



Panteia

Research to Progress

Research voor Beleid | EIM | NEA | IOO | Stratus | IPM



Registratiesystemen voor orgaandonatie

Maatschappelijk draagvlak en effectiviteit

Henri Faun; Marieke Hollander; Tommy Span (Panteia)
Prof. dr. W.F. van Raaij (Tilburg University)

Zoetermeer, 29 september 2014

De verantwoordelijkheid voor de inhoud berust bij Panteia. Het gebruik van cijfers en/of teksten als toelichting of ondersteuning in artikelen, scripties en boeken is toegestaan mits de bron duidelijk wordt vermeld. Vermenigvuldigen en/of openbaarmaking in welke vorm ook, alsmede opslag in een retrieval system, is uitsluitend toegestaan na schriftelijke toestemming van Panteia. Panteia aanvaardt geen aansprakelijkheid voor drukfouten en/of andere onvolkomenheden.

The responsibility for the contents of this report lies with Panteia. Quoting numbers or text in papers, essays and books is permitted only when the source is clearly mentioned. No part of this publication may be copied and/or published in any form or by any means, or stored in a retrieval system, without the prior written permission of Panteia. Panteia does not accept responsibility for printing errors and/or other imperfections.

Inhoudsopgave

Samenvatting	5
1 Inleiding	9
1.1 Orgaandonaties in Nederland	9
1.2 Drie registratiesystemen voor orgaandonatie	9
1.3 Eerdere onderzoeken naar registratiesystemen orgaandonatie	11
1.4 Doel, vraagstelling en aanpak	11
1.5 Leeswijzer	13
2 Maatschappelijk draagvlak	15
2.1 Meningen over orgaandonatie	15
2.2 Draagvlak voor de drie registratiesystemen	16
2.3 Conclusies	18
3 Registratiegedrag	19
3.1 Methodiek om de registratiekeuze te bepalen	19
3.2 Registratiekeuze	20
3.3 Resultaten in relatie tot feitelijk situatie: wel of niet geregistreerd?	22
3.4 Projectie: vrienden en kennissen	23
3.5 Conclusies	24
4 Keuze van nabestaanden	27
4.1 Overledene staat als donor geregistreerd	27
4.2 Overledene heeft geregistreerd dat nabestaanden beslissen	29
4.3 Overledene heeft geen keuze gemaakt	29
4.4 Conclusies	30
5 Potentieel percentage donoren	31
5.1 Toestemmingssysteem	31
5.2 ADR	32
5.3 Verplichte registratie	35
5.4 Beschouwing: resultaten en veronderstellingen	36
5.5 Conclusies	38
6 Conclusies	41
6.1 Draagvlak registratiesystemen	41
6.2 Registratiegedrag	41
6.3 Keuze nabestaanden	41
6.4 Potentieel percentage donoren	42
6.5 Conclusies toestemmingssysteem	42
6.6 Conclusies ADR	43
6.7 Conclusies verplichte registratie	43
Bijlage: onderzoeks aanpak	44



Samenvatting

Inleiding

In opdracht van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport heeft Panteia een onderzoek uitgevoerd naar het maatschappelijk draagvlak en de effectiviteit van drie verschillende registratiesystemen voor orgaandonatie:

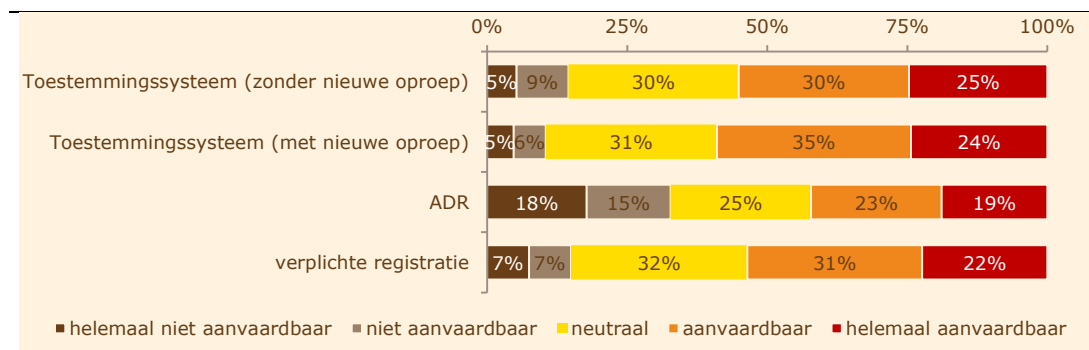
1. Het toestemmingssysteem: het huidige systeem, waarbij men vrijwillig via een donorformulier kan aangeven of men wel of niet toestemming geeft voor orgaandonatie, of dat men deze keuze aan (al dan niet specifieke) nabestaanden over laat. Ook bij geen registratie beslissen uiteindelijk de nabestaanden.
2. Het actieve donorregistratiesysteem: een systeem waarbij men tweemaal een oproep krijgt een keuze te registreren. Wanneer er geen keuze voor 'toestemming', 'geen toestemming' of 'beslissing aan de nabestaanden' wordt doorgegeven, wordt automatisch geregistreerd dat de persoon toestemming voor orgaandonatie geeft.
3. Verplichte registratie: bij het aanvragen van een identiteitsbewijs wordt iemand gevraagd om een keuze te registreren, waarbij men de volgende opties heeft: toestemming verlenen, geen toestemming verlenen, de keuze aan nabestaande laten of later een keuze registreren.

Het draagvlak en de effecten zijn bepaald met behulp van een enquête onder 1.195 volwassen Nederlanders. De antwoorden van de respondenten zijn zorgvuldig herwogen, zodat deze representatief zijn voor de Nederlandse bevolking, in termen van geslacht, leeftijd, registratiegraad in het donorregister en registratiekeuze.

Draagvlak

Over het algemeen is men positief over orgaandonatie. De meerderheid van de ondervraagden vindt orgaandonatie een goede zaak en vindt het belangrijk dat mensen een keuze voor of tegen donatie registreren.

Alle drie de voorgelegde registratiesystemen (toestemmingssysteem, ADR en verplichte registratie) kennen meer voorstanders dan tegenstanders. Het toestemmingssysteem kan op het meeste draagvlak rekenen, gevolgd door de verplichte registratie. Het ADR-systeem wordt significant minder goed gewaardeerd, ongeveer een derde van de respondenten vindt ADR niet aanvaardbaar.



Bron: Panteia, 2014



Registratiegedrag

Het ADR-systeem leidt tot de meeste "ja"-geregistreerde donoren (59 procent, inclusief 'onbewuste' registratie). De aantallen ja-registraties binnen het toestemmingssysteem en de verplichte registratie verschillen nauwelijks van elkaar (40 en 39 procent).

Het aantal nee-registraties is het kleinste bij het toestemmingssysteem (14 procent) en ongeveer even groot bij de verplichte registratie en ADR (respectievelijk 19 en 18 procent). Bij het toestemmingssysteem en de verplichte registratie zijn er ook aanzienlijke groepen die geen (definitieve) keuze doorgeven. Zij sturen bij het toestemmingssysteem het formulier niet terug en geven bij de verplichte registratie aan hun keuze op een later moment te maken.

<i>Systeem</i>	<i>Ja</i>	<i>Nee</i>	<i>beslissing door Nabestaanden</i>	<i>Beslist later</i>	<i>Geen registratie</i>	<i>Totaal</i>
Toestemming	40%	14%	19%		27%	100%
ADR	59%*	18%	22%			100%
Verplichte registratie	39%	19%	28%	15%		100%

**Inclusief de ja-registraties vanwege het niet terugsturen van het formulier.*

Bron: Panteia, 2014

Opgemerkt dient te worden dat in de praktijk het aantal registraties binnen het toestemmingssysteem vermoedelijk lager zal uitvallen dan uit dit onderzoek blijkt. Deze aanname is enerzijds gebaseerd op de huidige (beduidend lagere) registratiegraad, anderzijds op de projectievraag hoe men denkt dat vrienden/kennissen zullen reageren op een oproep tot registratie. Hieruit komt naar voren dat men van anderen vaker verwacht dat men niet zal reageren dan dat men dit van zichzelf verwacht. Dit doet vermoeden dat men de eigen geneigdheid om te reageren te positief inschat.

Bij het ADR-systeem krijgt een deel van de respondenten onbewust een ja-registratie, doordat men vergeet of anderszins nalaat het registratieformulier op te sturen. Bij deze enquête was dat 25 procent van de ja-registraties. Het is niet na te gaan hoe groot dit percentage in werkelijkheid zou zijn. Mogelijk zal een grotere groep in werkelijkheid toch een keuze doorgeven, als er daadwerkelijk consequenties verbonden zijn aan het niet-doorgeven.

Bij de projectievraag over de keuze van vrienden/kennissen bij de verplichte keuze, was de groep die de keuze aan de nabestaanden zou overlaten groter, dit zou ook in de praktijk kunnen gebeuren.

Zowel een hernieuwde oproep binnen het toestemmingssysteem, als de invoering van het verplichte registratiesysteem, als de invoering van het ADR, zullen naar verwachting tot meer registraties waaronder meer ja-registraties leiden dan in de huidige situatie het geval is. Dit effect is vermoedelijk het sterkst voor het ADR, op de tweede plaats komt het verplichte registratiesysteem. Het kleinste effect kan verwacht worden van een hernieuwde oproep binnen het huidige systeem, omdat een aanzienlijk groep, die (wellicht) wel donor wil worden, zich toch niet zal laten registreren.



Keuze van nabestaanden

Indien een overledene als donor geregistreerd staat, zal slechts een klein deel van de nabestaanden overwegen bezwaar te maken tegen donatie. Een uitzondering hierop doet zich voor als men, in het geval van ADR, twijfelt of de overledene bewust als donor was geregistreerd. Hoe groter de twijfel over de correctheid van de registratie, hoe groter de kans dat men bezwaar maakt.

Er is tussen de drie systemen geen significant verschil in hoe nabestaanden reageren op een donatieverzoek als zij aangewezen zijn om daarover te beslissen. Ongeveer 80 procent van de nabestaanden zegt hiervoor toestemming te geven. Daarvan zegt 34 procent dit 'zeker' te doen.

Indien keuze aan nabestaanden gelaten	Zeker toestemming	misschien toestemming	misschien bezwaar	zeker bezwaar
Toestemming	34%	46%	14%	6%
ADR	34%	45%	14%	7%
Verplichte registratie	34%	46%	14%	6%

Bron: Panteia, 2014

Wanneer een overledene bij het toestemmingssysteem niets heeft geregistreerd of bij de verplichte registratie alleen heeft aangegeven later een keuze te maken, geeft ongeveer twee derde van de respondenten aan (misschien) toestemming te geven voor orgaandonatie. Echter slechts 20 procent weet dit 'zeker'.

Indien geen (definitieve) keuze	Zeker toestemming	misschien toestemming	misschien bezwaar	zeker bezwaar
Toestemming	19%	47%	21%	13%
Verplichte registratie	20%	48%	20%	12%

Bron: Panteia, 2014

In deze enquête gaven minder respondenten aan bezwaar te maken, dan op dit moment in de praktijk gebeurt. In werkelijkheid maakte in 2013 circa 66 procent van de nabestaanden bij 'keuze aan nabestaanden' of in geval van geen registratie, bezwaar tegen orgaandonatie. Voor weefseldonatie lag dit aandeel op 83 procent¹. Er is bij het invullen van de enquête dus wellicht sprake van een verschil tussen intentie en gedrag, waardoor mensen hun geneigdheid toestemming te geven overschatten.

Potentieel percentage donoren

Op basis van de eigen keuze en (indien relevant) de keuze van nabestaanden kan een inschatting gemaakt worden van welk deel van de bevolking potentieel donor kan worden. Met 'potentieel' doelen we erop dat in de praktijk uiteraard niet iedereen die toestemming gegeven heeft, ook daadwerkelijk donor wordt. In dit onderzoek is een theoretische exercitie gedaan, waarbij er vanuit gegaan wordt dat in alle gevallen de organen van een overledene geschikt zijn voor transplantatie en de daadwerkelijke transplantatie alleen afhangt van de keuze van de overledene zelf en de invloed van de nabestaanden.

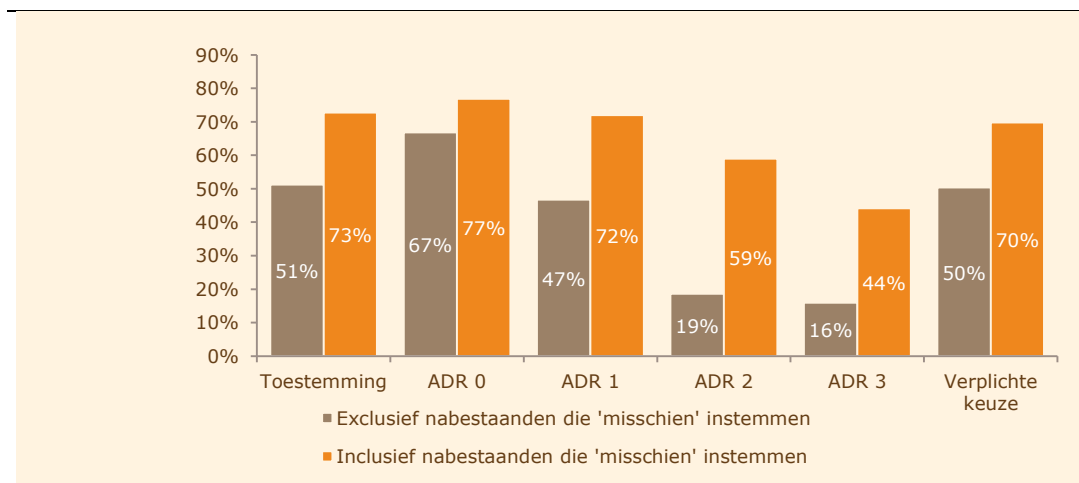
Voor alle drie de systemen zijn twee varianten doorgerekend. In de hoge variant wordt er van uitgegaan dat alle nabestaanden die aangeven 'misschien' toestemming te geven voor donatie, dit ook daadwerkelijk doen. In de lage variant wordt alleen van nabestaanden die zeggen 'zeker' in te stemmen met orgaandonatie de keuze meege-
nomen in de berekening. Voor ADR zijn meerdere scenario's van ja-registraties voor-

¹ Bron voor beide genoemde percentages van bezwaren: Nederlandse Transplantatiestichting (2014) Jaarverslag 2013: cijferbijlage.



gelegd, die variëren in de kennis die de nabestaande heeft over de eigen keuze van de overledene.

Op basis van de berekeningen zou ADR de meeste donoren opleveren, wanneer nabestaanden bij een ja-registratie geen bezwaar kunnen maken tegen orgaandonatie (ADR 0). Dit is echter niet in lijn met wetgeving. Als er daarom voor ADR wordt uitgegaan van een klein deel weigeringen door nabestaanden, in het geval dat men ervan uitgaat dat de ja-registratie en bewuste keuze was (ADR 1), komen de aantallen donoren binnen de drie systemen dicht bij elkaar te liggen: namelijk tussen de 70 en 73 procent in de hoge variant, en tussen de 47 en 51 procent in de lage variant. Naarmate nabestaanden bij ADR in grotere mate twifelen of een ja-registratie bewust is geweest, zal het aantal bezwaren tegen donatie toenemen, en daarmee het potentieel aandeel donoren afnemen (ADR 2 en ADR 3).



Bron: Panteia, 2014

Ondanks het feit dat het aandeel ja-registraties veel hoger is bij ADR dan bij de andere twee systemen, liggen de daadwerkelijke aantallen orgaandonaties binnen de drie systemen, volgens deze resultaten, dus niet ver uit elkaar. Dit komt doordat wordt aangenomen dat een deel van de nabestaanden bij een ja-registratie bij ADR alsnog geen toestemming verleent en doordat veel nabestaanden bij het toestemmingsstelsel en de verplichte keuze wel toestemming verlenen als zij daarover mogen beslissen.

Bij de hier gerapporteerde potentiële aantallen orgaandonoren dient rekening gehouden te worden met de volgende kanttekeningen:

1. De hoogte van de registratiegraad bij het toestemmingsstelsel: in de enquête overschatten respondenten waarschijnlijk hun geneigdheid om een registratieformulier in te vullen (waardoor het aantal donoren binnen dit systeem wordt overschat).
2. Het aandeel 'onbewuste' donoren bij ADR: in de enquête kwam circa 25 procent van de ja-registraties onbewust tot stand. Het is niet te voorzien hoe groot dit percentage in werkelijkheid wordt als er echte consequenties verbonden zijn aan het niet invullen van het registratieformulier.
3. De bereidheid bij de verplichte keuze om zich te committeren aan een 'ja' of een 'nee': er zijn aanwijzingen dat een grotere groep wellicht de keuze aan de nabestaanden laat.
4. De reacties van nabestaanden: bij alle systemen lijken de respondenten hun bereidheid tot instemming als nabestaande te overschatten.



1 Inleiding

1.1 Orgaandonaties in Nederland

De afgelopen vijf jaar stonden gemiddeld circa 1.250 mensen op een wachtlijst voor een orgaantransplantatie². Er is een aanzienlijk verschil tussen de wachtlijsten voor bepaalde organen en de aantallen donaties. In 2013 werden in totaal 255 postmortale orgaandonaties uitgevoerd. Daarnaast vinden steeds meer orgaandonaties bij leven plaats. Ondanks een toenemend aantal donaties en afnemende wachtlijsten voor sommige organen, is er sprake van tekorten aan organen voor transplantaties. Jaarlijks overlijden in Nederland zo'n 150 patiënten die tevergeefs op een donororgaan hebben gewacht.

Er is meerdere organisaties, zoals de Nederlandse TransplantatieStichting, verschillende patiëntenverenigingen en ook het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) veel aan gelegen om het jaarlijkse aantal orgaandonaties en transplantaties te vergroten. Dit begint met het verhogen van het aantal ja-registraties in het donorregister. Momenteel wordt in Nederland het toestemmingssysteem gehanteerd, waarbij men op eigen initiatief een keuze kan registreren. Onlangs heeft D66 een (gewijzigd) wetsvoorstel ingediend, waarin de invoering van Actieve Donorregistratiesysteem (ADR) wordt beschreven³. Bij het ADR worden niet-geregistreerde personen opgeroepen zich te registreren. Bij de oproep wordt vermeld dat geen keuze doorgeven automatisch betekent dat iemand als donor geregistreerd zal komen te staan.

In opdracht van het ministerie van VWS heeft Panteia onderzoek uitgevoerd naar het draagvlak voor en de effectiviteit van het huidige toestemmingssysteem en het ADR. Naast de twee genoemde systemen is nog een derde variant getest: een systeem waarbij men zich verplicht moet registreren. In de volgende paragraaf worden deze drie systemen toegelicht. Het onderzoek heeft ten doel een actueel beeld te geven van zowel de attitude van de Nederlandse bevolking als de effectiviteit van de verschillende beslissystemen voor orgaandonatie.

1.2 Drie registratiesystemen voor orgaandonatie

1.2.1 Toestemmingssysteem

Onder het toestemmingssysteem is men niet verplicht om een keuze door te geven of men donor wil worden of niet. Indien men een keuze doorgeeft zijn er de volgende mogelijke keuzes:

1. Ja, ik geef toestemming
2. Nee, ik geef geen toestemming
3. Mijn nabestaande beslissen
4. Een specifiek persoon beslist

Indien er een keuze is doorgegeven, wordt bij overlijden de keuze van de persoon gevolgd (wel of geen toestemming, of beslissing bij naasten of specifiek persoon). Indien er geen keuze is doorgegeven, beslissen de nabestaanden. In de praktijk blijkt dat, onder emotioneel zware omstandigheden, nabestaanden bij geen bekende keuze vaak geen toestemming geven.

² De cijfermatige gegevens uit deze alinea zijn afkomstig van de Nederlandse TransplantatieStichting, zie www.transplantatiestichting.nl

³ Tweede Kamer, vergaderjaar 2013-2014, 33 506, nr. 5



NB: Voor de doeleinden van dit onderzoek wordt aangenomen dat volwassen inwoners van Nederland een (nieuwe) oproep krijgen voor het registreren van hun keuze middels het huidige systeem. Dit is gedaan om (effecten van) het systeem te kunnen vergelijken met de andere twee systemen waar men eveneens een actieve prikkel tot registratie krijgt.

1.2.2 Actieve Donorregistratie (ADR)⁴

Onder het ADR-systeem worden nog niet geregistreerde personen opgeroepen een keuze door te geven. De opties zijn dezelfde als onder het toestemmingssysteem:

1. Ja, ik geef toestemming
2. Nee, ik geef geen toestemming
3. Mijn nabestaande beslissen
4. Een specifiek persoon beslist

Bij de oproep wordt vermeld dat geen keuze doorgeven automatisch betekent dat iemand als donor geregistreerd zal komen te staan. Indien er geen keuze wordt doorgegeven, zal iemand allereerst een herinnering krijgen om een keuze (eventueel) alsnog kenbaar te maken.

Wanneer er ook na de herinnering geen keuze wordt doorgegeven, wordt men automatisch als donor geregistreerd. Daarvan krijgt de persoon een bevestiging toegestuurd, waarna men alsnog kan aangeven dat men geen donor wil zijn. Ook op een later moment kan men altijd nog de toestemming wijzigen.

Het registreren is niet verplicht, maar in tegenstelling tot het toestemmingssysteem beslissen niet de nabestaanden wanneer er geen keuze wordt doorgegeven, maar wordt ervan uitgegaan dat een persoon donor is. Alleen wanneer nabestaanden aannemelijk maken dat de registratie niet overeenkomt met de wens van de betrokkene (en er geen andersluidende verklaring is), zal er niet overgegaan worden tot orgaandonatie.

1.2.3 Verplichte registratie (5 opties)

In het verplichte registratiesysteem worden alle burgers verplicht om een keuze te maken om wel of geen donor te worden. Dit kan bijvoorbeeld bij het aanvragen en het vernieuwen van een ID-kaart en/of paspoort. Daarbij zou men dan verplicht een keuze moeten maken tussen de volgende vijf opties:

1. Ja, ik geef toestemming
2. Nee, ik geef geen toestemming
3. Mijn nabestaanden beslissen
4. Een specifiek persoon beslist
5. Ik maak later een keuze

De keuze kan altijd nog op een later moment gewijzigd worden, via een formulier of bij het vernieuwen van de ID-kaart of het paspoort.

Bij overlijden wordt de keuze van de betrokkene gevolgd (ja, nee) of bepalen de nabestaanden of een specifiek persoon. Indien iemand heeft gekozen voor optie 5, zullen ook de nabestaanden beslissen.

⁴ Op basis van het wetsvoorstel van het Kamerlid P. Dijkstra (D66) tot wijziging van de Wet op orgaandonatie in verband met het opnemen van een actief donorregistersysteem: Tweede Kamer, vergaderjaar 2013-2014, 33 506, nr. 5



1.3 Eerdere onderzoeken naar registratiesystemen orgaandonatie

In 2008 is het Masterplan Orgaandonatie door de Coördinatiegroep Orgaandonatie (CGOD) opgesteld. Het plan bevat onder andere aanbevelingen over het creëren van een wettelijke fundamenteel voor een overgang naar het ADR-systeem. Destijds is er ook een aantal onderzoeken uitgevoerd naar de effectiviteit van beslissystemen, beloningen en orgaandonatie, onder anderen door Prof. Dr. Fred van Raaij en Monique Taels, BSc van de Universiteit van Tilburg (in 2008 en 2009)⁵.

Uit die onderzoeken bleek dat er geen significant empirisch bewijs was dat in Nederland ADR, een bezwaarsysteem of een verplicht keuzesysteem effectiever zouden zijn dan een toestemmingssysteem. Dit wil zeggen: in de praktijk zouden er niet méér orgaandonaties plaatsvinden dan bij het huidige systeem. Daarbij kon het huidige systeem ook op het meeste draagvlak onder de bevolking rekenen. ADR had minder draagvlak, al was het draagvlak wel aanzienlijk te noemen. Verplichte registratiesystemen of systemen met beloningen hadden destijds slechts beperkt draagvlak.

Het is lastig eenduidige conclusies te trekken over de effectiviteit van verschillende registratiesystemen op basis van cijfers in andere landen. In landen waar men reeds een 'geen bezwaar'-systeem, zoals het ADR, hanteert zijn vaak ook relatief meer orgaandonaties. Er spelen echter meer factoren dan alleen het registratiesysteem. Zo hangt het aantal transplantaties ook samen met het aantal verkeersdoden en beroertes. Als hiervoor gecorrigeerd wordt, zijn er alleen in Spanje en Oostenrijk structureel meer donoren dan in Nederland. In die landen dragen echter ook andere factoren bij aan het stimuleren van orgaandonatie, zoals de organisatie van orgaandonatie en het contact tussen artsen en nabestaanden⁶.

Los van de vraag welk registratiesysteem het effectiefste is, lijkt er in Nederland wel ruimte voor groei in het aantal donoren. In 2012 wees onderzoek van het CBS uit dat meer dan de helft van de volwassen Nederlanders positief staat tegenover het doneren van organen⁷. In de praktijk is het aantal geregistreerde Nederlanders die toestemming geven voor orgaandonatie circa 3,5 miljoen⁸. Dit is ongeveer 25% van de Nederlanders van vijftien jaar en ouder. Uit het genoemde CBS onderzoek blijkt dat het aantal mensen dat organen wil ontvangen groter is dan het aantal dat organen wil doneren. De bereidheid om organen te doneren was groter onder middelbaar- en hoogopgeleiden en mensen met een zeer goede gezondheid.

1.4 Doel, vraagstelling en aanpak

Het doel van het onderzoek was om de huidige attitude (het draagvlak en de aanvaardbaarheid) in Nederland ten aanzien van de drie hiervoor beschreven beslissystemen te peilen en tevens de te verwachten effecten van de systemen op de orgaan-

⁵ Zie:

- W.F. van Raaij & M. Taels (2008) Effectiviteit van systemen en prikkels. Beslissystemen, beloningen en orgaandonatie. Universiteit van Tilburg.
- W.F. van Raaij & M. Taels (2008) Effectiviteit van systemen en prikkels. Vervolgonderzoek beslissystemen en orgaandonatie. (Universiteit van Tilburg).
- W.F. van Raaij & M. Taels (2009) Orgaandonatie. Een vervolgonderzoek naar beslissystemen, de donorkaart en het donorformulier. Universiteit van Tilburg.

⁶ Coppen, R., 2010, Organ donation, policy and legislation. With special reference to the Dutch Organ Donation Act. NIVEL, Utrecht.

⁷ R. Kloosterman & K. Houwen, van der (2012) Houdingen ten aanzien van orgaandonatie en orgaanontvangst. <http://www.cbs.nl/nl-NL/menu/themas/bevolking/publicaties/bevolkingstrends/archief/2012/2012-houdingen-tav-orgaandonatie-bt.htm>

⁸ Een deel hiervan sluit bepaalde organen uit voor donatie. Zie: <https://www.donorregister.nl/organisatie/cijfers/registraties/default.aspx>



donaties te meten. Daarbij waren de volgende concrete onderzoeksvragen geformuleerd:

1. Wat is het maatschappelijk draagvlak voor de drie registratiesystemen:
 - 1.1 Toestemmingssysteem (het huidige systeem)
 - 1.2 Actieve Donorregistratie (ADR)
 - 1.3 Verplicht keuzesysteem (met vijf opties)
2. Hoe waarschijnlijk is het, per registratiesysteem, dat men:
 - 2.1 Zicht registreert als donor?
 - 2.2 Zich registreert als niet-donor?
 - 2.3 Registreert dat een (al dan niet specifieke) naaste moet beslissen?
 - 2.4 Aangeeft later te beslissen (alleen bij verplicht keuzesysteem)?
 - 2.5 Geen actie onderneemt?
3. Hoe zullen nabestaanden reageren op een donatieverzoek onder de volgende condities van het **toestemmingssysteem**:
 - 3.1 De overledene is een geregistreerde donor
 - 3.2 De overledene heeft aangegeven dat een (al dan niet specifieke) naaste moet beslissen
 - 3.3 De overledene heeft geen voorkeur doorgegeven
4. Hoe zullen nabestaanden reageren op een donatieverzoek onder de volgende condities van **actieve donorregistratie**:
 - 4.1 De overledene staat geregistreerd als donor, de naasten weten dat dit een bewuste keuze was
 - 4.2 De overledene staat geregistreerd als donor, de naasten weten niet of dit een bewuste keuze was
 - 4.3 De overledene staat geregistreerd als donor, de naasten denken dat dit geen bewuste keuze was
 - 4.4 De overledene heeft aangegeven dat een (al dan niet specifieke) naaste moet beslissen
5. Hoe zullen nabestaanden reageren op een donatieverzoek onder de volgende condities van **verplichte donorregistratie**:
 - 5.1 De overledene is een geregistreerde donor
 - 5.2 De overledene heeft aangegeven dat een (al dan niet specifieke) naaste moet beslissen
 - 5.3 De overledene heeft aangegeven later te beslissen
6. Hoe groot is het potentiële aandeel orgaandonoren in Nederland onder de drie registratiesystemen:
 - 6.1 Toestemmingssysteem (het huidige systeem)
 - 6.2 Actieve Donorregistratie (ADR)
 - 6.3 Verplicht keuzesysteem (met vijf opties)

Het onderzoek is uitgevoerd door middel van een online enquête onder een representatieve groep van 1.195 volwassen Nederlanders. In de bijlage staat meer informatie over hoe de representativiteit van deze steekproef en de validiteit van de antwoorden zijn geborgd.



Vanwege zijn ervaring met eerdere onderzoeken naar dit onderwerp en om de continuïteit van uitvoering te garanderen, heeft prof. dr. Fred van Raaij aan dit onderzoek meegewerkt als extern adviseur.

1.5 Leeswijzer

Na deze inleiding worden in de hoofdstukken 2 tot en met 5 de verschillende uitkomsten van het onderzoek toegelicht, te weten: het maatschappelijk draagvlak voor de verschillende beslissystemen (hoofdstuk 2); de registratiekeuze van de respondenten in het onderzoek (hoofdstuk 3); de keuze die men als nabestaande over het al dan niet doneren van organen van naasten maakt (hoofdstuk 4) en de effectiviteit van de drie systemen, uitgedrukt in een percentage van potentiële donoren (hoofdstuk 5). In hoofdstuk 6 worden op basis van de onderzoeksvragen enkele conclusies geformuleerd. Ten slotte treft u in de bijlage een onderzoeksverantwoording aan.



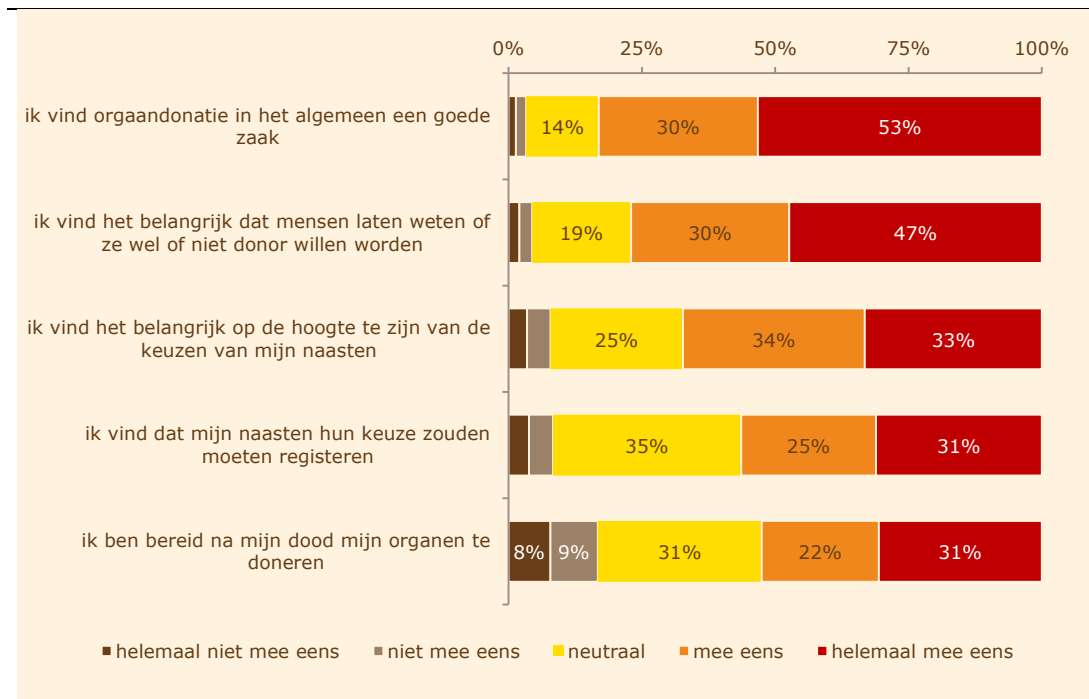
2 Maatschappelijk draagvlak

Het onderzoek richt zich twee aspecten: enerzijds het draagvlak en anderzijds de daadwerkelijke opbrengst in potentiële donoren⁹ van de verschillende registratiesystemen voor orgaandonatie. In dit hoofdstuk wordt op het eerste aspect ingegaan: het maatschappelijk draagvlak. In paragraaf 2.1 wordt gekeken naar de meningen over orgaandonatie in het algemeen en in paragraaf 2.2 worden de drie onderzochte registratiesystemen tegen elkaar afgezet in termen van maatschappelijke aanvaardbaarheid.

2.1 Meningen over orgaandonatie

Door de bank genomen is men positief over het fenomeen orgaandonatie. Meer dan tachtig procent van de respondenten is het eens met de stelling dat orgaandonatie in het algemeen een goede zaak is. Slechts 3% van de respondenten geeft aan dat ze het niet eens zijn met deze stelling. Ook vindt een ruime meerderheid (77 procent) het belangrijk dat mensen laten weten of ze wel of niet donor willen worden. Ongeveer twee derde van de respondenten wil ook op de hoogte zijn van de keuze van hun naasten of zij wel of niet orgaandonor willen zijn.

figuur 1 Meningen over orgaandonatie (n = 1.117)



Bron: Panteia, 2014

De overwegend positieve houding ten aanzien van orgaandonatie vertaalt zich echter niet door naar de perceptie op anderen of de eigen keuze in registratie. Het aandeel respondenten dat aangeeft dat hun naasten hun keuze zouden moeten registreren is

⁹ Met 'potentiële donoren' wordt het aantal personen bedoeld waarbij op basis van hun eigen registratie of beslissing door nabestaanden orgaandonatie mogelijk is, los van de vraag of de organen daadwerkelijk geschikt zijn voor transplantatie



56 procent en slechts een kleine meerderheid (53 procent) geeft zelf aan bereid te zijn om organen te doneren.

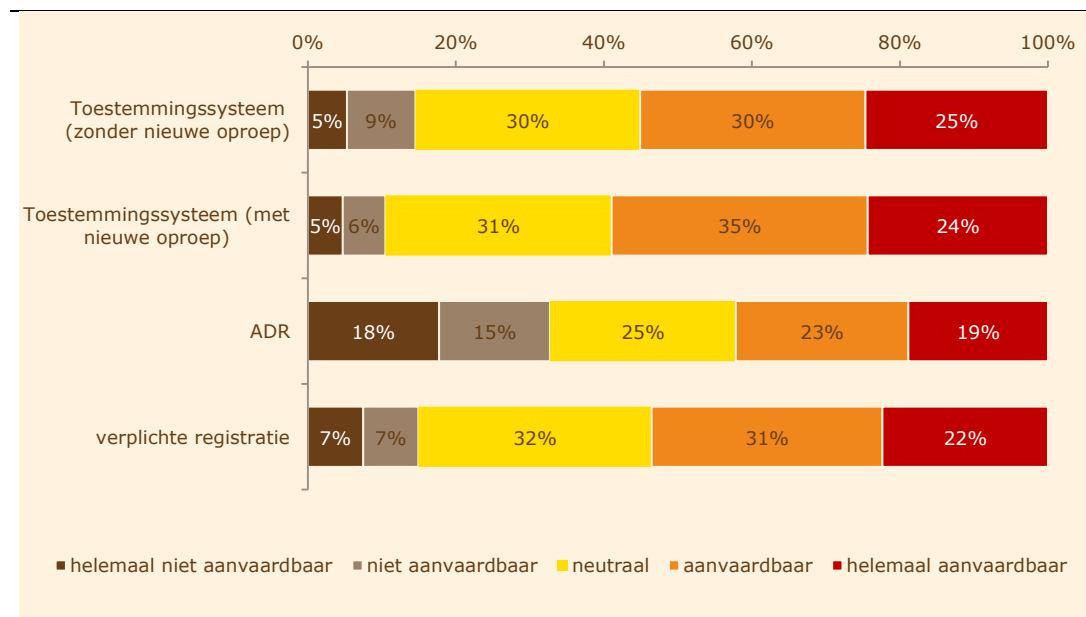
Het onderscheid tussen de positieve houding ten aanzien van orgaandonatie in het algemeen en de eigen bereidheid om zich daarvoor in te schrijven is overigens geen nieuw gegeven. Ook in eerdere onderzoeken is aangetoond dat men positiever over orgaandonatie in het algemeen en over het ontvangen van donororganen is, dan over het zelf doneren van organen¹⁰.

Het aandeel van 53 procent dat aangeeft bereid te zijn om organen te doneren is echter wel ruim boven het huidige aandeel geregistreerde donoren in Nederland (25 procent van de bevolking). Dit betekent dat er een aanzienlijke groep Nederlanders is die wel donor zou willen worden, maar zich niet als zodanig bij het Donorregister geregistreerd heeft.

2.2 Draagvlak voor de drie registratiesystemen

Bij elk van de drie systemen is, na een toelichting op de registratieprocedure en de gevolgen van de keuzemogelijkheden, het draagvlak voor het systeem gevraagd. Dit is gedaan middels de vraag "hoe aanvaardbaar vindt u dit systeem?" De resultaten per systeem zijn afgezet tegen het draagvlak voor het (huidige) toestemminssysteem (figuur 2).

figuur 2 Aanvaardbaarheid van de registratiesystemen (n = 1.117)



Bron: Panteia, 2014

Voor het toestemmingssysteem zijn twee varianten getest: het huidige systeem, zonder herhaalde oproep en het toestemmingssysteem met een herhaalde oproep. Dit is

¹⁰ Zie bijvoorbeeld: Kloosterman & van der Houwen (2012) Houdingen ten aanzien van orgaandonatie en orgaanontvangst. CBS: <http://www.cbs.nl/nl-NL/menu/themas/bevolking/publicaties/bevolkingstrends/archief/2012/2012-houdingen-tav-orgaandonatie-bt.htm>



gedaan omdat men bij ADR en het systeem van verplichte registratie ook een (nieuwe) prikkel tot registratie krijgt.

De beide varianten van het toestemmingssysteem en de verplichte registratie ontlopen elkaar niet veel in het draagvlak. De meerderheid van de respondenten vindt deze systemen aanvaardbaar; maximaal veertien procent vindt ze niet aanvaardbaar. Het ADR-systeem daarentegen kan op een beduidend kleiner draagvlak rekenen: minder dan de helft van de respondenten (namelijk 42 procent) vindt het systeem aanvaardbaar en ongeveer een derde vindt het niet aanvaardbaar.

Uitgedrukt op een schaal van 1 tot 5 is het verschil tussen de drie systemen ook duidelijk te zien (tabel 1). Het toestemmingssysteem met een nieuwe oproep wordt het hoogst gewaardeerd, gevolgd door hetzelfde systeem zonder hernieuwde oproep en het verplichte systeem. Het ADR-systeem scoort beduidend lager. Alle drie de systemen scoren wel overwegend positief. Voor alle drie de systemen zijn er meer voor- dan tegenstanders.

tabel 1 Gemiddelde scores draagvlak registratiesystemen

Registratiesysteem	Score
<i>Toestemmingssysteem (zonder nieuwe oproep)</i>	3,6
<i>Toestemmingssysteem (met nieuwe oproep)</i>	3,7
<i>ADR</i>	3,1
<i>verplichte registratie</i>	3,5

Bron: Panteia, 2014

Aan het einde van de vragenlijst is de respondenten gevraagd om een voorkeur uit te spreken voor één van twee systemen¹¹. Ook hierbij komt het toestemmingssysteem als best gewaardeerd uit de bus (tabel 2). Wederom ontlopen het toestemmingssysteem en het systeem van verplichte registratie elkaar niet veel in waardering. Het ADR-systeem kan zowel ten opzichte van het toestemmingssysteem als ten opzichte van het verplichte registratiesysteem op minder steun rekenen.

tabel 2 Voorkeur voor registratiesystemen (keuze uit twee)

<i>Voorgelegde combinatie</i>	<i>Toestemmings- systeem</i>	<i>Verplichte ADR registratie</i>	<i>Geen voorkeur/ geen mening</i>	<i>To- taal</i>
Toestemming en ADR (n = 378)	50%	24%	26%	100 %
Toestemming en verplichte registratie (n = 372)	39%	31%	30%	100 %
ADR en verplichte registratie (n = 367)		25%	44%	100 %

Bron: Panteia, 2014

¹¹ Om de vragenlijst niet te lang te maken kregen de respondenten telkens maar twee van de drie systemen voorgelegd.



2.3 Conclusies

Op basis van de vragen in de enquête naar meningen over orgaandonatie in het algemeen en het draagvlak van de drie getoetste systemen, trekken we de volgende conclusies:

- Over het algemeen is men positief over orgaandonatie. De meerderheid van de ondervraagden vindt orgaandonatie een goede zaak en vindt het belangrijk dat mensen een keuze voor of tegen donatie registreren.
- Iets meer dan de helft (53 procent) van de ondervraagden zegt bereid te zijn zelf na hun overlijden organen te doneren. Dit aandeel ligt ruim boven het huidige aandeel geregistreerde donoren (25 procent van de bevolking). Er is dus een groep niet-geregistreerden die potentieel donor zou kunnen/willen worden.
- Alle drie de voorgelegde registratiesystemen kennen meer voorstanders dan tegenstanders.
- Van de drie voorgelegde registratiesystemen kan het toestemmingssysteem op het meeste draagvlak rekenen. De huidige variant en de variant waarbij een extra oproep wordt gedaan worden beide iets beter gewaardeerd dan de verplichte registratie. Het ADR-systeem wordt significant minder goed gewaardeerd, ongeveer een derde van de respondenten vindt ADR niet aanvaardbaar.



3 Registratiegedrag

Naast kennis over het draagvlak, is het ook van belang om te weten welke effecten de verschillende registratiesystemen (theoretisch) hebben. In de komende hoofdstukken wordt stap voor stap toegewerkt naar het potentiële percentage orgaandonoren.

In dit hoofdstuk staat de eigen (voorziene) registratiekeuze (ja/nee/nabestaande beslist) centraal. Het hoofdstuk start met een toelichting op de wijze waarop we op basis van de antwoorden hebben bepaald welke registratiekeuze door of voor de respondenten wordt vastgelegd. Hierna volgt een overzicht van de registratiekeuzes per systeem. Hierbij maken we ook het onderscheid inzichtelijk tussen mensen die momenteel wel of niet geregistreerd staan. Tenslotte gaan we in op het eventuele effect van intentie versus gedrag en het sociaal wenselijk antwoorden.

3.1 Methodiek om de registratiekeuze te bepalen

Op basis van de enquêteresultaten hebben we per respondent, en per registratiesysteem, bepaald welke keuze (ja/nee/nabestaande beslist) door of voor deze persoon wordt vastgelegd.

Hierbij spelen verschillende variabelen mee:

- De keuze die de persoon zou invullen op het formulier;
- Of de persoon het formulier terugstuurt, en zo nee, of dat is omdat men al geregistreerd staat of om een andere reden;
- Indien niet terugstuurt en al geregistreerd stond, wat dan de huidige geregistreerde keuze is.

In onderstaande tabellen is, per systeem, weergegeven welke (combinatie van) antwoorden tot welke registratiekeuze leiden.

Bepaling van registratiekeuze binnen het **toestemmingssysteem**

Registratiekeuze	(combinatie van) antwoorden
Toestemming (ja)	- Stuurt donorformulier terug - Stuurt het niet terug omdat eerder al 'ja' geregistreerd
Geen toestemming (nee)	- Stuurt donorformulier terug - Stuurt het niet terug omdat eerder al 'nee' geregistreerd
Keuze aan nabestaanden	- Stuurt donorformulier terug - Stuurt het niet terug omdat eerder al 'keuze aan nabestaande' geregistreerd
Geen registratie	Stuurt donorformulier niet terug om andere redenen dan "ik heb mijn keuze in het verleden al geregistreerd"

Bepaling van registratiekeuze binnen het **ADR-systeem**

Registratiekeuze	(combinatie van) antwoorden
Toestemming (ja)	- Stuurt donorformulier terug - Stuurt het niet terug omdat eerder al 'ja' geregistreerd - Stuurt donorformulier niet terug om andere redenen dan "ik heb mijn keuze in het verleden al geregistreerd"
Geen toestemming (nee)	- Stuurt donorformulier terug - Stuurt het niet terug omdat eerder al 'nee' geregistreerd
Keuze aan nabestaanden	- Stuurt donorformulier terug - Stuurt het niet terug omdat eerder al 'keuze aan nabestaande' geregistreerd



Bij de vertaling van de keuze naar de registratie bij het **verplichte registratiesysteem**, hoefden geen nadere bewerkingsslagen plaats te vinden. De antwoorden op de vraag welke keuze men zou registreren zijn een-op-een overgenomen als registratiekeuze.

3.2 Registratiekeuze

In tabel 3 zijn de registratiekeuzen per systeem weergegeven. Wanneer de drie systemen naast elkaar worden gelegd, is te zien dat het aantal ja-registraties het grootste is bij het ADR-systeem (59 procent). Opvallend is dat het aandeel ja-registraties bij het toestemmingssysteem en het systeem van verplichte registratie ongeveer even hoog is. Wel blijkt dat bij de verplichte registratie, ten opzichte van het toestemmingssysteem, een kleiner aandeel (voorlopig) geen keuze maakt (15 procent versus 27 procent). Dit zorgt vooral voor een toename van de categorieën 'nee' en 'keuze aan nabestaanden' bij het systeem van verplichte registratie. Verplichte registratie leidt echter dus niet tot meer ja-registraties dan het huidige systeem.

Het aandeel respondenten dat een 'nee' registreert is ongeveer even groot bij ADR en het verplichte registratiesysteem (18 en 19 procent), bij het toestemmingssysteem is het aandeel kleiner (14 procent). Het aandeel personen dat de keuze aan nabestaanden laat is het grootste bij de verplichte registratie (28 procent) en het kleinste bij het toestemmingssysteem (19 procent).

tabel 3 Registratiekeuzes per systeem

<i>Systeem</i>	<i>Ja</i>	<i>Nee</i>	<i>Nabe- staanden</i>	<i>Beslist later</i>	<i>Geen registratie</i>	<i>Totaal</i>
Toestemming (n = 748)	40%	14%	19%		27%	100%
ADR (n = 744)	59%*	18%	22%			100%
Verplichte registratie (n = 739)	39%	19%	28%	15%		100%

*Inclusief de ja-registraties vanwege het niet terugsturen van het formulier.

Bron: Panteia, 2014

Toestemmingssysteem: wel of niet terugsturen?

Een kanttekening bij de resultaten van het toestemmingssysteem, is dat een groot deel (ongeveer twee vijfde) van degenen die aangeven dat ze (waarschijnlijk) het donorformulier invullen, hierbij aangeeft niet zeker te weten of ze dit zullen doen. Er bestaat een kans dat hier sprake is van een discrepantie tussen intentie en gedrag. Het aantal daadwerkelijk teruggestuurde donorformulieren zou in de praktijk dus lager uit kunnen vallen, waarmee ook het totaal aantal registraties voor ja, nee en 'keuze aan nabestaanden' lager wordt. Hoe groot dit effect in de praktijk is, kan niet op voorhand voorspeld worden.



ADR: bewuste of onbewuste ja-registratie?

Ten opzichte van het toestemmingssysteem heeft men bij ADR een groter belang bij het maken van een keuze. Niet registreren leidt immers automatisch tot een ja-registratie. Het aandeel personen dat 'nee' of 'keuze aan nabestaanden' kiest, is dan ook groter bij ADR dan bij het toestemmingssysteem. Daarbij is logischerwijs het aandeel ja-registraties bij ADR ook een stuk hoger. Dit komt deels doordat mensen zich actief registreren, maar ook doordat men automatisch donor wordt omdat men nalaat te handelen. Van de ja-registraties in de steekproef kwam circa 63 procent tot stand doordat respondenten aangaven actief het formulier in te sturen. De overige 37 procent wordt donor doordat ze het (bewust of onbewust) niet terugsturen. In de praktijk zal wellicht het aantal teruggestuurde formulieren voor een ja-registratie lager zijn, voor het uiteindelijke aantal donoren maakt dit echter niet uit.

Aan de respondenten die in eerste instantie aangaven niet te reageren op de oproep met het ADR is de vraag voorgelegd waarom men niet reageert (tabel 4). De grootste groep, ruim een kwart, reageert niet omdat men automatisch donor wil worden. De meerderheid (73 procent) noemt echter een andere reden om niet te reageren. Een deel van de respondenten denkt hier liever niet over na (13 procent), heeft principiële bezwaren tegen donatie en/of het systeem van orgaandonatie (12 procent), weet niet wat te kiezen (11 procent), vergeet te reageren (6 procent) of vindt reageren een hoop gedoe (5 procent.)

tabel 4 Redenen waarom men niet reageert op een oproep voor ADR

Ik wil (automatisch) donor worden	27%
Ik denk hier liever niet over na	13%
Ik had mij niet gerealiseerd automatisch donor te worden ¹²	12%
Ik heb hier principiële bezwaren tegen	12%
Ik weet niet wat ik moet kiezen	11%
Andere redenen	9%
Ik heb mijn keuze in het verleden al geregistreerd ¹³	6%
Ik vergeet dit soort dingen altijd te doen	6%
Ik vind het een hoop gedoe om dit te doen	5%
Totaal	100%

Bron: Panteia, 2014

In het onderzoek is aan degenen die zich niet gerealiseerd hadden dat ze automatisch donor zouden worden nogmaals de keuze voorgelegd om het formulier op te sturen (net zoals in werkelijkheid men een herinnering zou krijgen). Van degenen die de keuze in het verleden al doorgegeven hadden, is de betreffende keuze overgenomen als registratiekeuze. Uiteindelijk blijft daardoor 56 procent over van degenen die het formulier niet terugstuurt. Gecorrigeerd voor de groepen die na de herinnering hun keuze registreren en voor degenen die hun keuze reeds doorgegeven hebben, komt het aandeel onbewuste registraties uit op 25 procent van het totaal aantal ja-registraties¹⁴.

¹² Aan deze respondenten is de mogelijkheid gegeven hun reactie te herzien.

¹³ Van deze respondenten is de oorspronkelijke registratie overgenomen voor de analyses

¹⁴ Dit aandeel is niet in de tabel terug te zien. De genoemde 56 procent die het formulier niet terugstuurt vormt 25 procent van het totaal aantal ja-registraties.



Een kanttekening bij deze conclusie is dat in het onderzoek middels een enquête de werkelijkheid is nagebootst, en het niet met zekerheid te zeggen is hoe groot de groep zal worden die bij het ADR-systeem 'onbewust' als donor geregistreerd blijft. In de praktijk zijn er namelijk echte gevolgen bij het niet-reageren, terwijl aan de enquête geen consequenties verbonden waren. In werkelijkheid zou het aandeel nee-registraties en 'keuze aan nabestaanden' hoger kunnen uitvallen. Bijvoorbeeld doordat men later, na herhaalde oproepen en schriftelijke bevestiging, alsnog de automatische ja-registratie wijzigt.

Verplichte registratie: de invloed van uitstel

Bij het verplichte keuzesysteem krijgt men de optie om nu geen keuze te registreren, maar dit later te doen. Men zal dan op een later tijdstip de vraag voor een keuze nogmaals voorgelegd krijgen. Men kan theoretisch de keuze eindeloos voor zich uit-schuiven. Het weglaten van deze optie zou het aantal registraties in de andere categorieën aanzienlijk verhogen. Het is echter wel twijfelachtig of dit tot meer ja-registraties zou leiden. Wellicht kiest men bij twijfel eerder voor nee of om de keuze aan nabestaanden te laten.

3.3 Resultaten in relatie tot feitelijk situatie: wel of niet geregistreerd?

Huidige situatie

Op dit moment heeft circa 42 procent van de Nederlanders ouder dan 15 een keuze laten registreren of zij wel of niet hun organen willen doneren na hun overlijden (tabel 5). De meerderheid van hen (25 procent) heeft laten registreren dat ze bereid zijn hun organen te doneren. Negen procent geeft geen toestemming en acht procent laat de keuze aan zijn/haar nabestaanden.

tabel 5 Huidige registraties donorregister (leeftijd 15+)

<i>Keuze</i>	<i>%</i>
Geregistreerd	42
<i>Waarvan toestemming</i>	25
<i>Waarvan geen toestemming</i>	9
<i>Waarvan keuze aan nabestaande</i>	8
Niet geregistreerd	58
Totaal	100

Bron: jaofnee.nl, donorregister, 2014

Registratiekeuze van feitelijk wel- en niet geregistreerden

Aan de respondenten in het onderzoek is gevraagd of zij ooit een keuze hebben geregistreerd, en zo ja welke keuze dit was. De antwoorden op deze vraag zijn afgezet tegen de registratiekeuze op basis van deze enquête.

In de onderstaande tabel 6 is, per systeem, het verschil weergegeven in registratiekeuze (bij een nieuw verzoek) tussen degenen die wel en niet feitelijk geregistreerd staan.



Uit de tabel trekken we de volgende conclusies:

- Binnen het toestemmingssysteem zegt de meerderheid van de niet-geregistreerden, bij een hernieuwde oproep, zich nu wel te zullen registreren. Sociaal-wenselijkheid zal hierbij een rol spelen, toch is het aannemelijk dat een hernieuwde oproep tot meer registraties leidt. En hoewel binnen de huidige geregistreerden een veel grotere groep de 'ja'-keuze zal maken (61 procent), zal toch ook een aanzienlijk deel (24 procent) van de nu niet-geregistreerden, volgens eigen zeggen, bij een nieuwe oproep 'ja' registreren.
- Het aandeel ja-kiezers onder huidige niet-geregistreerden is even groot bij het toestemmingssysteem als bij de verplichte registratie (24 procent); het aandeel nee-kiezers is bij de verplichte registratie echter beduidend hoger (21 versus 13 procent), evenals de groep die de keuze aan de nabestaanden overlaat.
- Binnen het ADR zal ruim de helft van de huidige niet geregistreerden (53 procent) als potentiële donor worden geregistreerd.
- Het verplichte registratiesysteem leidt tot aanzienlijk meer uitstel/afstel van registratie door personen die nu geen keuze hebben gemaakt (22 procent beslist later), dan het toestemmingssysteem (41 procent maakt geen keuze).
- Ook binnen de huidige geregistreerden zal een klein deel bij een nieuwe oproep geen keuze maken (5 resp. 6 procent). Afgaande op de onderlinge verdelingen, lijkt het erop dat degenen die twifelen over de keuze, onder het ADR-systeem terecht komen in de categorie ja-registraties. Zij handelen niet en worden daarmee automatisch als donor geregistreerd.

tabel 6 Registratiekeuzes huidige geregistreerden, niet-geregistreerden en totaal, per systeem

Systeem	Feitelijk geregistreerd?	Registratiekeuze bij nieuwe oproep					Totaal
		Ja	Nee	Nabestaanden	Beslist later	Geen registratie	
Toestemming (n = 748)	Ja	61%	16%	17%		6%	100%
	Nee	24%	13%	21%		41%	100%
	Totaal	40%	14%	19%		27%	100%
ADR (n = 744)	Ja	68%*	17%	15%			100%
	Nee	53%*	19%	28%			100%
	Totaal	59%*	18%	22%			100%
Verplichte Registratie (n = 739)	Ja	58%	17%	20%	5%		100%
	Nee	24%	21%	33%	22%		100%
	Totaal	39%	19%	28%	15%		100%

*Inclusief de ja-registraties vanwege het niet terugsturen van het formulier.

Bron: Panteia, 2014

3.4 Projectie: vrienden en kennissen

De kans bestaat dat respondenten vragen over orgaandonatie op een sociaal wenselijke manier beantwoorden. Dit kan er toe leiden dat ze aangeven zeker te zullen reageren op registratieverzoeken, of dat ze waarschijnlijk donor zullen worden, omdat ze denken dat dit maatschappelijk van hen verwacht wordt. Een test om te zien of er mogelijk sprake is van sociaal wenselijk antwoorden, is door de vraag niet direct te stellen, maar deze te projecteren op vrienden/kennissen. Het idee is dat men de (oprechte) eigen mening op anderen 'projecteert', zonder dat hierbij het effect van soci-



aal wenselijkheid speelt. Als er sprake is van discrepantie tussen de antwoorden op zo'n directe en meer indirecte vraag, zou dit een aanwijzing kunnen zijn dat de resultaten op de directe vraag een te positief (in feite een sociaal wenselijk) beeld schetsen.

Van elk van de drie systemen is aan de respondenten gevraagd hoe zij denken dat vrienden/kennissen zullen handelen. De antwoorden zijn in tabel 7 weergegeven. Ten opzichte van de antwoorden die men voor zichzelf gaf, valt het volgende op:

- Men verwacht vaker dat vrienden/kennissen niet zullen reageren op het donorformulier bij het toestemmingssysteem. Hierdoor komt het aantal ja- en neeregistraties lager te liggen. Het aandeel registraties van keuze door nabestaanden blijft ongeveer gelijk. Dit impliceert dat naar alle waarschijnlijkheid in werkelijkheid een kleiner aandeel van de respondenten de moeite zal nemen om "ja" of "nee" te registreren. Dit ligt in lijn met de bevinding dat een groot deel van de respondenten van zichzelf niet zeker weet of hij/zij het donorformulier zal invullen en terugsturen.
- Opvallend genoeg zijn bij het ADR-systeem de verschillen tussen de eigen antwoorden en de projectievraag slechts beperkt. De optie 'keuze aan nabestaanden' wordt iets vaker gekozen, ten koste van zowel ja- als neeregistraties. Dit wijst in de richting van een hogere mate van betrouwbaarheid van de resultaten over registratiekeuzes binnen het ADR-systeem dan binnen het toestemmingssysteem.
- Bij de verplichte registratie verwachten relatief veel respondenten dat hun vrienden/kennissen de keuze overlaten aan nabestaanden. Alle andere opties worden minder vaak gekozen dan bij de eigen keuze. Waarom juist de optie 'keuze aan nabestaanden' zo groot is bij deze projectievraag, is onduidelijk.

tabel 7 Registratie: eigen keuzes versus projectie op vrienden/kennissen, per systeem

Systeem	Eigen keuze /projectie	Ja	Nee	Nabestaanden	Beslist later	Geen registratie	Totaal
Toestemming	Eigen (n = 748)	40%	14%	19%		27%	100%
	Projectie (n = 600)	28%	7%	19%		46%	100%
ADR	Eigen (n = 744)	59%	18%	22%			100%
	Projectie (n = 447)	57%	17%	26%			100%
Verplichte registratie	Eigen (n = 739)	39%	19%	28%	15%		100%
	Projectie (n = 504)	34%	15%	40%	12%		100%

Bron: Panteia, 2014

3.5 Conclusies

De belangrijkste conclusies die op basis van dit hoofdstuk over het registratiegedrag getrokken kunnen worden, zijn de volgende:

- Het ADR-systeem leidt tot de meeste "ja"-geregistreeerde donoren (59%). 63 procent omdat zij daadwerkelijk de keuze 'ja' registeren, 37 procent omdat zij het formulier niet terugsturen. In de praktijk valt te verwachten dat het aantal mensen dat het formulier niet terugstuurt, om (bewust) automatisch als donor geregistreerd te worden, groter zal zijn. Van het totaal aantal ja-registraties vindt 25 procent 'onbewust' plaats, door het niet terugsturen van het donorformulier.



- De aandelen ja-registraties binnen het toestemmingssysteem en de verplichte registratie verschillen nauwelijks van elkaar (40 en 39 procent). In de praktijk zal het aantal registraties, en dus ook het aantal 'ja'-registraties, bij het toestemmingssysteem echter lager uitvallen dan uit deze enquête blijkt. Er zit een verschil tussen intentie en gedrag. De resultaten doen sterk vermoeden dat in de praktijk minder mensen een keuze zullen doorgeven dan zij in de enquête aangeven.
- Het aandeel nee-registraties is het kleinste bij het toestemmingssysteem (14 procent) en ongeveer even groot bij de verplichte registratie en ADR (respectievelijk 19 en 18 procent).
- Zowel een hernieuwde oproep binnen het toestemmingssysteem, als de invoering van het verplichte registratiesysteem, als de invoering van het ADR, zullen tot meer registraties waaronder meer ja-registraties leiden dan in de huidige situatie het geval is. Naar verwachting is dit effect het sterkst voor het ADR, op de tweede plaats komt het verplichte registratiesysteem. Het kleinste effect kan verwacht worden van een hernieuwde oproep binnen het huidige systeem, omdat een aanzienlijk groep, die wel donor wil worden, zich toch niet zal laten registreren.



4 Keuze van nabestaanden

Voor het uiteindelijke potentieel aan donoren is niet alleen de eigen keuze daarin van belang, ook de nabestaanden hebben de mogelijkheid om direct invloed uit te oefenen op het totaal aan beschikbare postmortale orgaandonaties.

In de volgende gevallen hebben de nabestaanden de doorslaggevende stem:

- In alle drie de getoetste registratiesystemen is er de optie 'mijn nabestaanden moeten de keuze maken' of 'een specifieke nabestaande moet de keuze maken'.
- Wanneer bij het toestemmingssysteem geen registratie van een keuze heeft plaatsgevonden, wordt aan de nabestaanden gevraagd wat zij willen, of wat zij denken dat de overledene gewild zou hebben.
- Wanneer bij het verplichte registratiesysteem is aangegeven dat iemand daar 'later over beslist', maar er ten tijde van overlijden geen nadere voorkeur is gespecificeerd, wordt aan de nabestaanden gevraagd wat zij willen, of wat zij denken dat de overledene gewild zou hebben.

In dit hoofdstuk wordt ingegaan op de keuzes die mensen als nabestaande maken ten aanzien van orgaandonatie. In de enquête is aan de respondenten een aantal scenario's voorgelegd, waarin zij als nabestaande door een arts gevraagd worden te beslissen over het wel of niet wegnemen van de organen van een naaste.

Aan de hand van de volgende scenario's is hen gevraagd of zij akkoord zouden gaan met orgaandonatie of bezwaar zouden maken tegen orgaandonatie¹⁵:

- De overledene was geregistreerd als donor (paragraaf 4.1)
- De overledene had geregistreerd dat de nabestaande moet beslissen (4.2)
- De overledene had bij het toestemmingssysteem niets geregistreerd of bij het verplichte registratiesysteem geregistreerd dat hij/zij later zou beslissen (4.3)

Deze drie scenario's worden in dit hoofdstuk besproken, en voorzien van een conclusie (paragraaf 4.4).

4.1 Overledene staat als donor geregistreerd

In principe wordt, indien iemand als donor geregistreerd staat, deze keuze overgenomen, en worden de nabestaanden hierover geïnformeerd. Dit is zeker het geval als men daar bewust voor gekozen heeft, zoals in het toestemmingssysteem het geval is en dat tevens bij de verplichte registratie het geval zou zijn. In het geval van ADR is er een mogelijkheid voor nabestaanden om, ondanks een ja-registratie, niet in te stemmen met orgaandonatie, als zij aannemelijk kunnen maken dat de registratie niet bewust en ongewenst was. Het is a priori niet te voorspellen hoe vaak nabestaanden gebruik van deze mogelijkheid tot bezwaar zullen maken of op welke wijze dit zal gebeuren.

Het is aannemelijk dat de reactie van nabestaanden, in het geval van het ADR-systeem, zal afhangen van wat zij weten of vermoeden over de daadwerkelijke voorkeur van de overledene. Daarom zijn de respondenten in dit onderzoek, binnen het ADR-systeem, drie scenario's voorgelegd:

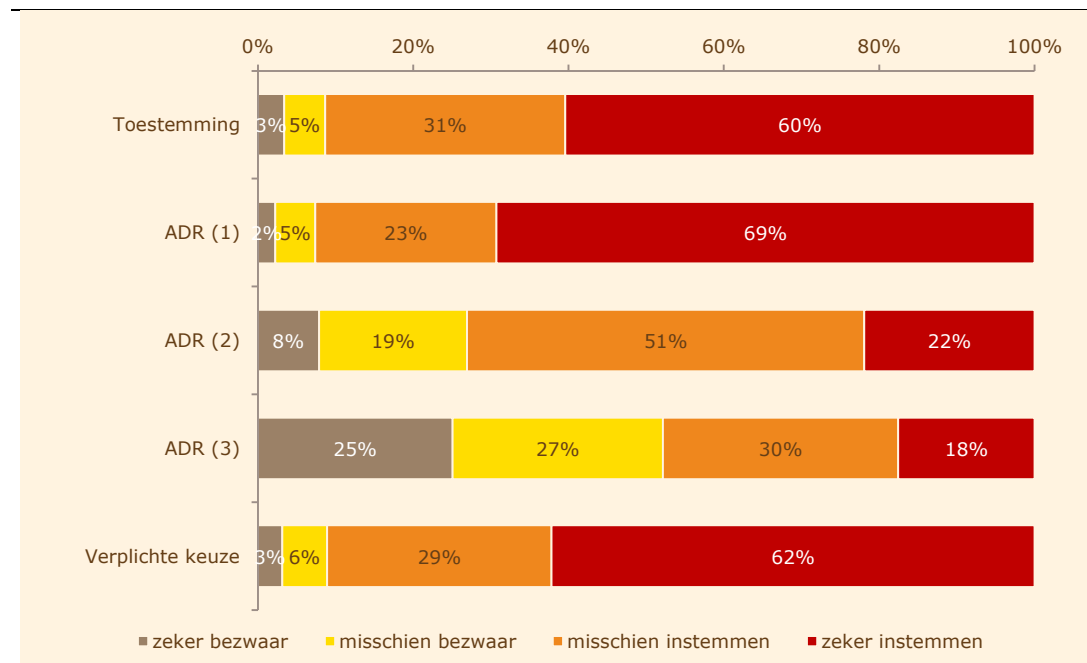
1. Men is er zeker van dat de ja-registratie een bewuste keuze was.
2. Men weet niet zeker of de ja-registratie een bewuste keuze was.
3. Men is er zeker van dat de ja-registratie géén bewuste keuze was.

¹⁵ Er is daarbij bewust geen middencategorie, of 'weet niet/geen mening' als optie gegeven, omdat men deze mogelijkheid in de praktijk ook niet heeft, uiteindelijk moet er voor of tegen donatie besloten worden.



Voor het ADR-systeem is voor alle bovenstaande scenario's gevraagd of de respondent als nabestaande zou instemmen met orgaandonatie of bezwaar zou maken¹⁶. Om de antwoorden op waarde te kunnen schatten is ook voor het toestemmingssysteem en het verplichte registratiesysteem de vraag gesteld of men akkoord gaat met of bezwaar maakt tegen orgaandonatie. In de praktijk zou die vraag echter niet gesteld (moeten) worden bij de laatste twee systemen. De resultaten hiervan zijn weergegeven in figuur 3.

figuur 3 Reactie nabestaanden op donatieverzoek bij geregistreerde donor (met onderscheid naar 3 scenario's binnen het ADR-systeem)



Bron: Panteia, 2014

Wanneer men zeker weet dat het een bewuste keuze van de overledene was om als donor geregistreerd te staan (namelijk bij het toestemmingssysteem, ADR variant 1 en verplichte registratie), overweegt slechts een klein aandeel van respondenten bezwaar te maken: in alle gevallen minder dan 10 procent. Het aandeel dat 'zeker' instemt, is bij zekerheid over de ja-registratie 60% of meer. Deze groep wordt telkens tot meer dan 90 procent aangevuld met de groep die 'misschien' instemt.

Bij minder zekerheid dat de ja-registratie bij het ADR-systeem een bewuste keuze was, neemt ook de bereidheid om in te stemmen met orgaandonatie af en de geneigdheid om bezwaar te maken toe. Wanneer de respondent als nabestaande niet zeker weet of de ja-registratie een bewuste keuze was (ADR 2), denkt nog slechts 22 procent zeker met orgaandonatie in te stemmen. De helft neigt nog wel naar instemmen, maar is daar niet zeker van. De groep die (misschien) bezwaar maakt neemt toe van 7 tot 27 procent.

Wanneer men denkt dat het geen bewuste keuze was (ADR 3), geeft een kleine meerderheid aan (misschien) bezwaar te maken (52 procent). Het aandeel respondenten dat aangeeft toch zeker in te stemmen met orgaandonatie neemt verder af tot 18%. De overige 30% stemt misschien in.

¹⁶ 'Bezwaar maken' betekent in deze context hetzelfde als 'niet instemmen'. Het gaat dus niet om een schriftelijke procedure.

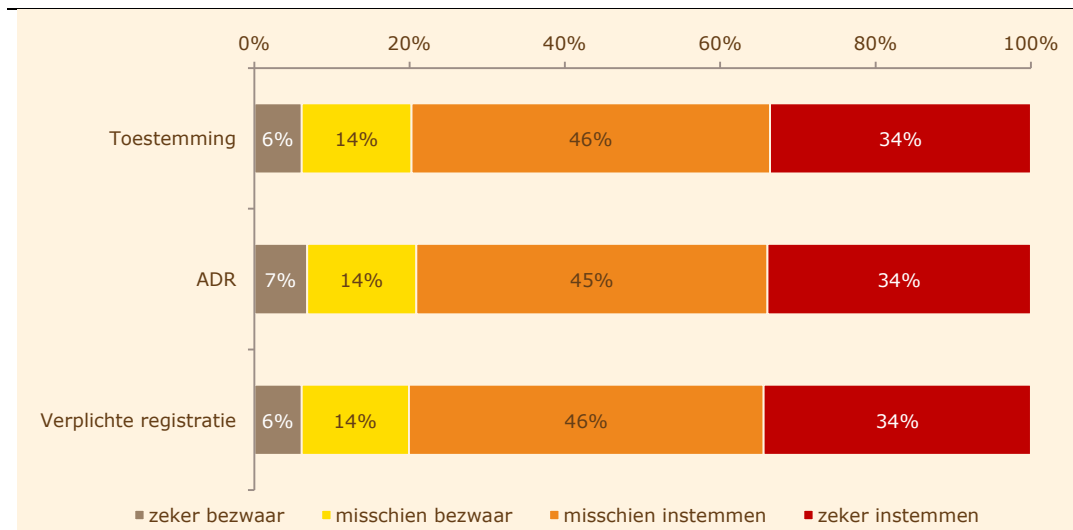


De belangrijkste les uit deze vragen is dat het van belang is dat mensen van elkaar weten of zij bewust of onbewust als donor geregistreerd staan. Indien men als nabestaande twijfelt over de intenties (zoals bij de ADR het geval kan zijn), groeit de geneigdheid om alsnog bezwaar te maken tegen orgaandonatie.

4.2 Overledene heeft geregistreerd dat nabestaanden beslissen

Per systeem is aan de nabestaanden de vraag gesteld hoe ze zouden reageren, als zij de aangewezen persoon waren om over de orgaandonatie van een overleden dierbare te beslissen. Er zit tussen de systemen geen significant verschil in hoe de respondenten de vraag beantwoorden (figuur 4). Dit betekent dat zij schijnbaar hun eigen mening de doorslag laten geven bij een beslissing en dit niet afhankelijk is van het systeem waarmee een overledene tot de keuze is gekomen om de nabestaande te laten beslissen. Bij alle systemen geeft ongeveer 80 procent van de respondenten aan (misschien) in te stemmen met orgaandonatie en ongeveer 20 procent (misschien) bezwaar te maken.

figuur 4 Reactie nabestaanden bij registratie 'nabestaanden beslissen'



Bron: Panteia, 2014

Deze uitkomsten staan in contrast met de huidige situatie in de praktijk: veel nabestaanden kiezen er juist voor om organen niet te laten doneren, als de beslissing over donatie aan hen overgelaten wordt en/of er geen registratie in het donorregister was. In het jaarverslag van de Transplantatiestichting¹⁷ staat dat in 2013 circa 66 procent van de nabestaanden bij 'keuze aan nabestaanden' of in geval van geen registratie, bezwaar maakte tegen orgaandonatie. Voor weefseldonatie ligt dit aandeel op 83 procent. Er is hier dus wellicht sprake van een verschil tussen intentie en gedrag. De percentages uit de enquête doen daardoor erg hoog aan.

4.3 Overledene heeft geen keuze gemaakt

Bij zowel het toestemmingsstelsel als bij het verplichte registratiesysteem is het mogelijk dat iemand bij overlijden geen keuze voor 'ja', 'nee', of 'keuze aan nabe-

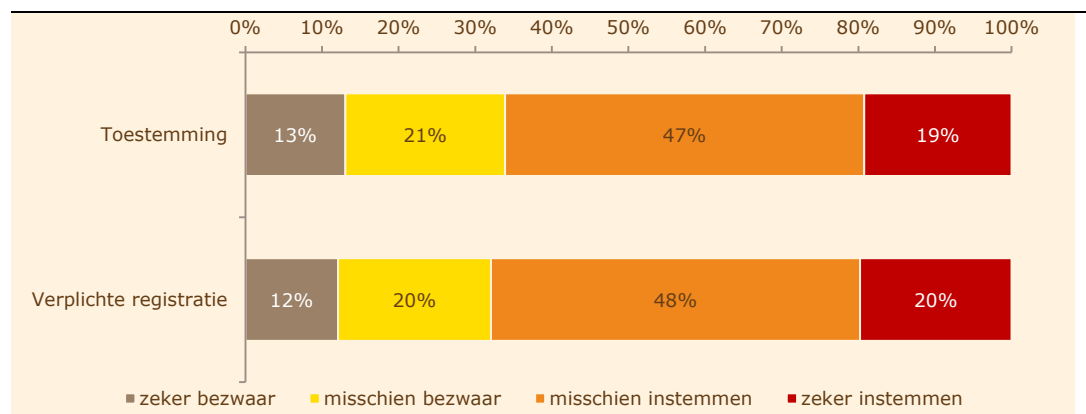
¹⁷ Nederlandse Transplantatiestichting (2014) Jaarverslag 2013: cijferbijlage.



staanden' heeft geregistreerd. In dat geval hebben de nabestaanden alsnog de mogelijkheid om in te stemmen met of bezwaar te maken tegen orgaandonatie.

Evenals in de situatie dat de nabestaande is aangewezen om te beslissen, blijkt er niet of nauwelijks verschil te zijn tussen de registratiesystemen (figuur 5). De nabestaanden gaan op hun eigen mening af. Daarbij valt op dat het aandeel nabestaanden dat aangeeft (misschien) in te stemmen met orgaandonatie kleiner is dan wanneer de overledene de keuze specifiek aan de nabestaanden overlaat. Wanneer de overledene niets specifiek geregistreerd heeft, is dit aandeel rond de 67 procent, ten opzichte van 80 procent in de vorige situatie (zie paragraaf 4.2).

figuur 5 Reactie nabestaanden indien er niets door overledene geregistreerd is



Bron: Panteia, 2014

Evenals in de situatie dat de keuze bewust aan nabestaanden wordt overgelaten, staan deze uitkomsten in contrast met de daadwerkelijke situatie in de praktijk. Uitgaande van een verschil tussen intentie en gedrag, ligt het percentage dat instemt waarschijnlijk meer richting van het aandeel dat nu zegt 'zeker' in te stemmen (20 procent). Aangenomen kan worden dat een deel van de groep die nu aangeeft 'misschien' toestemming te geven, in de praktijk alsnog zou weigeren.

4.4 Conclusies

De belangrijkste conclusies die getrokken kunnen worden over de reacties van nabestaanden op een donatieverzoek, zijn de volgende:

- Indien een overledene als donor geregistreerd staat, zal slechts een klein deel van de nabestaanden overwegen bezwaar te maken tegen donatie.
- Een uitzondering hierop is als men, in het geval van ADR, twijfelt of de overledene bewust als donor was geregistreerd. Hoe groter de twijfel over de correctheid van de registratie, hoe groter de kans dat men bezwaar maakt.
- Er is tussen de drie systemen geen verschil in hoe nabestaanden reageren op een donatieverzoek als zij aangewezen zijn om daarover te beslissen. Ongeveer 80 procent van de nabestaanden zegt een dergelijk verzoek te honoreren. Slechts 34 procent zegt dit 'zeker' te doen. Vanwege het verschil tussen intentie en gedrag verwachten we dat dit laatste percentage de werkelijkheid dichter zal naderen.
- Wanneer een overledene bij het toestemmingssysteem niets heeft geregistreerd of bij de verplichte registratie alleen heeft aangegeven later een keuze te maken, geeft ongeveer twee derde van de respondenten aan (misschien) in te stemmen met een verzoek tot orgaandonatie. Echter slechts 20 procent weet dit zeker.



5 Potentieel percentage donoren

Op basis van de eigen keuze en (indien relevant) de keuze van nabestaanden kan een inschatting gemaakt worden van welk deel van de bevolking potentieel donor kan worden. Met 'potentieel' doelen we erop dat in de praktijk uiteraard niet iedereen die zich als zodanig geregistreerd heeft daadwerkelijk donor wordt. Het wegnemen van organen uit een lichaam heeft alleen nut als de organen bruikbaar zijn. Dit kan om veel redenen niet het geval zijn, bijvoorbeeld omdat de overledene te oud is, de organen aangetast zijn of de organen niet tijdig uit het lichaam verwijderd kunnen worden.

In dit hoofdstuk wordt een theoretische exercitie gedaan, waarbij er vanuit gegaan wordt dat in alle gevallen de organen van een overledene geschikt zijn voor transplantatie en de daadwerkelijke transplantatie alleen afhangt van de keuze van de overledene zelf en de invloed van de nabestaanden. Op deze manier kunnen de resultaten uit de voorgaande twee hoofdstukken gebruikt worden om het (theoretisch) potentieel aandeel donoren te berekenen. Dit wordt achtereenvolgens voor het toestemmingsstelsel (paragraaf 5.1), het ADR-stelsel (5.2) en het verplichte registratiesysteem (5.3) gedaan. In paragraaf 5.4 volgt een vergelijking in de conclusie.

Toestemming van nabestaanden vaak niet zeker

Zoals in het vorige hoofdstuk aan bod kwam is in het onderzoek aan de respondenten gevraagd hoe zij als nabestaande zouden reageren op het verzoek om toestemming te geven voor of bezwaar te maken tegen orgaandonatie. Dit zijn lastige vragen om in een enquête te beantwoorden omdat het om een hypothetische situatie gaat. Daarom kregen de respondenten de mogelijkheid om uiting aan hun twijfel te geven door 'misschien' toestemming geven of 'misschien' bezwaar maken. Beslissen over orgaandonatie is lastig. Zeker wanneer niet duidelijk is wat de wens van de overledene zelf was. In veel gevallen zullen nabestaanden eerder weigeren dan toestemming verlenen, als ze niet zeker weten wat te doen. Daarom wordt in dit hoofdstuk onderscheid gemaakt tussen het potentieel aan donoren als gevolg van nabestaanden die 'zeker' denken toestemming te geven voor donatie, en die 'misschien' toestemming zullen geven.

5.1 Toestemmingssysteem

Het uiteindelijke aandeel (potentiële) donoren dat het toestemmingssysteem oplevert is een optelsom van:

- Het aantal personen dat zichzelf actief als donor registreert;
- het aantal personen dat registreert de keuze aan nabestaanden over te laten, waarbij de nabestaanden vóór orgaandonatie kiezen;
- het aantal personen dat geen voorkeur registreert, waarbij de nabestaanden vóór orgaandonatie kiezen.

De nabestaanden hebben bij het toestemmingssysteem veel invloed, omdat er een grote groep is die zelf geen voorkeur geeft en de keuze (direct of indirect) aan nabestaanden overlaat. Alleen wanneer iemand aangeeft geen donor te willen zijn, is het uitgesloten dat hij/zij donor wordt.

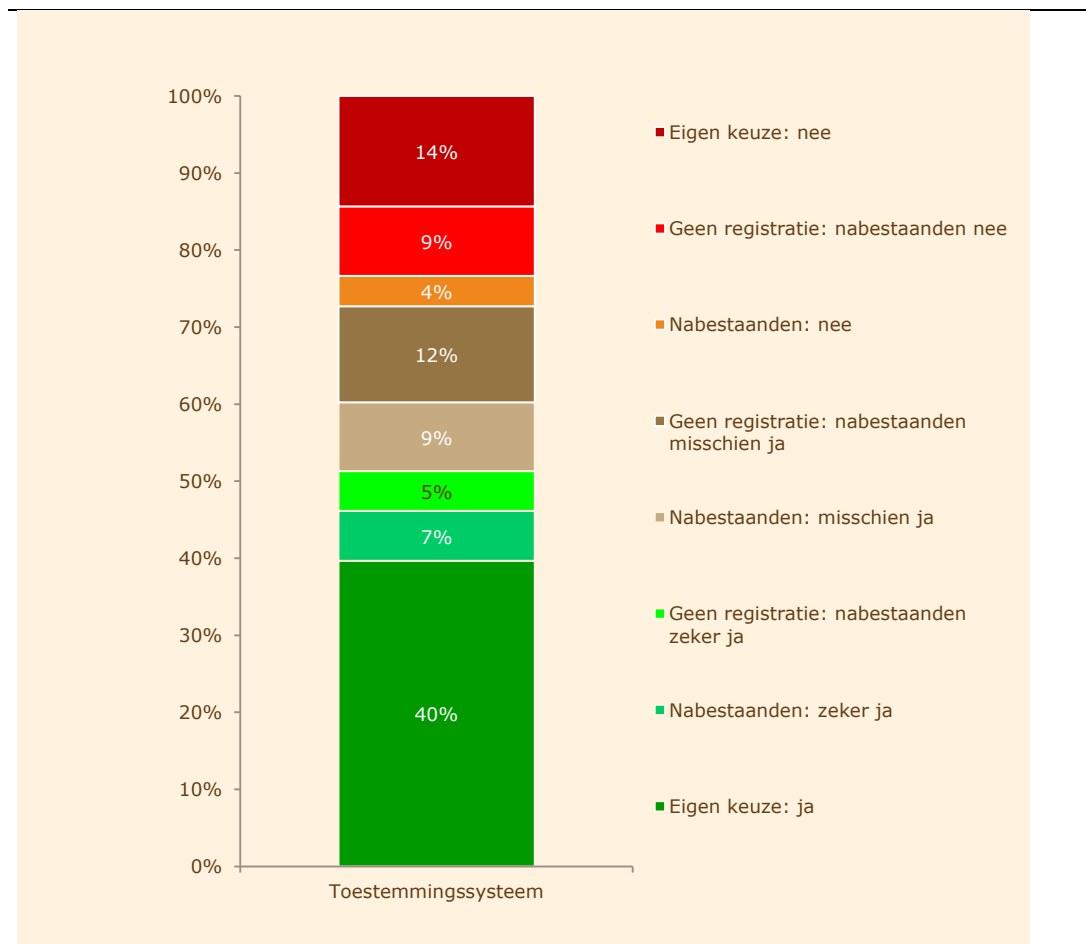
In figuur 6 is weergegeven hoe de populatie van potentiële donoren en mensen die geen donor zullen worden is opgebouwd. Van boven naar beneden neemt de kans op donatie toe. De bovenste drie categorieën worden per definitie geen donor. Dit zijn de



eigen nee-registraties (14 procent); nabestaanden die geen toestemming verlenen nadat de overledene zichzelf niet geregistreerd had (9 procent); of de keuze aan nabestaanden had overgelaten (4 procent).

Het totale potentieel aan donoren komt daarmee uit op maximaal 73 procent. Dit is echter inclusief de twee twijfelachtige categorieën met nabestaanden die 'misschien' toestemming geven voor orgaandonatie, in de situaties dat de overledene zichzelf niet geregistreerd had (12 procent), of de keuze aan nabestaanden had overgelaten (9 procent). Zonder deze twee groepen blijft nog 51 procent¹⁸ aan potentiële donoren over, waarvan 40 procent door eigen keuze, 7 procent door de keuze van (aangewezen) nabestaanden en 5 procent doordat nabestaanden toestemming geven, ondanks dat de overledene zelf geen voorkeur had geregistreerd.

figuur 6 Netto potentieel aandeel donoren bij toestemmingsstelsel



Bron: Panteia

5.2 ADR

Het uiteindelijke aandeel (potentiële) donoren dat het ADR-systeem oplevert is een optelsom van:

- Het aantal personen dat zichzelf actief als donor registreert;

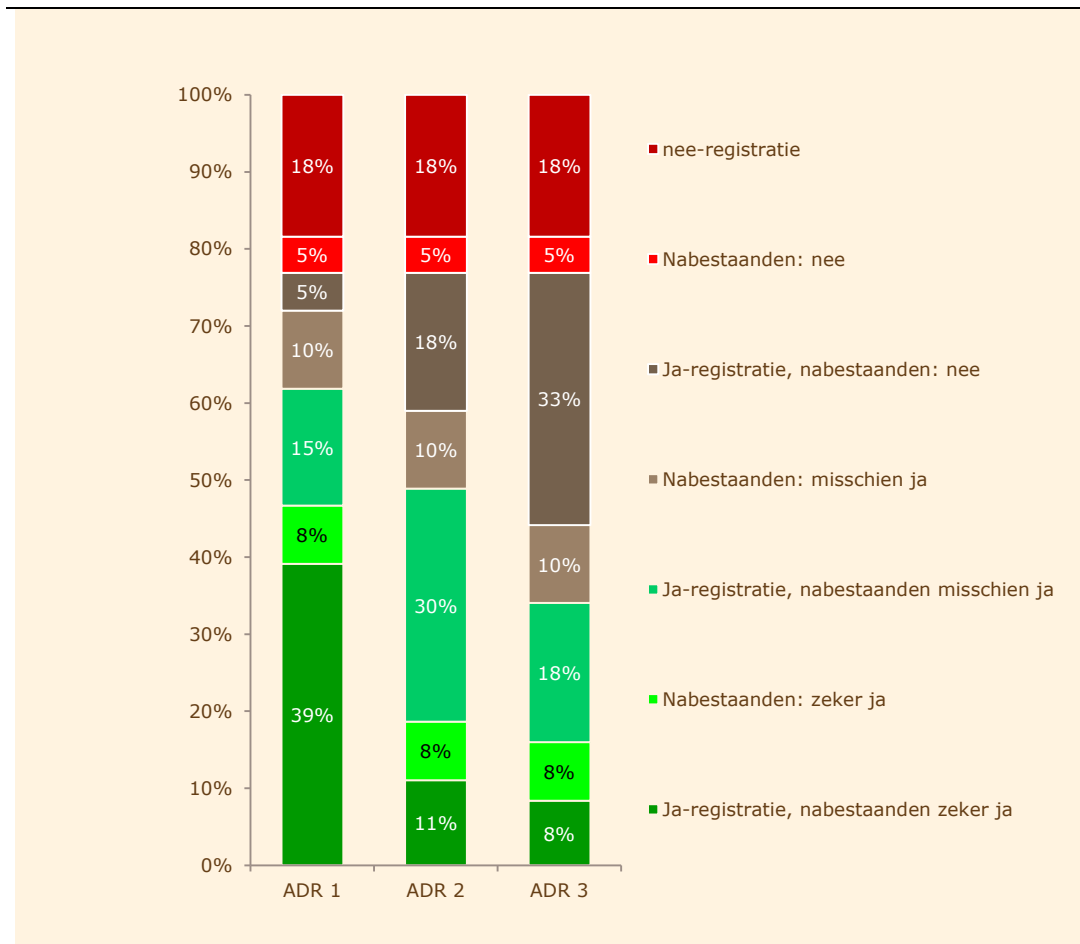
¹⁸ De optelsom van de niet-afgeronde percentages komt uit op 51 procent.



- het aantal personen dat zich als donor registreert door het donorformulier *niet* terug te sturen en waarbij de nabestaanden niet aannemelijk kunnen maken dat de registratie op een misverstand berust (in het geval van deze enquête vertaald als: de kans dat nabestaanden bezwaar maken tegen donatie);
- het aantal personen dat registreert de keuze aan nabestaanden over te laten, waarbij de nabestaanden vóór orgaandonatie kiezen.

In veel gevallen zullen nabestaanden niet weten of er sprake was van actieve of passieve dan wel onbewuste registratie. Zoals in het vorige hoofdstuk toegelicht, zijn er daarom in dit onderzoek bij de ja-registratie drie scenario's aan de respondenten voorgelegd: (1) men weet dat het een bewuste keuze was, (2) men weet niet zeker of het een bewuste keuze was en (3) men denkt dat het geen bewuste keuze was. In figuur 7 zijn de drie scenario's nader uitgewerkt.

figuur 7 Netto potentieel aandeel donoren bij ADR (3 varianten)



Bron: Panteia, 2014

Anders dan bij het toestemmingssysteem, hebben we hier de invloed van de nabestaanden ook bij een ja-registratie meegewogen, waarbij drie varianten zijn onderscheiden: een ja-registratie waarbij de nabestaanden zeker toestemming geven, een ja-registratie waarbij de nabestaanden misschien toestemming geven en een ja-registratie waarbij de nabestaanden geen toestemming geven.



Wanneer geen enkele nabestaande bezwaar zou maken bij een ja-registratie, zou het aandeel donoren door ja-registratie uitkomen op 59 procent. Daar bovenop komt maximaal 8 procent als gevolg van aangewezen nabestaanden die 'zeker' instemmen met donatie en 10 procent als gevolg van aangewezen nabestaanden die 'misschien' instemmen met donatie. Het maximaal aandeel donoren zou daarmee op 77 procent kunnen uitkomen.

In de praktijk zullen echter niet alle nabestaanden instemmen met donatie. Wanneer de nabestaanden er minder zeker van zijn dat het een bewuste keuze was, neemt de neiging om toestemming te verlenen af en de neiging om bezwaar te maken immers toe. Het aandeel donoren als gevolg van instemming door nabestaanden met een ja-registratie neemt af van 39 procent tot 8 procent bij meer onzekerheid over het feit dat het een bewuste keuze was. Wanneer hier de groep van nabestaanden die 'misschien' instemmen bij opgeteld wordt, zakt het totaal van 53 tot 26%. Als gevolg van meer twijfel bij nabestaanden neemt het aandeel geweigerde donaties, ondanks een ja-registratie, toe van 5 tot 33 procent.

Kortom: het is vooraf lastig in te schatten hoe groot het aandeel potentiële donoren wordt bij het ADR-systeem. Globaal kan op basis van dit onderzoek geconcludeerd worden dat het aandeel potentiële donoren kan variëren tussen de 77 en 16% (tabel 8). Dit hangt van de volgende variabelen af:

- De mate waarin nabestaanden donatie bij een ja-registratie kunnen tegenhouden
- De mate waarin nabestaanden twijfelen aan de correctheid van de ja-registratie
- De mate waarin nabestaanden die bij voorbaat twijfelen om toestemming te geven, dit uiteindelijk wel doen.

tabel 8 Scenario's met aantal potentiële orgaandonoren bij ADR-systeem

<i>Scenario</i>	<i>Inclusief 'misschien'</i>	<i>Exclusief 'misschien'</i>
0. Nabestaanden kunnen donatie bij ja-registratie niet tegenhouden	77%	67%
1. Nabestaanden kunnen donatie bij ja-registratie tegenhouden; maar hebben weinig/geen twijfel over bewuste registratie	72%	47%
2. Nabestaanden kunnen donatie bij ja-registratie tegenhouden; enige twijfel over bewuste registratie	59%	19%
3. Nabestaanden kunnen donatie bij ja-registratie tegenhouden; grote twijfel over bewuste registratie	44%	16%

Bron: Panteia, 2014

Van de acht geschetste scenario's is het niet waarschijnlijk dat de extremen uitkomen: er zullen altijd situaties zijn waarin nabestaanden aannemelijk kunnen maken dat een ja-registratie niet klopt. Ook wanneer een overledene heeft aangegeven dat de nabestaanden moeten beslissen, zal een deel dat daar bij voorbaat al over twijfelt, uiteindelijk 'nee' zeggen. Het 0-scenario is daarmee fictief. Ook is het niet aannemelijk dat alle nabestaanden zullen twijfelen over de ja-registratie van de overledene. In veel gevallen zullen mensen weten dat het wel degelijk een bewuste keuze was. Het aandeel donoren zal dus niet tot 16 procent terugvallen, zoals in de lage variant van scenario 3.



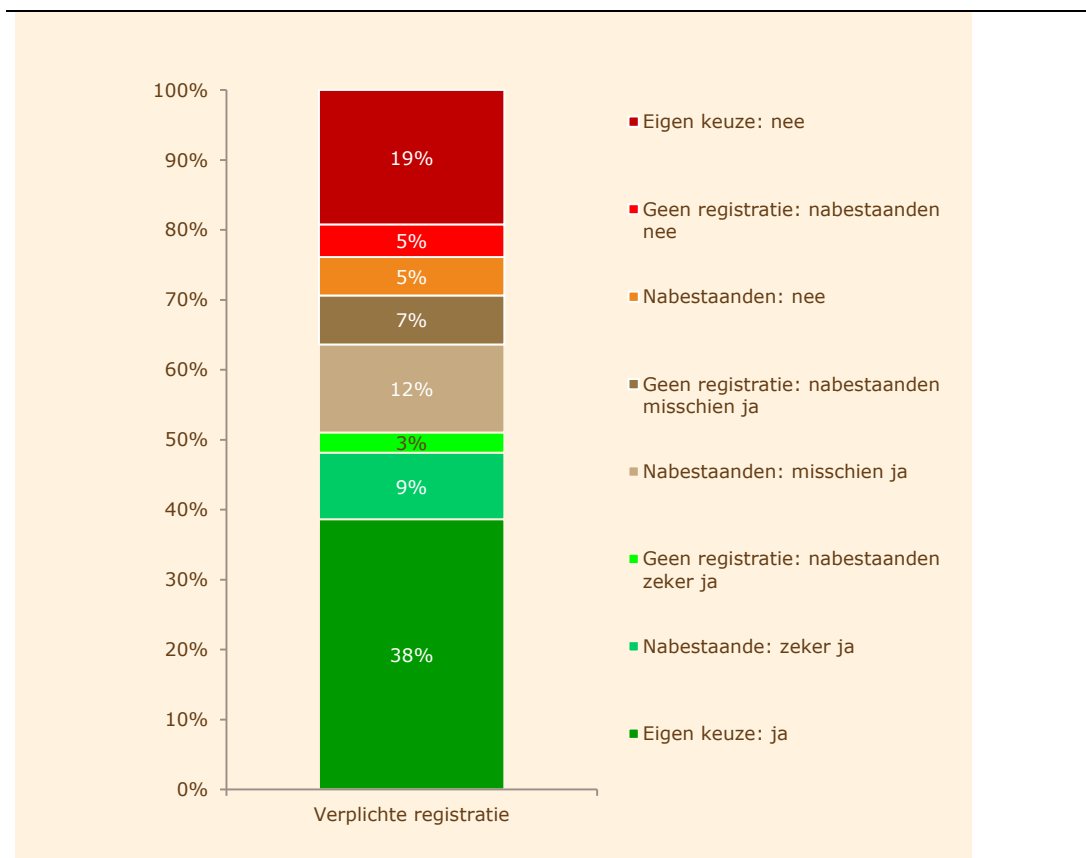
Welk van de overige scenario's het meest aannemelijk is, hangt af van hoe een ADR-systeem geïntroduceerd wordt. Als de introductie gepaard gaat met een bewustwording dat communicatie over orgaandonatie belangrijk is, zal scenario 1 meer aannemelijk worden. Hoe groter de twijfel, hoe meer het richting scenario 3 gaat. Ook van belang is de communicatie tussen arts en nabestaande: wordt de nabestaande bij een ja-registratie toch om toestemming gevraagd, of wordt deze voor een min of meer voldoende feit gesteld waarbij al dan niet wordt gemeld dat bezwaar gemaakt kan worden?

5.3 Verplichte registratie

Vergeleken met het ADR-systeem is de verplichte registratie eenvoudiger om in beeld te brengen. Een ja-registratie biedt namelijk zekerheid: nabestaanden hebben in principe geen grond om eraan te twijfelen of de keuze bewust was of niet. Het uiteindelijke aandeel (potentiële) donoren dat het systeem van verplichte registratie oplevert is een optelsom van:

- Het aantal personen dat zichzelf als donor registreert;
- het aantal personen dat registreert de keuze aan nabestaanden over te laten, waarbij de nabestaanden vóór orgaandonatie kiezen;
- het aantal personen dat registreert later een keuze te maken, maar deze nooit maakt, en waarbij de nabestaanden vóór orgaandonatie kiezen.

figuur 8 Netto potentieel aandeel donoren bij verplichte registratie



Bron: Panteia, 2014

Evenals bij het toestemmingssysteem zijn de bouwstenen voor het aandeel donaties van beneden naar boven op volgorde van zekerheid weergegeven. Het aandeel ja-



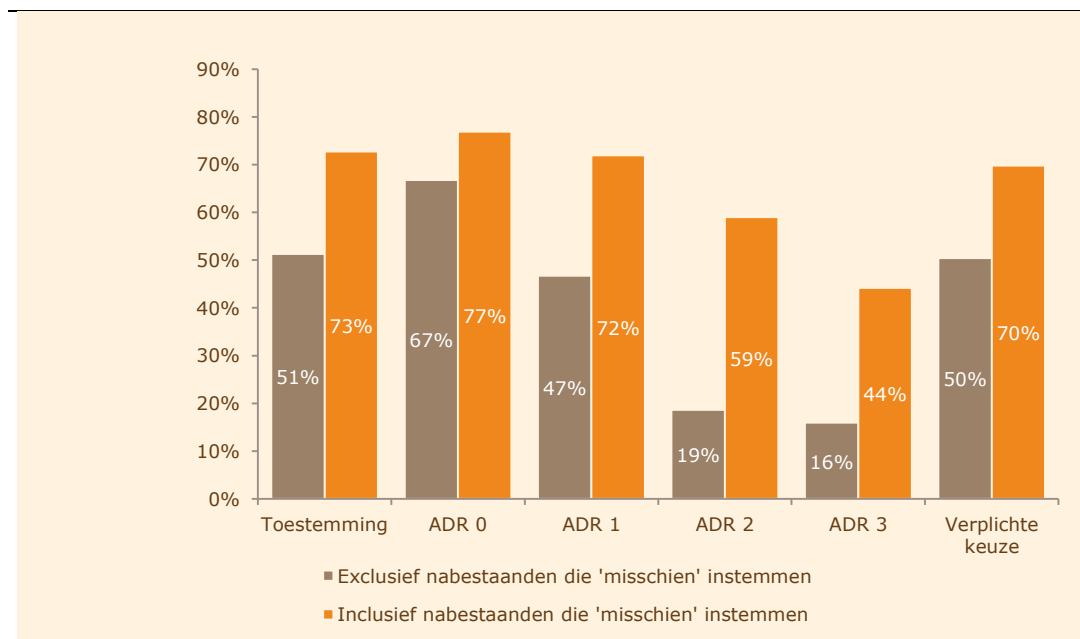
registraties wordt in dit onderzoek op 38 procent geraamd. Wanneer daar het aandeel wordt opgeteld van het aantal nabestaanden dat 'zeker' ja op een donatieverzoek zal antwoorden, komt het aantal donoren in de lage variant van het verplichte keuzesysteem uit op 50 procent (38 procent voor eigen ja-registratie, 9 procent op basis van keuze overlaten aan nabestaanden en 3 procent als gevolg van een 'ik maak mijn keuze later', zonder nadere keuze, waarbij de nabestaanden kiezen voor donatie). In de hoge variant komt het aandeel donoren uit op circa 70 procent¹⁹, op basis nabestaanden die 'misschien' ja zeggen.

5.4 Beschouwing: resultaten en veronderstellingen

In de voorgaande paragrafen is per registratiesysteem berekend hoe groot het potentieel aandeel donoren is. Daarbij zijn telkens twee varianten doorgerekend: een mét en een zonder de nabestaanden die aangeven 'misschien' in te stemmen met orgaan-donatie. Voor ADR zijn daarnaast vier varianten doorgerekend op basis van het mogelijk tegenhouden van donatie door nabestaanden in geval van een ja-registratie.

Alle varianten die in dit hoofdstuk aan bod zijn gekomen, zijn samengevat in figuur 9. Hierin is te zien dat het aandeel donoren het hoogste is in de ADR-variant waarbij nabestaanden geen bezwaar kunnen maken tegen donatie bij een ja-registratie. Het is twijfelachtig hoe realistisch dit scenario is, aangezien de conceptwettekst voor de invoering van ADR duidelijk voorziet in een mogelijkheid tot bezwaar. Deze mogelijkheid is minder prominent aanwezig in het huidige toestemmingssysteem.

figuur 9 Vergelijking potentieel aantal donoren (3 systemen)



Bron: Panteia, 2014

Uitgaande van het feit dat er wel een mogelijkheid is tot bezwaar tegen donatie bij een ja-registratie binnen het ADR-systeem, komen de aandelen donoren bij het toestemmingssysteem, het ADR-systeem met goed geïnformeerde nabestaanden en het verplichte keuzesysteem uit op respectievelijk 73, 72 en 70 procent. Dit zijn geen

¹⁹ In de figuur lijkt de optelsom op 69 procent uit te komen. Dit komt echter door afronding.



significante verschillen. Daarmee liggen de uitkomsten van dit onderzoek in lijn met eerdere onderzoeken door van Raaij en Taels in 2008 en 2009.

Het is desondanks opvallend dat deze verschillen tussen ADR, toestemming en verplichte registratie zo klein zijn. Het aandeel geregistreerde donoren is bij ADR immers fors hoger. De verklaring hiervoor is dat bij ADR een deel van de ja-registraties onge-
daan wordt gemaakt door bezwaar door de nabestaanden, en er bij toestemming en verplichte keuze relatief veel donoren bij komen dankzij de nabestaanden die vaak akkoord zeggen te gaan met donatie als de overledene hierover niets geregistreerd heeft.

Aan alle genoemde 'optimale' percentages (van 73 binnen het toestemingsstelsel, 72 procent binnen het ADR-systeem met goed geïnformeerde nabestaanden en 70 procent binnen het verplichte keuzesysteem) ligt dan ook een aantal veronderstellingen ten grondslag, die in meer of mindere mate aannemelijk zijn. Per systeem zijn dit de veronderstellingen:

Veronderstellingen bij het toestemingsstelsel (73 procent donoren)

1. Toename registratiegraad

Veronderstelling: De (vrijwillige) registratiegraad neemt toe van 42 tot 73 procent. In de enquête gaf 59 procent van de huidige niet-geregistreerden aan een keuze te zullen registreren als ze een oproep daartoe zouden ontvangen.

Waarschijnlijkheid: De kans dat dit daadwerkelijk gebeurt, lijkt klein. Een (nieuwe) oproep zal waarschijnlijk wel tot nieuwe registraties leiden. Een toename met ruim 30 procentpunt lijkt echter niet aannemelijk. Het feit dat men bij de projectievraag aangeeft dat veel mensen zich niet zullen registreren, voedt dit vermoeden.

2. Toename ja-registraties

Veronderstelling: Het aandeel ja-registraties van de totale Nederlandse bevolking neemt toe van 25 procent tot 40 procent.

Waarschijnlijkheid: Indien de registratiegraad toeneemt, is ook een toename van het aantal ja-registraties te verwachten. In het onderzoek gaven meer dan het huidige aantal geregistreerden aan dat ze bereid zouden zijn om na hun dood organen te doneren, namelijk 53 procent ten opzichte van de huidige 25 procent geregistreerden. Er zit dus nog 'rek' in de donorpopulatie.

3. Instemming door nabestaanden

Veronderstelling: Nabestaanden zullen in de door hen aangegeven mate besluiten om in te stemmen met orgaandonatie.

Waarschijnlijkheid: Hierover kunnen geen gefundeerde uitspraken worden gedaan. Voor de vergelijkbaarheid van de resultaten maakt dit echter niet uit, omdat de percentages van nabestaanden die instemmen of bezwaar maken ongeveer even groot zijn voor alle systemen.



Veronderstellingen bij het ADR-systeem (72 procent donoren)

1. Toename ja-registraties

Veronderstelling: Het aandeel ja-registraties van de totale Nederlandse bevolking neemt toe van 25 procent tot 59 procent.

Waarschijnlijkheid: Uit dit onderzoek blijkt dat er nog onbenut potentieel aan donoren is. Een aandeel van 59 procent ja-registraties lijkt aan de hoge kant, en lijkt alleen haalbaar als mensen ook 'per ongeluk' als donor geregistreerd worden. We verwachten dat dit aandeel in werkelijkheid lager zal zijn dan uit de enquête komt, omdat er dan 'echte' consequenties aan het niet reageren verbonden zijn. Uit de projectievraag bleek echter wel dat een aanzienlijke toename van het aantal ja-registraties te verwachten is.

2. Instemming door nabestaanden

Veronderstelling: Nabestaanden zullen in de aangegeven mate besluiten om in te stemmen met orgaandonatie.

Waarschijnlijkheid: Met betrekking tot de registratie 'keuze aan nabestaanden' maakt het voor de vergelijkbaarheid van de resultaten niet uit of deze veronderstelling klopt, omdat de percentages van nabestaanden die instemmen of bezwaar maken ongeveer even groot zijn voor alle systemen. Wel is het van belang dat nabestaanden goed geïnformeerd zijn over de keuze van de overledene. Dit verkleint de kans dat men bezwaar maakt bij een ja-registratie.

Veronderstellingen binnen het verplichte registratiesysteem (70 procent donoren)

1. Toename ja-registraties

Veronderstelling: Het aandeel ja-registraties van de totale Nederlandse bevolking neemt toe van 25 procent tot 39 procent.

Waarschijnlijkheid: Gezien het eerder gesignaleerde onbenutte potentieel aan donoren lijkt een toename tot ruim boven de 30 procent plausibel. Dit kwam ook naar voren uit de projectievraag.

2. Instemming door nabestaanden

Veronderstelling: Nabestaanden zullen in de aangegeven mate besluiten om in te stemmen met orgaandonatie.

Waarschijnlijkheid: Met betrekking tot de registratie 'keuze aan nabestaanden' maakt de waarschijnlijkheid hiervan voor de vergelijkbaarheid van de resultaten niet uit, omdat de percentages van nabestaanden die instemmen of bezwaar maken ongeveer even groot zijn voor alle systemen. Wel is het van belang dat nabestaanden goed geïnformeerd zijn over de keuze van de overledene. Dit verkleint de kans dat men bezwaar maakt bij een ja-registratie.

5.5 Conclusies

In dit hoofdstuk zijn per registratiesysteem de theoretische aantallen orgaandonoren berekend op basis van de eigen keuzes en de keuzes van de nabestaanden, zoals deze in de enquête zijn aangegeven. De belangrijkste conclusies die hieruit getrokken kunnen worden, zijn de volgende:

- Bij de berekening van de potentiële aantallen orgaandonoren dienen bepaalde veronderstellingen gedaan te worden over de hoogte van de registratiegraad, de communicatie tussen geregistreerden en hun naasten in het geval van het ADR-systeem en de reacties van nabestaanden op donatieverzoeken.
- Op basis van de berekeningen zou ADR de meeste donoren opleveren wanneer nabestaanden geen bezwaar kunnen maken tegen orgaandonatie bij een ja-registratie.



- Wanneer er voor ADR uitgegaan wordt van het (kleine) aandeel weigeringen door nabestaanden bij ja-registratie, in de gevallen dat deze er vanuit gaan of weten dat deze registratie een bewuste keuze was, komen de aantallen donoren in de drie systemen dicht bij elkaar te liggen: namelijk tussen de 70 en 73 procent in de variant waarin alle nabestaanden die 'misschien' toestemming voor donatie geven dit daadwerkelijk doen, en tussen de 47 en 51 procent als de groep die nog twijfelt geen toestemming geeft.
- Ondanks het feit dat het aandeel ja-registraties veel hoger is bij ADR dan bij de andere twee systemen, liggen de daadwerkelijke aantallen orgaandonaties binnen de drie systemen, volgens deze resultaten, niet ver uit elkaar. Dit komt doordat er wordt aangenomen dat een deel van de nabestaanden bij een ja-registratie bij ADR alsnog geen toestemming verleent en doordat veel nabestaanden bij het toestemmingssysteem en de verplichte keuze wel toestemming verlenen als zij daarover mogen beslissen. Tevens wordt aangenomen dat personen die nu aangeven hun keuze te zullen registreren bij een herhaalde oproep binnen het toestemmingssysteem, dit ook daadwerkelijk zullen doen. In de praktijk zal echter het aantal registraties bij het toestemmingssysteem waarschijnlijk lager uitvallen dan in deze enquête.



6 Conclusies

In dit hoofdstuk worden de belangrijkste conclusies uit dit rapport nogmaals kort samengevat. In de paragraaf 6.1 tot en met paragraaf 6.4 staan de overkoepelende conclusies en in paragraaf 6.5 tot en met 6.7 de conclusies per registratiesysteem.

6.1 Draagvlak registratiesystemen

Over het algemeen is men positief over orgaandonatie. De meerderheid van de ondervraagden vindt orgaandonatie een goede zaak en vindt het belangrijk dat mensen een keuze voor of tegen donatie registreren.

Alle drie de voorgelegde registratiesystemen (toestemmingssysteem, ADR en verplichte registratie) kennen meer voorstanders dan tegenstanders. Het toestemmingssysteem kan op het meeste draagvlak rekenen, gevolgd door de verplichte registratie. Het ADR-systeem wordt significant minder goed gewaardeerd, ongeveer een derde van de respondenten vindt ADR niet aanvaardbaar.

6.2 Registratiegedrag

Het ADR-systeem leidt tot de meeste "ja"-geregistreerde donoren (59 procent, inclusief 'onbewuste' registratie). De aandelen ja-registraties binnen het toestemmingssysteem en de verplichte registratie verschillen nauwelijks van elkaar (40 en 39 procent).

Het aandeel nee-registraties is het kleinste bij het toestemmingssysteem (14 procent) en ongeveer even groot bij de verplichte registratie en ADR (respectievelijk 19 en 18 procent). Bij het toestemmingssysteem en de verplichte registratie zijn er ook aanzienlijke groepen die geen (definitieve) keuze doorgeven. Zij sturen bij het toestemmingssysteem het formulier niet terug en geven bij de verplichte registratie aan hun keuze op een later moment te maken.

Zowel een hernieuwde oproep binnen het toestemmingssysteem, als de invoering van het verplichte registratiesysteem, als de invoering van het ADR, zullen tot meer registraties waaronder meer ja-registraties leiden dan in de huidige situatie het geval is. Naar verwachting is dit effect het sterkst voor het ADR, op de tweede plaats komt het verplichte registratiesysteem. Het kleinste effect kan verwacht worden van een hernieuwde oproep binnen het huidige systeem, omdat een aanzienlijk groep, die (wellicht) wel donor wil worden, zich toch niet zal laten registreren.

6.3 Keuze nabestaanden

Indien een overledene als donor geregistreerd staat, zal slechts een klein deel van de nabestaanden overwegen bezwaar te maken tegen donatie. Een uitzondering hierop is als men, in het geval van ADR, twijfelt of de overledene bewust als donor was geregistreerd. Hoe groter de twijfel over de correctheid van de registratie, hoe groter de kans dat men bezwaar maakt.

Er is tussen de drie systemen geen verschil in hoe nabestaanden reageren op een donatieverzoek als zij aangewezen zijn om daarover te beslissen. Ongeveer 80 procent van de nabestaanden zegt een dergelijk verzoek te honoreren. Slechts 34 procent zegt



dit 'zeker' te doen. Vanwege het verschil tussen intentie en gedrag verwachten we dat dit laatste percentage de werkelijkheid dichterbij zal naderen.

Wanneer een overledene bij het toestemmingsstelsel niets heeft geregistreerd of bij de verplichte registratie alleen heeft aangegeven later een keuze te maken, geeft ongeveer twee derde van de respondenten aan (misschien) in te stemmen met een verzoek tot orgaandonatie. Echter slechts 20 procent weet dit zeker.

6.4 Potentieel percentage donoren

Bij de berekening van de potentiële aantallen orgaandonoren dienen bepaalde veronderstellingen gedaan te worden over de hoogte van de registratiegraad, de reacties van nabestaanden op donatieverzoeken en, in het geval van het ADR-systeem, de kennis van nabestaanden over geregistreerden.

Op basis van de berekeningen zou ADR de meeste donoren opleveren wanneer nabestaanden geen bezwaar kunnen maken tegen orgaandonatie bij een ja-registratie. Dit is echter niet in lijn met wetgeving. Als er daarom voor ADR uitgegaan wordt van een klein deel weigeringen door nabestaanden bij ja-registratie (dit is het geval indien men ervan uitgaat dat de registratie en bewuste keuze was), komen de aantallen donoren binnen de drie systemen dicht bij elkaar te liggen: namelijk tussen de 70 en 73 procent in de variant waarin alle nabestaanden die 'misschien' toestemming voor donatie geven dit daadwerkelijk doen, en tussen de 47 en 51 procent als de groep die nog twijfelt geen toestemming geeft.

6.5 Conclusies toestemmingsstelsel

Draagvlak	(helemaal) aanvaardbaar 59%	(helemaal) niet aanvaardbaar 11%		
Registratiekeuze	Ja 40%	Nee 14%	Nabest. 19%	Geen registratie 27%
Keuze nabestaanden, indien aangewezen	Zeker instemmen 34%	misschien instemmen 46%	misschien bezwaar 14%	zeker bezwaar 6%
Keuze nabestaanden, bij geen registratie	19%	47%	21%	13%
Aandeel potentiële donoren	Max. 73%	Min. 51%		

In de praktijk zal het aantal registraties, en dus ook het aantal 'ja'-registraties, bij het toestemmingsstelsel waarschijnlijk lager uitvallen dan uit deze enquête blijkt. Er zit namelijk een verschil tussen intentie en gedrag. De resultaten doen sterk vermoeden dat in de praktijk minder mensen een keuze zullen doorgeven dan zij in de enquête aangeven.

Ook het aantal nabestaanden dat instemt met donatie, als ze daartoe zijn aangewezen door de overledene of omdat er geen keuze is gemaakt, zal waarschijnlijk lager liggen dan het totaal dat hier aangeeft zeker of misschien in te stemmen. In de praktijk ligt dit aandeel nabestaanden dat instemt met donatie namelijk op 34 procent voor organen en op 17 procent voor weefsel.



6.6 Conclusies ADR

Draagvlak	(helemaal) aanvaardbaar 42%	(helemaal) niet aanvaardbaar 33%		
Registratiekeuze	Ja 59%	Nee 18%	Nabest. 22%	Geen registratie -
Keuze nabestaanden, indien aangewezen	Zeker instemmen 34%	misschien instemmen 45%	misschien bezwaar 14%	zeker bezwaar 7%
Aandeel potentiële donoren	Max.	Min.		
Scenario 0 (geen bezwaar mogelijk)	77%	67%		
Scenario 1 (nabestaanden op de hoogte van ja-keuze)	72%	47%		
Scenario 2 (nabestaanden weten niet of bewust 'ja')	59%	19%		
Scenario 3 (nabestaanden denken dat 'ja' onbedoeld was)	44%	16%		

Binnen het ADR is een deel van de ja-registraties voortgekomen uit het onbewust niet terugsturen van het formulier. Bij deze steekproef was dit 25 procent van de ja-registraties. In de praktijk zal dit aandeel wellicht kleiner zijn, doordat er echte consequenties aan het niet-terugsturen verbonden zijn (namelijk de formele ja-registratie).

Het aandeel daadwerkelijke donaties zal sterk afhangen van de kennis die nabestaanden hebben over de wens van de overledene. Hoe groter het vermoeden is dat een ja-registratie onbewust tot stand is gekomen, hoe groter de kans dat de nabestaanden bezwaar zullen maken tegen orgaandonatie. Daarbij zullen in de praktijk wellicht minder nabestaanden instemmen dan hier is aangegeven: binnen alle systemen is het aandeel respondenten dat als nabestaande aangeeft in te stemmen met orgaandonatie (indien de overledene deze keuze expliciet overlaat aan de nabestaanden) groter dan op dit moment in de praktijk het geval is.

6.7 Conclusies verplichte registratie

Draagvlak	(helemaal) aanvaardbaar 53%	(helemaal) niet aanvaardbaar 14%		
Registratiekeuze	Ja 39%	Nee 19%	Nabest. 28%	Beslist later 15%
Keuze nabestaanden, indien aangewezen	Zeker instemmen 34%	misschien instemmen 46%	misschien bezwaar 14%	zeker bezwaar 6%
Keuze nabestaanden, bij geen registratie	20%	48%	20%	12%
Aandeel potentiële donoren	Max. 70%	Min. 50%		

Ook voor het toestemmingssysteem geldt dat bij de bovenstaande percentages voor registratiekeuze, keuze van nabestaanden en aandeel potentiële donoren, enkele veronderstellingen van toepassing zijn. Uit de projectievraag blijkt dat men van vrienden/kennissen vaker verwacht dat die de keuze aan nabestaanden zullen laten. Dit kan in de praktijk zowel het aantal ja- als nee-registraties verkleinen, waardoor er meer zeggenschap komt bij de nabestaanden. En ook binnen dit systeem verwachten we dat er in de praktijk meer nabestaanden bezwaar maken, en er dus minder orgaandonaties plaatsvinden.



Bijlage: onderzoeksplan

Onderzoekopzet: enquête

Het onderzoek is uitgevoerd op basis van een online enquête die tussen 5 en 15 augustus onder een representatief panel²⁰ is uitgezet. Een representatieve steekproef was van belang, aangezien onderzoek van het CBS²¹ heeft aangetoond dat er verschillen zijn in de bereidheid tot orgaandonatie tussen verschillende groepen Nederlanders, op basis van religie, opleidingsniveau, herkomst, leeftijd en gezondheid.

Populatie en steekproef

De doelgroep van het onderzoek was alle volwassen Nederlanders. Om tot een voldoende grote en representatieve steekproef (en dus tot betrouwbare resultaten) te komen, is een aantal variabelen van belang:

- De grootte van de populatie
- De maximale foutenmarge
- Het gewenste betrouwbaarheidsniveau
- Voorselectie dient (zo veel mogelijk) vermeden te worden.

De populatie voor het onderzoek was iets minder dan 13,4 miljoen personen. Dit zijn alle voor de wet volwassen Nederlanders. Tot 20.000 personen geldt dat hoe groter een populatie, hoe groter de steekproef dient te zijn om een representatief beeld te geven. Bij een populatie groter dan 20.000 neemt de grootte van de steekproef niet meer toe.

De **foutenmarge** geeft het interval aan waarbinnen een antwoord zich met een bepaalde mate van zekerheid zal bevinden. Voor het onderzoek naar orgaandonatie is een foutenmarge van maximaal 5% gehanteerd. Dit is een gebruikelijke marge in marktonderzoek.

Het **betrouwbaarheidsniveau** geeft aan hoe zeker de foutenmarge is. Het wordt uitgedrukt in een percentage en geeft weer hoe groot de kans is dat het werkelijke aandeel van de populatie dat een antwoord zou kiezen, binnen die foutenmarge ligt. In het marktonderzoek is een betrouwbaarheidsniveau van 95% gebruikelijk. Dit is ook voor het onderzoek voor over orgaandonatie gehanteerd.

Op basis van een populatie van meer dan 20.000, een foutenmarge van 5% en een betrouwbaarheidsniveau van 95% is een steekproef van minimaal 384 respondenten nodig. Op basis van deze respons kunnen reeds valide uitspraken gedaan worden. Een hogere respons zou niet leiden tot significant betrouwbaardere uitkomsten.

Om de lengte van de vragenlijst te beperken, zijn de respondenten over maximaal twee varianten bevraagd. Omdat dit niet ten koste van de representativiteit mocht gaan, is de vragenlijst uitgezet onder meer dan het drievoud van de minimaal benodigde respons, namelijk 1.195.

²⁰ Het betreft het panel van PanelClix. Voor meer informatie hierover, zie: www.panelclix.nl.

²¹ R. Kloosterman & K. Houwen, van der (2012) Houdingen ten aanzien van orgaandonatie en orgaanontvangst. <http://www.cbs.nl/nl-NL/menu/themas/bevolking/publicaties/bevolkingstrends/archief/2012/2012-houdingen-tav-orgaandonatie-bt.htm>



Weging

Om representatieve uitspraken te kunnen doen, zijn de onderzoeksresultaten herwogen. Een dergelijke herweging is van belang, bijvoorbeeld omdat respondenten die zich reeds geregistreerd hebben er vaker voor kiezen hun organen wel te doneren²². Bij een oververtegenwoordiging van deze groep in de steekproef waaronder de enquête is afgenomen, zouden de onderzoeksresultaten zonder herweging mogelijk een te positief beeld schetsen bij de diverse systemen. Daarnaast is ook herwogen naar anders achtergrondkenmerken om te corrigeren voor onder- of oververtegenwoordiging van bepaalde groepen.

Er is herwogen op basis van de volgende kenmerken:

- geslacht,
- leeftijd²³,
- registratiegraad²⁴ naar geslacht²⁵ en
- de daadwerkelijk doorgegeven keuze van geregistreerden²⁶.

In tabel 1 is de steekproef voor en na herweging weergegeven.

tabel 1 Steekproef voor en na herweging²⁷

Kenmerk	Voor weging	Na weging
Man	50%	49%
Vrouw	50%	51%
18-24 jaar	11%	11%
25-34 jaar	16%	15%
35-44 jaar	19%	17%
45-54 jaar	19%	19%
55-65 jaar	16%	16%
65+	18%	22%
Wel geregistreerd	59%	42%
Niet geregistreerd	41%	58%

Bron: Panteia

Validiteit onderzoek

Het onderzoek brengt twee zaken in beeld: de attitude van Nederlanders ten aanzien van de registratiesystemen en de effecten van dit systeem op orgaandonatie.

Het maatschappelijke draagvlak voor de drie systemen van donorregistratie kan redelijk eenvoudig vergeleken worden. Door het huidige systeem als benchmark te gebruiken, kan bepaald worden of er voor ADR of verplichte registratie (significant) meer of minder draagvlak is.

Echter bij het meten van het effect van de drie systemen op orgaandonaties, door middel van het bevragen van burgers, is er meer voorzichtigheid geboden. De vragen gaan dan immers over een hypothetische situatie over een (potentieel) controversieel

²² Van de geregistreerde bevolking kiest 60,6% wel en 39,4% niet voor orgaandonatie.

²³ Geslacht en leeftijd afkomstig van CBS Statline, tabel *Bevolking per maand; leeftijd, geslacht, herkomst en generatie*.

²⁴ Registratiegraad afkomstig van <http://jaofnee.nl>

²⁵ Registratiegraad naar geslacht afkomstig van <http://www.donorregister.nl>

²⁶ Registratiegraad afkomstig van <http://jaofnee.nl>

²⁷ Binnen de groepen is ook de registratiegraad naar geslacht gewogen en de daadwerkelijke keuze in geval van registratie.



onderwerp. Er spelen dan vier factoren een rol, die van invloed kunnen zijn op de validiteit van de uitkomsten²⁸. Deze zijn toegelicht in de box.

1. **Intentie versus gedrag:** Intentie voorspelt niet altijd het daadwerkelijke gedrag. Mensen kunnen zich namelijk vaak een slecht beeld vormen van hun eigen gedrag in de toekomst. Dit betekent dat het lastig te bepalen is of men in de praktijk al dan niet een bepaalde keuze zou maken om wel of niet donor te worden. Bij de keuze om toestemming te geven voor het doneren van organen van overledenen is dit wellicht nog lastiger, aangezien de daadwerkelijke situatie, inclusief alle emoties die er op dat moment spelen, moeilijk voor te stellen is.
2. **Korte versus lange termijn:** Bij intenties spelen vooral cognitieve factoren (lange termijn) een rol, terwijl bij gedrag ook emotionele factoren meespelen (korte termijn). De intenties zijn dus vooral op rationele argumenten gebaseerd. De daadwerkelijke keuze op een bepaald moment vaak wordt vaak juist overheerst door onbewuste processen en emoties die op dat moment spelen.
3. **Sociaal wenselijkheid:** Mensen hebben vaak de (onbewuste) neiging om zich 'goed' te willen presenteren. Dit kan ertoe leiden dat mensen (bijvoorbeeld bij een panelonderzoek) de optie kiezen die in hun ogen door de maatschappij als 'de beste optie' gezien wordt, zelfs als ze het er eigenlijk niet mee eens zijn. Het is daarom mogelijk dat mensen de kans overschatten dat ze zichzelf als donor opgeven en dat ze toestemming geven voor orgaandonatie van naasten.
4. **Zelfselectie:** Wanneer respondenten opgeroepen worden om een vragenlijst over orgaandonatie in te vullen, is er een kans dat personen die moeite met dit onderwerp hebben (of van zichzelf denken een sociaal onwenselijke mening te hebben) ervoor kiezen om de vragenlijst niet in te vullen. Mensen met een positieve houding ten aanzien van orgaandonatie hebben wellicht juist meer motivatie om de vragenlijst in te vullen. Dit kan een vertekend beeld opleveren van de werkelijkheid.

Per (potentieel) verstorende factor beschrijven we hieronder hoe we hiermee in het onderzoek zijn omgegaan.

Intentie versus gedrag: vraag naar waarschijnlijkheid per keuzeoptie

Om respondenten ervan bewust te maken dat er een kans is dat ze in werkelijkheid een andere keuze kunnen maken dan ze in de enquête opgeven, maken we onderscheid tussen waar men 'zeker' van is, en wat men 'misschien' doet. Zo kan in de analyses een onderscheid gemaakt worden in de mate waarin bepaalde effecten te verwachten zijn. Wanneer men bij het invullen van de vragenlijst reeds twijfelt of men iets zal doen (bijvoorbeeld toestemming geven voor het wegnemen van organen uit een overleden naaste), is de kans aanzienlijk dat hij/zij dit in de praktijk niet zal doen.

Lange termijn versus korte termijn

Het nadeel van het afnemen van een vragenlijst bij een online panel is dat mensen de vraag kunnen lezen en over een antwoord kunnen nadenken. In de praktijk blijkt echter dat het weinig voorkomt dat mensen lang over een antwoord nadenken en redelijk intuïtief antwoorden. Bij het bevragen van het ADR-systeem zijn extra controlevragen toegevoegd²⁹, om na te gaan of de antwoorden inderdaad bij de intentie passen.

²⁸ Deze tekortkomingen werden ook door van Raaij en Taels zelf gesignaleerd bij hun onderzoeken.

²⁹ Zo is aan diegenen die aangaven het donorformulier niet terug te sturen gevraagd of men zich realiseert, dat men automatisch donor wordt, indien men het formulier niet terugstuurt. Zo niet, is alsnog de kans geboden om een keuze op het donorformulier aan te geven.



Sociaal wenselijkheid

Orgaandonatie is een gevoelig onderwerp waarbij respondenten onverhoopt een druk kunnen voelen om sociaal wenselijke antwoorden te geven - en daarmee mogelijk niet hun daadwerkelijke meningen en keuzes omtrent orgaandonatie. Om te bezien of er sprake was van sociaal wenselijk antwoorden door de respondenten bevatte de enquête een korte associatietest. Daarin kreeg iedere deelnemer de volgende elf termen of korte uitspraken voorgelegd die aan orgaandonatie gerelateerd zijn:

- Lastige keuze
- Veel gedoe
- Belangrijk
- Eng
- Persoonlijk
- Morele plicht
- Registreren kost tijd
- Hulp aan een ander
- Riskant
- Vanzelfsprekend
- Een mooie daad

Bij de termen gaf de respondent aan of hij/zij dit associeert met orgaandonatie. Deze keuze werd samen met de reactietijd in milliseconden geregistreerd. Per term had de deelnemer zes seconden de tijd om te reageren. Het idee is dat hoe langer men nodig heeft om tot een antwoord te komen, hoe groter de kans is dat dit niet het 'echte' antwoord is dat de respondent zou willen geven. Een langere responstijd zou dan een indicatie kunnen zijn van een sociaal wenselijk antwoord.

Sommige termen waren positief geformuleerd (zoals 'belangrijk'), andere negatief (zoals 'eng'). Omdat een langere reactietijd betekent dat het antwoord minder zeker is, loopt deze schaal van -6000 milliseconden (lang nadenken om tot een negatief antwoord te komen) tot +6000 milliseconden (lang nadenken om tot een positief antwoord te komen). Voor de analyse zijn de elf uitkomsten de scores, waar nodig omgedraaid, zodat alle ze telkens een positieve waarde aangaven ('eng' is bijvoorbeeld gehercodeerd als 'niet eng'). Van de elf scores wordt een gemiddelde genomen als maatstaf van hoe een respondent intrinsiek tegen orgaandonatie kijkt. Daarbij is iemand die snel positief reageert positief over orgaandonatie en iemand die snel negatief reageert ook sterk negatief over orgaandonatie. Daartussenin liggen de groepen die traag positief en traag negatief antwoorden.

De berekende *intrinsieke* mening ten aanzien van orgaandonatie is afgezet tegen de reacties op de volgende stellingen over orgaandonatie:

- Ik vind orgaandonatie in het algemeen een goede zaak.
- Ik ben bereid na mijn dood mijn organen te doneren.
- Ik vind het belangrijk dat mensen laten weten of ze wel of niet donor willen worden.
- Ik vind dat mijn naasten (familie en vrienden) hun keuze zouden moeten registreren.

Deze stellingen informeren direct naar de mening van de respondent en kunnen mogelijk op een sociaal wenselijke manier ingevuld zijn. Er bleek echter geen verband te zijn tussen antwoorden die positief waren over orgaandonatie en negatieve scores of lange bedenktijd bij de associatietest. Deze confrontatie geeft daarmee geen aanlei-



ding om in de antwoorden op 'sociaal gevoelige vragen' een correctie toe te passen voor sociaal wenselijkheid.

Zelfselectie

Om te voorkomen dat mensen zichzelf selecteren voor de enquête, is er in de oproep tot deelname niet aangegeven dat de vragenlijst over orgaandonatie ging. Er is alleen gecommuniceerd dat het om "een onderzoek in opdracht van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport" ging.

Berekening van aantal potentiële donoren per systeem

In het onderzoek worden drie typen registratiesystemen tegenover elkaar gezet. Deelnemers aan de enquête krijgen per systeem de volgende keuzes voorgelegd:

- Hoe zou men zelf reageren (welke actie onderneemt men, en welke gevolgen heeft dit voor de uiteindelijke registratie)?
- Hou zou men handelen als nabestaande (welke keuze maakt men onder verschillende omstandigheden als men als nabestaande moet beslissen over doneren van organen van naasten)?

Hieronder volgt een toelichting op de berekening van het aantal potentiële donoren per systeem, aan de hand van deze keuzes.

Per systeem zijn de mogelijke keuzes en consequenties voor registratie als volgt:

- Bij het toestemmingsstelsel kan men ervoor kiezen zich te registreren of dit nalaten. Bij registratie zijn de mogelijkheden "ja", "nee" of "ik laat de beslissing over aan een (al dan niet specifieke) nabestaande"
- Bij het ADR-stelsel kan men op een "ja"-registratie uitkomen door zich bewust als donor te registreren of door na te laten om een keuze door te geven. Men kan actief een "nee" opgeven of doorgeven "ik laat de beslissing over aan een (al dan niet specifieke) nabestaande".
- Bij het verplichte keuzesysteem kan men één van de volgende opties registreren: "ja", "nee", "ik laat de beslissing over aan een (al dan niet specifieke) nabestaande" of "ik registreer mijn keuze op een later moment".

Om te komen tot een schatting van het daadwerkelijk aantal potentiële donoren, is in sommige gevallen ook van belang of nabestaanden toestemming geven. Dit is als volgt meegewogen:

- Bij het toestemmingsstelsel is de "ja"-registratie een-op-een overgenomen. Bij een registratie dat dit aan nabestaanden wordt overgelaten of bij geen registratie, is de gemiddelde keuze die men als nabestaande binnen dit keuzesysteem zou maken, gebruikt om te bepalen of men een potentiële donor is.
- Bij het ADR is er bij een "ja"-registratie ruimte gelaten voor nabestaanden om alsnog donatie tegen te houden (omdat ze gegronde redenen kunnen hebben om aan te nemen dat de overledene het niet zou willen). Daarbij zijn drie verschillende scenario's voorgelegd (1. aanname dat het een bewuste keuze was, 2. onzekerheid over of het een bewuste keuze was, 3. zekerheid dat het géén bewuste keuze was). Bij een registratie dat de keuze ten aanzien van donatie aan nabestaanden wordt overgelaten, is wederom de gemiddelde keuze die men als nabestaande binnen dit keuzesysteem zou maken, gebruikt om te bepalen of men een potentiële donor is.
- Bij het verplichte keuzesysteem is de "ja"-registratie een-op-een overgenomen en is bij een registratie dat dit aan nabestaanden wordt overgelaten of bij het uitstellen van een keuze, wederom de gemiddelde keuze die men als nabestaande binnen dit keuzesysteem zou maken, gebruikt.

