

Interim-rapportage tweede evaluatie Wet op de orgaandonatie

Friele RD*
Janssen AJGM#
Gevers JKM#
Coppen R*
Marquet RL*

* NIVEL

AMC, Sociale Geneeskunde

Juni 2003



bibliotheek
otterstraat 118-124
postbus 1568
3500 bn utrecht
tel 030 2729 614/615
fax 030 2729729
bibliotheek@nivel.nl
www.nivel.nl

Inhoud

Voorwoord	1
1 Inhoud van de tweede evaluatie van de Wet op de orgaandonatie	3
2 Een eerste verkenning van enkele vragen rond het beslissysteem in de Wet op de orgaandonatie	5
2.1 Inleiding	5
2.2 Beginselen en belangen	5
2.2.1 Donor	5
2.2.2 Nabestaanden	7
2.2.3 Orgaanbehoevende	8
2.2.4 Rechtszekerheid en kenbaarheid	8
2.3 Varianten van beslissystemen	9
2.3.1 Zuiver toestemmingssysteem	9
2.3.2 Onzuiver toestemmingssysteem	10
2.3.3 Zuiver bezwaarsysteem	11
2.3.4 Onzuiver bezwaarsysteem	11
2.3.5 Zuiver volledig beslissysteem	12
2.3.6 Onzuiver volledig beslissysteem	13
2.3.7 Verplicht verzoeksysteem	13
2.3.8 Mandated choice	14
2.4 Tot slot	15
3 Een eerste verkenning van het ingezette overheidsbeleid inzake de orgaandonatie	17
3.1 Donorvoorlichting	17
3.1.1 Herinneringsmailing	18
3.1.2 18-jarigen	18
3.1.3 De Nationale Donorweek	19
3.1.4 Eindejaarscampagne 2002	19
3.1.5 Alloctonen campagne	20
3.1.6 Mailing gemeenten 2001	20
3.1.7 Andere informatie bronnen van de SDV/NIGZ	20
3.1.8 Informatie buiten de overheid om	21
3.2 Donatiefunctionarissen	21
3.3 Tot slot	22

Voorwoord

Achtergrond en opbouw van deze interim-rapportage tweede evaluatie Wet op de orgaandonatie*

Tot 2002 was er de laatste jaren sprake van een daling van het aantal orgaandonoren in Nederland, terwijl de vraag naar donororganen toeneemt. Met 11.7 post mortem donoren per miljoen inwoners in 2001 had Nederland zelfs het laagste aantal donoren van de West-Europese landen, in absolute cijfers nog geen 200 orgaandonoren per jaar. In 2001 stonden er echter 1441 personen op de wachtlijst voor een orgaantransplantatie. De invoering van de Wet op de orgaandonatie (WOD) heeft hier geen zichtbare invloed op gehad, ondanks een steeds stijgend aantal raadplegingen van het donorregister. In 2002 is het aantal postmortale orgaandonoren in Nederland iets, met 8%, toegenomen; van 187 orgaandonoren in 2001 naar 202 orgaandonoren in 2002.

In 2001 is de WOD geëvalueerd. In deze evaluatie zijn geen uitspraken gedaan over het in de WOD gehanteerde beslissysteem, omdat men van mening was dat de wet hiervoor te kort van kracht was. Er is wel behoefte aan een beoordeling van het beslissysteem.

Om een afgewogen beoordeling te kunnen geven van het beslissysteem is een tweede evaluatieproject van start gegaan. Centraal in dit evaluatieproject staat de vraag of er redenen zijn om het beslissysteem dat is vastgelegd met de WOD te wijzigen of niet. Daarnaast is in deze tweede evaluatie aandacht voor de gevolgen van door de overheid getroffen beleid op dit gebied.

Deze tweede evaluatie wordt uitgevoerd door een samenwerkingsverband van twee onderzoeksgroepen: het NIVEL en het AMC, afdeling sociale geneeskunde. Het evaluatieproject loopt van 1 april 2003 tot en met februari 2004. De opdracht tot deze evaluatie is verstrekt door ZonMw. In de opdracht van ZonMw is voorzien in een interim-rapportage per juni 2003, kort na de start van het evaluatieproject. Deze interim-rapportage ligt nu voor u.

Deze interim-rapportage geeft inzicht in de diverse onderdelen van de tweede evaluatie van de WOD. Daarnaast levert deze interim-rapportage een eerste verkenning op van twee onderdelen van de evaluatie: (1) de beslissystemen en de hiermee samenhangende beginselen en belangen en (2) het door de overheid getroffen beleid inzake de orgaandonatie. Met deze verkenning wordt vooruitgelopen op de definitieve rapportage. Deze definitieve rapportage wordt begin 2004 verwacht.

* Deze interim-rapportage is niet vastgesteld door de Commissie evaluatie regelgeving.

1 Inhoud van de tweede evaluatie van de Wet op de orgaandonatie

De tweede evaluatie van de Wet op de orgaandonatie is gericht op het beantwoorden van twee hoofdvragen:

- 1 Wat is het effect van het huidige - in Nederland geldende- beslissysteem op het aanbod van weefsels en organen? Is er aanleiding, mede in het licht van de resultaten van andere beslissystemen, het huidige Nederlandse beslissysteem te wijzigen?
- 2 Hebben de door de overheid getroffen beleidsmaatregelen geleid tot een verhoging van het aanbod van organen en weefsels? Welke consequenties moet dit hebben?

Deze twee hoofdvragen zijn vervolgens nader uitgewerkt in zes onderzoeksvragen. Het gaat om de volgende vragen.

Vraag 1. Welke verschillende beslissystemen zijn er naast het Nederlandse systeem en welke fundamentele waarden liggen aan deze systemen ten grondslag?

Deze vraag is erop gericht meer duidelijkheid te geven over de verschillende varianten van beslissystemen die er zijn en over de fundamentele waarden die aan deze systemen ten grondslag liggen. Daarbij is het van belang om niet alleen in te gaan op de verschillende varianten, inclusief de registratie van toestemming of bezwaar, maar ook op de rol van de nabestaanden in het beslissysteem en hun beweegredenen om al dan niet met transplantatie in te stemmen.

Vraag 2. Wat zijn de consequenties van de verschillende beslissystemen voor het aantal orgaandonoren?

Voor het beantwoorden van deze vraag wordt allereerst nagegaan in welke Europese landen sprake is geweest van systeemwijziging en wat hiervan de gevolgen voor het aantal donororganen is geweest. Daarbij zal ingegaan worden op de wijzigingen in de registratie van toestemming en bezwaar, maar ook op eventuele veranderingen in de manier waarop de besluitvorming in het ziekenhuis plaats vindt, bijvoorbeeld ten aanzien van de nabestaanden.

Ook wordt een internationale vergelijking van beslissystemen en hun opbrengsten gemaakt. Daarbij wordt aangesloten bij de analyse die het NIVEL heeft uitgevoerd rond het donorpotentieel in 9 ons omringende Europese landen¹.

Ten slotte wordt een vergelijkend onderzoek binnen de Nederlandse ziekenhuizen uitgevoerd naar hun donatiebeleid en de effecten hiervan op het aantal donororganen.

¹ Coppen R, Marquet R.L., Friele R.D. Het donorpotentieel, NIVEL 2003

Vraag 3. Wat is het effect van het huidige beslissysteem op het aantal ter beschikking gestelde weefsels en organen in de periode 2001-2002/2003?

Het is strikt genomen onmogelijk om een uitspraak te doen over het effect van het huidige beslissysteem op het aantal ter beschikking gestelde weefsels en organen in de periode 2001-2002/2003, vanwege de vele elementen die deze uitkomst bepalen. Wel is het mogelijk om de ontwikkeling op de lange termijn te beschrijven en te bezien of deze in de laatste jaren een andere is dan in de eerste jaren na inwerkingtreding van de WOD.

Vraag 4. Wat is het effect van de structuurverandering gericht op het vergroten van het aantal donatiefunctionarissen?

Allereerst moet worden nagegaan of er inderdaad sprake is van een groter aantal donatiefunctionarissen, mogelijk gevolgd door een toename van het aantal donoren. Gezien de korte doorlooptijd van het vernieuwde beleid is het onduidelijk of hier reeds effecten van te melden zullen zijn.

Vraag 5. Wat is het effect van de voorlichtingscampagne?

Om antwoord te krijgen op deze vraag wordt onderzoek gedaan onder de Nederlandse bevolking.

Vraag 6. Tenslotte is de beleidsvraag voor dit onderzoek de vraag hoe het huidige beslissysteem heeft gefunctioneerd en of het nodig is hier wijzigingen in aan te brengen met het oog op het benodigde grotere aantal orgaandonoren.

Deze vraag betreft enerzijds de registratie van toestemming en bezwaar maar ook de rol van de nabestaanden. De vragen hoe het systeem heeft gefunctioneerd en of het systeem moet worden veranderd worden beantwoord door een analyse te maken van de te verwachten effecten hiervan in relatie tot de te verwachten effecten van andere beleidsmaatregelen.

In de twee volgende hoofdstukken wordt een eerste aanzet gegeven voor de beantwoording van de onderzoeksvragen 1, 4 en 5. De definitieve beantwoording van deze vragen en de andere onderzoeksvragen zal te vinden zijn in de definitieve eindrapportage van dit onderzoek.

2 Een eerste verkenning van enkele vragen rond het beslissysteem in de Wet op de orgaandonatie

2.1 Inleiding

Dit hoofdstuk is een aanzet tot de beantwoording van de eerste deelvraag van de tweede evaluatie van de Wet op de orgaandonatie. Deze vraag heeft betrekking op de verschillende beslissystemen die er zijn en de hier achter liggende waarden. (zie hoofdstuk 1).

Uitname van de organen na overlijden veronderstelt dat in enigerlei vorm (uitdrukkelijk of verondersteld) van toestemming sprake is van de direct betrokkenen (d.w.z. de overledene en/of diens nabestaanden). Een beslissysteem stelt regels over wie op welk tijdstip en op welke wijze een beslissing mag nemen over verwijdering van organen na overlijden.² Het betreft de vraag wiens toestemming vereist is respectievelijk in hoeverre die verondersteld mag worden.

Met betrekking tot de beslissing over orgaandonatie post mortem kan onderscheid worden gemaakt tussen de ‘initiële’ beslissing en de feitelijke beslissing. De initiële beslissing bepaalt of orgaanuitname is toegestaan. Met andere woorden: deze beslissing betreft de vraag of al dan niet aan het toestemmingsvereiste voor orgaanuitname wordt voldaan. De feitelijke beslissing betreft de vraag of de orgaanuitname daadwerkelijk plaatsvindt. Laatst bedoelde beslissing wordt door de arts genomen en zal in de meeste gevallen op medische gronden zijn gebaseerd. Het begrip beslissysteem betreft de hierboven genoemde ‘initiële’ beslissingen van donor en/of nabestaanden.

Verschillende beginselen en belangen spelen een rol bij de inrichting van het beslissysteem. Deze zullen hieronder worden besproken met als invalshoek de positie van de drie belangrijkste partijen: de donor, diens nabestaanden en de ontvanger.

2.2 Beginselen en belangen

Hierna volgt een bespreking van de belangrijkste beginselen en belangen die relevant zijn voor de keuze van een beslissysteem. Daarna worden er overwegingen besproken die meer indirect van betekenis zijn.

2.2.1 Donor

In geval van orgaanuitname, zowel bij leven als na overlijden, vindt er een ingreep in het menselijk lichaam plaats. Artikel 11 Grondwet beoogt het recht op onaantastbaarheid van het menselijk lichaam te beschermen. Dat recht omvat het recht over het eigen lichaam te beschikken. Het vloeit voort uit het zelfbeschikkingsrecht. Het zelfbeschikkingsrecht is een rechtsbeginsel en is gebaseerd op het principe van de vrije, autonome mens, en houdt in dat – binnen bepaalde grenzen – een ieder recht heeft op vrijheid met betrekking tot het eigen leven. Het betekent onder meer dat voor orgaanuitname enigerlei vorm van toestemming vereist is. Bij de opstelling van het wetsvoorstel WOD heeft het

² Zie ook Nationale Raad voor de Volksgezondheid, *Advies Orgaandonatie*, Zoetermeer, 1990, p. 18.

voornoemde grondrecht, tezamen met het principe van een rechtvaardige verdeling, als uitgangspunt gediend.

Het recht over het eigen lichaam te beschikken werkt door na de dood. Dit betekent dat ook na overlijden het toestemmingsvereiste voor orgaanuitname blijft gelden. In geval van orgaanuitname zonder toestemming wordt het zelfbeschikkingsrecht en de lichamelijke integriteit van de donor geschonden. Dit impliceert dat de door de potentiële donor bij leven geuite wil omtrent orgaandonatie na overlijden in beginsel geëerbiedigd dient te worden.

In het kader van de vraag op welke wijze het zelfbeschikkingsrecht van de donor tot uiting kan komen, wordt in principe het onderscheid gemaakt tussen twee beslissystemen: het zuivere toestemmingssysteem³ en het zuivere bezwaarsysteem⁴.

Het zuivere toestemmingssysteem houdt in dat er slechts orgaanuitname mag plaatsvinden indien de potentiële donor hiervoor tijdens zijn leven expliciet toestemming heeft gegeven.

Ten aanzien van dit systeem wordt veelal gesteld dat het zelfbeschikkingsrecht hierin optimaal tot uitdrukking komt. Er vindt alleen orgaanuitname plaats indien de donor daar zélf uitdrukkelijk mee heeft ingestemd. Een derde heeft geen zeggenschap over de orgaanuitname; dat geldt ook als het nabestaanden betreft.

Het zuivere bezwaarsysteem houdt in dat de orgaanuitname mag plaatsvinden indien de betrokkene tijdens zijn leven daartegen geen bezwaar heeft gemaakt. Verondersteld wordt dat door geen bezwaar te maken, de donor instemt met orgaanuitname.

Wat betreft het bezwaarsysteem wordt wel aangevoerd dat dit systeem minder recht zou doen aan het zelfbeschikkingsrecht van de donor. Immers als geen bezwaar kenbaar is gemaakt, kan dat in feite meerdere dingen betekenen; betrokkene kan positief hebben gestaan tegenover orgaandonatie, neutraal dan wel nagelaten hebben tijdens leven bezwaar te maken.⁵ Niettemin is te verdedigen dat ook in het bezwaarsysteem het zelfbeschikkingsrecht voldoende tot zijn recht kan komen. Vereist is dan wel dat het systeem zo wordt ingericht dat de burger ruimschoots de gelegenheid krijgt om eenvoudig zijn bezwaar kenbaar te maken. Tegelijk is vereist dat de bevolking goed en continu wordt geïnformeerd, zodat iedereen redelijkerwijs op de hoogte kan zijn van de gevolgen die er aan het niet melden van bezwaar verbonden zijn.^{6 7}

³ Ook wel opting in systeem of informed-consent systeem genoemd.

⁴ Ook wel geen-bezwaarsysteem, opting out systeem of presumed consent systeem genoemd.

⁵ Zie ook Nationale Raad voor de Volksgezondheid, *Advies Orgaandonatie*, Zoetermeer, 1990, p. 21-22.

⁶ Zie onder meer Akveld, J.E.M., 'Juridische aspecten van orgaandonatie', in: *Orgaandonatie, een kwestie van bereidheid*, Lelystad, 1988, p. 27.

⁷ Zie onder meer Roscam Abbing, H.D.C., 'Belangen en wetgever', in: *Orgaandonatie, een kwestie van bereidheid*, Lelystad, 1988, p. 102.

2.2.2 Nabestaanden

In sommige beslissystemen kunnen nabestaanden een beslissing nemen over orgaandonatie na overlijden van hun naaste, veelal nadat gebleken is dat van de overledene geen wilsbeschikking omtrent orgaandonatie bekend is. Er bestaan verschillende theorieën over de juridische basis van deze bevoegdheid.

In het verleden is wel eens gesteld dat de mens de eigendom heeft van zijn lichaam. De eigendom zou na de dood overgaan op de erfgenamen. Zij zouden mogen beslissen zolang zij daarbij blijven binnen het kader van de wet en goede zeden. Deze opvatting vindt geen steun meer.

Tegenwoordig wordt er algemeen van uitgegaan dat de rechten van de mens met betrekking tot zijn lichaam persoonsgebonden rechten zijn. Over de implicaties daarvan wordt weer verschillend gedacht.

Men kan stellen dat deze rechten strikt persoonsgebonden zijn en dus niet voor overdracht vatbaar. Bevoegdheden van nabestaanden kunnen dan hooguit bestaan op grond van de wet en/of uit hoofde van een zorgplicht of morele plicht tot het uitvoeren van de uiterste wil van de overledene.⁸

In een andere opvatting hebben nabestaanden een eigen persoonlijkheidsrecht om bepaalde beslissingen te nemen met betrekking tot het stoffelijk overschot van hun naaste. Dit is geen van de overledene afgeleid recht maar een zelfstandig recht van nabestaanden. De nabestaanden zijn bij de uitoefening van hun recht wel gebonden aan de bekend geworden wil van de overledene.⁹

Bij de invoering van de WOD is niet expliciet ingegaan op de juridische basis van de beslissingsbevoegdheid van de nabestaanden. Wel wordt in de Memorie van Toelichting bij de wet opgemerkt dat de rol van de nabestaanden voortkomt uit eisen van duidelijkheid, rechtszekerheid en respect voor het belang dat de nabestaanden hebben bij een nauwe betrokkenheid. Tevens speelt een rol de verwachting dat nabestaanden handelen overeenkomstig de wens van de overledene.¹⁰ De Gezondheidsraad noemt in dit kader het recht van nabestaanden op piëteit en zorg.¹¹

Dat nabestaanden mogen beslissen over orgaanuitname roept de vraag op hoe deze zeggenschap zich verhoudt tot het zelfbeschikkingsrecht van de donor. In het kader van het zelfbeschikkingsrecht van de donor kan worden gesteld dat slechts in die gevallen dat de nabestaanden handelen conform de wil van de overledene, er een verwerkelijking van het zelfbeschikkingsrecht plaatsvindt. Dit zal echter in veel gevallen na het overlijden van betrokkene moeilijk vast te stellen zijn, tenzij de overledene uitdrukkelijk de beslissing aan zijn nabestaanden heeft willen laten.¹²

⁸ Zie Wery C., 'Beschikken over eigen lichaam en lichaamsdelen', *Ars Aequi*, 1976, p. 305 ev; 't Hart, F., 'Orgaandonatie', *Ars Aequi*, 1991, p. 625 ev; Hessing R.C., 'Postmortale orgaandonatie: een pleidooi voor het geen-bezwaarsysteem', *Nederlands Juristenblad*, 1984, p. 606.

⁹ Kokkedee, W., *Het tekort aan postmortale orgaandonaties: oorzaken en oplossingen in juridisch perspectief*, Arnhem, 1992, p. 40.

¹⁰ Memorie van Toelichting, Regelingen omtrent het ter beschikking stellen van organen (Wet op de orgaandonatie), Kamerstukken II, 1991-1992, 22 358, nr. 3, p. 17.

¹¹ Gezondheidsraad, *Algemene transplantatieproblematiek*, 's-Gravenhage, 1987, p. 111.

¹² Nationale Raad voor de Volksgezondheid, *Advies Orgaandonatie*, Zoetermeer, 1990, p. 21.

De rol van nabestaanden kan in diverse beslissystemen (zie onder 2.3) variëren. Zo kan het begrip nabestaanden verschillend gedefinieerd zijn en kunnen nabestaanden op verschillende momenten en onder verschillende voorwaarden gevraagd worden om een beslissing te nemen over orgaanuitname. Tevens kan de omvang van hun zeggenschap verschillen; nabestaanden kunnen een recht hebben om bezwaar te maken, zij kunnen ook een recht hebben om plaatsvervangende toestemming voor orgaanuitname te geven.

2.2.3 Orgaanbehoevende

De orgaanbehoevende heeft een zwaarwegend belang bij orgaandonatie: orgaandonatie kan een aanzienlijke verbetering van de kwaliteit van leven geven en/of levensreddend zijn.

Juridisch gezien heeft de orgaanbehoevende recht op gezondheidszorg (artikel 22 Grondwet). Dit sociale grondrecht brengt een inspanningsverplichting van de overheid met zich mee om het aanbod van organen te bevorderen. De orgaanbehoevende kan geen donororgaan vorderen in de juridische zin van het woord.

Hierboven is reeds het onderscheid gemaakt tussen een zuivere toestemmings-respectievelijk een zuiver bezwaarsysteem met betrekking tot het zelfbeschikkingsrecht van de donor. In verband met het belang van de orgaanbehoevende kan het volgende gezegd worden over deze systemen.

Volgens de voorstanders van het bezwaarsysteem doet dit systeem het meest recht aan het belang van de orgaanbehoevende zonder daarbij het zelfbeschikkingsrecht van de donor wezenlijk tekort te doen. In dat verband wordt wel gesteld dat mensen die bezwaar hebben tegen orgaanuitname eerder geneigd zijn actie te ondernemen in de vorm van expliciet bezwaar maken dan dat mensen die in beginsel bereid zijn tot donatie hun toestemming zullen (laten) vastleggen. Daardoor zouden donoren die bij een toestemmingssysteem ten onrechte niet als donor worden aangemerkt doordat zij verzuimden expliciet toestemming te geven, in het bezwaarsysteem wél als donor worden aangemerkt. In deze gedachtegang zal een bezwaarsysteem meer donoren opleveren en derhalve de belangen van de orgaanbehoevende beter dienen dan een toestemmingssysteem, zonder wezenlijk afbreuk te doen aan het zelfbeschikkingsrecht. Ook in praktische zin zou een zuiver bezwaarsysteem meer recht doen aan de belangen van de orgaanbehoevende. In beginsel behoeven geen toestemmingsgesprekken met nabestaanden gehouden te worden. Voorts kunnen in het geval er geen bezwaar bekend is van de potentiële donor reeds in een vroeg stadium voorbereidende maatregelen worden genomen.¹³

2.2.4 Rechtszekerheid en kenbaarheid

Een beslissysteem dient tevens rechtszekerheid te bieden zodat de donor er op kan rekenen dat zijn beslissing gerespecteerd wordt en dat niet ten onrechte (g)een

¹³ Nationale Raad voor de Volksgezondheid, *Advies Orgaandonatie*, Zoetermeer, 1990, p. 22.

orgaanuitname plaats vindt. Zonder rechtszekerheid wordt het zelfbeschikkingsrecht niet afdoende beschermd/gewaarborgd.

Naast rechtszekerheid voor de donor dient er ook rechtszekerheid te worden geschapen voor de arts; hij dient er op te kunnen vertrouwen dat hij op bepaalde beslissingen af mag gaan en conform deze beslissing mag/moet handelen. Biedt het systeem die zekerheid niet dan bestaat de kans dat de arts, om zichzelf te beschermen, ten onrechte niet overgaat tot orgaanuitname.

Rechtszekerheid veronderstelt niet alleen een helder en consistent beslissysteem, maar ook voldoende kenbaarheid van beslissingen inzake orgaanuitname na overlijden. Dat betekent in elk geval dat duidelijk moet zijn hoe van toestemming respectievelijk bezwaar kan blijken. De verschillende modaliteiten die hier denkbaar zijn (variërend van mondelinge verklaringen in het bijzijn van getuigen of een donorcodicil, tot invulling van een donorformulier in het kader van een centrale registratie) hebben uiteraard invloed op de kenbaarheid.

2.3 Varianten van beslissystemen

Hierboven zijn het zuivere toestemmingssysteem en het zuivere bezwaarsysteem ter sprake gekomen. In de praktijk komen deze zuivere systemen nauwelijks voor. De meeste in werkelijkheid bestaande systemen zijn mengvormen van deze zuivere systemen. Hierna zullen verschillende varianten van beslissystemen nader worden beschreven, zo mogelijk geïllustreerd aan de hand van enkele systemen zoals zij in sommige landen voorkomen.

2.3.1 *Zuiver toestemmingssysteem*

In een zuiver toestemmingssysteem kan slechts orgaanuitname plaatsvinden indien de betrokkene zelf toestemming hiervoor heeft gegeven. Toestemming van nabestaanden is niet aan de orde.

Zoals hierboven reeds vermeld, wordt dit systeem gezien als het meest rechtdoend aan het zelfbeschikkingsrecht van de donor. Er vindt geen uitname plaats tenzij de donor zélf expliciet toestemming heeft gegeven. Nabestaanden kunnen geen vervangende toestemming geven noch bezwaar maken. Dit biedt zowel de potentiële donor als de arts een grote mate van rechtszekerheid bij toestemming voor orgaanuitname.

Het zuivere toestemmingssysteem komt voor zover bekend nauwelijks voor. In Japan gold vóór de invoering van de Law Concerning Human Organ Transplants (no. 104, June 1997) (in de praktijk) het zuivere toestemmingssysteem. Er was slechts orgaanuitname toegestaan indien de donor expliciet toestemming had gegeven. Nabestaanden hadden geen enkele beslissingsbevoegdheid.

Volgens de nieuwe wet van 1997 is orgaanuitname toegestaan indien er een schriftelijke toestemming ligt van de donor. De toestemming dient zowel betrekking te hebben op de

diagnose van hersendood als op de orgaanuitname. Nabestaanden kunnen géén toestemming geven voor orgaandonatie bij hun naaste.¹⁴

Nabestaanden dienen wel geïnformeerd te worden over de voorgenomen orgaanuitname en kunnen desgewenst hiertegen bezwaar maken. Met dit bezwaarrecht is een ‘onzuiver’ element aan het toestemmingssysteem toegevoegd; immers de toestemming van de donor wordt vervangen door het bezwaar van de nabestaanden. Daarmee wordt geaccepteerd dat het zelfbeschikkingsrecht van de donor niet volledig tot zijn recht kan komen. Opgemerkt dient overigens dat het Japanse strikte toestemmingssysteem niet zozeer gebaseerd lijkt te zijn op het zelfbeschikkingsrecht van de donor dan wel op de in het verleden afwijzende houding ten opzichte van de vaststelling van de dood op basis van de diagnose hersendood.

2.3.2 *Onzuiver toestemmingssysteem*¹⁵

In het onzuiver toestemmingssysteem kan de donor tijdens leven toestemming geven voor orgaanuitname na overlijden. Indien er geen toestemming van de potentiële donor bekend is, mogen nabestaanden beslissen over orgaanuitname.

Indien de donor zelf expliciet toestemming heeft gegeven voor orgaanuitname wordt er volledig recht gedaan aan het zelfbeschikkingsrecht. Daartegenover staat dat de aanvullende beslissingsbevoegdheid van de nabestaanden de kans vergroot dat na overlijden organen beschikbaar komen voor transplantatie.

De rechtszekerheid voor artsen wordt in dit systeem gediend omdat er pas orgaanuitname mag plaatsvinden indien expliciet toestemming is gegeven.

Groot-Brittannië hanteert een onzuiver toestemmingssysteem. De regels omtrent orgaandonatie zijn opgenomen in de Human Tissue Act en de Human Organ Transplants Act (1961). Volgens de Human Tissue Act kan een donor zijn toestemming schriftelijk dan wel mondeling in het bijzijn van twee getuigen, bekend maken. Degene die ‘in het bezit’ is van het lijk, kan toestaan dat orgaandonatie plaatsvindt indien de overledene toestemming heeft gegeven.¹⁶ Indien er geen uitdrukkelijke toestemming van de overledene bekend is, kan de ‘bezitter’ alsnog toestaan dat orgaandonatie plaatsvindt tenzij er aanleiding is aan te nemen dat de overledene bezwaar had dan wel diens nabestaanden bezwaar hebben tegen de orgaanuitname.¹⁷

¹⁴ Hiraga, S., Mori T., Asaura Y., ‘Current Arrangement and Activity of Organ Transplantation After New Organ Transplant Legislation in Japan’, *Transplantation Proceedings*, vol. 32, 2000, p. 86-89.

¹⁵ Voor de inwerkingtreding van de WOD gold in Nederland het onzuivere toestemmingssysteem.

¹⁶ Human Tissue Act 1961, Chapter 54, 1: “(1) If any person, either in writing at any time or orally in the presence of two or more witnesses during his last illness, has expressed a request that his body or any specified part of his body be used after his death for therapeutic purposes or for purposes of medical education or research, the person lawfully in possession of his body after his death may, unless he has reason to believe that the request was subsequently withdrawn, authorise the removal from the body of any part or, as the case may be, the specified part, for use in accordance with the request.”

¹⁷ Human Tissue Act 1961, Chapter 54, 1: “(2) Without prejudice to the foregoing subsection, the person lawfully in possession of the body of a deceased person may authorise the removal of any part from the body for use for the said purposes if, having made such reasonable enquiry as may be practicable, he has

2.3.3 *Zuiver bezwaarsysteem*

Bij een zuiver bezwaarsysteem wordt ervan uitgegaan dat indien de betrokkene geen bezwaar heeft gemaakt, hij stilzwijgend toestemming heeft gegeven voor orgaanuitname. Zijn wil staat centraal, evenals dat in het zuivere toestemmingssysteem het geval is. Omdat er in dit systeem in beginsel altijd een wilsbeschikking van de betrokkene bekend is (expliciet bezwaar dan wel stilzwijgende toestemming), komen nabestaanden niet in aanmerking om een beslissing te nemen over orgaanuitname bij hun naaste. Omdat er bij het ontbreken van bezwaar geen expliciete wilsbeschikking bekend is, is er minder zekerheid over de verwerkelijking van het zelfbeschikkingsrecht. Anderzijds kan worden gesteld dat dit systeem meer recht doet aan de belangen van de orgaanbehoevende, althans voor zover verwacht mag worden dat het meer organen oplevert dan een zuiver toestemmingssysteem.

Sinds 1982 kent Oostenrijk enkele wetsbepalingen over orgaandonatie, opgenomen in § 62a, 62b en 62c van de Krankenanstalten- und Kuranstaltengesetz. Hierin is onder meer opgenomen dat orgaanuitname is toegestaan tenzij er een uitdrukkelijk bezwaar van de potentiële donor dan wel de wettelijke vertegenwoordiger ligt. Er geldt geen wettelijke plicht om nabestaanden in te lichten over de orgaanuitname noch hebben nabestaanden anderszins op enig moment (wettelijke) zeggenschap over orgaanuitname bij hun naaste.

2.3.4 *Onzuiver bezwaarsysteem*

In tegenstelling tot het zuivere bezwaarsysteem, hebben nabestaanden in het onzuiver bezwaarsysteem wel een rol. In het geval er geen bezwaar van de potentiële donor bekend is, worden de nabestaanden gevraagd of zij bezwaar hebben tegen de orgaanuitname.

Evenals in het zuivere bezwaarsysteem bestaat hier de kans dat de veronderstelling dat de donor instemt, onterecht is. Anderzijds schuilt ook in dit systeem het risico dat het zelfbeschikkingsrecht van de betrokkene niet verwezenlijkt wordt doordat de nabestaanden bezwaar maken terwijl de overledene wel toestemming had willen geven voor orgaanuitname. Volgens de toenmalige Nationale Raad voor de Volksgezondheid is de zeggenschap van nabestaanden in het onzuiver bezwaarsysteem bij ontbreken van een bezwaar van de betrokkene niet gebaseerd op een eigen recht van nabestaanden maar op respect voor de gevoelens van nabestaanden.¹⁸ Ook bij het onzuivere bezwaarsysteem gaat men, op grond van het verwachte hogere aanbod van organen, er van uit dat dit systeem meer recht doet aan de belangen van de orgaanbehoevende.

De Franse wetgeving voorziet in een onzuiver bezwaarsysteem. In Frankrijk kan men tijdens leven zijn bezwaar tegen orgaandonatie laten registreren in het Registre National des refus. Indien van een potentiële donor geen bezwaar geregistreerd is, worden

no reason to believe (a) that the deceased had expressed an objection to his body being so dealt with after his death, and had not withdrawn it; or (b) that the surviving spouse or any surviving relative of the deceased objects to the body being so dealt with.”

¹⁸ Nationale Raad voor de Volksgezondheid, *Advies Orgaandonatie*, Zoetermeer, 1990, p. 19-20.

nabestaanden gevraagd of hen bekend is of hun naaste bezwaar had tegen orgaandonatie.¹⁹

Ook in België kent men een onzuiver bezwaarsysteem. Op grond van de Wet betreffende het wegnemen en transplanteren van organen mag orgaanuitname plaatsvinden “bij elk overleden Belg die zijn woonplaats in België heeft, behalve indien vaststaat dat tegen een dergelijke wegneming verzet is geuit”. De arts mag niet tot orgaanuitname overgaan “wanneer hem verzet is meegedeeld door een nabestaande. Dit verzet kan niet worden tegengeworpen aan een uitdrukkelijke wilsbeschikking van de donor.”²⁰ Overigens is de arts niet wettelijk verplicht om nabestaanden te informeren over orgaanuitname.²¹

Uit voorgaande omschrijving van de Franse en Belgische regeling blijkt dat binnen het onzuivere bezwaarsysteem de aard van de zeggenschap van de nabestaanden kan verschillen; blijkens de Franse wet moet het daarbij gaan om handelen in de geest van de overledene. De Belgische wet legt de nadruk op het bezwaar van de nabestaanden zelf. Indien nabestaanden echter geen bezwaar maken tegen de orgaanuitname is de grond voor orgaanuitname in beide gevallen de veronderstelde toestemming van de donor. Dit is een verschil met het onzuivere toestemmingssysteem waarbij de orgaanuitname bij gebreke van toestemming van de donor, is gebaseerd op de toestemming van de nabestaanden.

2.3.5 *Zuiver volledig beslissysteem*

Het zuiver volledig beslissysteem is afkomstig uit een advies van de Gezondheidsraad (Commissie postmortale orgaandonatie).²² Dit systeem houdt in dat in eerste instantie iedereen zich vóór dan wel tegen orgaandonatie kan uitspreken. Een expliciet kenbaar gemaakte wil kan niet ‘overruled’ worden door nabestaanden. Indien er geen wil van de potentiële donor bekend is, mag in beginsel orgaanuitname plaatsvinden. Wél dienen de nabestaanden in het zuiver volledig beslissysteem geconsulteerd te worden.

De mogelijkheid om zowel toestemming als bezwaar kenbaar te maken komt het zelfbeschikkingsrecht ten goede. Hiermee worden beide beslissingen uitdrukkelijk erkend. Er vindt in beginsel noch een veronderstelling plaats ten aanzien van toestemming (zoals bij het bezwaarsysteem), noch wordt de nabestaanden om toestemming gevraagd.

Wat betreft de consultatieplicht van de nabestaanden merkt de Gezondheidsraad op dat het overleg met de nabestaanden onder meer bedoeld is om na te gaan of bij hen overwegende bezwaren tegen orgaandonatie leven. De consultatieplicht houdt niet in een juridische verplichting om onder alle omstandigheden het standpunt van de familie of andere nabestaanden te volgen. Wel kan hiervoor een morele grond bestaan.

¹⁹ Instituut Beleid en Management Gezondheidszorg, *Evaluatie-onderzoek Wet op de orgaandonatie (WOD): juridische aspecten*, Rotterdam, 2000, p. 24-25.

²⁰ Wet betreffende het wegnemen en transplanteren van organen, Hoofdstuk III, artikel 10.

²¹ Instituut Beleid en Management Gezondheidszorg, *Evaluatie-onderzoek Wet op de orgaandonatie (WOD): juridische aspecten*, Rotterdam, 2000, p. 51-52.

²² Gezondheidsraad, *Algemene transplantatieproblematiek*, 1987, p. 110 ev. De term zuiver volledig beslissysteem is afkomstig uit het rapport van de Nationale Raad voor de Volksgezondheid 1990.

Vergeleken met het onzuiver toestemmingssysteem (en sommige vormen van onzuivere bezwaarsystemen) is de positie van nabestaanden in een systeem met een consultatieplicht zwakker. Nabestaanden kunnen geen toestemming geven. Ook wordt hen geen bezwaarrecht toegekend; indien nabestaanden bezwaren uiten tegen de orgaandonatie, is de arts daar niet juridisch aan gebonden.

In zoverre bij gebreke van een wilsuiting er in beginsel tot orgaanuitname mag worden overgegaan, is sprake van een bezwaarsysteem. Voor zover er van een dergelijke regeling een toename van organen mag worden verwacht, zal dit ook van dit systeem te verwachten zijn.

Voorzover bekend is er geen land dat een zuiver volledig beslissysteem, zoals hiervoor omschreven, hanteert.

2.3.6 Onzuiver volledig beslissysteem

Ook bij het onzuivere volledige beslissysteem bestaat er de mogelijkheid om én bezwaar te maken én toestemming te geven. Bij het onzuivere systeem hebben, in tegenstelling tot het zuivere systeem, nabestaanden wel een zelfstandige positie in geval er geen wilsbeschikking van de potentiële donor bekend is.

Met de WOD heeft men in Nederland gekozen voor een onzuiver volledig beslissysteem. Iedere Nederlander krijgt na het bereiken van de leeftijd van 18 jaar een donorformulier toegezonden waarop kan worden aangegeven of hij bezwaar maakt tegen dan wel toestemming geeft voor orgaanuitname na overlijden. Tevens kan men de beslissing over orgaanuitname overlaten aan nabestaanden of aan een daartoe aangewezen persoon. Bij gebreke van een beslissing van de donor, beslissen nabestaanden over de orgaanuitname.²³

2.3.7 Verplicht verzoeksysteem

In de internationale literatuur wordt doorgaans als afzonderlijke variant het verplicht verzoeksysteem²⁴ genoemd. Dit systeem kenmerkt zich door een regeling inhoudende dat door de bij het overlijden betrokken arts toestemming dient te worden gevraagd aan nabestaanden in alle gevallen waarin sprake is van een geschikte donor en de donor niet expliciet toestemming heeft gegeven voor orgaanuitname. Het gaat dus in feite om een onzuiver toestemmingssysteem of onzuiver volledig beslissysteem met daaraan toegevoegd de verplichting van de arts de nabestaanden te benaderen.

De Verenigde Staten hebben in de Uniform Anatomical Gift Act (UAGA, 1968, gewijzigd in 1987) een aantal regelingen opgenomen over het beschikbaar stellen van organen na overlijden voor bepaalde doelen (“anatomical gift”), waaronder transplantatie. Deze algemene regeling is door alle 50 staten overgenomen. Ieder individu van 18 jaar en

²³ Thans is er een voorstel tot wijziging van de WOD in voorbereiding waarin onder meer de rol van nabestaanden wordt verduidelijkt, in het bijzonder in het geval dat de overledene toestemming heeft gegeven voor orgaanuitname.

²⁴ Ook wel required request systeem genoemd.

ouder kan zijn organen na overlijden beschikbaar stellen dan wel organen beschikbaar stellen voor een bepaald doel dan wel weigeren om zijn organen na overlijden beschikbaar te stellen.²⁵ Heeft de donor zijn organen beschikbaar gesteld, dan is er geen toestemming van derden (bijvoorbeeld nabestaanden) vereist.²⁶ Indien er toestemming noch weigering van de overledene bekend is en de organen medisch gezien geschikt zijn voor transplantatie, dient de vraag over orgaandonatie met de nabestaanden te worden besproken. In het medisch dossier van de overledene dient te worden opgenomen wie de vraag heeft gesteld, aan wie de vraag is gesteld en wat het antwoord op de vraag is.²⁷

Het Amerikaanse systeem heeft elementen van een onzuiver toestemmingssysteem en een onzuiver volledig beslissingssysteem. Slechts door de toegevoegde regeling van een verplicht verzoek aan nabestaanden bij gebreke van een uitdrukkelijke toestemming of uitdrukkelijk bezwaar, onderscheidt dit systeem zich. Het verplicht verzoekssysteem gaat er van uit dat indien expliciet benaderd meer nabestaanden toestemming zullen geven voor orgaandonatie.

2.3.8 *Mandated choice*

In dit systeem wordt iedere (volwassen) burger gevraagd een beslissing te nemen over orgaandonatie. Dit kan gebeuren bij het vernieuwen van het rijbewijs, bij het invullen van het belastingformulier of bij een andere handeling gecoördineerd door de overheid.²⁸ Een beslissing kan worden afgedwongen door de aanvraag of het formulier niet in behandeling te nemen totdat de vraag over orgaandonatie is beantwoord.²⁹ In dit systeem wordt er van uitgegaan dat van iedere volwassene een keuze omtrent orgaandonatie bekend is.

In de Verenigde Staten wordt dit systeem veelal besproken als een alternatief voor het thans geldende verplicht verzoekssysteem. Als voordeel van dit systeem wordt met name

²⁵ UAGA, section 2, Making, amending, revoking, and refusing to make anatomical gifts by individuals: (a) An individual who is at least 18 years of age may (i) make an anatomical gift for any of the purposes stated in section 6(a), (ii) limit an anatomical gift to one or more of those purposes, or (iii) refuse to make an anatomical gift.

²⁶ UAGA, section 2, (h): An anatomical gift that is not revoked by the donor before death is irrevocable and does not require the consent or concurrence of any person after the donor's death.

²⁷ UAGA, section 5, Routine inquiry and required request: search and notification: (b) If, at or near the time of death of a patient, there is no medical record that the patient has made or refused to make an anatomical gift, the hospital (administrator) of a representative designated by the administrator shall discuss the option to make or refuse to make an anatomical gift and request the making of an anatomical gift pursuant to section 3(a). (...) A request is not required if the gift is not suitable, based upon accepted medical standards, for a purpose specified in section 6. An entry must be made in the medical record of the patient, stating the name and affiliation of the individual making the request, and of the name, response, and relationship to the patient of the person to whom the request was made. (...)

²⁸ Council on Ethical and Judicial Affairs, American Medical Association, 'Strategies for Cadaveric Organ Procurement, Mandated Choice and Presumed Consent', *The Journal of the American Medical Association*, September 14, 1994, vol. 272, no. 10, p. 809-812.

²⁹ Aaron Spital, M.D., 'Mandated Choice for Organ Donation: Time To Give It a Try', *Annals of Internal Medicine*, 1 July 1996, 125:66-69.

genoemd het feit dat nabestaanden (en artsen) niet langer geconfronteerd worden met de emotioneel belastende vraag over orgaandonatie. Daartegenover staat dat dit systeem geen waarde toekent aan het emotionele belang dat nabestaanden kunnen hebben bij de vraag over orgaandonatie.

In dit systeem zou het zelfbeschikkingsrecht van de donor volledig tot zijn recht komen; een ieder wordt de donatievraag gesteld en kan hierop in vrijheid antwoorden.

Nabestaanden kunnen de beslissing van de donor niet vervangen. Hiertegen zou kunnen worden ingebracht dat vanwege de verplichte keuze vóór of tegen orgaandonatie dit systeem een inbreuk op de privacy maakt.

Omdat in dit systeem geen tijd verloren gaat met het toestemming vragen aan nabestaanden, kan er (in geval van toestemming van de donor) relatief snel tot orgaanuitname worden overgegaan.

Tenslotte zou dit systeem volgens voorstanders het maatschappelijke besef van het belang van orgaandonatie bevorderen, hetgeen tot een grotere aantal organen zou leiden.

Voor zover bekend wordt dit systeem in de praktijk niet gehanteerd.

2.4 Tot slot

Uit vorenstaande kan worden afgeleid dat in elk van de beschreven systemen de besproken beginselen en belangen in meer of mindere mate tot uiting komen. Het verschil tussen de beslissystemen ligt in de afweging van die beginselen en belangen.

Daarbij kunnen tussen de varianten van beslissystemen weer overeenkomsten bestaan; zo kan het onzuivere volledig beslissysteem weer elementen van een bezwaarsysteem in zich dragen.

Met bovengenoemde bespreking van beslissystemen is enerzijds beoogd een beeld te geven van de uiteenlopende varianten van beslissystemen en duidelijk te maken welke overwegingen bij de keuze voor de diverse systemen een leidende rol spelen, anderzijds is beoogd een basis te leggen voor analyse en vergelijking van bestaande beslissystemen in verschillende landen.

3 Een eerste verkenning van het ingezette overheidsbeleid inzake de orgaandonatie

In dit hoofdstuk wordt ingegaan op het beleid gevoerd door het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport met betrekking tot orgaandonatie. Zonder in te gaan op de effecten, welke zullen worden beschreven in de eindrapportage, wordt een feitelijke beschrijving gegeven van de volgende twee activiteiten, die een onderdeel vormen van het door de overheid ingestelde plan van aanpak, namelijk:³⁰

- intensivering van de voorlichting, met name gericht op de donatiebereidheid van nabestaanden en allochtonen. Dit is een aanzet tot de beantwoording van de 5^e deelvraag (zie hoofdstuk 1);
- uitbreiding van het aantal donatiefunctionarissen in de ziekenhuizen. Dit is een aanzet tot de beantwoording van de 4^e deelvraag (zie hoofdstuk 1).

Een goede voorlichting omtrent orgaandonatie is noodzakelijk om de mensen voldoende informatie te geven zodat zij de beslissing kunnen nemen die het best bij hen past. Deze informatie voorziening wordt door verschillende organisaties die met orgaandonatie en transplantatie te maken hebben geleverd. De Stichting Donor Voorlichting (SDV) coördineert in de rol van centrale vraagbaak en campagnebureau alle voorlichting over orgaan - en weefseldonatie vanuit het perspectief van de overheid. Per 1 januari 2003 is de SDV opgegaan in het Nationaal Instituut voor Gezondheidsbevordering en Ziektepreventie (NIGZ).

In het hierop volgende wordt, op basis van gegevens verkregen via de SDV/NIGZ, een beschrijving gegeven van de acties die zijn ondernomen in het kader van de voorlichtingscampagne op het gebied van orgaandonatie.

Opgemerkt moet worden dat een effect van de voorlichtingscampagne zich kan uiten in meer registraties, maar dat dit niet automatisch inhoudt dat er ook meer orgaandonaties plaatsvinden. In het voorjaar van 2003 stond 37% van de Nederlandse bevolking geregistreerd in het Donorregister.³¹

Aan het eind van dit hoofdstuk wordt een beschrijving gegeven van het project Donatiefunctionarissen.

3.1 Donorvoorlichting

De oorspronkelijke opzet van de overheid ten tijde van de invoering van de WOD was om de voorlichtingscampagnes neutraal en informerend uit te voeren. In zijn brief aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal³² schrijft de minister over een geïntensiverde voorlichting die ten doel heeft in het algemeen de donatiebereidheid van de bevolking te vergroten en in het bijzonder de registratiebereidheid te verhogen. Hieruit

³⁰ Programmatekst tweede evaluatie Wet op de Orgaandonatie (2002), p. 1.

³¹ Bron: het Donorregister.

³² TK 2001-2002, 28140, nr. 9.

blijkt dat er een lichte verschuiving heeft plaatsgevonden in het voornemen van een neutraal getinte voorlichtingscampagne naar een positief getinte voorlichtingscampagne.

3.1.1 *Herinneringsmailing*

Vanaf maart 1998 is aan iedere Nederlandse ingezetene van 18 jaar en ouder een donorformulier opgestuurd waarmee men zijn keuze omtrent orgaandonatie kon laten registreren in het Donorregister. Inmiddels heeft 37% van de Nederlandse bevolking het formulier ingevuld en opgestuurd naar het donorregister.

Aanvankelijk was er een plan om eind 2002 te starten met een herinneringmailing aan de niet-geregistreerde bevolking van 18 jaar en ouder. Deze herinneringsmailing had tot doel om het aantal registraties onder deze doelgroep te vergroten.³³

Het rapport “acties voor toename van orgaandonatie: kosten vs. effecten/baten” van het Expertise Centrum (HEC) wees uit dat extra aanschrijvingen (mailing met ondersteunende voorlichtingscampagne) voor meer (positieve) registraties van persoonlijke wilsbeschikkingen in het Donorregister een zeer onzeker, en vooral ook een gering effect hebben voor vergroting van het aantal effectieve orgaandonaties.³⁴ Daarom is besloten af te zien van de herinneringsmailing.³⁵

3.1.2 *18-jarigen*

Sinds 1999 wordt elk jaar aan iedere Nederlandse ingezetene die in het jaar ervoor 18 jaar is geworden een informatiepakket met de vraag “word je donor of niet?” opgestuurd. Het pakket bevat naast algemene informatie over orgaan - en weefseldonatie en registratie, het donorformulier. Met dit donorformulier kunnen de jongeren het antwoord op deze vraag in het centrale Donorregister laten registreren. In tabel 4.1 is weergegeven wat er in de afgelopen jaren aan activiteiten is geweest met betrekking tot de 18-jarigen mailing. Ook heeft het Donorregister zelf verschillende varianten van het mailpack geprobeerd. Zo is er in 2001 bijvoorbeeld een cd-rom meegestuurd.

Tabel 4.1 Activiteiten SDV/NIGZ met betrekking tot de 18-jarigen mailing 2000-2002

2000	Om het onderwerp orgaan - en weefseldonatie nog meer onder de aandacht van de 18-jarigen te brengen, heeft de SDV/NIGZ een aparte mailing naar alle docenten maatschappijleer van de HAVO, VWO en MBO verzorgd. De campagnemiddelen bestonden uit: ontwikkeling van een internetbannercampagne, speciale jongerenpagina's op internet en de afwikkeling van de respons van de antwoordcoupons.
2001	Voor de jongerencampagne werd in 2001 de nadruk verlegd van de massamedia naar extra veel aandacht voor de inhoud van de mailing. Om de mailing aan te kondigen, heeft de SDV/NIGZ enkele campagnemiddelen ontwikkeld met de tekst: <i>Ben jij geboren in 1982? Dan krijg jij een brief van het Donorregister. Jouw kans om een belangrijke keuze te maken.</i> De

³³ TK 2001-2002, 28140, nr. 3.

³⁴ Het expertise centrum, 'Acties voor toename van orgaandonatie: kosten vs. effecten/baten', 2002, p. 10.

³⁵ TK 2001-2002, 28140, nr. 11.

campagne middelen bestonden uit: A0-formaat poster voor middelbare scholen, A3-formaat poster voor rijsscholen, sportscholen en bibliotheken, Boomerang freecards voor het middelbaar en hoger onderwijs, sportscholen en uitgaansgelegenheden, een internetsite en een internetbanner-campagne op jongerensites, gratis en betaalde stopperadvertenties en een hot sms-actie.

2002 In 2002 omvatte de campagne de volgende middelen: een internetsite, een internetbanner-campagne op jongerensites, een radiospot, freecards op hoge scholen en in uitgaansgelegenheden, posters op scholen en universiteiten, advertenties in de gratis krant Metro en een speciale emailactie.

In 2001 heeft 34% van de jongeren het formulier ingevuld en teruggestuurd naar het Donorregister. In 2002 is dit gestegen naar 36%. Ook is het percentage ingestuurde donorformulieren met een positieve wilsbeschikking gestegen. Zoals eerder al is opgemerkt houdt een toename in registratie echter niet vanzelfsprekend in dat het aantal orgaandonaties stijgt.

3.1.3 *De Nationale Donorweek*

De Nationale Donorweek wordt jaarlijks georganiseerd door de SDV/NIGZ om aandacht te vragen voor orgaan - en weefseldonatie. Elk jaar staat tijdens de Nationale Donorweek een ander onderwerp centraal dat betrekking heeft op orgaan - en weefseldonatie (zie tabel 4.2).

Tabel 4.2 De Nationale Donorweek 2000-2002

2000 (5 t/m 11 november)	Motto : <i>Zet het zwart op wit</i> Het centrale thema van de Nationale Donorweek was het wegnemen van enkele misverstanden over registratie. Doel: mensen ervan te overtuigen dat het ook zinvol is een 'nee' te laten registreren.
2001 (4 t/m 11 november)	Motto : <i>Supporters van het leven zijn donor. Donor worden, dat doe je voor elkaar.</i> Het centrale thema van de Nationale Donorweek was sportiviteit. Doel: orgaandonatie op een positieve manier onder de aandacht brengen van het algemeen publiek, waarbij het perspectief van de getransplanteerde voorop staat.
2002	Start eindejaarscampagne

3.1.4 *Eindejaarscampagne 2002*

In 2002 vond geen specifieke donorweek plaats. Wel voerde de SDV/NIGZ met het motto "Ooit beschikbaar, een stukje..." een langer lopende eindejaarscampagne om meer orgaan - en weefseldonoren te werven. De doelstelling van de eindejaarscampagne was

om het onderwerp orgaan - en weefseldonatie weer eens prominent op de agenda van het algemeen publiek te krijgen. Campagnemiddelen van dit 4 weken durende initiatief waren: billboards, radiospotjes, een speciale internetsite en krantenadvertenties in alle landelijke en regionale dagbladen. Iedereen die zich nog niet als donor heeft laten registreren werd hiermee opgeroepen dit alsnog te doen.

Ook werden drie verschillende redactionele pagina's gemaakt voor huis-aan-huisbladen om meer inhoudelijke informatie naar buiten te brengen. Via algemene informatie, 'human interest'-verhalen en interviews met bekende Nederlanders werd het onderwerp onder een breed publiek gebracht.

3.1.5 *Allochtonen campagne*

In 2000 is de allochtonencampagne van start gegaan. Het doel van de voorlichtingscampagne is om het onderwerp orgaan - en weefseldonatie bij Turken, Marokkanen, Surinamers en Antillianen in Nederland op de agenda te zetten. Voor elk van de doelgroepen zijn – in de moedertaal en in het Nederlands – posters, stoppers, folders en opnames van interviews met patiënten ontwikkeld. Om de doelgroep te bereiken is er zowel rechtstreeks als via de intermediaire kaders gecommuniceerd. In 2001 werd, na onderzoek en reacties van de benaderde doelgroepen, besloten om op dezelfde voet verder te gaan en werd voorlopig nog gewacht om het onderwerp verder onder de aandacht van deze groep te brengen. Wel is in 2001 in opdracht van de SDV/NIGZ een mailing met informatiematerialen voor de intermediaire kaders verzorgd.

3.1.6 *Mailing gemeenten 2001*

Op verzoek van het Donorregister heeft de SDV/NIGZ in mei 2001 een mailing verzorgd naar de afdelingen voorlichting en de afdelingen burgerzaken van de colleges van B&W van alle gemeenten in Nederland. In totaal hebben 378 gemeenten gereageerd op de mailing en folders aangevraagd.

3.1.7 *Andere informatie bronnen van de SDV/NIGZ*

Bron	Omschrijving								
Informatielijn en schriftelijke vragen/reacties	De SDV/NIGZ twee 0900-nummers, een emailadres en een postadres in gebruik. In de periode 2000-2002 is het aantal telefonische en schriftelijke vragen/reacties aan het adres van de SDV/NIGZ toegenomen.								
	Aantal raadplegingen SDV 2000-2002								
	<table border="1"> <thead> <tr> <th></th> <th>2000</th> <th>2001</th> <th>2002</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Aantal raadplegingen SDV</td> <td>55.958</td> <td>67.956</td> <td>77.000</td> </tr> </tbody> </table>		2000	2001	2002	Aantal raadplegingen SDV	55.958	67.956	77.000
	2000	2001	2002						
Aantal raadplegingen SDV	55.958	67.956	77.000						
Internet	Informatie van de SDV/NIGZ is te vinden op de volgende adressen: ³⁶ www.donorvoorlichting.nl www.donorofniet.nl								

³⁶ Een site waar ook overheidsinformatie over orgaandonatie te vinden is, maar die in beheer is van het Donorregister, is: www.donorregister.nl.

Informatie bijeenkomsten	Het Regionetwerk verzorgt informatiebijeenkomsten op (vak)beurzen, informatiedagen en allerlei soorten publieksmanifestaties. Met deze activiteiten wil de SDV/NIGZ het onderwerp en de mogelijkheid tot registratie onder een breed publiek onder aandacht krijgen. In 2001 werden 60 lezingen verzorgd. In 2002 werden 67 informatiebijeenkomsten verzorgd.
Tentoonstelling	De tentoonstelling van de SDV/NIGZ zet op een informatieve en interactieve manier aan tot nadenken over orgaan - en weefseldonatie. In 2001 is de tentoonstelling 3 keer geplaatst met in totaal 28 plaatsingsdagen. In 2002 is de tentoonstelling eveneens 3 keer geplaatst
Scholieren informatie	Van het informatiepakket <i>It's your choice</i> , ontwikkeld voor kinderen tussen de 10 en 14 jaar, zijn in 2001 4.314 exemplaren op aanvraag toegestuurd. Het <i>Project Orgaandonatie Scholieren</i> is bedoeld voor jongeren in de leeftijd van 15 tot en met 18 jaar. In 2002 is gestart met de verspreiding van het lespakket dat uit dit project is voortgekomen. 150 scholen gaven aan dit pakket in hun lessen op te willen nemen.
Informatie aan nabestaanden	In 2002 is begonnen met de verspreiding van de Nabestaandennieuwsbrief, met als doel nabestaanden inhoudelijk en emotioneel te steunen en om hen tot een positieve houding te brengen over orgaan - en weefseldonatie en de donatieprocedure.

3.1.8 *Informatie buiten de overheid om*

Naast voorlichtingsinitiatieven van de overheid worden er ook regelmatig initiatieven vanuit belangenverenigingen en andere organisaties genomen.

3.2 Donatiefunctionarissen

Naast een geïntensiveerde voorlichting heeft de overheid ook de inzet en de uitbreiding van de donatiefunctionarissen als onderdeel in het plan van aanpak met betrekking tot orgaandonatie opgenomen.

In 2000 hebben de Nierstichting Nederland en de Nierpatiëntenvereniging het initiatief tot het project Donatiefunctionarissen genomen. Het ministerie van VWS sloot zich spoedig aan bij dit initiatief en er ontstond een project met 12 ziekenhuizen. Het project is voor een deel geïnspireerd door het Spaanse model van donatiefunctionarissen in ziekenhuizen.

Het project staat vanaf het begin onder leiding van prof.dr. Hans Akveld (Erasmus Universiteit Rotterdam). Eind 2002 is er een evaluatierapport 'Het stimuleringsplan ziekenhuizen' van zijn hand verschenen.

Het doel van het project Donatiefunctionarissen was:

- te komen tot een verhoging van het donoraanbod en in ieder geval te bereiken, dat geen donoren gemist worden;
- om donorwerving te maken tot een vast onderdeel van de patiëntenzorg en niet langer een activiteit te laten zijn, die wordt verricht mits de dienst het toelaat;
- om de instellingen ervan te doordringen, dat donorwerving primair een verantwoordelijkheid is van de instellingen.

In alle projectziekenhuizen werden donatiefunctionarissen aangesteld en donatiecommissies ingesteld, die onderling wel verschilden op een aantal punten. Deze commissies hadden tot doel het draagvlak voor de werkzaamheden van de donatiefunctionaris te vergroten.

In het evaluatierapport wordt geconcludeerd dat na iets meer dan 2 jaar project in de projectziekenhuizen de donorwerving goed is ingebed en dat er een goede voorlichtingsstructuur is opgebouwd.

3.3 Tot slot

Over de effecten van de voorlichtingscampagne en de uitbreiding van de donatiefunctionarissen valt nog niets te zeggen. Er zijn op dit moment geen cijfers beschikbaar over de impact van de donorvoorlichting. Wel blijkt uit de bovenstaande beschrijving met betrekking tot de donorvoorlichting dat er veel aan het proces van donorvoorlichting gedaan wordt. Er wordt getracht op verschillende manieren een intensieve communicatie te voeren die verschillende bevolkingsgroepen tot doel heeft.

De effecten van het project Donatiefunctionarissen zijn beschreven in het door de projectleider van dat project geschreven evaluatierapport.³⁷

³⁷ Akveld, H., 'Het stimuleringsplan ziekenhuizen: evaluatierapport', 2002.