

Woerden, 2 februari 2004

## **NIGZ stelt alternatief donorregistratiesysteem voor**

**Op het ogenblik vindt in Nederland een hernieuwde discussie plaats over orgaan- en weefseldonatie. Centraal in deze discussie staat het registratiesysteem, dat voortvloeit uit de in 1998 ingevoerde Wet op de Orgaandonatie. Het NIGZ stelt een alternatief systeem voor, dat de burger meer verantwoordelijkheid geeft voor de beslissing over donorschap.**

De huidige discussie lijkt vooral te gaan om de vraag of er 'een ander systeem' dient te worden ingevoerd. In plaats van het huidige *volledige instemmingsstelsel* zou volgens een groot aantal partijen een *geen-bezwaar systeem* moeten worden ingevoerd.

Het belangrijkste verschil tussen beide systemen is dat het geen-bezwaarsysteem alle burgers vanaf hun 18<sup>e</sup> jaar als donor registreert, tenzij zij actief aangeven geen donor te willen zijn. Het is dus ja of nee. Bij een puur geen-bezwaarsysteem worden nabestaanden feitelijk niet meer belast met de beslissing: de wilsbeschikking van de overledene is altijd duidelijk en wordt gevolgd. Bij minder 'pure'varianten die in de discussie worden voorgesteld, heeft de nabestaande toch invloed op de uiteindelijke beslissing over al dan niet overgaan tot uitneming van organen of weefsel van een overledene, ook als die heeft aangegeven donor te willen zijn.

Het NIGZ is sinds 2003 namens het ministerie van VWS verantwoordelijk voor de ontwikkeling en uitvoering van de permanente publiekscampagne over orgaan- en weefseldonatie. In die hoedanigheid heeft het NIGZ een positie waarin het zowel adviseert over de uitvoering van wervingscampagnes alsook over de keuze van het bijbehorende registratiesysteem.

In de visie van het NIGZ moet de discussie over een nieuw systeem vooral in het licht staan van de mogelijkheden om het aantal postmortale donoren te verhogen. Als met een ander systeem meer mensen zich als donor laten registreren is het NIGZ voorstander van een ander systeem.

### **Waarom een ander systeem?**

Het huidige instemmingsstelsel heeft sinds de invoering niet tot een structurele toename van het aantal postmortale orgaandonoren geleid.

De belangrijkste knelpunten van het huidige systeem zijn:

- 8,5 miljoen Nederlanders zijn niet ingeschreven in het Donorregister. Campagnes kunnen de inschrijving niet daadwerkelijk verhogen, omdat er geen verdere incentives zijn om zich wel in te schrijven
- een meerderheid van nabestaanden van niet in het Donorregister ingeschreven overledenen geeft geen toestemming voor donatie. Een plausibele verklaring hiervoor is dat deze nabestaanden de wens van de overledene niet kennen, en geneigd zijn dan ook geen toestemming te geven voor orgaan- of weefseldonatie. Aan de diverse motivaties die

hieraan ten grondslag liggen, besteden we in dit kader geen aandacht. Het feit blijft dat de meeste weigeringen van nabestaanden plaatsvinden bij overledenen die niet zijn ingeschreven in het donorregister.

### **Standpunt NIGZ: opheffen van vrijblijvendheid**

Wie het debat over het donorregistratiesysteem volgt, moet concluderen dat het huidige systeem en het voorgestelde geen-bezwaarsysteem elkaar wat de nadelen betreft niet veel ontlopen.

Het huidige systeem is vooral te vrijblijvend. In Nederland staan ruim 4,5 miljoen burgers ingeschreven in het Donorregister, waarvan 2,5 miljoen wel en 1,5 miljoen geen toestemming geeft voor donatie na overlijden. De overigen hebben te kennen gegeven de beslissing aan nabestaanden over te laten, en worden derhalve niet direct als donor gezien.

Een ruime meerderheid van de bevolking, 8,5 miljoen, is dus niet ingeschreven. De overheid zet een relatief bescheiden permanente campagne in om die 8,5 miljoen via voorlichting aan te moedigen om zich te laten registreren. Het hoeft geen betoog dat zelfs een verveelvoudiging van de voorlichtingsinspanningen niet zal leiden tot een forse stijging van registraties. Het huidige systeem geeft dus al helemaal geen perspectief op een stijging van het aantal werkelijke donoren. Immers: wie zich als donor registreert, maakt statistisch maar een kleine kans om ooit echt donor te worden. Dat hangt af van meer factoren dan van alleen de bereidheid om donor te zijn.

Aan het geen-bezwaarsysteem anderzijds, zitten te veel onzekerheden. Onbekend is bijvoorbeeld hoe 8,5 miljoen niet-geregisteerden zullen reageren op de plotselinge status van donor. Het zou kunnen leiden tot een massale uitschrijving, wat ook leidt tot het beeld dat donorschap iets negatiefs is, wat dient te worden vermeden. Omdat het systeem geen nuances toelaat tussen Ja en Nee (men kan niet kiezen om de beslissing te laten aan de nabestaanden) is het reëel om te verwachten dat het aantal nee-registraties veel groter zal worden dan nu het geval is.

Bij de invoering van een geen-bezwaar systeem vervallen per definitie ook alle huidige registraties, dus ook de ja-registraties. Vooral deze groep levert op het ogenblik de meeste werkelijke donoren op.

Beide systemen lijken niet bevorderlijk voor de groei van het aantal postmortale donoren per jaar. Het NIGZ pleit dan ook voor een aanpassing van het huidige systeem waarbij de vrijblijvendheid wordt opgeheven. Bovendien moet de bevolking zelf meer verantwoordelijkheid krijgen om hun wens actief aan te geven, donorschap is immers niet een secundaire zaak. Het huidige systeem appelleert te zwak aan die verantwoordelijkheid en te sterk aan vrijblijvendheid. Niet registreren heeft geen enkel gevolg voor de betrokkene en de nabestaande wordt te vaak geconfronteerd met de beslissing.

### **Actief donorregistratiesysteem**

Het NIGZ stelt een alternatief systeem voor: het actief donorregistratiesysteem. Aan dit voorstel ligt geen gedegen onderzoek ten grondslag van de (wettelijke)

mogelijkheden. Wel is dit standpunt gebaseerd op onderzoeksrapporten en ervaringen in binnen- en buitenland.

Het actief donorregistratiesysteem gaat ervan uit dat de burger positief ten aanzien van postmortale donatie staat vanaf diens 18<sup>e</sup> verjaardag. Iedere burger heeft echter de mogelijkheid deze aanname (donorformulier keuze 1: ik wil donor zijn) op elk willekeurig moment om te zetten in een van de andere mogelijkheden die ook nu al bestaan:

- ik wil donor zijn van alleen bepaalde door mij zelf aangegeven organen of weefsels (uitwerking van keuze 1)
- ik wil geen donor zijn (keuze 2)
- ik wil de keuze voor donorschap overlaten aan nabestaanden of aan een specifieke nabestaande (keuze 3 of 4)

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

### **Voorwaarden voor actief donorregistratiesysteem**

De volgende voorwaarden zijn noodzakelijk bij de invoering van een actief donor registratiesysteem:

- De wettelijke verplichting dat voor registratie als postmortale donor in het donorregister (keuze 1) altijd een positieve wilsbeschikking moet worden getekend, moet worden opgeheven.
- Voor keuze 1 bij uitzonderingen van organen en weefsels, keuze 2, keuze 3 en keuze 4 dient altijd nog wel een wilsbeschikking te worden ingevuld en ondertekend.
- Alle niet-geregistreerden moeten eenmalig via het Donorregister worden aangeschreven met een uitleg van de nieuwe systematiek. Iedere aangeschrevene krijgt opnieuw een (aangepast) registratieformulier met de mededeling dat als men kiest voor keuze 1, men niets hoeft te doen (uiteeraard blijft de mogelijkheid om ook keuze 1 actief te laten registreren met een wilsbeschikking)
- Er moet een termijn worden vastgesteld waarbinnen aangeschrevenen moeten reageren. Na deze periode krijgen diegenen die niet gereageerd hebben de (standaard) bevestiging van het Donorregister waarin vermeld wordt dat men een positieve wilsbeschikking ten aanzien van donatie geregistreerd is in het Registratiesysteem. Men heeft vervolgens net zoals nu de mogelijkheid deze keuze te laten wijzigen via het donorformulier dat o.a. verkrijgbaar is bij huisarts en apotheek.
- Jaarlijks ontvangen jongeren standaard rond hun 18<sup>e</sup> nog steeds het verzoek of zij donor willen worden. Als ze deze vraag met ja beantwoorden hoeven zij niets te doen en ontvangen na een nog te bepalen periode een bevestiging.
- De gehele bevolking moet via een massamediale campagne op de hoogte worden gesteld van de veranderingen.

### **Wat is het verschil?**

Bij het actief donorregistratiesysteem wordt één aspect van het geen-bezwaarsysteem overgenomen, namelijk de aanname dat iedere burger na zijn 18<sup>e</sup> jaar in principe positief ten aanzien van postmortale donatie staat. Donorschap is dus de norm. Dit wordt wel expliciet gevraagd in de ook nu al uitgevoerde jaarlijkse

mailing van mensen die 18 jaar worden, en de keuze die men doet wordt ook bevestigd door de overheid.

De burger kan echter op meer manieren dan bij het geen-bezwaarsysteem zijn keuze nuanceren. Hij kan donorschap ook weigeren, en hij kan net als in het huidige systeem vast laten leggen de beslissing over donorschap aan (specifieke) nabestaanden te laten. Het verschil is wel, dat deze keuze expliciet door de burger zelf moet worden bevestigd, en dat men dus ook bewust kiest.

Belangrijk is ook dat in feite alleen de verantwoordelijkheid voor de keuze wordt overgedragen van derden (nabestaanden, artsen) aan de burger zelf. Wanneer de burger het anders wil, heeft hij *dezelfde* bezwaarmogelijkheden als nu, met het verschil dat hij deze nu actief moet aangeven, wil hij voorkomen dat hij als potentieel donor wordt beschouwd.

Het is in die zin een vriendelijker systeem dan het pure geen-bezwaarsysteem, maar wel een meer verplichtend systeem dan het huidige.

De voor- en nadelen van het actief donorregistratiesysteem op een rij:

### **Voordelen**

- De huidige ja-geregistreerden blijven 'gewoon' in het register. Huidige geregistreerde burgers hoeven dan ook niet te worden aangeschreven. Bovendien gaat de opbrengst van de Wet op de orgaandonatie van 1998 niet verloren.
- Omdat iemand pas echt positief geregistreerd staat na het verstrijken van de reactieperiode op de bevestiging, kan dit systeem gefaseerd worden ingevoerd. Je bent alleen donor als je staat geregistreerd en hiervan op de hoogte bent gesteld.
- Het systeem van wijzigingen, aanpassing van de registratie blijft op het huidige, redelijk laagdrempelige niveau gehandhaafd.
- Er zal op vrij korte termijn een mentaliteitsverandering ontstaan. Het zijn van donor wordt de norm. Je hoeft er immers niets voor te doen.
- Nabestaanden van geregistreerden weigeren veel minder dan van niet geregistreerden. De kans is dan ook groot dat het aantal weigeringen door nabestaanden vrij snel zal afnemen.
- In de voorlichting kan grotendeels uitgegaan worden van het huidige systeem wat voorkomt dat de verwarring voor de burger door wéér een nieuw systeem (te) groot wordt.
- De rol van nabestaanden wordt duidelijker, ook voor henzelf. De mogelijkheid om bij hen de beslissing te leggen kan nog steeds expliciet worden vastgelegd. Nabestaanden hoeven niet meer te beslissen vanwege het feit dat men niet weet wat de overledene eigenlijk wilde: de wil is altijd vastgelegd
- Er kan gerekend worden op een groot draagvlak. Een ruime meerderheid van de bevolking is voorstander van orgaandonatie, voorstander van een (onzuiver) geen-bezwaarsysteem en voorstander van het huidige systeem (onderzoek Rathenau, november 2003).

### **Nadelen**

- Hoewel dit systeem gefaseerd kan worden ingevoerd zullen er (hoge) kosten mee gemoeid zijn. Deze kunnen echter wel over meerdere jaren worden

gespreid. Overigens zou het invoeren van een geen-bezwaarsysteem nog veel hogere kosten met zich meebrengen.

- Ook al gaat het om een lichtere wijziging van de wet dan bij de overschakeling naar een geen-bezwaarsysteem, uitgebreide uitleg via voorlichting blijft noodzakelijk. Dit zou overigens bij elke andere systeemverandering eveneens voorkomen.
- Mogelijk worden niet alle burgers bereikt (b.v. mensen die voor lange tijd in het buitenland verblijven, analfabeten, mensen die de Nederlandse taal niet adequaat beheersen). Met (gerichte) voorlichting zal dit voor een deel kunnen worden ondervangen maar niet volledig. Dit nadeel zou overigens ook aan het geen-bezwaar systeem kleven.
- In vergelijking met een zuiver geen-bezwaarsysteem is dit voorstel ingewikkelder. Een zuiver geen-bezwaarsysteem is door haar zwart-wit redenering (je bent donor, tenzij) eenvoudiger te communiceren. Door die eenvoud zal het waarschijnlijk wel meer tegenstand en allergie oproepen.

### **Slotwoord**

De discussie over het juiste registratiesysteem verdient een praktische en pragmatische benadering. Het NIGZ meent met de introductie van het actief donor registratiesysteem een alternatief te hebben dat minder geld kost, effectiever, genuanceerder en toch niet vrijblijvend is. Wij bevelen de betrokkenen dan ook dit alternatief mede te overwegen.

NIGZ, 2 februari 2004