor zij nog geen actieve registratie hebben en nog geen 'geen bezwaar'-registratie hebben.

⁴⁹ CBS schrijft dat 2023 voorlopige cijfers betreft. Het jaar 2022 is het laatste jaar met definitief vastgestelde cijfers.

Tabel 4. **Aantal registraties met een actief doorgegeven keuze in donorregister in 2022** (bron: CBS StatLine).

| Leeftijd | % ⁵⁰ | Migratie-achtergrond | % ⁵⁰ | Opleiding | % ⁵⁰ |
|----------|-----------------|----------------------|-----------------|-----------|-----------------|
| 18 – 25 | 64% | Marokko | 82% | Laag | 76% |
| 25 – 35 | 69% | Nederland | 80% | Midden | 76% |
| 35 – 45 | 73% | Indonesië | 77% | Hoog | 80% |
| 45 – 55 | 76% | Turkije | 77% | | |
| 55 – 65 | 81% | Suriname | 68% | | |
| 65 – 75 | 86% | Nederlandse Cariben | 57% | | |
| 75 e.o. | 84% | | | | |

Type registraties verschilt per leeftijdsgroepen en type migratieachtergrond

In tabel 5 staan de typen registraties met een actief doorgegeven keuze naar leeftijd en migratieachtergrond. Hieruit blijkt dat het aandeel 'ja'-registraties het laagst is voor de jongste leeftijdsgroep van 18 tot 25 jaar (29%) en de oudste leeftijdsgroep van 75+ (28%). Het aandeel 'nee'-registraties is het hoogste is bij de oudste leeftijdsgroep (47%). Ten aanzien van migratieachtergrond is het aandeel 'ja'-registraties het hoogst bij mensen zonder migratieachtergrond (40%) en het laagst is bij mensen met een Marokkaanse migratieachtergrond (1%). Het aandeel 'nee'-registraties is in lijn hiermee het laagst bij mensen zonder migratieachtergrond (28%) en het hoogst bij mensen met een Marokkaanse migratieachtergrond (79%).

Tabel 5. **Verhouding registraties met een actief doorgegeven keuze in donorregister in 2022 naar leeftijd en migratieachtergrond** (bron: CBS StatLine. Aantallen tellen op tot het aantal registraties met een actief doorgegeven keuze (zie tabel 4) en tellen dus niet op tot 100%. De rest is 'geen bezwaar' of 'geen registratie').

| Leeftijd | % toestemming | % geen toestemming | % ander beslist |
|----------|---------------|--------------------|-----------------|
| 18 – 25 | 29% | 26% | 9% |
| 25 – 35 | 35% | 25% | 8% |
| 35 – 45 | 34% | 28% | 11% |
| 45 – 55 | 36% | 28% | 12% |
| 55 – 65 | 38% | 30% | 12% |
| 65 – 75 | 37% | 37% | 12% |
| 75 e.o. | 28% | 47% | 8% |

| Migratie-achtergrond | % toestemming | % geen toestemming | % ander beslist |
|----------------------|---------------|--------------------|-----------------|
| Nederland | 40% | 28% | 12% |
| Indonesië | 32% | 35% | 10% |
| Nederlandse Cariben | 16% | 34% | 7% |
| Suriname | 11% | 50% | 7% |
| Turkije | 4% | 69% | 4% |
| Marokko | 1% | 79% | 2% |

50 Percentage registratie met een actief doorgegeven keuze.

3.2 Aantallen en type orgaan- en weefseltransplantaties

Aantal donoren en getransplanteerde organen en weefsels gestegen sinds 2016

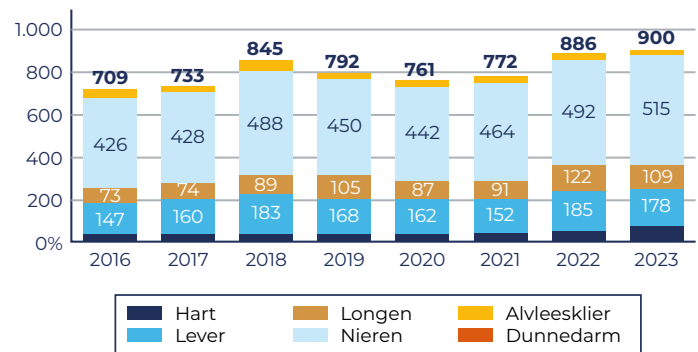
Tabel 6 laat het aantal personen zien dat organen en weefsels heeft gedoneerd.⁵¹ Tussen 2016 en 2023 is een toename te zien in het aantal donoren (235 postmortale orgaandonoren in 2016 naar 292 in 2023; en 1.655 potentiële weefseldonoren in 2016 naar 2.543 in 2023). Voor postmortale orgaandonoren betekent dit een stijging van 24%, voor weefseldonoren een stijging van 54%.

Tabel 6. Aantal donoren in de periode 2016 (Bron: NTS).

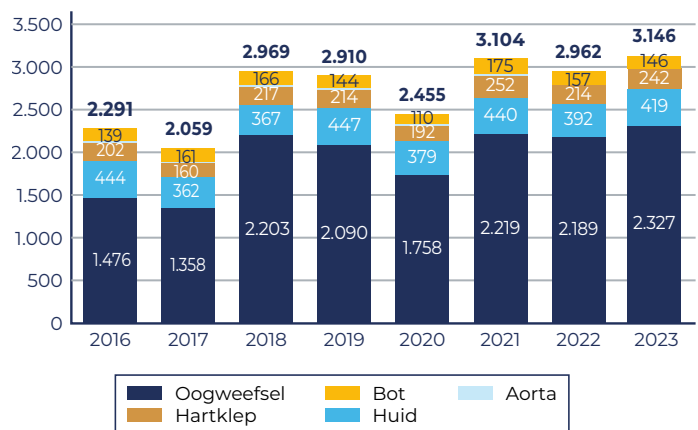
| | 2016 | 2017 | 2018 | 2019 | 2020 | 2021 | 2022 | 2023 |
|---|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|
| Aantal postmortale donoren | 235 | 244 | 273 | 250 | 251 | 271 | 285 | 292 |
| Gemiddeld aantal organen per donor | 3,3 | 3,2 | 3,3 | 3,5 | 3,4 | 3,2 | 3,5 | 3,4 |
| Aantal weefseldonoren ⁵² | 1.655 | 1.510 | 2.398 | 2.297 | 1.926 | 2.432 | 2.408 | 2.543 |
| Gemiddeld aantal type weefsel per donor | 1,4 | 1,4 | 1,2 | 1,3 | 1,3 | 1,3 | 1,2 | 1,2 |

Figuur 2 en figuur 3 laten zien dat, in lijn met tabel 6, sinds 2016 het aantal orgaan- en weefseltransplantaties in de loop der jaren is toegenomen. In 2023 hebben ten opzichte van 2016, 27% meer orgaantransplantaties (gestegen van 709 naar 900) plaatsgevonden, gebaseerd op organen getransplanteerd na overlijden.⁵³ In diezelfde periode hebben 37% meer weefseltransplantaties plaatsgevonden (gestegen van 2291 naar 3146), gebaseerd op wefseluitname na overlijden. Gedurende de twee jaren van de coronacrisis (2020 en 2021) werden er minder orgaantransplantaties uitgevoerd (respectievelijk 761 en 772).

Figuur 2. Aantal transplantaties van organen van overleden personen tussen 2016 – 2023 (bron: NTS).



Figuur 3. Aantal transplantaties van weefsel tussen 2016 – 2023 (bron: NTS).



⁵¹ Per donor kunnen meerdere organen en/of weefsels uitgenomen worden.

⁵² Bij weefseldonoren is niet expliciet genoemd of het om postmortale donoren gaat

⁵³ Een deel van de lever en de nieren kunnen ook getransplanteerd worden uit levende donoren. In figuur 2 zijn enkel cijfers opgenomen van transplantaties van overleden donoren.

HOOFDSTUK 4

Werking van de gewijzigde Wod in de praktijk

In dit hoofdstuk gaan we in op de vraag of de gewijzigde Wod in de praktijk werkt zoals deze bedoeld is (onderzoeksvraag 3) en daadwerkelijk leidt tot de ontlasting van nabestaanden en professionals. Daartoe presenteren we de resultaten van de interviews die we hebben gehouden met nabestaanden (die te maken hebben gehad met een donatiegesprek)⁵⁴ en professionals die in de praktijk te maken hebben (gehad) met de keuzes over een mogelijke orgaandonatieprocedure. Daarbij richten we ons op de geschetste beelden en de gedeelde ervaringen in de gesprekken.

Twee belangrijke ambities die gepaard gingen met de wijziging van de Wod waren een:

- ontlasting van de nabestaanden over de keuzes over een mogelijke orgaan- en weefseldonatieprocedure
- ontlasting van professionals over de keuzes over een mogelijke orgaan- en weefseldonatieprocedure (zie ook 2.3, Juridisch kader).

Aan deze ambities ligt de verwachting ten grondslag dat door de wetwijziging het aantal actieve registraties stijgt, en daarmee dus het aantal bewuste, kenbaar gemaakte keuzes over orgaan- en weefseldonatie onder burgers. Nabestaanden en professionals zouden vervolgens ontlast worden, omdat zij met deze kenbaar gemaakte keuzes, beter op de hoogte zijn van de wensen van een potentiële donor over donatie en beter het nabestaandengesprek kunnen voeren.

4.1 Ontlasting van professionals over de keuzes over een mogelijke orgaan- of weefseldonatieprocedure

De ontlasting van professionals in de keuze tot orgaandonatieprocedure heeft betrekking op de verschillende stappen in het proces (zie voor een toelichting bijlage 3). Als een dienstdoende arts geen mogelijkheid meer ziet voor herstel bij een patiënt op de ic of de spoedeisende hulp (SEH), dan is de eerste stap het bellen van het orgaancentrum voor raadpleging van het Donorregister om te vragen hoe de patiënt geregistreerd staat. Meerdere professionals gaven aan dat er aanvankelijk knelpunten waren in de communicatie met het orgaancentrum van de NTS over het verschil tussen toestemming middels een 'ja'-registratie en toestemming middels een 'geen bezwaar'-registratie. Inmiddels is de richtlijn voor de medewerkers aangepast en zijn deze knelpunten opgelost.

⁵⁴ Er zijn in totaal vijftien diepte-interviews gevoerd met Nederlanders over de gewijzigde Wod. Deze zijn geworven via het panelonderzoek. Onder hen waren ook vier nabestaanden die te maken kregen met een donatiegesprek. Zie bijlage 1 voor een uitgebreide onderzoeksverantwoording.

Vervolgens vindt het donatiegesprek plaats tussen de dienstdoende arts en de nabestaanden. In het algemeen gaven professionals hierover aan dat zij het nu makkelijker vinden om de familie te begeleiden dan voorafgaand aan de wetswijziging, omdat het aandeel mensen dat een actieve keuze doorgegeven heeft, is gestegen (zie hoofdstuk 3). Professionals gaven aan dat het donatiegesprek met nabestaanden vaak relatief makkelijk verloopt bij patiënten die toestemming hebben gegeven met een 'ja'-registratie. Dit is zeker het geval wanneer patiënten hun keuze eerder besproken hebben met nabestaanden en wanneer nabestaanden zelf niet twijfelen. Het is in deze gevallen volgens professionals duidelijk wat de wens van de potentiële donor was.

Professionals gaven aan dat wanneer er sprake is van een 'nee'-registratie bij een potentiële donor, zij nabestaanden slechts informeren over de registratie en niet overgaan tot een gesprek met nabestaanden over de mogelijkheid tot donatie. In het aantal 'nee'-registraties (die zijn besproken met nabestaanden) is ook een stijging te zien sinds de wijziging van de wet (zie hoofdstuk 3). In deze gevallen zorgt de wet volgens professionals dus ook voor een ontlasting.

Uit de interviews met professionals volgt daarnaast dat zij een groot verschil ervaren tussen een donatiegesprek waarin sprake is van een 'ja'-registratie en een donatiegesprek waarin sprake is van een 'geen bezwaar'-registratie. De 'geen bezwaar'-registratie leidt tot veel onduidelijkheid over de betekenis ervan en wordt daardoor als lastig ervaren in de gespreksvoering met nabestaanden. Professionals weten dat uit een 'geen bezwaar'-registratie volgt dat de patiënt toestemming geeft voor orgaan- en weefseldonatie. Toch blijft het gesprek met nabestaanden ingewikkeld als zij deze interpretatie van een 'geen bezwaar'-registratie niet hadden verwacht of alsnog vinden dat zij gemandateerd zijn. Professionals gaven aan dat in de praktijk vaak gehandeld wordt op basis van wat de nabestaanden willen (en daarmee beslist), ook al heeft een patiënt een 'ja'-registratie.

In geval van een (toestemming middels) een 'geen bezwaar'-registratie zijn er enerzijds situaties waarin de patiënt de registratie eerder heeft besproken met nabestaanden en anderzijds situaties waarin de patiënt de registratie niet met nabestaanden heeft besproken. Als nabestaanden eerder op de hoogte zijn gesteld, is het volgens professionals relatief makkelijk om het gesprek over orgaandonatie te voeren. Als nabestaanden pas tijdens het donatiegesprek kennisnemen van de 'geen bezwaar'-registratie, is het gesprek voor professionals lastiger. Zo kunnen nabestaanden aangeven dat de patiënt het niet gewild zou hebben. Het is dan voor zorgverleners lastig om in het gesprek door te gaan met het benadrukken van de betekenis van een 'geen bezwaar'-registratie volgens de wet. Dit zou immers snel tot een discussie of een conflictsituatie leiden, wat volgens professionals onwenselijk is gezien de gevoeligheid van de situatie.

Als er sprake is van een 'ja'-registratie of een 'geen bezwaar'-registratie kunnen nabestaanden volgens de gewijzigde Wod en de Kwaliteitsstandaard orgaandonatie 'aannemelijk maken' dat de potentiële donor het toch niet gewild had. In dat geval geldt de informatie van de nabestaanden. Professionals gaven aan dat zij vaak niet overgaan op donatie als nabestaanden deze twijfels ervaren bij de registratie. De afwezigheid van duidelijke vormvereisten voor de manier waarop nabestaanden deze informatie aannemelijk kunnen maken, leidt er volgens professionals toe dat zij zich terughoudend opstellen in het donatiegesprek.

In interviews met professionals schetsen zij daarnaast twee situaties met nabestaanden die de gespreksvoering verder kunnen compliceren. Eén van die situaties is het niet beheersen van de Nederlandse taal door nabestaanden. Een andere complexe situatie die kan ontstaan is wanneer er geen onderlinge consensus tussen verschillende nabestaanden is over wat de patiënt had gewild of over wat zij zelf willen ten aanzien van orgaandonatie. Professionals geven daarbij aan dat er in deze situaties vrijwel nooit wordt overgegaan op orgaandonatie, ongeacht de registratie van de potentiële donor.

Daarnaast hebben professionals een aantal factoren benoemd over hun eigen rol en positie die het voeren van het donatiegesprek bemoeilijken. Op de eerste plaats richten professionals zich zowel op de zorg rondom het levenseinde voor de patiënt en zijn of haar nabestaanden, als op de eventuele orgaandonatie door de patiënt. Keuzes in en het handelingsperspectief van professionals bij zorg rondom het levenseinde en orgaandonatie kunnen conflicteren.

Uit de interviews volgt daarnaast dat gebrek aan ervaring, de werkdruk onder zorgverleners, de persoonlijke affiniteit van de dienstdoende arts en (het correct uitvoeren van) de Kwaliteitsstandaard orgaandonatie factoren zijn die invloed hebben op de terughoudendheid bij artsen in het donatiegesprek. Ook wordt daarbij vaak benoemd dat in het geval van een 'geen bezwaar'-registratie deze factoren meer meespelen doordat er meer onduidelijkheid bestaat rondom de betekenis ervan. Een deel van de gesprekspartners gaf dan ook aan dat in de trainingen voor het donatiegesprek vaak de focus ligt op de patiënt met een 'geen bezwaar-registratie', omdat professionals deze gesprekken ervaren als de meest lastige gesprekken.

Tegelijkertijd kwam in de gesprekken naar voren dat professionals weinig mogelijkheden ervaren om hun gespreksvaardigheden inzake orgaandonatie in de praktijk te ontwikkelen. In een groot ziekenhuis werken dikwijls een groot aantal intensivisten en in een klein ziekenhuis zijn er jaarlijks weinig donoren, waardoor het aantal mensen met wie zorgverleners een donatiegesprek voeren klein is. Daarnaast worden nabestaanden niet altijd door dezelfde intensivist begeleid vanwege dienstwisselingen. Een deel van de gesprekspartners geeft aan dat hoe vaker artsen het gesprek voeren en hoe beter zij opgeleid worden om begrip te tonen, hoe beter en effectiever het donatiegesprek verloopt.

De procedure rondom weefseldonatie verloopt anders dan die rondom orgaandonatie (zie bijlage 3) en hier zijn vaak andere zorgprofessionals bij betrokken. Bij het onderwerp weefseldonatie wordt aangegeven dat het gesprek hierover vaak makkelijker is dan dat rondom orgaandonatie omdat nabestaanden het overlijden van de patiënt in kwestie al zien aankomen en de patiënten daarnaast vaak ouder zijn. Tegelijkertijd wordt het gesprek over weefseldonatie vaak uitgevoerd door een arts-assistent, en wordt door de geïnterviewden aangegeven dat zij vaak onzekerder zijn dan ervaren intensivisten.

Ook voor hen geldt dat de gesprekken met nabestaanden over patiënten met 'ja'- en 'nee'-registraties relatief makkelijker verlopen en dat er, ook in het geval van weefseldonatie, sprake is van een ontlasting van de professionals. Tegelijkertijd verlopen ook voor hen de gesprekken over patiënten met 'geen bezwaar'-registraties relatief lastig. Tot slot werd aangegeven dat het onderwerp weefseldonatie onderdeel zou kunnen worden van een levenseindegesprek bij de huisarts. Men verwacht dat dit ook de zorgprofessionals in het ziekenhuis zou kunnen ontlasten.

4.2 Ontlasting van nabestaanden over de keuzes over een mogelijke orgaan- of weefseldonatieprocedure

In deze paragraaf presenteren we de resultaten van de interviews met nabestaanden die recent een donatiegesprek hebben gevoerd met een arts en de ervaringen van de zorgprofessionals met de overwegingen van de nabestaanden.

Vaak geven geïnterviewde nabestaanden aan dat zij al met hun naaste hadden gesproken over zijn of haar wens over orgaandonatie, vóórdat de nabestaanden het donatiegesprek voerden met de arts. Ook geven ze aan dat dit 'keukentafelgesprek' gebruikelijker is geworden dankzij de wetswijziging. Door het kenbaar maken van deze keuze, ervaren nabestaanden dat zij ontlast worden in het donatiegesprek met de arts. Tegelijkertijd geven nabestaanden aan dat zij vaak niet bekend zijn met bepaalde randzaken rondom de potentiële donatie. Bij orgaandonatie kan het om logistieke redenen twintig tot veertig uren duren voordat een behandeling van een patiënt gestopt kan worden, wat tot verbazing kan leiden bij de nabestaanden. Dit langer dan verwachte tijdsplan dat gepaard gaat met orgaandonatie vormt volgens nabestaanden en professionals vaak een belemmering voor orgaandonatie. Voor sommige nabestaanden geldt dat zij het juist fijn vinden om langer de tijd te hebben om afscheid te nemen.

Uit de gesprekken blijkt ook dat wanneer er sprake is van een 'ja'-registratie, nabestaanden over het algemeen gedreven zijn om de laatste keuze van de patiënt in vervulling te laten gaan. Dit is zeker het geval wanneer nabestaanden de keuze al eerder met de patiënt hebben besproken. Nabestaanden geven verder aan dat de 'geen bezwaar'-registratie voor hen niet ontlastend werkt. Uit de gesprekken met professionals volgt daarnaast dat slechts een klein deel van deze groep weet dat de 'geen bezwaar'-registratie in feite een instemming is voor orgaandonatie. Het grootste deel veronderstelt dat een 'geen bezwaar'-registratie betekent dat zij de uiteindelijke beslissing moeten of in ieder geval mogen maken. Professionals die in de dagelijkse praktijk te maken hebben met weefseldonatie hadden dezelfde beelden. Zij gaven aan dat de nabestaanden in het geval van een actieve ('ja'- of 'nee'-)registratie het idee hadden dat ze ontlast werden, maar bij een 'geen bezwaar'-registratie merkten zij op dat er vaak sprake is van onduidelijkheid over zowel de interpretatie van 'geen bezwaar' als de ruimte voor nabestaanden om zelf te mogen of moeten kiezen over weefseldonatie.

HOOFDSTUK 5

Kennis, houding en gedrag in relatie tot de wetswijziging

In dit hoofdstuk presenteren we onze bevindingen hierover en gaan we in op onderzoeksvraag 3: welk effect heeft de gewijzigde Wod (gehad) op de verschillende betrokken groepen (zorgprofessionals, nabestaanden, burgers) op het gebied van kennis, houding en gedrag? Hierbij baseren we ons op het panelonderzoek.⁵⁵ In sommige gevallen vullen we deze resultaten aan met de geschetste beelden van de burgers en professionals in de interviews. In die gevallen benoemen we dit expliciet.

Eén van de ambities van het ADR-systeem was om te zorgen voor een meer bewuste en meer kenbaar gemaakte keuze over orgaan- en weefseldonatie onder de burgers. Bij de invoering van het systeem was een onderdeel van de wetswijziging daarnaast de verplichting voor de overheid om adequate informatie te bieden over de invoering van het ADR-systeem. De verwachting was dat door de invoering van het ADR-systeem en de communicatie hierover door de overheid de kennis, de houding en het gedrag op het gebied van orgaandonatie van de burgers in Nederland zou veranderen.

5.1 Communicatieaanpak van de overheid

Voordat we ingaan op de onderzoeksresultaten, lichten we in het volgende kader de communicatieaanpak van de overheid toe. Vervolgens presenteren we de resultaten van het panelonderzoek inzake orgaanregistratie op het gebied van 'kennis', 'houding' en 'gedrag' van de burgers. We duiden deze resultaten verder aan de hand van de interviews met burgers en professionals.

⁵⁵ In deze hoofdstukken worden de resultaten van het panelonderzoek gepresenteerd. Wanneer er een verschil op achtergrondkenmerken wordt beschreven, gaat het in alle gevallen om een statistisch significant verschil. Als een resultaat statistisch significant is, betekent dit dat het onwaarschijnlijk is dat het alleen door toeval of willekeurige factoren kan worden verklaard.

Communicatieaanpak van de overheid

De wijziging in de Wod verplichtte de overheid tot het bieden van adequate voorlichting over de invoering van het nieuwe systeem en wat dit betekende voor de burgers en het belang van het zich registreren in het Donorregister (zie hoofdstuk 2. Juridisch kader). Een belangrijk onderdeel van de implementatie was het sturen van gepersonaliseerde brieven naar Nederlandse ingezetenen om hen te vragen hun keuze kenbaar te maken in het Donorregister.

Daarnaast werden in het communicatieplan invoering ADR twee parallelle communicatiestromen onderscheiden:

1) voorlichting; aangejaagd en versterkt met 2) gerichte campagnes.⁵⁶

- De **voorlichting** bestond uit structurele, continue en proactieve informatievoorziening gericht op het algemeen publiek met speciale aandacht voor de bijzondere doelgroepen. De voorlichting bestond uit twee onderdelen: een algemene, op alle doelgroepen gerichte voorlichting (website, huis-aan-huisfolder) en specifieke voorlichting op inhoud en/of specifieke doelgroepen. Voor de algemene voorlichting werd informatie op de website van de Rijksoverheid, de NTS en het CIBG beschikbaar gesteld. Daarnaast werd de capaciteit van de helpdesk van de betrokken organisaties uitgebreid. De specifieke voorlichting verliep via gerichte kanalen (mondelijke voorlichting in wijken, beurzen of ziekenhuizen, nieuwsbrieven van koepelorganisaties/verenigingen, gemeentevoorlichting, etc.).
- De (tijdelijke) campagnes waren gericht op het behalen van specifieke kennis-, houdings- en gedragsdoelstellingen bij specifieke doelgroepen en het aanjagen van de voorlichting. Hiertoe werden onder andere advertenties in landelijke kranten en berichten op de sociale media geplaatst.

Tot slot zou in samenspraak met de betrokken partijen zoals de NTS en het CIBG een intensief communicatietraject worden gestart, om alle ingezetenen te informeren over de gevolgen van de nieuwe wet.⁵⁷

Doel van de (algemene en specifieke voorlichting), de massamediale campagnes en de gepersonaliseerde brieven was om te zorgen dat het Nederlands publiek goed geïnformeerd is, zich goed geïnformeerd voelt en als gevolg daarvan ook zoveel mogelijk actief de eigen keuze vastlegt. Een belangrijk uitgangspunt bij de communicatie was de focus op wat de aanpassing van het Donorregister in de praktijk betekent voor mensen. De centrale boodschap hierbij was: 'Het Nieuwe Donorregister. Wat betekent dat voor mij?' Daarnaast diende de communicatie het Nederlands publiek aan te moedigen zich te verdiepen in en voor te bereiden op het nieuwe Donorregister. De bedoeling hierbij was dat burgers zouden beseffen dat er iets ging veranderen en dat er (ook) iets van hen verwacht werd. Tot slot waren de uitgangspunten hierbij dat de informatie objectief, toegankelijk en begrijpelijk was voor iedereen en dat er werd gecommuniceerd met respect voor de uiteenlopende opvattingen omtrent orgaandonatie.⁵⁸

56 Communicatieplan invoering ADR (december 2018) <https://zoek.officielebekendmakingen.nl/blg-868419.pdf>

57 Kamerstuk, 2017/18, 33 506, nr. 28

58 Communicatieplan invoering ADR (december 2018) <https://zoek.officielebekendmakingen.nl/blg-868419.pdf>

Nederlanders vinden dat er meer campagne gevoerd zou kunnen worden

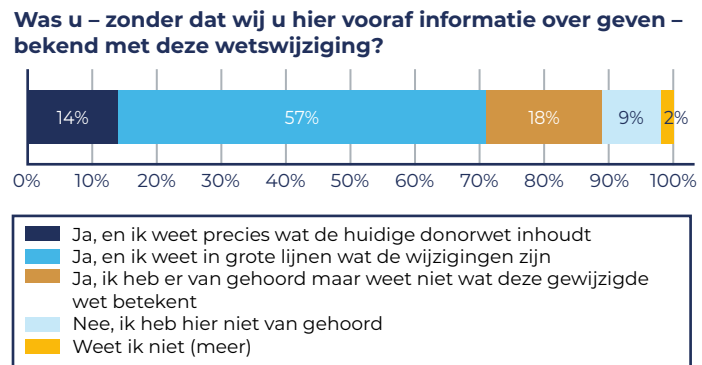
In de verdiepende groeps gesprekken wordt herkend dat de meeste Nederlanders kennis hebben van en over de gewijzigde Wod en dat de communicatieaanpak van de overheid daaraan heeft bijgedragen. De geïnterviewde Nederlanders vinden het daarnaast een goed idee dat er blijvend campagne voor het thema wordt gevoerd, aanvullend op de huidige (eenmalige) communicatie naar de nieuwe groep achttienjarigen. De geïnterviewden gaven hierbij ook aan dat hun voorkeur voor orgaan- en weefseldonatie door de jaren heen kan veranderen en dat het zou helpen om het onderwerp ook (nogmaals) onder andere groepen onder de aandacht te brengen. Dit kan volgens hen helpen om de kennis hierover op peil te houden en mensen te bewegen zich te registreren of hun registratie aan te passen naar de huidige wensen. Volgens sommige professionals zou het opnieuw voeren van campagne daarnaast helpen om het 'keukentafelgesprek' nogmaals te voeren. Tot slot is door verschillende geïnterviewde veldpartijen aangegeven dat de inhoud van de overheidscampagnes zeer neutraal is, en dat zij dit graag anders zouden zien. Door veldpartijen werd daarbij aangegeven dat een (meer) sturende campagne zou bijdragen aan het doel van de (gewijzigde) Wod is om het aantal donoren te laten toenemen.

5.2 Kennis van gewijzigde wetgeving en overheidscampagnes

Negen op de tien Nederlanders weet dat de Wod is gewijzigd

Zonder vooraf informatie te delen over wat de wijziging van de Wod in 2020 omvatte, geeft zeven op de tien Nederlanders aan te weten wat de huidige donorwet (in grote lijnen) inhoudt. Van deze groep zegt 14% dat zij precies weten wat in 2020 is gewijzigd en zegt 57% dat zij de wijziging in grote lijnen kennen. Twee op de tien (18%) weet wel dat de wet is gewijzigd, maar weet niet precies wat deze wijziging inhoudt. Een op de tien (9%) heeft niet van de wetswijziging gehoord en de rest (2%) weet het niet. Lager opgeleiden hebben gemiddeld genomen minder vaak (zelfgerapporteerd) kennis van de wetswijziging dan middelbaar- en hoger opgeleiden. Van de lager opgeleiden heeft 30% niet van de wetswijziging gehoord, of weten zij niet wat de wetswijziging inhoudt. Onder middelbaar opgeleiden (24%) en hoger opgeleiden (23%) is dit percentage een stuk lager. Hetzelfde geldt voor mensen met een niet-westerse migratieachtergrond. Onder deze groep is voor een op de drie (32%) niet duidelijk wat de wetswijziging inhoudt. Onder mensen met een Nederlandse achtergrond is dit 25%.

Figuur 4. **Kennis over gewijzigde wetgeving** (basis: algemeen Nederlands publiek, 18 jaar en ouder, n=5.360).



Wanneer we kijken op basis van leeftijd dan zien we verder dat mensen van 66 tot en met 75 jaar (27%) en 75 jaar en ouder (31%) gemiddeld genomen (significant) vaker niet op de hoogte zijn van de wetswijziging. Opvallend hierbij is dat dit ook geldt voor de groep tussen 36 en 45 jaar (30%). Andere leeftijdscategorieën zijn per saldo beter op de hoogte.

Tabel 7. **Kennis van gewijzigde wetgeving naar leeftijd** (basis: algemeen Nederlands publiek, 18 jaar en ouder).

| | Leeftijd in jaren | | | | | | | |
|--------------------------------------|-------------------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-----|
| | Van tot en met | 18-25 | 26-35 | 36-45 | 46-55 | 56-65 | 66-75 | 76+ |
| N | | 318 | 853 | 592 | 720 | 1.347 | 1.020 | 401 |
| % van gehoord, maar kent inhoud niet | | 18% | 15% | 21% | 17% | 16% | 19% | 23% |
| % niet van gehoord | | 6% | 9% | 9% | 8% | 6% | 8% | 8% |
| Totaal | | 23% | 24% | 30% | 25% | 21% | 27% | 31% |

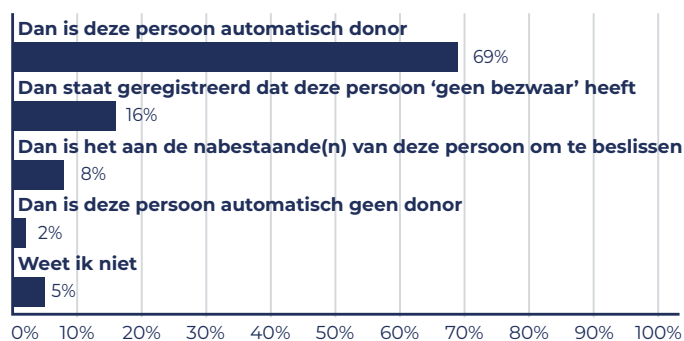
De meesten denken dat de wetswijziging ervoor zorgt dat iemand automatisch donor is. Aan de personen die in grote lijnen of precies weten wat de gewijzigde Wod betekent is gevraagd een toelichting te geven. De antwoorden laten zien dat een (ruime) meerderheid van de Nederlanders de gewijzigde Wod associëren met 'je bent nu automatisch wél donor, waar dat eerder automatisch géén donor was' of een variant hierop. Een veel kleiner deel van de personen benoemen de exacte kenmerken van de gewijzigde Wod, namelijk dat iemand die geen keuze doorgeeft een 'geen bezwaar'-registratie krijgt en dat er nu een opt-out- in plaats van een opt-insysteem is. Een zeer beperkt deel geeft aan dat het doorgeven van een keuze alleen noodzakelijk is wanneer men géén donor wil zijn.

Dit beeld wordt bevestigd in een vervolgvraag. Een meerderheid van de Nederlanders (69%) denkt dat bij het niet doorgeven van een keuze deze persoon automatisch donor is. Dat een persoon officieel een 'geen bezwaar'-registratie krijgt, is bij veel minder mensen bekend: 16% van alle Nederlanders weet dit. Een kleine groep van 2% denkt (nog steeds) dat iemand automatisch geen donor is, wanneer hij of zij geen keuze doorgeeft. De rest (5%) weet het niet. In de vragenlijst is ook gevraagd wat mensen zelf verstaan onder een 'geen bezwaar'-registratie. Hieruit volgen veel verschillende omschrijvingen van dat iemand (automatisch) donor is. Uit zichzelf noemen ook nog veel Nederlanders dat de familie nog bezwaar kan maken tegen orgaandonatie.

Hiernavolgend volgen enkele citaten die illustreren hoe Nederlanders de gewijzigde Wod omschrijven:

- *'Wanneer je overlijdt en niet hebt aangegeven of organen wil doneren, dan worden je organen gebruikt. Tenzij familie echt kan aantonen dat je dat nooit had gewild.'*
- *'Wanneer je niets ingevuld hebt, ben je automatisch donor.'*
- *'Voorheen was expliciete toestemming nodig voor donatie en nu is iedereen in principe donor, tenzij men aangeeft dat niet te willen.'*
- *'Niet registreren betekent dat je een 'geen bezwaar'-registratie hebt.'*
- *'De wet is gewijzigd van passief naar actief. Als je niets aangeeft ben je donor.'*
- *'Na overlijden is elk lichaam beschikbaar voor orgaandonatie, tenzij je vooraf hebt aangegeven daar geen toestemming voor te geven.'*

Figuur 5. Kunt u aangeven hoe iemand in het Donorregister geregistreerd staat als hij of zij geen keuze doorgeeft? (basis: algemeen Nederlands publiek, 18 jaar en ouder, n=5.360)



Als we de resultaten van figuur 5 uitsplitsen naar leeftijd dan zien we dat de kennis over een 'geen bezwaar'-registratie het grootst is onder de groep 18- tot en met 25-jarigen en dat (de juiste) kennis over registratie in het Donorregister afneemt naarmate de leeftijd toeneemt.

Naarmate de leeftijd toeneemt, zien we namelijk dat vaker wordt gedacht dat de gewijzigde Wod betekent dat het aan nabestaanden is om te beslissen over wel of geen donatie.

Voorbeelden van toelichtingen die deze personen geven zijn:

- *'Standaard 'ja, nabestaanden beslissen'. Tenzij iemand actief aanpast naar 'nee'.'*
- *'Iedereen moet aangeven of hij/zij donor wil zijn. Indien niet opgegeven beslissen de nabestaanden.'*

Als we per leeftijdsgroep kijken naar het percentage dat weet dat iemand in principe donor is bij een 'geen bezwaar'-registratie⁵⁹ dan zien we dat deze onder 18- tot en met 25-jarigen het grootst is met 93%. Dit percentage neemt daarna geleidelijk af. Onder de Nederlanders van 75 jaar en ouder is dit 75%.

Tabel 8. Kennis inhoud Wod naar leeftijd (basis: algemeen Nederlands publiek, 18 jaar en ouder).

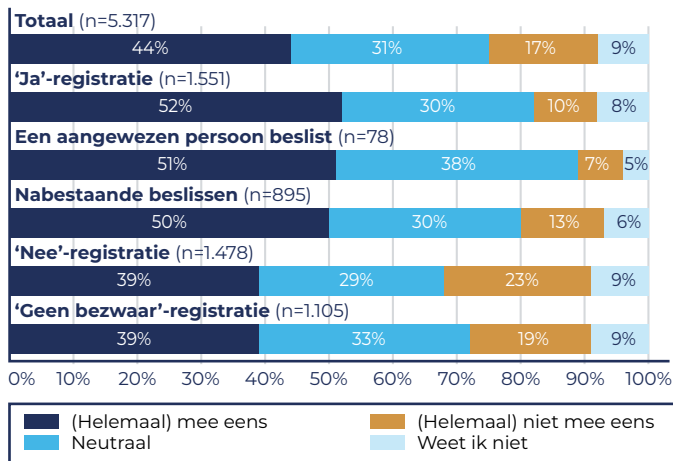
| | Leeftijd in jaren | | | | | | | |
|--|-------------------|------------|------------|------------|------------|------------|------------|------------|
| | Van tot en met | 18-25 | 26-35 | 36-45 | 46-55 | 56-65 | 66-75 | 76+ |
| N | | 318 | 853 | 592 | 720 | 1.347 | 1.020 | 401 |
| Dan is deze persoon automatisch donor | | 64% | 68% | 70% | 69% | 72% | 68% | 66% |
| Dan is deze persoon automatisch geen donor | | 1% | 1% | 3% | 2% | 1% | 2% | 4% |
| Dan is het aan de nabestaande(n) van deze persoon om te beslissen | | 4% | 5% | 6% | 8% | 9% | 11% | 13% |
| Dan heeft deze persoon een 'geen bezwaar'-registratie voor een orgaan- of weefseldonatie | | 29% | 21% | 18% | 17% | 15% | 14% | 9% |
| Totaal percentage 'automatisch donor' en een 'geen bezwaar'-registratie | | 93% | 89% | 88% | 86% | 87% | 82% | 75% |

⁵⁹ Dus het gezamenlijke percentage dat zegt 'dan is deze persoon automatisch donor' en 'dan staat geregistreerd dat deze persoon geen bezwaar heeft tegen orgaan- of weefseldonatie.'

Bijna de helft van de Nederlanders vindt dat zij een geïnformeerde keuze konden maken over orgaan- en weefseldonatie

In totaal geeft 44% van de Nederlanders aan het gevoel te hebben dat zij een goed geïnformeerde keuze konden maken over hun donorregistratie op basis van de informatie die zij over orgaan- en weefseldonatie hadden. Drie op de tien (31%) staat hier neutraal in en 17% is het hier mee oneens. De rest (9%) weet het niet. Als we dit per type registratie bekijken, dan zegt de helft van de personen met een 'ja'-registratie en de helft van de personen die een nabestaande of aangewezen persoon laat beslissen dat zij een geïnformeerde keuze hebben kunnen maken. Van de personen met een 'nee'-registratie zegt 39% een geïnformeerde keuze te hebben gemaakt, onder personen die geen keuze doorgaven (en met een 'geen bezwaar'-registratie) is dit eveneens 39%.

Figuur 6. Door de informatievoorziening van de overheid over de Donorregistratie heb ik het gevoel dat ik een goed geïnformeerde keuze kan/kon maken over mijn donorregistratie... (basis: algemeen Nederlands publiek, 18 jaar en ouder).



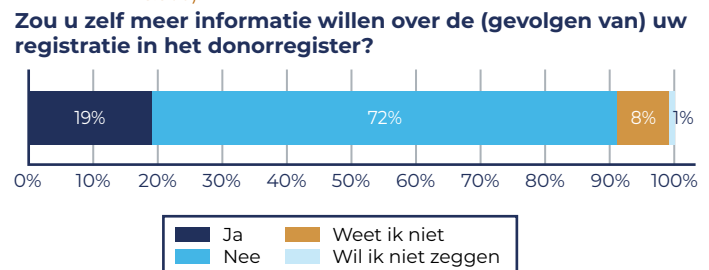
Van de 18- tot en met 25-jarigen zegt 54% dat zij een geïnformeerde keuze kunnen of konden maken, 11% vindt van niet. Onder 36- tot en met 45-jarigen is dit respectievelijk 40% en 20%. Naarmate men ouder wordt neemt het percentage dat vindt dat zij een geïnformeerde keuze kunnen/konden maken weer toe. Onder personen van 75 jaar en ouder is dit weer 49%, 13% van hen vindt van niet.

Tabel 9. Door de informatievoorziening van de overheid over de Donorregistratie heb ik het gevoel dat ik een goed geïnformeerde keuze kan/kon maken over mijn donorregistratie. (basis: algemeen Nederlands publiek).

| | Leeftijd in jaren | | | | | | | |
|-------------------|-------------------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-----|
| | Van tot en met | 18-25 | 26-35 | 36-45 | 46-55 | 56-65 | 66-75 | 76+ |
| N | | 376 | 845 | 589 | 711 | 1.342 | 1.015 | 399 |
| (Helemaal) eens | | 54% | 49% | 40% | 42% | 44% | 48% | 49% |
| Neutraal | | 26% | 26% | 30% | 32% | 34% | 32% | 30% |
| (Helemaal) oneens | | 11% | 14% | 20% | 18% | 17% | 14% | 13% |
| Weet ik niet | | 9% | 11% | 10% | 8% | 6% | 6% | 8% |

Een op de vijf Nederlanders zou graag meer informatie ontvangen over registratie 19% van de Nederlanders zou graag meer informatie ontvangen over (de gevolgen van) de eigen registratie. Bijna driekwart (72%) hoeft dit niet. De rest (9%) weet het niet of wil dit niet zeggen. Als we kijken naar de verschillende achtergrondkenmerken dan valt op dat mensen met een niet-Westerse migratieachtergrond vaker aangeven meer informatie te willen over de (gevolgen van) de eigen registratie in het Donorregister (28%) dan mensen met een Nederlandse achtergrond (18%). Daarnaast zien we dat mensen die zich als een beetje gelovig (22%) of (zeer) sterk gelovig (21%) beschouwen iets vaker aangeven meer informatie te willen ten opzichte van niet-gelovigen (18%). Hoewel statistisch significant, gaat het hierbij dus maar om een klein verschil in percentages.⁶⁰

Figuur 7. Wens voor aanvullende informatie over donorregistratie (basis: algemeen Nederlands publiek, 18 jaar en ouder, n=5.360).



⁶⁰ Uitsplitsingen zijn niet in een figuur of tabel opgenomen.

Professionals vermoeden dat bepaalde groepen minder kennis hebben

Bij de groeps gesprekken gaven professionals aan dat zij in de praktijk zien dat er verschillende groepen minder of geen kennis over de donorwetgeving hebben. Op de eerste plaats benoemen zij mensen met een lage taal- en digivaardigheid. Professionals gaven over deze groep aan dat zij brieven niet of niet goed (kunnen) lezen en dat zij het belang van de wet niet inzien. Daarnaast gaven professionals aan dat dit vaak Nederlanders zijn met een lagere sociaaleconomische status (SES). Deze bevinding wordt bevestigd door het onderzoek van Motivaction: ook uit dit onderzoek blijkt dat mensen met een verminderde taal- en digivaardigheid vaak minder kennis hebben over de donorwetgeving.⁶¹ Op de tweede plaats benoemen professionals dat mensen met een niet-Westerse migratieachtergrond naar hun beeld vaak minder kennis hebben. Voor deze groep bestaat volgens hen een extra risico dat zij tegen hun wens in een 'geen bezwaar'-registratie hebben, omdat ze vaak culturele of religieuze bezwaren hebben. Tot slot benoemen professionals ook inwoners die wantrouwend zijn ten opzichte van de overheid. Dit is een groep die zich niet wil registreren, maar ook niet wil doneren. Volgens professionals is ook bij deze groep de consequentie dat zij in feite tegen hun wil in een 'geen bezwaar'-registratie krijgen.

Er bestaan ook onjuiste beelden over de gewijzigde Wod en het donatieproces

Uit het panelonderzoek en de interviews blijkt dat sommige burgers onjuiste ideeën hebben over het donatieproces en specifiek de 'geen bezwaar'-registratie:

- Er wordt gedacht dat lichamen bij een 'geen bezwaar'-registratie (ook) automatisch aan de wetenschap ter beschikking kunnen worden gesteld.
- Er is onduidelijkheid of de familie wel bij de keuze voor transplantatie betrokken wordt.
- Er is angst voor de handel in organen en het wegnemen van gezonde organen wanneer men bij leven geopereerd wordt (bijvoorbeeld nieren).
- Er wordt gedacht dat behandelingen in ziekenhuizen eerder worden gestopt als iemand met toestemming geregistreerd staat, omdat dan sneller organen beschikbaar komen.
- Er wordt gedacht dat wanneer men zelf met toestemming geregistreerd staat, men minder kans zou maken op het ontvangen van organen of weefsel.
- Er wordt gedacht dat als men op straat overlijdt men automatisch donor wordt.

5.3 Houding tegenover de gewijzigde Wod

Meerderheid Nederlanders staat positief tegenover donatie en gewijzigde Wod

In het panelonderzoek is een tiental stellingen opgenomen over de houding van Nederlanders ten aanzien van: 1) orgaan- en weefseldonatie, 2) implicaties van de gewijzigde Wod en 3) de mening die Nederlanders hebben over (aspecten van) de Wod. In figuur 8 presenteren we de resultaten.

Een meerderheid van de Nederlanders staat positief tegenover het doneren van organen (74%) en/of weefsel (66%). Ongeveer een op de tien (8% tot 12%) niet. Personen tussen de 18 en 45 jaar staan minder positief tegenover het doneren van weefsels, dan Nederlanders van 66 jaar en ouder. Zo zegt 60% van de 18- tot en met 25-jarigen dat zij positief staan tegenover weefseldonatie, terwijl dit onder de groep 76 jaar en ouder 78% is.

Daarnaast is een aantal stellingen opgenomen die gaan over hoe positief of negatief men kijkt naar de inhoud en begrijpelijkheid van de wet. Per saldo zijn er meer mensen die het goed vinden dat men bij geen keuze een 'geen bezwaar'-registratie krijgt (55%), dan zij die dat niet goed vinden (27%). Verder is voor 64% van de Nederlanders de gewijzigde Wod duidelijk. Voor iets meer dan een op de tien is dit niet het geval (12%). Ook verwacht 59% dat mensen door het nieuwe systeem beter nadenken over hun eigen wensen omtrent donatie. De groep mensen die denkt dat dit niet zo is, is veel kleiner (13%).

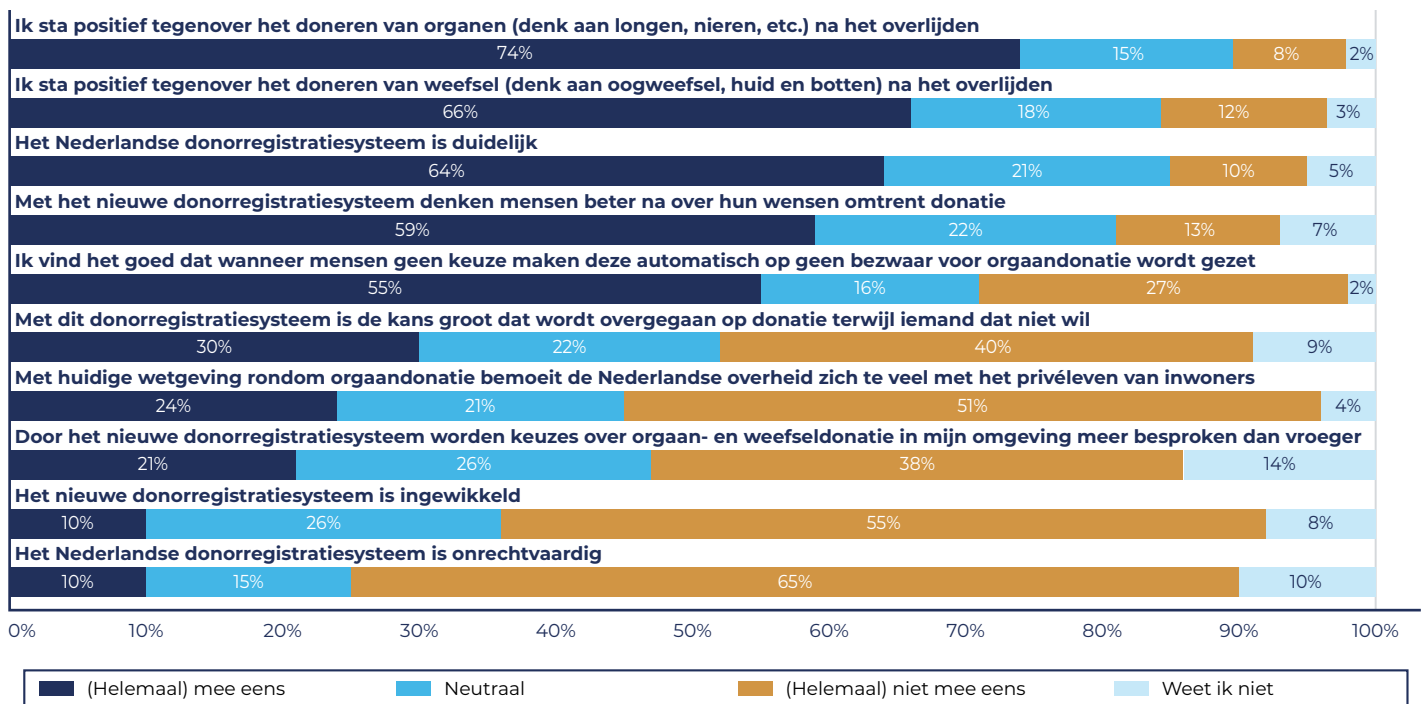
Als we kijken naar de groep die de gewijzigde Wod onduidelijk, ingewikkeld of niet effectief vindt, dan blijken vooral de mate waarin men zich betrokken voelt bij het geloof en de politieke voorkeur onderscheidende factoren. Personen die zich (zeer) sterk betrokken voelen bij hun geloof en stemmers op rechts-conservatieve partijen laten zich veelal negatiever uit over de gewijzigde Wod. Nederlanders die positiever tegenover de gewijzigde Wod staan, zijn veelal stemmers van progressieve partijen en partijen met een linkse signatuur.

⁶¹ <https://www.rijksoverheid.nl/binaries/rijksoverheid/documenten/rapporten/2022/03/16/verdiepend-onderzoek-geen-bezwaar-geregistreerden/verdiepend-onderzoek-geen-bezwaar-geregistreerden.pdf>

Ook zien we dat jongeren van 18 tot en met 25 jaar (veel) positiever zijn over de gewijzigde Wod dan de oudere leeftijdscategorieën. Dit geldt in mindere mate ook voor de leeftijdscategorie tot 46 jaar. Mensen uit deze leeftijdscategorieën vinden het nieuwe registratiesysteem vaker duidelijk en eenvoudig. Wel is er een verschil in de mate waarin zij aangeven dat keuzes rondom registratie worden besproken in de eigen omgeving. Waar 18- tot en met 25-jarigen vaker aangeven dat dit wel het geval is, noemt de groep 26- tot en met 45-jarigen vaker dat dit niet het geval is.

Tot slot is gevraagd naar de verwachte en/of hypothetische (neven)effecten van de wet. Daarbij vindt 24% dat de overheid zich teveel bemoeit met het privéleven van Nederlanders met de huidige wetgeving. Daarnaast heeft 30% er zorgen over dat mogelijk wordt overgegaan op donatie terwijl iemand dat eigenlijk niet wil.

Figuur 8. Houding ten opzichte van orgaan- en weefseldonatie en gewijzigde Wod (n=5.313).



Professionals en burgers twijfelen of de wetwijziging of het voortschrijden van de tijd een verklaring is voor houding ten opzichte van orgaan- en weefseldonatie

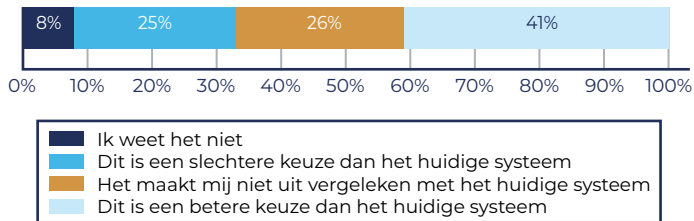
In de gesprekken kwam naar voren dat het onduidelijk is of de positieve houding ten opzichte van orgaan- en weefseldonatie komt door de wetwijziging zelf. Volgens gesprekspartners kan het namelijk ook zo zijn dat met het voortschrijden van de tijd orgaan- en weefseldonatie automatisch (meer) genormaliseerd wordt in de samenleving. De vraag werd hierbij opgeworpen of een wetwijziging zorgt voor een cultuurverandering, of dat een wetwijziging juist voortkomt uit een cultuurverandering. In een groepsgesprek werd geconcludeerd dat de wetwijziging heeft geleid tot discussies, maar dat het tegelijk onduidelijk is of de algemene houding ten opzichte van bereidvaardigheid voor donatie is toegenomen. Aangenomen werd dat de wetwijziging wel geleid heeft tot de normalisatie van het geen-bezwaarsysteem.

Meningen verdeeld of een zuiver opt-outsysteem beter zou zijn

Om de houding van Nederlanders ten opzichte van de gewijzigde Wod verder te toetsen is gevraagd om het huidige systeem te vergelijken met een zuiver opt-outsysteem, zoals in enkele andere landen in Europa het geval is (zie ook hoofdstuk 2). In het panelonderzoek is een zuiver opt-outsysteem omschreven als een systeem waarbij het maken van een keuze verplicht is en de 'geen bezwaar'-registratie niet bestaat. Nederlanders zijn verdeeld over welk systeem beter zou zijn (zie figuur 9). Per saldo vinden meer mensen een zuiver opt-outsysteem geen betere of een slechtere keuze dan het huidige systeem, dan zij die zeggen dat een dergelijk systeem beter is. In totaal zegt 41% dat een zuiver opt-outsysteem beter zou zijn. Een kwart zou dit een slechte ontwikkeling vinden en ongeveer een even groot deel (26%) maakt het niet uit wat voor systeem er is. De rest (8%) weet het niet.

Voorstanders van een zuiver opt-outsysteem zijn mensen die vaker op een rechts-conservatieve politieke partij stemmen en zijn mensen die zich enigszins tot zeer sterk betrokken voelen bij hun geloof. Ook lager opgeleiden noemen vaker dan middelbaar en hoger opgeleiden dat zij een zuiver opt-outsysteem beter vinden.

Figuur 9. Voorkeur van Nederlanders voor een registratiesysteem met een zuivere opt-out (n=5.360).



Een systeem rond orgaan- en weefseldonatie zou volgens de geïnterviewden vooral duidelijkheid moeten verschaffen

In de interviews is ook voorgelegd welk systeem beter zou zijn: een zuiver opt-outsysteem of het huidige systeem met de 'geen bezwaar'-registratie. Hierbij geven geïnterviewden aan dat het belangrijk is dat een systeem met name duidelijkheid moet bieden voor de nabestaanden. Hoe dat systeem vervolgens exact wordt ingericht, maakte de geïnterviewden niet zoveel uit. Het huidige systeem met de 'geen bezwaar'-registratie werd daarnaast meermaals benoemd als een systeem dat goed bij 'Nederland en/of de Nederlander past'. Geïnterviewden benadrukten dat veel vergelijkbaar beleid in Nederland niet zwart-wit is geregeld en dat de donorregistratie dat ook niet zou moeten zijn. Wel werd het belang van goede informatievoorziening benadrukt omdat geïnterviewden aangaven dat zij verwachten dat het niet voor iedereen makkelijk is op basis van de juiste argumenten een keuze te maken. Enkele interviewcitaten van voorstanders van het huidige systeem zijn:

- *'Er zijn altijd mensen die niet meedoen om wat voor reden dan ook, maar daarom niet tegen orgaandonatie zijn. Daarom is een verplichte keuze een slechtere optie.'*
- *'Ik denk dat dat wel typisch Nederlands is. Dat zag je ook met coronavaccinaties. In Turkije vaccineerde je je gewoon. Anders doe je niet mee. Daar wordt dat gezien als: 'de overheid zorgt voor ons'. Dat polderen is typisch Nederlands. Ik waardeer dat omdat ik de geboden ruimte neem. Maar merk ook dat het heel veel ruimte geeft aan mensen die daar misschien niet zo goed mee om kunnen gaan'*

- *'Zodra mensen verplicht worden om iets te beslissen zeggen ze sneller nee, omdat ze niet het gevoel willen hebben gedwongen te worden'*
- *'Ik denk dat je daar ook wel aan went. Ik vind het huidige systeem ook wel bij Nederland passen dat we mogen kiezen. We mogen namelijk altijd kiezen. In Duitsland zijn ze misschien plichtsgetrouwer.'*

Mensen die een systeem met zuiver opt-outsysteem beter vinden, benoemen vooral dat een dergelijk systeem meer duidelijkheid voor de nabestaanden met zich meebrengt en dat zij controle over hun eigen lichaam (ook na het overlijden) houden. Enkele citaten van personen die een systeem met een verplichte keuze beter vinden:

- *'Ik ben voor doneren, veel mensen zijn dat, maar hebben soms óf een zetje nodig, óf vergeten het gewoon. En het scheelt gedoe met familie als het automatisch 'geen bezwaar' is.'*
- *'Dan weet je zeker dat er met organen hetgeen gedaan wordt wat de overledene echt wil'*
- *'Als je een keuze moet maken dan is er bij je overlijden geen gezeur voor de familie, als die ertegen zouden zijn hebben zij er veel werk van om dit te moeten bewijzen.'*
- *'Duidelijkheid over de keuze is heel belangrijk, bij twijfel geldt naar mijn idee: nee.'*
- *'Ik denk dat een systeem met een verplichting beter zou zijn. Er is een hoop betutteling van de overheid waar mensen over klagen, maar ik denk wel dat je op die manier verplicht bent om duidelijkheid te scheppen. Dan is het voor de nabestaanden duidelijk, je hebt het te accepteren'*

5.4 Gedrag na wetswijziging

Mensen kiezen voor een 'ja'-registratie uit altruïstische motieven

Van de mensen met een 'ja'-registratie, geldt dat zeven op de tien (71%) dit doet omdat zij na hun overlijden iets willen betekenen voor mensen die afhankelijk zijn van een transplantatie. Zes op de tien (60%) vindt dit het juiste om te doen. Voor iets minder dan de helft (45%) geldt dat zij willen dat de keuze duidelijk is voor de familie. Een kleinere groep (26%) wil (ook) over hun eigen lichaam beslissen na hun overlijden. Tegelijk is dat voor de groep die géén toestemming geeft voor orgaan- of weefseldonatie de meest genoemde reden om geen toestemming te geven (40%). Daarna volgt dat orgaan- of weefseldonatie voor deze groep geen prettige gedachte is (33%) en dat ze willen dat de keuze duidelijk is voor nabestaanden (27%).

Ten aanzien van deze registraties en de motivaties daarvoor vallen enkele zaken op:

- Hoger opgeleiden hebben vaker een 'ja'-registratie omdat zij willen dat de keuze duidelijk is voor nabestaanden (50%, onder de andere opleidingsniveaus is dit 42%).
- Jongeren van 18 tot 25 jaar noemen vaker dat zij zich geregistreerd hebben omdat dit makkelijk was om te doen (16%). Onder 65-plussers is dit 5%, ook dacht 8% van deze groep dat het doorgeven van een registratie verplicht was. Dit is onder andere leeftijdsgroepen 1% à 2%.
- Voor 16% geldt dat zij kiezen voor een 'nee'-registratie omdat het niet bij hun geloofsovertuiging past. Onder mensen die zich (zeer) sterk verbonden voelen met hun geloof is het de belangrijkste reden, 41% van de mensen met een 'nee'-registratie noemt dit als reden.
- Mensen van 18 tot en met 25 jaar noemen vaker dat doneren geen prettige gedachte is en dat zij graag willen dat de familie afscheid neemt van een intact lichaam als reden voor een 'nee'-registratie. Ter illustratie: 53% van de jongeren tot 25 jaar vindt het geen prettige gedachte, onder 65-plussers is dit 22%.

Tabel 10. **Motivatie 'wel/geen toestemming orgaan-/weefseldonatie'** (meerdere antwoorden mogelijk).

| Reden wél toestemming (n=1.555) | % |
|--|-----|
| Ik wil graag iets voor mensen betekenen die afhankelijk zijn van een transplantatie | 71% |
| Ik vind dit het juiste om te doen | 60% |
| Ik wil graag dat de keuze (voor mijn nabestaanden) duidelijk is | 45% |
| Ik vind het belangrijk om over mijn eigen lichaam te beschikken (recht op zelfbeschikking) | 26% |
| Het was makkelijk om te registreren | 7% |
| Een persoonlijke gebeurtenis | 2% |
| Ik dacht dat registreren verplicht was | 1% |
| Anders | 5% |
| Reden géén toestemming (n=1.489) | % |
| Het is mijn lichaam, daar beslis ik (ook na mijn overlijden) zelf over | 40% |
| Ik vind het geen prettige gedachte | 33% |
| Ik wil graag dat de keuze (voor mijn nabestaanden) duidelijk is | 27% |
| De nieuwe donorwetgeving voelt opgedrongen | 22% |
| Ik wil graag dat mijn familie afscheid neemt van een 'intact' lichaam | 19% |
| Dit past niet bij mijn geloof / levensbeschouwing | 16% |
| Een persoonlijke gebeurtenis | 5% |
| Het was makkelijk om te registreren | 3% |
| Ik dacht dat het doorgeven van een keuze verplicht was | 1% |
| Anders | 22% |

Voor vier op de tien mensen die geen actieve keuze heeft doorgegeven, is een 'geen bezwaar'-registratie een bewuste keuze

Ook wat betreft de andere twee registratiemogelijkheden (een 'geen bezwaar'-registratie of een aangewezen persoon/nabestaande beslist) is gevraagd naar de motivatie voor deze registratie.⁶² Voor twee op de drie (63%) van hen die een ander laten beslissen geldt dat zij vinden dat de familie het laatste woord moet hebben. Andere antwoordcategorieën worden veel minder vaak genoemd. Voor een kwart van hen geldt dat zij dit het juiste vinden om te doen en/of ze vinden dat de keuze voor nabestaanden zo duidelijk moet zijn. Er zijn weinig verschillen tussen groepen gevonden.

Uit de motieven waarom mensen een 'geen bezwaar'-registratie hebben, blijkt dat vier op de tien (40%) van hen geen bezwaar heeft tegen orgaandonatie en zij zich daarom bewust niet geregistreerd hebben; één op de tien (11%) vindt het niet nodig een keuze te maken. Dit bij elkaar opgeteld betekent dit dat de helft van de groep met een 'geen bezwaar'-registratie hier bewust voor gekozen lijkt te hebben.

De andere helft geeft bijvoorbeeld aan het moeilijk te vinden een keuze te maken, er (nog) niet nagedacht te hebben of niet over na te willen denken of laat het over aan nabestaanden. Een klein deel van de personen met een 'geen bezwaar'-registratie heeft op dit moment een keuze die niet overeenkomt met hun wens om geen donor te willen zijn, te weten 5%, ofwel grofweg 165.000 Nederlanders.

Andere redenen voor de 'geen bezwaar'-registratie zijn dat de keuze (nog) te moeilijk is (26%) en dat men er nog niet over heeft nagedacht (19%). De groep die er nog niet over heeft nagedacht bestaat vaker uit Nederlanders tot en met 45 jaar. Ouderen (65-plussers) zeggen vaker dan jongeren dat zij willen dat de nabestaanden een keuze maken en geven vaker aan dat zij denken dat zij vanwege hun gezondheid daar niet (meer) geschikt voor zijn.

62 De motivaties voor 'een aangewezen persoon beslist' en 'nabestaanden beslissen' zijn samengevoegd omdat de registratie dat één aangewezen persoon beslist onvoldoende vaak voorkomt om daar betrouwbare uitspraken over te kunnen doen.

Tabel 11. **Motivatie 'iemand anders beslist' en 'geen bezwaar'-registratie tegen orgaan-/weefseldonatie** (meerdere antwoorden mogelijk).

| Reden aangewezen persoon/nabestaande beslist (n=974) | % |
|---|-----|
| Ik wil dat mijn familie het laatste woord hierover heeft | 63% |
| Ik wil graag dat de keuze (voor mijn nabestaanden) duidelijk is | 26% |
| Ik vind dit het juiste om te doen | 26% |
| Ik wil graag iets voor mensen betekenen die afhankelijk zijn van een transplantatie | 17% |
| Het was makkelijk om te registreren | 4% |
| Een persoonlijke gebeurtenis | 3% |
| Ik dacht dat het doorgeven van een keuze verplicht was | 2% |
| Anders | 11% |

| Reden 'geen bezwaar'-registratie (n=1.115) | % |
|--|-----|
| Ik heb geen bezwaar tegen orgaandonatie en bewust geen keuze doorgegeven | 40% |
| Ik vind het moeilijk om een keuze te maken | 26% |
| Ik heb er nog niet over nagedacht | 19% |
| Ik wil hier liever (nog) niet over nadenken | 14% |
| Ik wil graag dat mijn nabestaanden of naasten een keuze maken | 11% |
| Ik vind het niet nodig om een keuze door te geven | 11% |
| Ik denk dat ik daar vanwege mijn gezondheid niet voor geschikt ben | 7% |
| Ik weet niet hoe dit moet | 2% |
| Ik wist niet dat ik een keuze kon maken | 1% |
| Anders | 9% |

Een kwart van de Nederlanders is beter gaan nadenken over eigen keuze door de Wod. Iets meer dan een kwart (28%) van de Nederlanders zegt dat zij beter zijn gaan nadenken over de eigen keuze over orgaan- en weefseldonatie als gevolg van de gewijzigde Wod. Een ongeveer even grote groep (29%) zegt dat zij het gesprek zijn aangegaan over orgaan- en weefseldonatie met naasten.

Bij de ongeveer de helft van groep die in 2020 of later een keuze gemaakt heeft, heeft de wijziging van de Wod een rol gespeeld. Tabel 12 laat dit zien: van de mensen die in 2020 een keuze maakten zegt 52% dat zij beter zijn gaan nadenken over hun keuze door de wetwijziging. Ook zegt 47% van de mensen die in 2020 of later een keuze maakten dat zij door de gewijzigde Wod het gesprek zijn aangegaan over de orgaandonatie met hun naasten.

Tabel 12. **Effect van wijziging Wod uitgesplitst naar keuzemoment** (% (helemaal) mee eens).

| | Keuze gemaakt voor 2019 (n=2.585) | Keuze gemaakt in 2019 (n=738) | Keuze gemaakt in 2020 of later (n=410) | Weet niet wanneer keuze gemaakt (n=270) | Totaal (n=4.006) |
|--|-----------------------------------|-------------------------------|--|---|------------------|
| De komst van de gewijzigde Wod betekende niets voor mijn persoonlijke situatie omtrent donatie | 88% | 55% | 57% | 63% | 77% |
| Door de gewijzigde Wod ben ik beter na gaan denken over mijn eigen keuze | 16% | 54% | 52% | 34% | 28% |
| Door de gewijzigde Wod ben ik hierover het gesprek aangegaan met mijn naasten | 21% | 45% | 47% | 29% | 29% |

Tabel 13 laat zien dat met name onder de jongere leeftijds-categorieën de wijziging van de Wod effect lijkt te hebben gehad. Ongeveer vier op de tien jongeren tussen de 18 en 25 is beter gaan nadenken over de eigen keuze en/of is het gesprek aangegaan met naasten. Dat deze groep relatief het vaakst noemt dat zij anders zijn gaan handelen door de gewijzigde Wod is niet verwonderlijk, omdat zij (zoals eerder genoemd) in de afgelopen jaren, naast het maatschappelijke debat, ook een activerende brief hierover ontvingen. Onder oudere leeftijdscategorieën zien we dat ongeveer een kwart anders is gaan handelen. Dit percentage neemt overigens licht toe naarmate de leeftijd ook toeneemt.

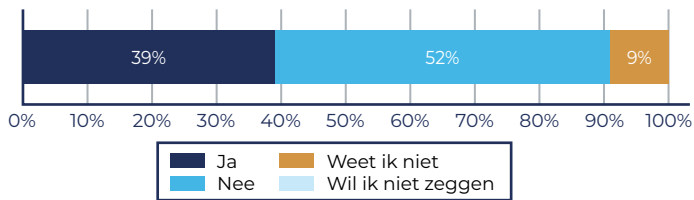
Tabel 13. **Effect van wijziging Wod uitgesplitst naar leeftijd** (% (helemaal) mee eens).

| | Leeftijd in jaren | | | | | | | |
|--|-------------------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-----|
| | Van tot en met | 18-25 | 26-35 | 36-45 | 46-55 | 56-65 | 66-75 | 76+ |
| De komst van de gewijzigde Wod betekende niets voor mijn persoonlijke situatie omtrent donatie | | 61% | 70% | 67% | 71% | 76% | 78% | 81% |
| Door de gewijzigde Wod ben ik beter na gaan denken over mijn eigen keuze | | 41% | 32% | 28% | 26% | 24% | 27% | 29% |
| Door de gewijzigde Wod ben ik hierover het gesprek aangegaan met mijn naasten | | 40% | 32% | 26% | 28% | 25% | 26% | 25% |

Ongeveer 1,7 miljoen meer registraties met een actief doorgegeven keuze door gewijzigde Wod. Figuur 10 laat zien in hoeverre de komst van de nieuwe Wod ertoe heeft geleid dat mensen hun keuze aanpasten. Van de mensen die in 2019 of later hun registratie wijzigden, zegt 39% dat zij dit deden doordat de Wod werd gewijzigd. In absolute aantallen gaat het om ongeveer 1,7 miljoen Nederlanders (39% van 4,3 miljoen meer registraties met een actief doorgegeven keuze tussen 2018 en 2023).⁶³

Figuur 10. Aanpassen van de keuze door de vernieuwde Wod
(basis: Nederlanders die in 2019 of later hun keuze aanpasten, n=1.150).

Heeft u doordat de Wet op de orgaandonatie gewijzigd werd naar een Actieve Donorregistratie, uw keuze in het Donorregister aangepast?



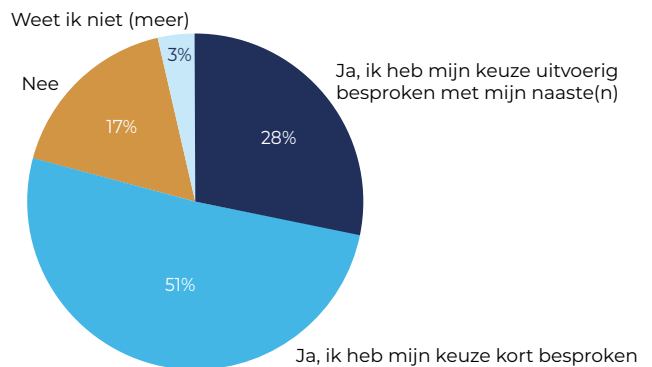
Meesten bespreken eigen donatiekeuze kort met naasten

Naast de ambities van de gewijzigde Wod voor meer bewuste registraties is er ook een ambitie dat deze keuzes vaker besproken worden. In de vragenlijst is gevraagd in hoeverre Nederlanders de keuze bespreken met naasten en in hoeverre zij op de hoogte zijn van de keuze van hun naasten. Hieruit volgt dat een grote meerderheid (79%) de keuze wel bespreekt met naasten, maar dat dit vaak relatief kort besproken is. Men weet wel vaak de keuze van de partner, maar dit is niet vanzelfsprekend bij de ouder(s) of kind(eren). De helft van de Nederlanders (51%) besprak de eigen keuze kort met naasten. Drie op de tien (28%) besprak deze uitvoerig. Een minderheid (17%) heeft dit nog niet gedaan en de rest (3%) weet het niet meer. Voor Nederlanders met een partner is het wel van belang dat zij weten wat de keuze van hun naaste is: 69% weet dit namelijk; 19% wil het nog bespreken. 9% geeft aan dat zij dit niet willen weten. Bij ouders en kinderen is het aandeel dat niet hoeft te weten wat de keuze van elkaar is respectievelijk 26% en 33%. Vier op de tien (42%) weet de keuze wel van de ouder(s) en 29% van de kind(eren).

Over het onderwerp 'het bespreken met naasten' zijn er enkele interviewcitataten:

- *'Ja, geen idee eigenlijk [waarom ik dit niet heb besproken]. Mijn dochter is 15. Die hoeft nog geen keuze te maken. Ik kan me alleen niet herinneren dat we het hier over hebben gehad. Dat is eigenlijk wel vreemd. Het [gesprek dat we nu hebben] is even een eyeopener. Je denkt er niet aan als je het onderwerp niet tegenkomt.'*
- *'Het zou wel goed zijn als je er vaker aan herinnerd wordt dat je [de registratie] nog kan doorgeven of wijzigen. Ik ben maatschappelijk betrokken maar mensen die minder op de hoogte zijn, daar lijkt het me lastiger voor.'*
- *'Doordat het in het nieuws was, kwam het gesprek sowieso op tafel.'*
- *'Het moet bespreekbaar zijn. Een reclame of boodschap die hierover voorbij komt zou wel helpen. Gewoon kleine puntjes dat het gesprek weer op gang komt. Of weet je omgeving wat je hebt ingevuld.'*

Figuur 11. Bespreken donatiekeuze met naasten (n=4.018).



Tabel 14. Kennis van keuze van naasten.

| | Partner (n=3.933) | Ouder (n=3.540) | Kind (n=2.720) |
|---|----------------------|--------------------|-------------------|
| Ja, ik weet wat hun keuze is | 69% | 42% | 29% |
| Nee, maar dit wil ik nog wel met ze bespreken | 19% | 29% | 33% |
| Nee, en ik hoef dit ook niet te weten | 9% | 26% | 33% |
| Wil ik niet zeggen | 2% | 3% | 4% |

⁶³ De toename van actieve registraties ('ja'-registraties, 'nee'-registraties en 'iemand anders beslist'-registraties) was tussen 2018 en 2023 4.352.700;

Geïnterviewden geven aan dat het herinnerd worden aan registratie belangrijk is

In de interviews met inwoners werd een paradox voorgelegd.

Er lijkt namelijk bij veel mensen een behoefte aan 1) controle over wat er met het lichaam gebeurt na de dood en 2) rust om te rouwen voor de nabestaanden na het overlijden van henzelf.

Tegelijk zorgt een onbewuste 'keuze' voor een 'geen bezwaar'-registratie juist voor het tegenovergestelde. De geïnterviewden beaamden de paradox en gaven aan dat herinnerd worden

aan het doorgeven van de keuze belangrijk is. Dit zorgt er volgens hen voor dat mensen erover na gaan denken en gaan handelen. Wanneer men niet geconfronteerd wordt met het

thema dan is volgens de respondenten de makkelijkste weg om het registreren te vergeten of het onderwerp voor zich uit te schuiven.

Een aantal quotes ter illustratie:

- *'Ja, ik vond het wel duidelijk. Het voelde wel even als een drempel waar ik overheen moest stappen. Nu moet ik wel nadenken. Eerst voelde ik me als een struisvogel met de kop in het zand, van ik doe het niet. En nu heb ik wel een keuze gemaakt en ook mijn gezinsleden.'*
- *'Ik stond nooit open voor donatie van mijn organen of weefsel. Omdat ik meekreeg dat het niet rijmt met het geloof. Sinds de veranderde wetgeving heb ik me er meer in verdiept en een eigen pad gekozen. Ik heb het er met mijn vrouw over gehad: wat zou je wel afstaan en wat niet? Mijn vrouw heeft meer moeite met het doneren van het hart.'*
- *'Nu werd ik gedwongen om erover na te denken. Uiteindelijk had ik er geen moeite mee, maar de nieuwe wetgeving moest mij even helpen.'*

HOOFDSTUK 6

Conclusie en beantwoording onderzoeksvragen

In de voorgaande hoofdstukken hebben we de resultaten gepresenteerd aan de hand van de verschillende onderzoeksvragen. De resultaten met betrekking tot onderzoeksvragen 1 en 2 werden behandeld in hoofdstuk 3, in hoofdstuk 4 gingen we in op onderzoeksvraag 3 en in het voorgaande hoofdstuk presenteerde we de resultaten rondom onderzoeksvraag 4. In dit hoofdstuk geven we op basis van deze resultaten op beknopte wijze een concreet antwoord op de onderzoeksvragen, waarbij we ingaan op eventuele aanbevelingen. De kern van onze conclusies en aanbevelingen hebben wij aan het begin van dit rapport weergegeven in de ‘samenvatting en aanbevelingen’.

6.1 Beantwoording onderzoeksvragen

6.1.1 Onderzoeksvraag 1: verhogen registraties met een actief doorgegeven keuze

Is de ambitie behaald van de gewijzigde Wod om het aantal registraties met een actief doorgegeven keuze in het Donorregister te verhogen, teneinde duidelijkheid te verschaffen over iemands wens inzake orgaan- en weefseldonatie?

Het onderzoek laat zien dat de gewijzigde Wod effectief is geweest in het verhogen van het aantal registraties met een actief doorgegeven keuze met een stijging van meer dan 50% (van 6,9 miljoen naar 10,7 miljoen). In 2023 had 75% van de Nederlanders een registraties met een actief doorgegeven keuze. Meer dan een derde van de Nederlanders die hun registratie wijzigden na 2019 geeft bovendien aan dat zij dit deden doordat de Wod werd gewijzigd, wat neerkomt op circa 1,7 miljoen Nederlanders in absolute aantallen.

Naast de toename van het aantal registraties met een actief doorgegeven keuze, hebben sinds 2021 wel nog altijd meer dan drie miljoen personen een ‘geen bezwaar’-registratie, oftewel een registratie zonder een actief doorgegeven keuze. Uit de motieven waarom mensen een ‘geen bezwaar’-registratie hebben, blijkt dat vier op de tien daadwerkelijk geen bezwaar heeft tegen orgaandonatie en het niet nodig acht een actieve keuze te registreren. Circa één op de tien Nederlanders vindt het niet nodig een keuze te maken. Dit bij elkaar opgeteld betekent dat de helft van de groep met een ‘geen bezwaar’-registratie hier bewust voor gekozen lijkt te hebben. De andere helft geeft bijvoorbeeld aan het moeilijk te vinden een keuze te maken, er (nog) niet over nagedacht te hebben of niet over na te willen denken of laat het over aan nabestaanden. 165.000 Nederlanders (5% van de personen met een ‘geen bezwaar’-registratie) heeft op dit moment een keuze die niet overeenkomt met hun wens geen donor te willen zijn.

Hoewel van tevoren niet is vastgesteld met welk aantal de actieve registraties verhoogd moesten worden om de ambitie van de gewijzigde Wod te behalen, kan worden vastgesteld dat de gewijzigde Wod een duidelijk positief effect heeft gehad op het aantal actieve registraties. Tegelijkertijd moet worden opgemerkt dat een groot deel van de Nederlanders zich niet actief geregistreerd heeft, waarbij voor een deel van deze mensen nog altijd geldt dat er geen duidelijkheid is over diens wens ten aanzien van orgaan- en weefseldonatie.

Aanbeveling 1

Wij adviseren het ministerie van VWS om in de voorlichting herhaaldelijk burgers aan te schrijven om hun wens inzake orgaan- en weefseldonatie te registreren en extra in te zetten op het informeren van de drie miljoen personen met een 'geen bezwaar'-registratie over de betekenis hiervan. Momenteel verschaft het CIBC eenmalig aan achttienjarigen informatie. Gezien de doelen, verwachtingen en ambities van de wetswijziging om het aantal registraties met een actief doorgegeven keuze te laten toenemen, adviseren we het ministerie van VWS om de voorlichting over de implicaties van een registratie met een al dan niet actief doorgegeven keuze voortdurend te continueren. Dit betekent bijvoorbeeld dat ook hogere leeftijdsgroepen met een 'geen bezwaar'-registratie opnieuw geïnformeerd worden. De wijze waarop dit gebeurt dient verder verkend te worden. Gedacht kan worden aan bijvoorbeeld het eens in de zoveel jaar opnieuw sturen van een brief.

6.1.2 Onderzoeksvraag 2: toename orgaan- en weefseltransplantaties

Is de verwachting dat het aantal orgaan- en weefseltransplantaties met 15% zou toenemen ten gevolge van de gewijzigde Wod gehaald?

Het aantal postmortale orgaan- en weefseldonoren is in de periode tussen 2016 en 2023 gestegen. Het aantal orgaandonoren steeg in deze periode van 235 naar 292; het aantal weefseldonoren steeg in deze periode van 1655 naar 2543. Ook het aantal transplantaties dat is uitgevoerd is hoger in 2023 dan in 2016. In 2023 hebben 900 orgaantransplantaties en 3146 weefseltransplantaties plaatsgevonden; in 2016 waren dit er respectievelijk 709 en 2291. We zien daarmee een toename van het aantal donoren en uitgevoerde orgaan- en weefseltransplantaties. Deze toename valt echter om meerdere redenen niet direct te relateren aan de wijziging van de Wod.

Zo is er een aantal factoren dat te allen tijde van invloed is op het aantal transplantaties en daarmee de meting van effectiviteit van de gewijzigde Wod bemoedigen, namelijk:

- een versoepeling van transplantatiecriteria (bijvoorbeeld toestemming bij een hogere leeftijd of een versoepeling van criteria voor weefseltransplantatie (cornea) in 2018)
- technologische innovaties die de kans vergroten dat organen geschikt zijn voor transplantatie
- factoren als OK-capaciteit en personele bezetting in ziekenhuizen (die bij deze analyse niet in ogenschouw genomen kunnen worden)
- bij het uitnemen van weefsel kan er op locatie sprake zijn van contra-indicaties met betrekking tot de weefseldonatie. In dat geval wordt niet overgegaan tot het uitnemen van weefsel. Het is niet duidelijk wat de verhouding is tussen het aantal contra-indicaties en de gewijzigde Wod.

De data sluiten tegelijkertijd ook niet uit dat de gewijzigde Wod heeft bijgedragen aan de toename van orgaan- en weefseltransplantaties. Het is opvallend dat we sinds de coronapandemie een stijging zien, omdat de pandemie een negatief effect heeft gehad op het aantal transplantaties. Dit gebeurde op de volgende manieren:

- Gedurende de coronapandemie is vaak niet overgegaan tot donatie omdat de ic-capaciteit vrij moest blijven of vrij moest worden gemaakt voor coronapatiënten. Met name in 2020 konden er minder transplantaties plaatsvinden. De zorg was immers gericht op (het behandelen van) coronapatiënten.
- Gedurende de coronapandemie mochten naast niet of nauwelijks bij de patiënt op de ic zijn. Dit heeft invloed gehad op het aantal (weigeren van) orgaandonaties.
- Gedurende de coronapandemie zijn veel mensen overleden (in het ziekenhuis en daarbuiten) die naar verwachting in de potentiële doelgroep van orgaandonatie hadden kunnen zitten. Verschillende professionals geven aan dat zij een stuk minder opnames op de ic hebben dan vóór de coronapandemie.
- Door de coronapandemie was er weinig aandacht voor de wetswijziging en het onderwerp orgaan- en weefseldonatie. Dit kan een effect gehad hebben op de mate waarin 'het keukentafelgesprek' wordt gevoerd, en daarmee ook indirect op het aantal transplantaties.

Tot slot blijft het een feit dat met de kleine absolute aantallen waarmee orgaan- en weefseldonatie überhaupt gepaard gaat (900 en 3146 respectievelijk in 2023), het lastig is een effect vast te stellen op dergelijk korte termijn. De ervaring in andere landen bevestigt dit: daar heeft het vaak een langere tijd geduurd voordat de wetswijziging tot aantoonbaar meer transplantaties heeft geleid. De gewijzigde Wod ging in per juli 2020 en was circa in januari 2021 geïmplementeerd. In deze evaluatie kunnen we hierdoor, en door de coronapandemie, alleen gebruikmaken van de cijfers van 2022 en 2023.

We zien dus naast een toename van het aantal actieve registraties ook een toename van het aantal donoren en daadwerkelijk uitgevoerde orgaan- en weefseltransplantaties. Ondanks deze stijging is het nog niet mogelijk te duiden in welke mate de gewijzigde Wod daaraan heeft bijgedragen. Hiervoor is – zo blijkt ook uit toelichtingen van diverse gesproken stakeholders – een analyse over meerdere jaren nodig. Op dit moment zijn er sinds de invoering van de gewijzigde Wod daarmee nog onvoldoende data beschikbaar.

Aanbeveling 2

Wij adviseren om over drie jaar wederom een evaluatie van de gewijzigde wet uit te voeren. Zo kunnen voldoende gegevens worden verzameld om een uitspraak te doen over de effectiviteit van de wet. Voor de volgende evaluatie adviseren we om factoren die van invloed zijn op het aantal transplantaties zo meetbaar en navolgbaar mogelijk te maken, zoals veranderende wachtlijstcriteria en technologische ontwikkelingen die van invloed zijn op het aantal jaarlijkse transplantaties. Dit vraagt om een leidende rol vanuit het ministerie van VWS, maar ook de betrokkenheid van partijen als het CIBG, CBS en de NTS. Hierbij is het belangrijk dat deze partijen eerst bepalen wie van hen verantwoordelijk is voor het bijhouden van welke data. Op die manier verbetert de dataverzameling voor toekomstige evaluaties en zijn er meer vergelijkbare data beschikbaar.

6.1.3 Onderzoeksvraag 3: werking van de wet in de praktijk

Werkt de gewijzigde Wod, zoals bedoeld door de wetgever, in de praktijk?

Deze vraag beantwoorden we aan de hand van de mate waarin de gewijzigde Wod zorgt voor een ontlasting van professionals en nabestaanden. We concluderen dat de stijging in het aantal registraties met een actief doorgegeven keuze over het algemeen zorgt voor een ontlasting van zorgprofessionals die een donatiegesprek voeren, doordat er bij een groter aandeel van de potentiële donoren duidelijkheid is over hun wensen inzake orgaandonatie. Ook nabestaanden geven aan dat zij dit als ontlastend ervaren. Daarnaast geven zij aan dat de gewijzigde Wod er ook voor heeft gezorgd dat er vaker wordt gesproken over wat de wensen zijn op het gebied van orgaandonatie en dat zij daarom (ongeacht de registratie) beter op de hoogte zijn van de wensen van de potentiële donor.

De ‘geen bezwaar’-registratie leidt echter tot onduidelijkheid. Professionals geven aan dat zij een gesprek met nabestaanden van een potentiële donor met een ‘geen bezwaar’-registratie als lastig ervaren. In geval van een ‘geen bezwaar’-registratie luisteren professionals bijna altijd naar de wens van de nabestaanden, ook al is er in feite geen toestemming van nabestaanden nodig. Er lijkt minder snel overgegaan tot donatie als er sprake is van een ‘geen bezwaar’-registratie dan bij een ‘ja’-registratie.

In de trainingen voor het donatiegesprek ligt de focus vooral op de patiënt die een ‘geen bezwaar’-registratie heeft. Tegelijkertijd geven professionals aan dat zij weinig mogelijkheden hebben om hun gespreksvaardigheden in de praktijk te ontwikkelen. Het aantal mensen met wie zij een donatiegesprek voeren, is immers klein.

Aanbeveling 3

In gesprekken zijn vanuit het veld aanbevelingen naar voren gekomen voor het verbeteren van de omgang met de ‘geen bezwaar’-registratie, bijvoorbeeld door verdere invulling te geven aan trainingen voor het donatiegesprek. Wij onderschrijven dit belang. Deze aanbeveling gaat daarmee over de uitvoering van de wet en hoe deze uitvoering bijdraagt aan verdere implementatie van de wet. Een verantwoordelijkheid die niet zozeer bij de wetgever ligt, maar bij het veld.

Aanbeveling 4

Het is een politieke keuze of en waarom de optie voor een 'geen bezwaar'-registratie wenselijk is. Wel zijn er mogelijk juridische oplossingen denkbaar om de onduidelijkheid over de 'geen bezwaar'-registratie op te lossen. Deze oplossingen kunnen bijvoorbeeld betrekking hebben op de keuzeruimte van nabestaanden in het geval van een 'geen bezwaar'-registratie of de ruimte voor nabestaanden om aannemelijk te maken dat de registratie van de patiënt niet overeenkomt met diens wens. Het vraagt om een wetswijziging om de onduidelijkheid over de 'geen bezwaar'-registratie op te lossen. Een oordeel over de wenselijkheid daarvan valt buiten dit onderzoek. We adviseren het ministerie van VWS om samen met het veld de mogelijkheden voor een alternatieve vormgeving en invulling van de 'geen bezwaar'-registratie in kaart te brengen.

Uit de interviews blijkt dat er verschillende groepen zijn die mogelijk minder kennis hebben over de Wod, waaronder mensen met een niet-westerse migratieachtergrond. Uit de registratiecijfers blijkt echter dat mensen met een Marokkaanse migratieachtergrond een hoger aandeel registraties hebben dan mensen zonder migratieachtergrond, wat deze beelden tegensprekt. Daarnaast geven professionals aan dat hun beeld is dat mensen met een lage taal- en digivaardigheid minder kennis hebben, wat wordt bevestigd door eerder onderzoek van Motivaction.⁶⁴

De term 'geen bezwaar' is veelal niet bekend, maar het gevolg van het niet actief registreren wordt veelal wel op de juiste manier uitgelegd. Van de personen met een 'geen bezwaar'-registratie, snapt een zeer ruime meerderheid dat dit feitelijk een toestemming voor orgaan- en weefseldonatie is.

6.1.4 Onderzoeksvraag 4: effect van de wet op het gebied van kennis, houding en gedrag

Welk effect heeft de gewijzigde Wod (gehad) op de verschillende betrokken groepen (zorgprofessionals, nabestaanden, burgers) op het gebied van kennis, houding en gedrag?

Kennis

De wetswijziging heeft effect gehad op de kennis van de verschillende betrokken groepen, zoals zorgprofessionals, naasten en burgers, over de donorregistratie. Deze kennis is te onderscheiden in i) kennis over het feit dat de wet is gewijzigd en ii) de implicaties van deze wetswijziging. We concluderen dat de meerderheid van de Nederlanders op de hoogte is van de wetswijziging. Ze weten dat het systeem van een opt-insysteem een opt-outsysteem is geworden, maar benoemen dit niet in deze termen.

We concluderen dat kennis over de implicaties van de wetswijziging het hoogst is onder de jongste leeftijdsgroep (tot 25 jaar). Van hen weet 93% wat de implicaties zijn van de gewijzigde Wod. Ouderen vinden zelf vaker dan andere leeftijdsgroepen dat zij een goed geïnformeerde keuze konden maken na de wetswijziging, maar er zijn signalen dat zij dit vaker doen op basis van onjuiste aannames over de implicaties van de wetswijziging. Deze onjuiste aannames hadden met name betrekking op de zeggenschap van nabestaanden. Desondanks weet nog steeds een ruime meerderheid van de ouderen wél wat de gewijzigde Wod betekent (75% begrijpt de implicaties daarvan). Mogelijk kan dit verklaard worden door de mate waarin de leeftijdsgroepen in aanraking komen met de Wod. Zo ontvangen jongeren rond hun achttiende een brief en zijn ouderen vaak meer in aanraking gekomen met het thema overlijden en daarmee ook met orgaan- en weefseldonatie.

Houding

We concluderen dat er gemiddeld genomen meer Nederlanders voorstander van de nieuwe Wod lijken te zijn dan tegenstander. Anders dan bij de kennis over de gewijzigde Wod, zien we verschillende houdingen bij mensen met verschillende politieke voorkeuren en (religieuze) levensopvattingen: mensen met een progressieve politieke voorkeur zijn vaker voorstander. Ook jongeren hebben vaker een positieve houding tegenover de gewijzigde Wod. Mensen die rechts-conservatief zijn en / of gelovigen die zich betrokken voelen bij hun geloof zijn minder positief over de gewijzigde Wod en orgaan- en weefseldonatie in het algemeen.

Zoals bleek uit onderzoeksvraag 1 hebben meer dan 3 miljoen Nederlanders in 2023 een 'geen bezwaar'-registratie. Voor de helft is dit een bewuste keuze. Voor de andere helft is het aannemelijk dat zij nog niet gehandeld hebben omdat zij het zijn vergeten of dat ze het nog niet weten. Dit betekent niet dat zij tegen orgaan- of weefseldonatie zijn; dit geldt maar voor 5% van de mensen met een 'geen bezwaar'-registratie.

⁶⁴ <https://www.rijksoverheid.nl/binaries/rijksoverheid/documenten/rapporten/2022/03/16/verdiepend-onderzoek-geen-bezwaar-geregistreerden/verdiepend-onderzoek-geen-bezwaar-geregistreerden.pdf>

Gedrag

Tot slot concluderen we op het gebied van het gedrag dat de helft van de mensen die in 2020 of later een keuze maakten voor registratie meer - of naar eigen zeggen beter - is gaan nadenken over hun eigen keuze. Driekwart van de Nederlanders bespreekt hun keuze met hun naasten, waarvan de meesten dit gesprek typeren als 'kort'. Wanneer mensen hun keuze bespreken met naasten, is in de meeste gevallen de partner op de hoogte; met ouders en/of kinderen wordt dit minder vaak besproken.

De sterke toename van het aantal 'nee'-registraties is een logisch gevolg van (het aankondigen van) de wetswijziging: deze groep hoefde voorheen geen actie te ondernemen omdat zij zonder actie van henzelf niet (automatisch) toestemming gaven.

Of mensen gaan handelen, is sterk afhankelijk van de mate waarin zij met donorregistratie in aanraking komen en worden gebracht. Mensen gaven aan dat zij vinden dat er weinig campagne (meer) wordt gevoerd. Zowel door burgers als betrokken partijen wordt aangeraden om de campagnes te herhalen dan wel intensiever campagne te voeren, voor alle Nederlanders en toegespitst op specifieke groepen: zo wordt en blijft kennis van de Wod op peil en wordt ook 'het keukentafelgesprek' gestimuleerd. Verschillende partijen hebben aangegeven dat de voorlichtingscampagne zich ook meer moet richten op het stimuleren van donatie (een van de doelen van de wet) en niet alleen op het registreren (de ambitie van de wetswijziging).

Aanbeveling 5

Dat een 'geen bezwaar'-registratie, op papier en juridisch gelijk staat aan een 'ja'-registratie, is niet de ervaring in de praktijk omdat er onduidelijkheid is over wat een 'geen bezwaar'-registratie exact betekent. Wij adviseren niet alleen om de voorlichting over de implicaties van een registratie met een al dan niet actief doorgegeven keuze te continueren middels een brief aan de burgers met een 'geen bezwaar'-registratie (aanbeveling 1), maar raden ook aan dat het ministerie van VWS blijvend, doorlopend én geïntensiveerd informatie verschaft aan het brede publiek over de betekenis van het zich niet met 'ja' of 'nee' registreren.

Aanbeveling 6

Tot slot raden wij aan meer duidelijkheid te scheppen over het doel van de voorlichtingscampagne. De campagne, zoals beschreven in het 'Communicatieplan invoering ADR' richt zich op het vergroten van het aantal registraties met een actief doorgegeven keuze en het vergroten van de bewustwording over de werking van het ADR-systeem.⁶⁵ Volgens verschillende veldpartijen is het óók de verantwoordelijkheid van de overheid om de campagne te richten op het verhogen van het orgaanaanbod. Dit is namelijk het doel van de wet. Tegelijkertijd werd door de Stichting Reclame Code geoordeeld dat de campagneteksten gemaakt door de overheid meer dan louter feitelijke informatie over de komst van het donorregister bevatte en er daarmee onterecht 'reclame' werd gemaakt voor donatie.

Wij adviseren de minister van VWS duidelijkheid te verschaffen over de doelen van de voorlichtingscampagne en de rol van de overheid te verduidelijken, waarbij wij twee varianten zien:

1. De campagne heeft enkel tot doel om adequate voorlichting te bieden over de invoering van het ADR-systeem, aansluitend bij de ambitie van de gewijzigde wet.
2. De campagne heeft tot doel om adequate voorlichting te bieden over de invoering van het ADR-systeem. Daarnaast beoogt de campagne als zelfstandig doel om bij te dragen aan een verhoging van het orgaanaanbod, aansluitend bij het doel van de wet.

Onafhankelijk van deze keuze adviseren we de minister van VWS om duidelijkheid te scheppen over de bij de voorlichtingscampagne behorende verantwoordelijkheden en rollen van alle betrokken partijen.

⁶⁵ Communicatieplan invoering ADR (december 2018) <https://zoek.officielebekendmakingen.nl/blg-868419.pdf>

Bijlagen

BIJLAGE 1

Onderzoeks- verantwoording

Voor het onderzoek hebben we gebruikgemaakt van een combinatie van onderzoeksmethoden. In onderstaande tekst lichten we de onderzoeksmethoden toe. Het ging hier om de volgende onderzoeksmethoden in deze volgorde:

- Een voorbereidende documentanalyse en diepte-interviews.
- Een cijfermatige analyse van de registratiebestanden CBS, NTS en CBIG.
- Een kwantitatief onderzoek door middel van een online panelonderzoek.
- Een kwalitatieve verdieping door middel van groepsgesprekken met zorgprofessionals, stakeholders en diepte-interviews met burgers.

In november 2023 – na het afronden van de kwantitatieve dataverzameling – werd een tussentijdse voortgangsbijeenkomst georganiseerd voor de betrokken veldpartijen. Het doel van deze bijeenkomst was om alle veldpartijen te informeren over de opzet van het onderzoek, de onderzoeksvragen, het plan van aanpak en de eerste resultaten van het kwantitatieve onderdeel. Daarna konden deelnemers reflecteren op de resultaten en input geven voor de kwalitatieve verdieping. Er waren in totaal circa dertig deelnemers aanwezig.

1. Voorbereidende documentanalyse en interviews

Documentanalyse

We startten de evaluatie met een documentanalyse. Deze analyse diende er allereerst toe om het juridisch kader van de wijziging van de Wod inzichtelijk te maken. De bestudeerde stukken zijn:

- de wetsteksten
- de memorie van toelichting behorend bij het initiatiefwetsvoorstel
- relevante kamerbrieven en overige kamerstukken
- (wetenschappelijke) publicaties en de jurisprudentie die gaan over de implementatie van de gewijzigde Wod.⁶⁶

De documentanalyse diende er ook toe om zicht te krijgen op de informatievoorziening sinds het begin van de implementatie, zoals folders en brieven van het donorregister, informatie vanuit de gemeente en informatie op websites van de NTS, CIBG en de rijksoverheid. Ook bestudeerden we eerdere relevante onderzoeken naar de wetswijziging en de Kwaliteitsstandaard Donatie van de NTS.

Tot slot was een internationale vergelijking onderdeel van de documentanalyse. De ‘geen bezwaar’-registratie bij het niet invullen van een actieve keuze is namelijk uniek in vergelijking met andere landen. Om de effecten van dit systeem goed in kaart te kunnen brengen en te onderzoeken of het systeem inderdaad tot meer duidelijkheid heeft geleid onder artsen en nabestaanden, is het belangrijk de huidige bevindingen af te zetten tegen landen met een systeem zonder een dergelijke ‘geen bezwaar’-registratie.

⁶⁶ Eventuele overzichtsaanklagen die over de jurisprudentie zijn geschreven, werden hier ook bij betrokken.

Oriënterende interviews

In aanvulling op de deskstudie hebben we in de eerste fase van het onderzoek een aantal verkennende interviews uitgevoerd met de betrokken sleutelfiguren van het ministerie van VWS, de NTS, onderzoekers betrokken bij de kwaliteitsstandaard en een donatie-intensivist. De interviews hadden als doel inzicht te krijgen in het wetgevingstraject en op het donatieproces in de praktijk.

2. Cijfermatige analyses

Het doel van de cijfermatige analyses is om inzicht te geven in de bijdrage van de wetswijziging op 1) het orgaanaanbod, 2) het aantal uitgevoerde transplantaties van organen en weefsel en 3) het aantal actieve registraties in het donorregister. De cijfermatige analyses zijn gedaan op basis van bronnen van CBS StatLine en de NTS. Het gros van de gebruikte data is publiekelijk toegankelijk, onder meer via CBS StatLine (over het aantal actieve registraties) en de NTS (over het aantal orgaan- en weefseltransplantaties). De NTS leverde ook data over het orgaanaanbod na overlijden en het orgaanaanbod dat uiteindelijk geschikt is voor transplantatie.

3. Kwantitatief online panelonderzoek

Opzet

Via een representatief panelonderzoek is onderzocht welk effect de wetswijziging had op het gebied van de kennis, houding en gedrag van de Nederlandse bevolking. Hiertoe is een vragenlijst uitgezet in het Ipsos I&O Panel. De vragenlijst is uitgezet van 10 tot 22 oktober 2023. Voorafgaand aan het uitzetten van deze vragenlijst is een screening uitgevoerd om de donorregistratie van panelleden te achterhalen. Zodoende konden bij het uitzetten van de vragenlijst gericht voldoende personen per registratie aangeschreven worden, zodat bij de analyse per registratie betrouwbare uitspraken kunnen worden gedaan.

Vragenlijst

De vragenlijst voor dit onderzoek is opgesteld door Ipsos I&O en Berenschot in samenwerking met het ministerie van VWS. De vragenlijst bevatte vragen over de volgende onderwerpen:

- De kennis over de gewijzigde wetgeving en definitie van een 'geen bezwaar-registratie'.
- De vragen met betrekking tot de eigen donorregistratie.
- De houding ten opzichte van orgaan- en weefseltransplantatie.
- De effecten van de wetswijziging en overheids campagne.
- Het voeren van het nabestaandengesprek.
- De achtergrondkenmerken.

Omdat we in de vragenlijst vroegen naar bijzondere persoonsgegevens (onder andere de gezondheidsinformatie zoals de eigen donorregistratie) kregen panelleden altijd de mogelijkheid om een vraag over te slaan. Dit konden zij doen door 'niet van toepassing' of 'wil ik niet zeggen' aan te vinken. In de vragenlijst is uitleg gegeven over enkele ingewikkeldere begrippen en termen zoals een 'actief donorregistratiesysteem'. Naast een schriftelijke uitleg, zijn bij sommige termen infobolletjes toegevoegd waar panelleden aanvullende informatie over een begrip kregen wanneer zij hier op klikten.

Respons

| Registratie | Populatie | Respons | Nauwkeurigheidsmarge (%) |
|---|-------------------|--------------|--------------------------|
| 'Ja'-registratie (met en zonder donatiebeperking) | 4.813.000 | 1.576 | 2,5% |
| 'Nee'-registratie | 4.351.000 | 1.315 | 2,7% |
| Nabestaanden of aangewezen persoon beslist | 1.487.000 | 1.064 | 3,0% |
| 'Geen bezwaar'-registratie | 3.291.000 | 1.097 | 3,0% |
| Totaal registraties | 13.942.000 | 5.052 | 1,4% |
| Geen registratie | 551.000 | - | |
| Weet ik niet/wil ik niet zeggen | - | 199 | - |
| Totaal | 14.492.000 | 5.251 | 1,3% |

Betrouwbaarheid en representativiteit

Met de hoogte van de respons kunnen betrouwbare uitspraken gedaan worden over ieder type registratie en de totale Nederlandse bevolking. In de voorgaande tabel is de nauwkeurigheidsmarge voor iedere deelpopulatie en het totaal weergegeven. De nauwkeurigheidsmarge geeft aan in hoeverre het resultaat in dit onderzoek de werkelijkheid benadert (met 95% betrouwbaarheid). Een nauwkeurigheidsmarge van 2,5% betekent dat bij een resultaat in dit onderzoek van 50% (bijvoorbeeld '50% staat positief tegenover orgaandonatie'), het werkelijke percentage ergens tussen de 47,5% en de 52,5% ligt. De gangbare norm in een vergelijkbaar onderzoek is een nauwkeurigheidsmarge van 5% of lager. De marges in dit rapport voldoen dus ruimschoots aan deze norm. Na afloop van de dataverzameling zijn de resultaten gewogen volgens de Gouden Standaard op leeftijd, geslacht, regio, stedelijkheid, opleiding, stemgedrag bij de laatste Tweede Kamerverkiezingen en migratieachtergrond. Daarmee zijn de resultaten representatief voor wat betreft deze achtergrondkenmerken voor de Nederlandse bevolking van achttien jaar en ouder.

Over het Ipsos I&O Panel

Het Ipsos I&O Panel (gecertificeerd volgens ISO 20252:2019) is een database met personen die instemming gaven om regelmatig een uitnodiging te ontvangen voor online onderzoek. Het panel telt anno november 2023 ongeveer 42.000 actieve leden van zestien jaar en ouder. Het Ipsos I&O Panel is geen huishoudenpanel, wat betekent dat het om (bijna) evenveel huishoudens als panelleden gaat.

Het Ipsos I&O Panel wordt geregeld ingezet voor wetenschappelijke opdrachtgevers, zoals voor RIVM, WODC, NOC*NSF, SCP, Trimbos-instituut, TNO en verschillende universiteiten, waaronder de UvA, VU, UU, Radboud, Leiden en de UT. Ook diverse overheidsorganisaties maken gebruik van het Ipsos I&O panel, waaronder de ministeries van SZW, VWS, BZK, EZ, OCW, JenV en IenW. Ook instanties als de SVB, Raad voor Rechtsbijstand en het Juridisch Loket zetten peilingen in ons panel uit.

Het Ipsos I&O Panel heeft een aantal unieke kenmerken die zorgen voor een betrouwbare en representatieve onderzoeksresultaten:

- **Aselecte werving.** Panelleden voor het Ipsos I&O Panel worden via aselecte steekproeven en actief door Ipsos I&O geworven. Dit is doorgaans via steekproeven uit (gemeentelijke) bevolkingsregisters. Ipsos I&O kiest er bewust voor om zelfaanmelding niet mogelijk te maken, omdat dit kan leiden tot een selectiebias (alleen in onderzoek geïnteresseerde personen melden zich bijvoorbeeld aan). Daarnaast werft Ipsos I&O op eigen initiatief en meerdere keren per jaar via omvangrijke adressensteekproeven uit de Basisadministratie Adressen en Gebouwen (BAG).
- **Actuele profielkenmerken.** Van de panelleden zijn veel achtergrondkenmerken reeds bekend. Dit maakt het mogelijk om representatieve steekproeven te trekken of een bepaalde selectie voor onderzoek te benaderen. Behalve standaardkenmerken die voortkomen uit de Gouden Standaard van het Data & Insights Network, beschikt Ipsos I&O voor een ruime meerderheid van onze panelleden over aanvullende profielkenmerken die verder reiken dan de standaard achtergrondgegevens.
- **Spaarprogramma om binding panelleden te vergroten.** Ipsos I&O maakt gebruik van een spaarprogramma om panelleden te stimuleren tot deelname en hun binding met het panel te vergroten. Panelleden ontvangen spaarpunten voor het invullen van vragenlijsten. Deze punten kunnen zij inwisselen voor Bol.com-tegoed of een donatie aan een goed doel. Door het spaarprogramma wordt een goede balans gezocht tussen panelleden die meedoen omdat ze betrokken zijn of onderzoek interessant vinden, en anderzijds panelleden die meedoen omdat ze er wat aan kunnen overhouden. Met deze aanpak realiseert Ipsos I&O een gemiddelde respons van 45% tot 55%.

Tabel 15. Achtergrondkenmerken respons Ipsos I&O Panel.

| | Aantal (ongewogen) | % (ongewogen) |
|---|--------------------|---------------|
| Totaal | 5.251 | 100% |
| Geslacht | | |
| Man | 2.473 | 47% |
| Vrouw | 2.778 | 53% |
| Opleidingsniveau | | |
| Laag (geen opleiding, basisschool, mbo-1, vmbo) | 1.040 | 20% |
| Midden (mbo, havo/vwo) | 1.866 | 36% |
| Hoog (hbo/wo) | 2.345 | 45% |
| Migratieachtergrond⁶⁷ | | |
| Nederlands | 4.771 | 91% |
| Westers | 325 | 6% |
| Niet-westers | 144 | 3% |
| Regio | | |
| West | 2.200 | 42% |
| Noord | 612 | 12% |
| Oost | 1.127 | 21% |
| Zuid | 1.312 | 25% |
| Stedelijkheid | | |
| Zeer sterk stedelijk | 1.217 | 23% |
| Sterk stedelijk | 1.590 | 30% |
| Matig stedelijk | 816 | 16% |
| Weinig stedelijk | 1.172 | 22% |
| Niet stedelijk | 452 | 9% |
| Leeftijd | | |
| 18 t/m 39 | 1.479 | 28% |
| 40 t/m 64 | 2.251 | 43% |
| 65 en ouder | 1.521 | 29% |

4. Kwalitatief onderzoek

Voor nadere uitwerking van de resultaten van het kwantitatieve onderzoek en het opdoen van verdiepende inzichten voerden we diverse groepsinterviews uit met stakeholders en betrokken veldpartijen, alsook individuele interviews met burgers.

Groepsinterviews met stakeholders en betrokken veldpartijen

In totaal voerden wij elf groepsinterviews. Voor wat betreft stakeholders en experts ging het hierbij om een groepsinterview met de NTS en Nederlandse Transplantatie Vereniging (NTV), een interview met het CIBG, met een vertegenwoordiging van patiënten (de Nierstichting, burgerinitiatief 2-miljoen, de Hartstichting en Patiëntenfederatie) en een interview met drie hoogleraren ethiek en gezondheidsrecht. Voor wat betreft zorgprofessionals voerden wij groepsinterviews met diverse orgaan-/weefselcoördinatoren, intensivisten, verpleegkundigen en huisartsen.

De geïnterviewden ontvingen voorafgaand aan het interview een interviewleidraad met daarin een korte duiding van de gespreksonderwerpen. Het gebruik van een interviewleidraad zorgde voor semigestructureerde gesprekken, waarbij ruimte was voor de respondenten om aanvullende inzichten in te brengen.

Individuele interviews met inwoners

Tot slot hebben we vijftien diepte-interviews gehouden met diverse inwoners die zijn geworven via het panelonderzoek. In de gesprekken zijn we verdiepend ingegaan op onder meer het maken van een keuze voor een registratie, de definitie van 'geen bezwaar'-registratie, de informatievoorziening vanuit de overheid, een vergelijking met een systeem waarbij het doorgeven van een keuze verplicht is en het bespreken van de eigen keuze met naasten. Met vier personen is aanvullend gesproken over het nabestaandengesprek dat zij hadden. De kenmerken van de personen waarmee is gesproken, zijn:

- drie personen (tot 35 jaar) met een 'geen bezwaar'-registratie
- twee personen (vanaf 35 jaar) met een 'geen bezwaar'-registratie
- twee personen met een 'ja'-registratie
- twee personen met een 'nee'-registratie
- twee personen met een 'nabestaande/iemand anders beslist'-registratie
- vier personen die te maken kregen met een nabestaandengesprek.

67 Migratieachtergrond is ingedeeld volgens de door het CBS gehanteerde definitie. Voor meer informatie, zie: <https://www.cbs.nl/nl-nl/onze-diensten/methoden/begrippen/migratieachtergrond>

BIJLAGE 2

Tijdsvolgorde wetswijziging

In het volgende overzicht hebben we een tijdlijn weergegeven met data die expliciet onderdeel zijn van het evaluatieonderzoek.

| Jaar | Gebeurtenis |
|-------------------|--|
| 1998 | Inwerkingtreding Wet op de orgaandonatie |
| 18 december 2012 | Wetsvoorstel ingediend door Pia Dijkstra ⁶⁸ |
| 13 september 2016 | Wetsvoorstel aangenomen door de Tweede Kamer |
| 13 februari 2018 | Wetsvoorstel aangenomen door de Eerste Kamer |
| 13 februari 2018 | Motie-Nooren (PvdA) c.s. over het opstellen van een kwaliteitsstandaard voor transplantatiezorg is op 13 februari aangenomen door de Eerste Kamer |
| 2019 | Start voorlichtings- en campagneactiviteiten ⁶⁹ |
| Februari 2020 | Eerste coronabesmetting in Nederland |
| Maart 2020 | Maatregelen tegen verspreiding coronavirus, intelligente lockdown |
| 1 juli 2020 | Inwerkingtreding gewijzigde Wet op de orgaandonatie |
| 1 augustus 2020 | <ul style="list-style-type: none"> • Start campagne Donorregister op tv en radio met de boodschappen:⁷⁰ • De wet is ingegaan • Als je nog geen keuze hebt gemaakt ontvang je vanaf september eerst nog een brief van de overheid • Wat betekent 'geen bezwaar tegen donatie'? • Vul nu je keuze in |
| 1 september 2020 | Verzenden brieven aan iedereen van boven de achttien jaar die nog geen keuze in het register heeft gemaakt |
| Mei 2021 | Eerste gerichte aanschrijvingen van personen die achttien jaar oud worden |
| 7 juli 2021 | Minister informeert afsluitend over de invoering van de nieuwe Donorwet en de registraties in het Donorregister per 1 juli 2021. |
| November 2022 | Start campagne 'Geen bezwaar' |

68 Kamerstukken II, 2012/2013, 33 506, nr. 1.

69 Communicatieplan invoering ADR, December 2018.

70 <https://www.donorregister.nl/actueel/nieuws/2020/07/30/start-campagne-donorregister-op-tv-en-radio>

BIJLAGE 3

Proces tot orgaan- en weefseldonatie

Hiernavolgend beschrijven we het proces tot orgaandonatie bij een patiënt die op de ic ligt, en het proces tot orgaandonatie bij een patiënt na euthanasie. Vervolgens beschrijven we het proces tot weefseldonatie, dat op verschillende punten afwijkt van het proces tot orgaandonatie.

Orgaandonatie bij een patiënt op de ic

Wanneer een patiënt op de ic of SEH ligt en er wordt vastgesteld dat een patiënt gaat overlijden (ofwel door vastgestelde hersendood ofwel door vastgestelde stilstand van het hart of de bloedsomloop) komt een patiënt mogelijk in aanmerking voor orgaandonatie. Organen die in aanmerking komen voor donatie zijn de nieren, de lever, het hart, de longen, de alvleesklier en de darmen.

De dienstdoende arts, in de meeste gevallen de intensivist (hierna: de functionaris) vraagt dan in het donorregister op hoe de patiënt geregistreerd staat: met toestemming met 'ja', met toestemming met 'geen bezwaar', met 'nee', of met de keuze dat de partner of een aangewezen persoon beslist.

Vervolgens deelt de functionaris het slechte nieuws met de nabestaanden en vindt daarna het donatiegesprek plaats. Hierbij informeert de intensivist de registratie in het donorregister, geeft de intensivist informatie over donatie en vraagt de functionaris om toestemming wanneer dit van toepassing is. Wanneer nabestaanden aannemelijk kunnen maken dat de 'ja'-registratie of 'geen bezwaar'-registratie van de patiënt, omdat de wens van de patiënt anders was, wordt niet overgegaan tot donatie.⁷¹ Ook als de nabestaanden grote bezwaren hebben wordt niet overgegaan tot donatie. Indien het niet mogelijk is om met nabestaanden in contact te komen, gaat de functionaris niet over tot donatie.

Bij het proces en het donatiegesprek wordt de Kwaliteitsstandaard Donatie gevolgd.⁷² Hierin staan ook uitgangspunten voor het donatiegesprek.

Wanneer overgegaan wordt op orgaandonatie wordt in veel ziekenhuizen ook een orgaandonatiecoördinator (ODC) betrokken. De ODC zorgt voor de aanpak en laat in dit kader onderzoeken uitvoeren naar de geschiktheid van de organen, verzamelt de gegevens van de donor, meldt de organen die geschikt zijn voor transplantatie bij Eurotransplant en houdt contact met de nabestaanden.

Ter voorbereiding op de orgaandonatie worden de organen onderzocht op geschiktheid, aan de hand van een röntgenfoto of een echo. Daarnaast stelt de ODC vragen aan de nabestaanden, bijvoorbeeld over de leefstijl van een patiënt. Ook wordt de operatie voorbereid door het medisch personeel. De uitname vindt plaats in het ziekenhuis. Na de uitname gebeurt de transplantatie zo snel mogelijk.

71 Artikel 20 Wet op de orgaandonatie.

72 [nts-kwaliteitsstandaard-donatie-versie1-1-april-2020.pdf](#) (transplantatiestichting.nl)

Orgaandonatie na euthanasie

Een klein aandeel van de orgaandonaties betreft orgaandonatie na euthanasie (ODE). Het proces van orgaanuitname kan uitsluitend in het ziekenhuis plaatsvinden. Daarom moeten patiënten voor ODE over het algemeen in het ziekenhuis overlijden. Veel patiënten en hun naasten nemen echter bij voorkeur afscheid in de thuissituatie en daardoor kiezen veel patiënten in een dergelijke situatie ervoor om niet tot orgaandonatie over te gaan. Daarnaast komt circa 10% van de euthanasiepatiënten in aanmerking voor orgaandonatie, en kiest daarvan circa 2% om over te gaan op orgaandonatie. Daarmee omvat ODE een klein aandeel van het totaal aantal orgaandonaties. Volgens cijfers van de NTS vond in januari 2023 de honderdste ODE-procedure plaats.⁷³

Sinds kort is ook ODE vanuit huis mogelijk. Hierbij wordt een patiënt thuis in slaap gebracht en nemen de naasten afscheid, waarna de patiënt met een Mobiele Intensive Care Unit (MICU) naar het ziekenhuis wordt vervoerd. Vervolgens worden de organen uitgenomen na het vaststellen van overlijden. Volgens cijfers van de NTS heeft deze procedure in totaal vijf keer plaatsgevonden (juni 2023).⁷⁴

Weefseldonatie

Weefseldonatie kent een ander proces dan orgaandonatie. Weefsel dat in aanmerking komt voor donatie betreft huidweefsel, oogweefsel, botweefsel, kraakbeen of peesweefsel. Wanneer een patiënt in een ziekenhuis is overleden, vraagt de arts uit het donorregister op hoe de patiënt geregistreerd staat. In tegenstelling tot bij orgaandonatie vindt het gesprek hierover met nabestaanden plaats na het overlijden van de patiënt, en hoeft de patiënt niet op de ic te liggen of hebben gelegen om weefsels te doneren. Daarom zijn er dikwijls andere artsen en verpleegkundigen betrokken bij weefseldonatie dan bij orgaandonatie. Wanneer een patiënt overlijdt buiten het ziekenhuis is het de verantwoordelijkheid van de betrokken arts (bijvoorbeeld de huisarts of andere extramurale arts) om het donorregister te raadplegen en wanneer van toepassing het proces tot weefseldonatie te starten.

Weefsels dienen binnen 24 uur na overlijden uitgenomen te worden. De WUON (Weefsel Uitname Organisatie Nederland) neemt in opdracht van de NTS de weefsels uit. Dit gebeurt in de obductiekamer of het mortuarium van een ziekenhuis, in het uitvaartcentrum, of in een operatiekamer. Vervolgens wordt het weefsel getransporteerd naar weefselbanken, waar de weefsels bewerkt en bewaard worden. Weefsels zijn, in tegenstelling tot organen, langere tijd houdbaar na uitname. Wanneer een patiënt een weefsel nodig heeft, meldt een arts de patiënt aan en wordt gezocht naar een match.

⁷³ [Orgaandonatie na euthanasie vanuit huis: waar staan we nu? | NTS \(transplantatiestichting.nl\)](#)

⁷⁴ [Orgaandonatie na euthanasie vanuit huis: waar staan we nu? | NTS \(transplantatiestichting.nl\)](#)

'WIJ ZIJN BERENSCHOT, GRONDLEGGER VAN VOORUITGANG'

Nederland is continu in ontwikkeling. Maatschappelijk, economisch en organisatorisch verandert er veel. Al ruim 85 jaar volgen wij als adviesbureau deze ontwikkelingen op de voet en werken we aan een vooruitstrevende samenleving. De behoefte om iets fundamenteels te betekenen voor mens en maatschappij zit in onze genen. Met onze adviezen en oplossingen hebben we dan ook actief meegebouwd aan het Nederland van vandaag. Altijd op zoek naar duurzame vooruitgang.

Alles wat we doen is onderzocht, onderbouwd en vanuit meerdere invalshoeken bekeken. Zo komen we tot gefundeerde adviezen en slimme oplossingen. Die zijn op het eerste gezicht misschien niet altijd de meest voor de hand liggende. Juist deze eigenzinnigheid maakt ons uniek. Daarbij zijn we niet van symptoombestrijding. En gaan pas naar huis als het is opgelost.

Berenschot Groep B.V.

Van Deventerlaan 31-51, 3528 AG Utrecht

Postbus 8039, 3503 RA Utrecht

030 2 916 916

www.berenschot.nl

Ipsos I&O is een onderzoeksbureau voor maatschappelijke vraagstukken. De overheid en andere publieke organisaties willen Nederland beter, mooier, gezonder, welvarender en duurzamer maken. Dat willen wij ook.

We kennen de uitdagingen waar de overheid en publieke organisaties voor staan. Met onze betrouwbare en onafhankelijke onderzoeken en aanvullend advies helpen we onze opdrachtgevers beter onderbouwde beslissingen te nemen. Daarbij staan proactiviteit, informatieveiligheid en transparantie altijd voorop.

Ipsos I&O
Piet Heinkade 55
1019 GM Amsterdam
020 308 48 00
www.ipsosio.nl
www.ioresearch.nl

