

**Het wettelijk systeem is minder bepalend
voor het aantal orgaandonoren
dan de organisatie van orgaandonatie
in de ziekenhuizen**

**Rathenau
instituut**

februari
2002

Tekort aan donor- organen nauwelijks oplosbaar

Feiten en visies
2

Wachlijsten voor
donororganen
3

Gevolgen van de Wet
op de Orgaandonatie
5

Geenbezwaarsysteem
8

Alternatieve
allotransplantaten
10

Terugdringen tekort
door organisatorische
verbeteringen
12

Technologische
alternatieven
14

Conclusies en
aanbevelingen
16



Als het project 'Het tekort voorbij' van het Rathenau Instituut iets heeft geleerd, dan is het wel dat er nauwelijks verschil van mening bestaat over de urgentie van de problematiek rond het orgaantekort. Alle partijen die bij de discussies hierover betrokken zijn, zijn het daarover eens. Niet alleen patiënten en transplantatiegeneeskundigen, maar ook een overgrote meerderheid van de bevolking ziet de urgentie van de problematiek van het tekort aan organen. Het was ook deze urgentie die het Rathenau Instituut als startpunt voor zijn project heeft gekozen.

Nu we aan het eind van het project zijn gekomen, dringt zich de conclusie op dat we hier waarschijnlijk met een niet of nauwelijks oplosbaar probleem te maken hebben. Natuurlijk zijn in het kader van het project tal van voorstellen de revue gepasseerd die eraan kunnen bijdragen dat het orgaantekort afneemt. Deze voorstellen roepen echter weer andere problemen op, zoals toename van de vraag en verstoring van de wachtlijstdynamiek.

bericht aan het parlement

Feiten en visies

Resultaten publieksonderzoek naar opvattingen over orgaantekort

Uit de resultaten van door het Rathenau Instituut en SWOKA uitgevoerd representatief publieksonderzoek blijkt dat bijna alle respondenten (96%) op de hoogte zijn van het tekort aan organen. Van de geënquêteerden ziet een grote meerderheid (84%) dit tekort als een probleem. 6% is van mening dat we het tekort aan organen niet als een probleem moeten zien. Aan de mensen die het tekort niet als een probleem zien is gevraagd hun mening toe te lichten. De meest genoemde reden is dat respondenten er zelf nog nooit direct mee te maken hebben gehad en dat het voor hen een 'ver van mijn bed show' is. Een andere genoemde reden is dat we moeten aangaan dat mensen doodgaan.

Ook de respondenten die het tekort wel als een probleem zien is gevraagd hun mening toe te lichten. Belangrijke argumenten zijn hier dat door het orgaantekort patiënten voortijdig overlijden en de kwaliteit van het leven van patiënten achterblijft bij wat die zou kunnen zijn. (SWOKA/Rathenau Instituut)

Hogere donorregistratie onwaarschijnlijk

Het is opvallend dat een groot deel van de bevolking tweeslachtig staat tegenover orgaandonatie. Enerzijds blijkt uit enquêtes (onder andere Ipsos Facto, 2000) dat Nederlanders vrijwel unaniem orgaandonatie een goede zaak vinden. Tegelijkertijd twifelen veel mensen of zij hun eigen organen na hun dood zullen doneren. Uit de evaluatie van de Wet Orgaan-

donatie (WOD) blijkt dat een belangrijke reden waarom veel mensen twifelen om zich als donor te laten registreren in het Donorregister samenhangt met het begrip hersendood. Hoewel het voor medici volstrekt duidelijk is dat een hersendode patiënt echt overleden is, blijken veel mensen de dood en het lichaam in andere, meer levensbeschouwelijke of

Het koppelen van 'leven' louter aan hersenfuncties sluit niet aan bij het dagelijks taalgebruik

emotionele termen te formuleren. Het koppelen van 'leven' louter aan hersenfuncties sluit niet aan bij het dagelijks taalgebruik, waarin 'leven' vooral wordt verbonden aan hartslag, ademhaling en warmte. De filosoof Hub Zwart merkt in een studie van het Rathenau Instituut daarover op dat het neutrale medische 'standaardvertoog' een dubbelzinnige reactie oproept bij het brede publiek. Daardoor ontstaat een breed heersend 'diffuus gevoel van onbehagen' rond orgaandonatie dat waarschijnlijk moeilijk is te veranderen [Zwart, 2001]. De WOD-evaluatie concludeert dan ook dat het lastig zal zijn de 'twijfelaars' van gedachten te doen veranderen en zich alsnog te laten registreren. (Ipsos Facto, p. 49)

Alternatieven voor orgaantekort

Voor het oplossen van het tekort aan organen worden, naast het vergroten van het aantal allotransplantaten (menselijke donororganen), ook enkele technologische alternatieven genoemd: xenotransplantatie, stamceltechnieken en kunstorganen. Uit de debatten die hierover gevoerd worden, blijkt dat het niet goed mogelijk is om een van deze alternatieven apart te bespreken. Tijdens het publieke debat over xenotransplantatie bijvoorbeeld, werd steeds verwezen naar andere mogelijkheden om het tekort terug te dringen. Zo wijzen de tegenstanders van xenotransplantatie er op dat andere alternatieven nog onvoldoende uitgetoet zijn, en wijzen de voorstanders er op dat de vraag naar donororganen altijd het aanbod te boven zal blijven gaan. Uit het debat blijkt ook dat de aanvaardbaarheid van een bepaalde optie voor mensen in belangrijke mate verbonden is met de vraag welke andere alternatie-

IN DE ADVIESCOMMISSIE VAN HET PROJECT 'HET TEKORT VOORBIJ' HADDEN ZITTING:

- Prof. mr. dr. J.E.M. Akveld, Erasmus Universiteit, faculteit Rechtsgeleerdheid
- Drs. M.A. Bos, Gezondheidsraad
- Prof. dr. J.M. Dirken, EUR ing., emeritus TU Delft, oud bestuurslid Rathenau Instituut (voorzitter)
- Dr. A.G.W.J. Lansink, oud Tweede Kamerlid (CDA)
- Prof. dr. A.W. Musschenga, Hoogleraar ethiek VU Amsterdam, directeur Bezinningscentrum
- Dr. G. Persijn, Eurotransplant International Foundation

ven bestaan en in welke mate deze alternatieven zijn geprobeerd en levensvatbaar zijn gebleken. In het debat over orgaanvervanging is het daarom beter wanneer de diverse alternatieven voor het orgaantekort niet apart worden besproken, maar altijd in combinatie met en in relatie tot elkaar. Daar is des te meer reden toe omdat het niet waarschijnlijk is dat in de toekomst de diverse technologische alternatieven elkaar zullen uitsluiten. Veel waarschijnlijker is het dat alternatieven als allo-transplantatie, xenotransplantatie, kunstorganen en uit stamcellen gekweekt weefsel naast elkaar, of in combinatie met elkaar, zullen gaan bestaan.

Groter aanbod verruimt indicatie

Wel wijst het verleden uit dat met een groter aanbod aan transplantatieorganen ook de indicatiestelling verruimd zal worden. Kwamen in het begin alleen de jongste en 'sterkste' patiënten in aanmerking voor niertransplantatie, tegenwoordig komt vrijwel iedereen met ernstig nierfalen in aanmerking voor een transplantatie. Voor harttransplantatie is de situatie anders, omdat daar, voor patiënten die ervoor in aanmerking komen, vrijwel geen alternatieve behandelmogelijkheid bestaat: een transplantatie is de laatst overgebleven mogelijkheid. Mogelijk kan de introductie van kunsthartten die de functie van het hart geheel of gedeeltelijk overnemen hierin verandering brengen. Bij nierfalen kan de patiënt gedurende de tijd op de wachtlijst gedialyseerd worden. Het feit dat er voor harttransplan-

taties een relatief kleine wachtlijst is, zegt dan ook vooral iets over het aanbod van donorharten en de relatief hoge sterfte op de wachtlijst, niet over het aantal patiënten dat voor een harttransplantatie in aanmerking zou kunnen komen. De verwachting is dat bij een groter aanbod aan donorharten (hetzij menselijk, hetzij dierlijk) de vraag naar harttransplantaties vanwege het verruimen van de wachtlijstcriteria sterk zal toenemen – en daarmee waarschijnlijk ook de lengte van de wachtlijsten.

Verder valt te verwachten dat in de toekomst steeds meer aandoeningen met behulp van vervangingsgeneeskunde kunnen worden behandeld. Daarbij valt bijvoorbeeld te denken aan Parkinson, Alzheimer,

In de toekomst kunnen steeds meer aandoeningen met behulp van vervangingsgeneeskunde worden behandeld

MS en aan diabetes. Wanneer voor deze laatste aandoening transplantatie van insulineproducerende cellen een langdurig succesvolle, routinematige behandeling wordt, zal een grote vraag naar deze behandeling ontstaan. Het is vrijwel uitgesloten dat aan deze vraag kan worden voldaan met behulp van 'normale' hersendode donoren. Technologische alternatieven als xenotransplantatie of stamceltechnieken zullen dan uitkomst moeten bieden.

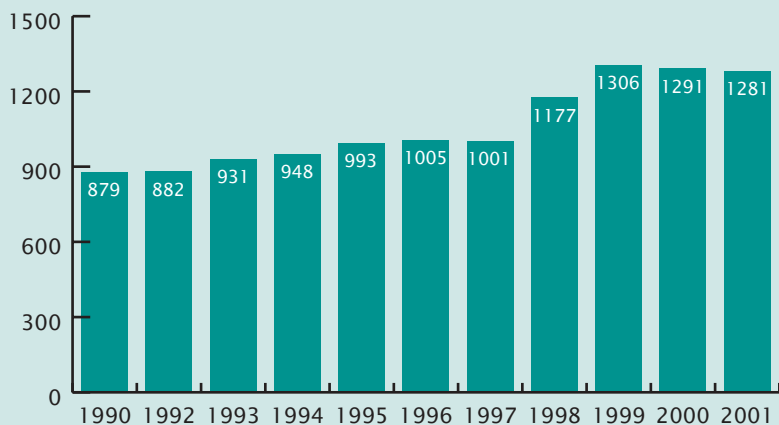
Wachtlijsten voor donororganen

Statistiek rond orgaandonatie

Orgaandonatie is omgeven door statistiek. Vrijwel maandelijks worden grote hoeveelheden cijfers geproduceerd door onder andere Eurotransplant, de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS) en Bio Implant Services (BIS). Daarbij gaat het vaak om verschillende soorten gegevens die moeilijk los van elkaar te zien zijn: donoren, donororganen, transplantaties en ontvangers. Al deze gegevens hebben

iets met elkaar te maken, maar een afname van de een wil niet zeggen dat er ook een afname van de ander is geweest. Bijvoorbeeld: als er in een bepaalde periode minder orgaandonaties zijn geëffectueerd, maar van de donoren is wel een hoger percentage Multi Orgaan Donor (MOD), dan kan het aantal transplantaties juist stijgen, aangezien deze donoren per saldo een groter aantal organen hebben opgeleverd. En als er veel patiënten zijn die twee organen in een keer geïmplantieerd krijgen – bij

ONTWIKKELING WACHTLIJST DONORNIER



(Eurotransplant 2000 en NTS 2001 en 2002)

voorbeeld een nier en een lever of hart en longen – dan daalt het aantal transplantaties juist weer. Bovendien correspondeert het aantal Nederlandse orgaandonoren niet één op één met het aantal transplantaties: een aantal organen komt in het kader van uitwisselingsafspraken binnen Eurotransplant uit het buitenland, terwijl ook Nederlandse organen naar het buitenland gaan. Daarbij komt dat de verschillende organisaties, en ook de verschillende landen soms verschillende definities van de diverse categorieën hanteren. Het is dan ook bijzonder moeilijk, ook voor ingewijden, uit de cijfers een duidelijke, meerjarige trend te analyseren. Grote waakzaamheid bij de interpretatie van cijfers rond orgaandonatie is geboden, aangezien de moeilijk te controleren cijfers gemakkelijk selectief gebruikt kunnen worden. Ook onjuiste interpretaties komen regelmatig voor, waarover meer op pagina 6.

Oorzaken tekorten zijn divers

Eind 2001 stonden in Nederland bijna 1300 mensen op de wachtlijst voor een nier, 30 mensen voor een



hart en 80 mensen voor een lever. Met circa 360 niertransplantaties (met postmortale donornieren) per jaar betekent dit een wachttijd voor een niertransplantatie van drie à vier jaar. In de debatten die gevoerd worden over deze wachtlijsten wordt vaak gesuggereerd dat dit tekort aan donororganen wordt veroorzaakt door een te geringe registratie als donor van burgers in het Donorregister. Vrijwel alle ondervraagden in het publieksonderzoek noemen dit als belangrijkste oorzaak voor het tekort aan organen. Door deskundigen wordt echter ook gewezen op andere oorzaken van de tekorten:

- problemen in de ziekenhuizen (personeelstekorten, strikte arbeidstijden, capaciteit IC-bedden, ingewikkelde procedures, onervaren arts-assistenten, te weinig alertheid op potentiële donoren);
- een afnemend aantal hersendoden als gevolg van een dalend aantal verkeersslachtoffers;
- een veranderd beleid ten aanzien van de behandeling van patiënten met hersenbloedingen of –infarcten (CVA) waardoor deze minder vaak in een toestand van hersendood geraken;

Het is de vraag of het ooit zal lukken dat meer mensen zich laten registreren in het Donorregister

- een groot aantal weigeringen door nabestaande familieleden van potentiële, niet in het Donorregister geregistreerde donoren (circa 78%);
- een toenemende vraag als gevolg van verruimde indicatiestelling en een toenemend aantal hertransplantaties (een kwart van de niertransplantaties is een tweede of een derde transplantatie).

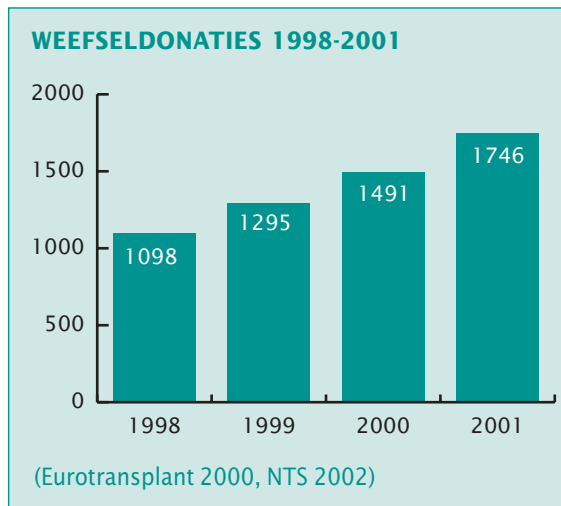
Waarschijnlijk zijn deze zaken minstens even grote problemen als de geringe registratie. Het is bovendien de vraag of het ooit zal lukken meer mensen te bewegen zich te laten registreren. Ook in de deelrapportage Communicatie en Voorlichting van de evaluatie van de WOD wordt de verwachting uitgesproken dat het aantal registraties niet gemakkelijk verhoogd kan worden (Ipso Facto, p. 49). Het meest wordt verwacht van het benadrukken dat een schriftelijke bevestiging van registratie in het Donorregister wordt gestuurd en het toezenden van een herinnering met een nieuw donorformulier. Op dit moment wordt de effectiviteit hiervan in een aantal proefregio's onderzocht.

Gevolgen van de Wet op de Orgaandonatie

Stabilisatie aantal orgaandonoren

In debatten over orgaandonatie en de Wet op de Orgaandonatie (WOD) wordt vaak gesuggereerd dat het aantal orgaandonoren sinds de invoering van de WOD gedaald is. Dit is maar ten dele het geval: de daling van het aantal orgaandonoren was al ingezet voordat de WOD werd ingevoerd en het aantal stabiliseert de laatste jaren. Er kan dan ook niet gesteld worden dat de WOD een daling van het aantal donoren heeft bewerkstelligd. De WOD heeft echter ook niet geleid tot de verhoging van het aantal orgaandonoren waarop gehoopt was. Het is de vraag in hoeverre de optimistische schattingen van soms wel 50% meer orgaandonoren als gevolg van invoering van de WOD realistisch zijn geweest.

Het aantal niertransplantaties met postmortale donornieren is sinds 1993 aan het afnemen en stabiliseert zich de laatste jaren weer enigszins. Werden er in 1993 nog 436 niertransplantaties uitgevoerd, in 1998 (het jaar dat de WOD werd ingevoerd) was dit aantal afgenomen tot 379. Sinds die tijd is het aantal niertransplantaties vrijwel stabiel of licht dalend: 387 in 2000, 360 in 2001. Er is dus zeker geen sprake van een 'dramatische daling van het aantal transplantaties sinds de invoering van de



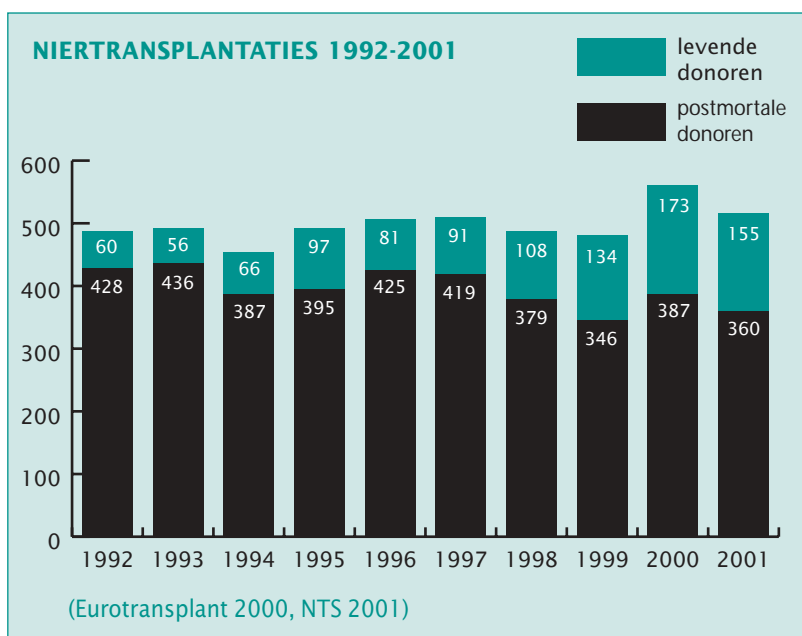
WOD', zoals de Stichting Transplantatie Nu! stelt. (Transparant 2001, p.8)

In hoeverre de WOD van invloed is op het aantal donororganen is onduidelijk: in sommige andere landen nam het aantal geëffectueerde orgaandonaties de laatste jaren af (Zwitserland, Duitsland, Zweden), terwijl het in andere landen juist toenam (Spanje, Oostenrijk, België). Het aantal weefseltransplantaties, donaties met harddode donoren (*nonheart-beating*-donaties) en levende donaties neemt de laatste jaren in Nederland toe. Waarschijnlijk heeft

ook dit echter weinig met de WOD te maken en meer met de schaarste aan postmortale donororganen: naarmate de wachttijd voor een postmortale donornier toeneemt, zal eerder worden omgekeken naar een alternatief als levende donatie.

Aantal familieweigeringen niet gewijzigd

Cruciaal in de discussie over het orgaantekort is het begrip 'familieweigering'. Wanneer iemand (hersens)dood is verklaard en de wil



WEIGERINGEN VOOR EN NA DE WOD

	Voor WOD weigerde	Na WOD weigert
Orgaan en/of weefseldonatie	73 %	78 %
Orgaandonatie	40 %	?
Weefseldonatie	74 %	?

(Don Quichot/NTS, 2001)

is niet geregistreerd, dan wordt de nabestaanden om toestemming tot orgaan- en/of weefseldonatie gevraagd. (Bij een positieve registratie wordt in de praktijk ook altijd om toestemming gevraagd, hoewel dit niet verplicht is. In dat geval gaat de donatie vrijwel altijd door.) In het geval waarin de overledene de wil niet heeft laten registreren weigert de familie in 78% van de gevallen. In de evaluatie van de WOD wordt een cijfer van 85% genoemd. Dit cijfer is afkomstig uit het eerste kwartaal van 2000, terwijl in het derde kwartaal van 2001 het aantal familieweigeringen op 78% uitkomt. In het tweede kwartaal van 2001 stond het op 74%. (NTS 2000 & 2001). Het gemiddelde in het jaar 2000 was 75%.

Opvallend is dat het percentage familieweigeringen onder de WOD vrijwel identiek is aan de periode voor invoering van de WOD. Uit een Gronings wetenschappelijk onderzoek (het Don Quichot onderzoek) waarin in de periode 1996-1998 retrospectief van 5.000 overledenen de situatie ten aanzien van dona-

De conclusie dat het aantal familieweigeringen als gevolg van de WOD is toegenomen kan niet door cijfers worden onderbouwd

tie werd onderzocht, blijkt dat ook toen de nabestaanden in 73% van de gevallen toestemming tot orgaan- en/of weefseldonatie weigerden (Don Quichot, p. 52).

In de evaluatie van de WOD wordt gesteld dat het aantal familieweigeringen wel is gestegen: 'In geval van niet-registreren leidt dit nu tot veel meer weigeringen van nabestaanden dan vroeger het geval was'.... 'Dit negatieve effect (van het grote aantal familieweigeringen red.) van het donatieregister zou wel eens de belangrijkste oorzaak van het tegenvallend aantal donatieprocedures kunnen zijn' (Zon-Mw, p. 78). Deze conclusie is gebaseerd op interviews die in het kader van de evaluatie in zestien ziekenhuizen zijn gehouden.

De suggestie dat het aantal familieweigeringen is gestegen komt vaker voor (onder andere Nivel 2000) en lijkt gebaseerd te zijn op verschillende interpretatie van het Don Quichot-onderzoek. Uit dit onderzoek kwam naar voren dat de familie in 73% van de gevallen weigerde toestemming te geven voor orgaan en/of weefseldonatie. In het geval van weefseldonatie weigerde 74% van de nabestaanden, in het geval van een vraag om orgaandonatie (die aan veel minder nabestaanden gesteld kan worden omdat veel minder overledenen hiervoor in aanmerking komen) weigerde 40% van de nabestaanden. Vaak wordt ten onrechte van deze 40% uitgegaan. De cijfers die ieder kwartaal door de NTS gepubliceerd worden – en waaruit het huidige percentage van 78% familieweigeringen voortkomt – gaat immers net als in het Don Quichot-onderzoek, uit van het *totaal* aantal vragen om donatie, dus weefsel- en orgaandonatie *bij elkaar*. Wat het huidige weigeringspercentage is bij louter de vraag om orgaandonatie komt niet naar voren uit de cijfers van de NTS. Het percentage familieweigeringen bij louter de vraag om orgaandonatie is dan ook onbekend en een vergelijking met de periode voor 1998 kan op dit punt niet gemaakt worden. Meer onderzoek zou op dit punt verduidelijking kunnen brengen.

De conclusie dat het aantal familieweigeringen als gevolg van de WOD is toegenomen kan echter niet door cijfers onderbouwd worden. Op basis van het Don Quichot-onderzoek en de huidige kwartaalcijfers van de NTS kan niet anders geconcludeerd worden dan dat het percentage familieweigeringen na invoering van de WOD niet significant is veranderd.

Argumenten nabestaanden onveranderd

Vaak wordt gesteld dat sinds de invoering van de WOD nabestaanden orgaandonatie weigeren vanuit de veronderstelde wil van de overledene: 'hij heeft zijn wil niet geregistreerd, dus hij zal het wel niet gewild hebben'. De evaluatie van de WOD zegt daarover bijvoorbeeld: 'In het geval de potentiële donor zijn wil niet heeft laten registreren ... wordt dit door

de nabestaanden vaak opgevat als een impliciete weigering' (Zon-Mw, p.78). Daarmee zou dit een onbedoeld neveneffect van de WOD zijn. Deze suggestie wordt vaak gedaan, maar uit de enige cijfers die hierover beschikbaar zijn blijkt dat het argument van de vermeende wil van de overledene in slechts 13% van de weigeringen door nabestaanden wordt gebruikt (NTS, 2001). Belangrijkste reden waarom nabestaanden weigeren is omdat de nabestaanden het *zelf* niet willen (59%) (NTS, 2001). Ongetwijfeld is de zeer emotionele situatie waarin nabestaanden zich op dat moment bevinden daar mede de oorzaak van. Ook in het voor invoering van de WOD uitgevoerde Don Quichot-onderzoek, is onderzocht wat de redenen waren van nabestaanden om orgaandonatie te weigeren. (Zie de tabel op deze pagina.) Hoewel de cijfers vanwege de verschillende methodiek en populatie niet helemaal te vergelijken zijn, vallen toch enkele zaken op. Zo wordt het argument 'vermeende wil van de overledene' in 2001 in 14% van de gevallen gebruikt, en in 1998 in 26% van de gevallen. Een ander opvallend verschil is dat het argument 'familie wilde het niet' in 1998 in 27% van de gevallen werd genoemd, terwijl dit in 2001 is gestegen tot 59%. De oorzaak en betekenis hiervan is onbekend. Wel is het argument in beide onderzoeken het meest gebruikte.

REDENEN BEZWAAR NABESTAANDEN		
	1998 n=681	2001 3e kwartaal n=575
Aversie	4 %	2 %
Behoud integriteit lichaam	13 %	3 %
Donatie nooit besproken in de familie	15 %	2 %
Emotioneel	10 %	1 %
Nabestaanden wilden het niet	27 %	59 %
Taal-/geloof-/cultuurbarrière	2 %	2 %
Vermeende wens van de overledene	26 %	14 %
Onbekend/niet ingevuld	-	14 %
Overige	3 %	5 %
Totaal	100 %	100 %

(Don Quichot/NTS, 2001)

Andere groep

Bij het vergelijken van gegevens van voor en na invoering van de WOD, is het belangrijk erop bedacht te zijn dat tegenwoordig van veel meer mensen de wil bekend is dan voor de invoering van de WOD. Zo'n 37% van de volwassen Nederlanders (4,6 miljoen mensen) heeft het registratieformulier geretourneerd, van wie 54% (2,4 miljoen mensen, 20% van de volwassen bevolking) direct toestemming voor orgaandonatie geeft. 12% van de geregistreerden (4% van de bevolking) laat de keus over aan nabestaanden of aan een specifiek persoon. 34% van de geregistreerden (12% van de bevolking) geeft geen toestemming. De wil ten aanzien van orgaandonatie is dus onbekend van de niet-geregistreerden en de mensen die de beslissing overlaten aan de nabestaanden: tezamen 67% van de bevolking.

Hoewel in enquêtes voor invoering van de WOD 20% van de mensen aangaf wel eens een codicil te hebben ingevuld, werd dit codicil in het Don Quichot-onderzoek bij slechts 1,3% van de potentiële donoren aangetroffen. Daarmee was in 98,7% van de situaties de wil van de overledene onbekend.

De kwartaalcijfers van de NTS over de familieweigeringen hebben betrekking op de groep niet-geregistreerden: 63% van de bevolking. Dit is een andere en veel kleinere groep dan de 98,7% uit het Don Quichot-onderzoek. Bij het interpreteren en vergelijken van het aantal familieweigeringen dient hiermee rekening te worden gehouden, temeer daar uit de evaluatie van de WOD blijkt dat de mensen die zich niet laten registreren over het algemeen negatiever

Het percentage familieweigeringen bij louter de vraag om orgaandonatie (dus los van de vraag om weefseldonatie) is onbekend

Nader onderzoek naar de precieze motivatie van nabestaanden de donatie te weigeren kan mogelijk meer licht werpen op het effect van het registratiesysteem op de beslissing van nabestaanden.

Mogelijk kan het aantal familieweigeringen teruggebracht worden door een betere ondersteuning en training van de arts-assistenten die vaak dergelijke gesprekken met nabestaanden voeren. Een andere mogelijkheid is deze gesprekken te laten voeren door een speciaal daarvoor aangestelde donatiefunctionaris.

staan ten opzichte van orgaandonatie dan de mensen die hun positieve wil wel hebben laten registreren (Ipso Facto).

Geconcludeerd kan worden dat de WOD geen significante toename van het aantal familieweigeringen heeft veroorzaakt, zoals in de evaluatie van de WOD

wordt gesteld. Verder kan, eveneens in tegenstelling tot wat de evaluatie van de WOD stelt, geconcludeerd worden dat de redenen waarom nabestaanden weigeren los lijken te staan van het systeem van registreren: de belangrijkste reden is dat nabestaanden het zelf niet willen. Ook voor invoering van de WOD was dit al het geval.

Geenbezwaarsysteem

Wettelijk systeem minder belangrijk

Het 'geenbezwaar'systeem (ook wel 'bezwaarsysteem' genoemd), waarbij burgers als donor worden aangemerkt tenzij ze daar geregistreerd bezwaar tegen maken, zou volgens belangen- en patiëntenorganisaties een deel van de tekorten aan organen kunnen oplossen. Deze suggestie wordt gewekt doordat in sommige landen met een geenbezwaarsysteem (Oostenrijk, België) meer orgaandonoren beschikbaar komen dan in Nederland.

Maar een hoger aantal orgaandonoren wordt niet noodzakelijkerwijs door het wettelijk systeem veroorzaakt. Uit een overzicht van de landen waar een geenbezwaarsysteem is ingevoerd, blijkt dat een dergelijke overgang zeer wisselend resultaat heeft. In België en Oostenrijk leidde invoering van een geenbezwaarsysteem – mede dankzij flankerend

Omdat op het punt van de organisatie de nodige winst te behalen valt, is het nu niet opportuun om tot een radicale systeemwijziging, zoals een geenbezwaarsysteem, te komen

beleid – tot hogere donatiecijfers, maar in andere landen (Zweden, Portugal, Frankrijk) hadden systeemwijzigingen niet of nauwelijks effect.

Kortom er is geen groot verschil tussen landen met verschillende systemen van orgaandonatie. Waarschijnlijk is het wettelijk systeem minder bepalend voor het aantal orgaandonoren dan de organisatie van orgaandonatie in de ziekenhuizen en de cultuur van het land. Er is verder geen reden om te veronderstellen dat het percentage familieweigeringen louter door de invoering van een geen-bezwaarsysteem zou verminderen. Omdat op het punt van de organisatie waarschijnlijk nog wel de nodige winst

te behalen valt (zie verder pagina 12), is op het op dit moment niet opportuun om tot een radicale systeemwijziging, zoals een geenbezwaarsysteem, te komen. De evaluatie van de WOD komt tot dezelfde conclusie.

Het wettelijk systeem is minder bepalend voor het aantal orgaandonoren dan de organisatie van orgaandonatie in de ziekenhuizen

Ook uit publieksonderzoek van het Rathenau Instituut blijkt dat er weinig draagvlak is voor een geenbezwaarsysteem, al verwachten veel mensen wel dat het aantal orgaandonoren zal stijgen. De reden waarom mensen weinig positief staan ten opzichte van dit systeem is vanwege de vraagtekens die er bestaan rond de vrijwilligheid van de donatie.

Spanje

In debatten rond het orgaantekort wordt vaak verwezen naar Spanje, waar men het hoogste aantal orgaandonoren ter wereld heeft. Hoewel vaak anders wordt gesuggereerd, heeft Spanje in de praktijk een toestemmingssysteem zoals in Nederland, maar dan zonder Donorregister. Wel wordt de vraag om toestemming aan *alle* nabestaanden van potentiële donoren gesteld en wordt ook meer druk op de nabestaanden gelegd dan in Nederland het geval is. Dit beleid resulteert in een laag aantal familieweigeringen, gemiddeld 22%. Verder worden in Spanje veel grotere organisatorische inspanningen geleverd: er is een ruime onkostenvergoeding voor de ziekenhuizen en een actief detectieprogramma waarbij veel aandacht aan donorherkenning wordt besteed. En als een ziekenhuis onder de verwachtingen presteert qua aantallen orgaandonoren, dan

wordt door de *Organizacion Nacional de Transplantes* een onderzoek gestart naar de oorzaken daarvoor.

De hoofddoelstelling van het Spaanse beleid rond orgaandonatie is altijd geweest om het aantal orgaandonoren zo hoog mogelijk te krijgen. De overheid hanteert ten aanzien van orgaandonatie dan ook een positieve en stimulerende boodschap. In Nederland wordt een veel neutralere boodschap uitgedragen en spelen naast het vergroten van het aantal donoren ook zelfbeschikking, rechtszekerheid van de individuele patiënt en het recht op

De Spaanse overheid hanteert ten aanzien van orgaandonatie een positief en stimulerend beleid

lichamelijke integriteit een expliciete rol in het beleid. Bovendien verschilt Spanje in belangrijke opzichten van Nederland. Bijvoorbeeld qua aantal verkeersdoden, dat in Spanje veel hoger is dan in Nederland, waar het aantal verkeersdoden jaarlijks daalt. En verkeersdoden behoren, naast CVA-patiënten, nu eenmaal tot de belangrijkste 'leveranciers' van donororganen.

Ook de positie en de autoriteit van de arts zijn in Spanje mogelijk anders dan in Nederland, wat gevolgen kan hebben voor het aantal familieweigeringen.



In Spanje worden van de beschikbare orgaandonoren minder organen daadwerkelijk getransplanteerd dan in andere landen

Tot slot moet het feit genoemd worden dat Spanje in Europa weliswaar het hoogste aantal orgaandonoren per miljoen inwoners heeft (in het jaar 2000 33,9 donoren per miljoen inwoners), maar het aantal niertransplantaties (48,4 per miljoen inwoners) wijkt nauwelijks af van landen als België en Oostenrijk. In Oostenrijk bijvoorbeeld werden in 2000 44,2 niertransplantaties per miljoen inwoners uitgevoerd, terwijl er 24 orgaandonoren per miljoen inwoners beschikbaar waren. (Newsletter Transplant) Kennelijk worden in Spanje van de beschikbare orgaandonoren minder organen daadwerkelijk getransplanteerd dan in andere landen.

Positieve redenen uit zicht

Een belangrijk nadeel van het geenbezwaarsysteem dat in de debatten vaak onderbelicht blijft is dat de groep mensen die nu als orgaandonor geregistreerd staat (zo'n 2,4 miljoen mensen) binnen zo'n systeem uit het zicht verdwijnt. In een zuiver geenbezwaarsysteem kan immers geen onderscheid gemaakt worden tussen mensen die daadwerkelijk om positieve redenen donor willen zijn en de mensen die zich binnen het huidige systeem om diverse redenen niet laten registreren. Daarmee wordt een belangrijke positieve prikkel onzichtbaar gemaakt. Dit kan het percentage familieweigeringen doen stijgen, tenminste wanneer men, zoals in vrijwel alle landen met een geenbezwaarsysteem het geval is, de nabestaanden het laatste woord geeft. In het huidige systeem wordt, wanneer er een positieve wilsbeschikking is, de donatie in 87% van de gevallen gerealiseerd: slechts een klein deel van de nabestaanden weigert dan de donatie (NTS 2001). Is er geen wilsbeschikking – zoals ook het geval zou zijn in een geenbezwaarsysteem – dan wordt de donatie in slechts 22% van de gevallen gerealiseerd: in deze situatie weigert de familie namelijk in 78% van de gevallen (NTS 2001).

Met het oog op dit bezwaar biedt men in België de mogelijkheid ook een positieve wilsbeschikking te registreren. In geval van een dergelijke positieve registratie hebben de nabestaanden niet de mogelijkheid donatie te weigeren.

Alternatieve allogtransplantaten

Groei mogelijk bij levende donoren

Het is mogelijk om bij leven een van beide nieren af te staan. Deze levende nierdonaties namen tot 2000 in aantal toe: in het jaar 2000 waren er 171 levende nierdonaties tegenover 134 in 1999. In 2001 is dit aantal gedaald tot 155, volgens de NTS vooral als gevolg van capaciteitsproblemen in de ziekenhuizen. Op dit moment maken levende nierdonaties ruim 30% uit van het totaal aantal nierdonaties. Vroeger ging het daarbij vooral om familiedonaties, tegenwoordig komen ook echtgenoten en vrienden in aanmerking als de overeenkomsten in weefseltypering dit toestaan. In andere landen ligt het percentage levende donaties nog hoger, in Noorwegen bijvoorbeeld 38%. Verwacht kan worden dat ook in Nederland nog enige groei mogelijk is, al zijn capaciteitsproblemen in de ziekenhuizen hier een probleem, zoals blijkt uit de daling van het aantal levende donoren in

Er is nog een sterke groei in het aantal nonheartbeating-(nier)donaties mogelijk

2001. Daarbij moet wel opgemerkt worden dat het hoge percentage levende donaties vooral wordt veroorzaakt door het grote tekort aan postmortale donororganen. In landen waar de tekorten kleiner zijn, zoals in Spanje, is ook het percentage levende donaties veel kleiner (in Spanje 1%).

Uit het publieksonderzoek blijkt dat levende donatie door de Nederlandse bevolking gezien wordt als een van de meest acceptabele manieren om het tekort aan organen terug te dringen.

Toch zitten er ook belangrijke bezwaren aan deze ingreep: er wordt een ingrijpende, niet risicovolle medische ingreep verricht op een lichaam dat niet ziek is. Voor veel artsen is dit een belangrijke reden om terughoudendheid te betrachten. Daarom wordt levende donatie doorgaans niet als eerste optie gekozen, maar wordt vaak eerst een postmortale donatie geprobeerd.

In debatten over levende donatie wordt soms gesuggereerd om aan dialysepatiënten voorlichting te geven over levende donatie, zodat zij zelf actief op zoek kunnen gaan naar een levende donor. Hierbij bestaat het gevaar dat familieleden door de patiënt onder druk worden gezet een nier te doneren. De fundamentele onzekerheid over de 'vrije keuze' van de donor is in alle situaties van levende donatie een reëel probleem. Ook onderhandse financiële afspraken tussen donor en ontvanger zijn nooit geheel en al uit te sluiten.

Vanwege onzekerheid over de motieven van de donoren bestaat er grote twijfel over de aanvaardbaarheid van anonieme levende nierdonatie, al worden recentelijk op dit punt wel discussies gevoerd.

Veel potentieel bij nonheartbeating-donaties

De meeste donaties vinden plaats met organen van hersendode en levende donoren. Beide categorieën donoren kennen problemen die niet optreden bij een derde categorie: de *nonheartbeating*-donoren (NHB). NHB-donatie kan plaatsvinden bij aan een hartstilstand en circulatiestilstand overleden patiënten, als uiterlijk binnen 45 minuten na het intreden van de hartstilstand wordt begonnen met het inwendig koelen van de nieren. Recentelijk zijn ook vorderingen gemaakt met NHB-donaties van lever, long en dunne darm. Het percentage NHB-nierdonaties staat landelijk op circa dertig. In Maastricht, dat op dit gebied pionier is, staat het op vijftig. Dit suggereert dat er nog een sterke groei in het

Levende nierdonatie is een ingrijpende, niet risicovolle medische ingreep op een lichaam dat niet ziek is

aantal NHB-(nier)donaties mogelijk is. Het grote verschil tussen NHB-donoren en andere donoren is dat de voor de nabestaanden emotionele problemen rond hersendood vermeden worden. De patiënt heeft in dat geval geen hartslag meer en dat maakt het voor de nabestaanden waarschijnlijk makkelijker te accepteren dat de dood daadwerke-



lijk is ingetreden. Deze aanname kan op dit moment nog niet met cijfers worden onderbouwd. Een ander belangrijk verschil is dat veel meer mensen aan een hartstilstand overlijden dan aan hersendood: de potentiële groep donoren is dan ook veel groter. Aan NHB-donatie kleven wel enkele nadelen: het is momenteel alleen mogelijk bij een beperkt aantal organen (momenteel vooral nieren, mogelijk op termijn ook lever, long en dunne darm). Voor wat betreft de kwaliteit van de NHB-organen is inmiddels gebleken dat op termijn de resultaten (functie, kwaliteit van leven) gelijk zijn aan die van 'normale' donororganen. Wel wordt een groter per-

centage organen voor implantatie afgekeurd (de zogenaamde 'discard rate'), aangezien de periode van hartsstilstand soms tot schade aan het orgaan leidt. Ook komt vaker een periode van 'delayed function' voor: het vertraagd op gang komen van het orgaan.

Een ander nadeel van NHB-donatie is dat de donatie onder grote tijdsdruk moet plaatsvinden en er ingrijpende handelingen aan het lichaam moeten worden uitgevoerd – zoals het inwendig koelen van de nieren of andere organen – voordat de familie aanwezig is om toestemming te geven.

Terugdringen tekort door organisatorische verbeteringen

Orgaandonatie speelt zich af in ziekenhuizen. De inrichting van het proces van orgaandonatie in de ziekenhuizen is dan ook van cruciaal belang voor het aantal orgaandonoren dat geworven kan worden. Uit de debatten hierover en vanuit de ervaringen van het Spaanse model blijken ook in Nederland nog de nodige verbeteringen aangebracht te kunnen worden. Daarbij kan gedacht worden aan de volgende ingrepen.

- In Spanje is veel aandacht voor actieve, systematische donorherkenning: men vraagt zich van iedere overledene af of het een potentiële donor is. In Nederland gebeurt dit nog niet structureel. Meer structurele aandacht voor donorherkenning kan het aantal geëffectueerde orgaantransplantaties waarschijnlijk verhogen.

Orgaandonatie vergt veel van een ziekenhuis. Er wordt een beroep gedaan op schaars OK-personeel en arts-assistenten, die gebonden zijn aan het Arbeidstijdenbesluit, waarin zij niet meer dan 48 uur per week mogen werken. Deze problemen kunnen er in de praktijk toe leiden dat ziekenhuizen minder inzetten op orgaandonatieprocedures dan mogelijk zou zijn.

- Een efficiënter gebruik van het bestaande donorpotentieel. Uit cijfers van de NTS blijkt dat er veel situaties zijn (gemiddeld 60%) waarin de patiënt wel als donor wordt herkend, maar er toch geen raadpleging van het Donorregister plaatsvindt. Deze cijfers wisselen sterk per ziekenhuis: van 0 tot 96%, wat suggereert dat hier de nodige winst te behalen valt.
- Dit wordt versterkt door het feit dat nabestaanden meer geneigd zijn donatie te weigeren wanneer het Donorregister niet is geraadpleegd (98%), dan

wanneer het wel is geraadpleegd (78%) (NTS 2001). Aan artsen zou dan ook duidelijker gemaakt moeten worden dat in het geval van donorherkenning altijd eerst het Donorregister geraadpleegd moet worden voordat om toestemming van de nabestaanden wordt gevraagd ('required consultation' gevolgd door 'required request').

- Er bestaat momenteel een groot aantal functies rond orgaandonatie: transplantatiecoördinatoren in de academische ziekenhuizen, donatiefunctionarissen in enkele grote ziekenhuizen en regio-coördinatoren namens de NTS. Dit kan gemakkelijk tot verwarring leiden en het lijkt dan ook beter om, zoals in Spanje het geval is, in ieder (groot- of middelgroot) ziekenhuis een niet door het ziekenhuis betaalde donatiefunctionaris aan te stellen. De recente aanstelling van twaalf donatiefunctionarissen door Minister Borst en de Nierstichting is een goede stap in deze richting, al zouden deze dan wel bij één organisatie ondergebracht dienen te worden.
- De donatiefunctionarissen in Spanje hebben louter tot taak het aantal orgaandonoren te verhogen. Zij zijn ondergebracht bij één onafhankelijke organisatie, die ook verantwoordelijk is voor alle andere aspecten van orgaandonatie, zoals de publieksvoorlichting. Dit schept veel helderheid naar het publiek: in Spanje weet iedereen waar hij moet zijn bij een vraag over orgaandonatie, of het nu een leek of een professional is. Deze goede, voor iedereen heldere organisatie is, naast de ruime financiële vergoeding voor donorziekenhuizen en uitnameteams, een van de oorzaken voor het Spaanse succes. In Nederland is de situatie niet zo duidelijk georganiseerd. Stroomlijning is hier op zijn plaats.
- Orgaandonatie vergt veel van een ziekenhuis. Er wordt een beroep gedaan op schaars OK-personeel en arts-assistenten, die gebonden zijn aan het Arbeidstijdenbesluit, waarin zij niet meer dan



48 uur per week mogen werken. Deze problemen kunnen er in de praktijk toe leiden dat ziekenhuizen minder inzetten op orgaandonatieprocedures dan mogelijk zou zijn. Meer aandacht voor de situatie van ziekenhuizen in deze, kortere proce-

dures, zo min mogelijk papierwerk en een ruime, meer dan kostendeckende financiële vergoeding (zoals in Spanje) kunnen bij de ziekenhuizen tot een grotere bereidheid leiden om potentiële donoren ook daadwerkelijk aan te melden.

bericht aan het parlement

Technologische alternatieven

Onbekendheid en bezwaren rond xenotransplantatie

Xenotransplantatie is de transplantatie van organen, weefsels of cellen van de ene soort naar de andere (waaronder de mens). Er is de laatste jaren veel vooruitgang geboekt op dit terrein, onder andere op het gebied van het genetisch modificeren van varkens, die als meest waarschijnlijke brondier worden gezien. Xenotransplantatie kent veel potentieel: wanneer het inderdaad mogelijk wordt om op een veilige en effectieve manier varkensorganen te transplanteren naar de mens, ontstaat een vrijwel onuitputtelijke bron van organen. Tegelijkertijd is er nog veel onduidelijkheid over de uiteindelijke haalbaarheid en de veiligheid van xenotransplantatie. Vooral de afstoting van het orgaan en het gevaar van het overspringen van varkensvirussen naar de mens zijn belangrijke obstakels.



Er bestaat bij het publiek grote onbekendheid met xenotransplantatie. Van de ondervraagden uit het publieksonderzoek van het Rathenau Instituut vindt 80% van zichzelf dat zij te weinig kennis hebben om een oordeel te vellen. Dit ondanks de voorlichtingscampagne en het publieke debat over xenotransplantatie die in 2000 en 2001 zijn gevoerd. Tegelijkertijd bestaan er grote en diepgevoelde bezwaren in de samenleving tegen xenotransplantatie. Van alle mogelijkheden om het tekort aan organen terug

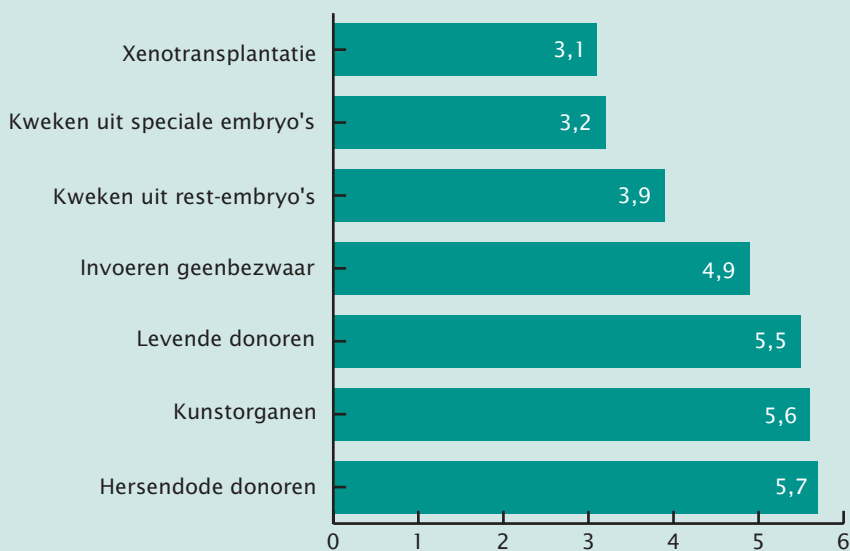
te dringen wordt dit door het publiek als de minst wenselijke gezien. De bezwaren die mensen tegen xenotransplantatie hebben komen voort uit de onnatuurlijkheid van de ingreep en het gebruik van dieren, maar bovenal uit de veronderstelde onveiligheid van de ingreep. Zo denkt 84% van de ondervraagden dat er veel risico's zullen zijn verbonden aan de ingreep. Gelet op de aard van deze bezwaren bestaat de mogelijkheid dat met het veilig(er) worden van de techniek ook een deel van de bezwaren verdwijnt.

Veel verwachtingen van stamcellen

Stamcellen zijn nog niet gedifferentieerde cellen die de mogelijkheid hebben zich tot een groot aantal celtypen en weefsels – bijvoorbeeld hart- of zenuwcellen – te ontwikkelen. Op dit moment wordt veel onderzoek gedaan naar de mogelijkheden om stamcellen zich te laten differentiëren tot verschillende celtypen. In de toekomst hoopt men deze gekweekte cellen of weefsels in te kunnen zetten bij aandoeningen waarbij (delen van) niet goed functionerende weefsels of organen vervangen kunnen worden. Binnen de wetenschap bestaan hoge verwachtingen van deze techniek. Toch is stamceltechnologie voorlopig nog geen alternatief voor orgaantransplantatie: het buiten het lichaam 'kweken' van complexe organen als hart en nieren is nog sciencefiction. Op kortere termijn ontstaan misschien wel mogelijkheden tot medische ingrepen die transplantatie kunnen voorkómen, bijvoorbeeld doordat falende organen (bijvoorbeeld de hartspier) in een eerder stadium van de ziekte met behulp van stamcellen 'gerepareerd' kunnen worden. Daarnaast ontstaan door stamceltechnologie mogelijk geheel nieuwe vormen van vervangingsgeneeskunde, bijvoorbeeld voor de ziekte van Alzheimer en Parkinson, diabetes of dwarslaesies.

Stamcellen zijn doorgaans afkomstig van een embryo dat is overgebleven na een IVF-behandeling en niet teruggeplaatst gaat worden in de baarmoeder. Mogelijk kunnen ook 'volwassen' stamcellen, bijvoorbeeld uit beenmerg of navelstrengbloed worden gebruikt, maar op dit moment is er nog weinig wetenschappelijke zekerheid of deze stamcellen

PUBLIEKSACCEPTATIE VAN MOGELIJKHEDEN HET TEKORT TERUG TE DRINGEN



(Rathenau Instituut/SWOKA)

dezelfde mogelijkheden hebben als embryonale stamcellen. Bovendien is nog onduidelijk of deze stamcellen in voldoende mate te winnen zijn. In de toekomst zal het – om afstoting van het materiaal te voorkomen – misschien een optie zijn om met behulp van de techniek van het therapeutisch kloneren embryo's te kweken als bron van aan de patiënt lichaamseigen stamcellen.

Uit publieksonderzoek van het Rathenau Instituut blijkt dat grote onbekendheid bestaat met deze techniek: slechts 10% van de ondervraagden meent voldoende kennis te hebben om zich hierover een mening te vormen.

Omdat veel mensen een embryo als een potentieel mens zien, bestaan er belangrijke ethische bezwaren tegen het gebruik van restembryo's als bron van stamcellen. 42% van alle ondervraagden vindt het gebruik van restembryo's als bron van stamcellen acceptabel. Het speciaal kweken van embryo's wordt nog minder positief ontvangen: deze techniek kan de goedkeuring wegdragen van 32% van de ondervraagden. Volwassen stamcellen, bijvoorbeeld uit beenmerg of navelstreng hebben voor het publiek ethisch gezien de voorkeur, maar onduidelijk is nog of dit ook tot effectieve behandelingswijzen zal leiden.

Kunstorganen nog ver weg

Voor veel mensen zijn kunstorganen de meest ideale manier om het tekort aan organen terug te

dringen. Dat ligt ook voor de hand, aangezien aan het gebruik vrijwel geen ethische problemen kleven. Helaas is voor de meeste organen een kunstmatige vervanging nog ver weg. Alleen voor kunstharten is recentelijk een exemplaar beschikbaar gekomen dat volledig implanteerbaar is. Toch bestaan ook hier nog grote bezwaren rond kwaliteit van leven: voorlopig wordt dit type kunsthart dan ook alleen nog maar gebruikt voor mensen die niet (meer) in aanmerking voor een harttransplantatie met een donorhart.

Te verwachten valt echter dat kunstharten in de toekomst kunnen gaan dienen als 'bridge to transplant', om de wachttijd te overbruggen tot een donorhart. Uit een simulatiemodel van TNO, gemaakt in opdracht van het Rathenau Instituut, blijkt dat dit een verstrend effect kan hebben op de wachtlijst voor een donorhart. Er wordt immers een nieuwe categorie patiënten gecreëerd, die op een bepaald moment acuut een donorhart nodig heeft. TNO spreekt hier dan ook van een 'tunnel to transplant' (omdat de patiënten met een kunsthart vanwege de acute noodzaak als het ware 'voordringen' op de wachtlijst) in plaats van een 'bridge to transplant'. De invoering van kunstharten dient dan ook met omzichtigheid te gebeuren. Een model zoals door TNO is ontwikkeld, blijkt een goede manier te zijn om de wachtlijstdynamiek bij de introductie van nieuwe orgaanvervangende technieken te simuleren.

Conclusies en

Het project van het Rathenau Instituut 'Het tekort voorbij' had onder andere tot doelstelling de diverse mogelijkheden om het tekort aan organen terug te dringen te inventariseren en met elkaar te vergelijken. Dit project verliep parallel aan de evaluatie van de Wet Orgaandonatie (WOD), waarnaar in het kader van dit project eveneens onderzoek werd gedaan. Op basis van het project en uit eigen literatuuronderzoek komt het Rathenau Instituut tot de volgende conclusies en aanbevelingen:

Allotransplantatie

Gemengde emoties rond orgaandonatie

Bijna alle Nederlanders zijn op de hoogte van het tekort aan donororganen. Een meerderheid ziet dit tekort ook als een probleem. Een groot deel van de bevolking staat echter tweeslachtig tegenover orgaandonatie. Enerzijds blijkt dat Nederlanders vrijwel unaniem orgaandonatie een goede zaak vinden. Anderzijds twijfelen veel mensen of zij hun eigen organen na hun dood zullen doneren.

Oorzaken wachtlijsten zijn divers

Voor het tekort aan organen wordt in de literatuur een aantal redenen genoemd:

- problemen in de ziekenhuizen (personeels-tekorten, strikte arbeidstijden, capaciteit IC-bedden, ingewikkelde procedures, onervaren arts-assistenten, te weinig alertheid op potentiële donoren)
- een afnemend aantal hersendoden als gevolg van een dalend aantal verkeersslachtoffers
- een veranderd beleid ten aanzien van de behandeling van CVA-patiënten waardoor deze minder in een toestand van hersendood geraken
- een groot aantal weigeringen door nabestaande familieleden van potentiële, niet in het Donorregister geregistreerde donoren
- een toenemende vraag als gevolg van verruimde indicatiestelling en een toenemend aantal her-transplantaties
- een te geringe registratie in het Donorregister.

Gevolgen Wet Orgaandonatie

Op grond van cijfers van de Nederlandse Transplantatiestichting kan niet gesteld worden dat de WOD, die in 1998 werd ingevoerd, een daling van het aantal donororganen heeft bewerkstelligd. De WOD heeft echter ook niet geleid tot de verhoging van het aantal organen waarop gehoopt was. Het is echter de vraag in hoeverre de optimistische schattingen van soms wel 50% meer orgaandonoren als gevolg van invoering van de WOD realistisch zijn geweest.



aanbevelingen

Familieweigeringen niet gestegen

In de evaluatie van de WOD wordt gesteld dat het aantal familieweigeringen als gevolg van de invoering van de WOD en het Donorregister is gestegen. Deze conclusie kan echter niet door cijfers onderbouwd worden. *Het percentage familieweigeringen bij de gecombineerde vraag om orgaan- en/of weefseldonatie is na invoering van de WOD niet significant veranderd.* Voor invoering van de WOD weigerde 73% van de nabestaanden, thans 78%. Het percentage familieweigeringen bij louter de vraag om orgaan-donatie (dus los van de verzoeken om weefseldonatie) is onbekend. Mogelijk kan het aantal familieweigeringen teruggebracht worden door een betere ondersteuning en training van de arts-assistenten die vaak dergelijke gesprekken met nabestaanden voeren.

Argumenten nabestaanden onveranderd

In de evaluatie van de WOD wordt voorts gesteld dat – bij een niet geregistreerde overledene – sinds de invoering van het Donorregister meer nabestaanden orgaandonatie weigeren vanuit de veronderstelde wil van de overledene. Het argument van de vermeende wil van de overledene wordt echter in slechts 13% van de situaties door nabestaanden gebruikt. Belangrijkste reden waarom nabestaanden weigeren is omdat de nabestaanden het *zelf* niet willen. Ook voor invoering van de WOD en het Donorregister kwam de weigering van de nabestaanden voort uit de eigen wil. *De redenen waarom nabestaanden weigeren lijken dus los te staan van het systeem van registreren.* Nader onderzoek naar de precieze motivatie van nabestaanden de donatie te weigeren kan mogelijk meer licht werpen op het effect van het registratiesysteem op de beslissing van nabestaanden.

‘Geenbezwaarsysteem’ biedt geen oplossing

Het ‘geenbezwaar’systeem zou volgens velen een deel van de tekorten kunnen oplossen. Maar uit een overzicht van de landen waar een

geenbezwaarsysteem is ingevoerd, blijkt dat er geen groot verschil is tussen landen met verschillende systemen van orgaandonatie. Waarschijnlijk is het wettelijk systeem dan ook minder bepalend voor het aantal orgaandonoren dan de organisatie van orgaandonatie in de ziekenhuizen en de cultuur van het land. Bovendien is er geen reden om te veronderstellen dat het percentage familieweigeringen louter door de invoering van een geen-bezwaarsysteem zou verminderen. *Het is op dit moment dan ook niet opportuun om tot een radicale systeemwijziging, zoals een geenbezwaarsysteem, te besluiten.*

Alternatieve allotransplantaten

Groei mogelijk bij levende donoren

Tot 2000 nam het aantal nierdonaties bij leven toe. In 2001 daalde het in geringe mate, waarschijnlijk als gevolg van capaciteitsproblemen in de ziekenhuizen. Op dit moment maken levende nierdonaties ruim 30% uit van het totaal aantal nierdonaties. Enige groei lijkt hier nog mogelijk.

Er zitten wel belangrijke bezwaren aan deze ingreep: er wordt een ingrijpende, niet risicoloze medische ingreep verricht op een lichaam dat niet ziek is. Ook de fundamentele onzekerheid over de ‘vrije keuze’ van de donor is in alle situaties van levende donatie een reëel probleem.

Veel potentieel bij nonheartbeating-donatie

Het percentage *nonheartbeating* (NHB)-nierdonaties staat landelijk op circa dertig, maar in Maastricht staat het op vijftig. Dit suggereert dat er nog een sterke groei in het aantal NHB-(nier)donaties mogelijk is. Aangezien veel meer mensen aan een hartstilstand overlijden dan aan hersendood is de potentiële groep donoren ook veel groter. De kwaliteit van de NHB-organen is inmiddels gelijk aan die van ‘normale’

postmortale donororganen. Belangrijk nadeel van NHB-donatie is dat de donatie onder grote tijdsdruk moet plaatsvinden en er ingrijpende handelingen aan het lichaam moeten worden uitgevoerd – zoals het inwendig koelen van de nieren of andere organen – voordat de familie aanwezig is om toestemming te geven.

Technologische alternatieven

Onbekendheid en bezwaren rond xenotransplantatie

Er bestaat bij het publiek grote onbekendheid met xenotransplantatie. Tegelijkertijd bestaan er grote en diepgevoelde bezwaren in de samenleving tegen xenotransplantatie. De bezwaren die mensen tegen xenotransplantatie hebben komen voort uit de onnatuurlijkheid van de ingreep en het gebruik van dieren, maar bovenal uit de veronderstelde onveiligheid van de ingreep. Zo denkt 84% van de ondervraagden dat er veel risico's zullen zijn verbonden aan de ingreep. Gelet op de aard van deze bezwaren bestaat de mogelijkheid dat met het veilig(er) worden van de techniek ook een deel van de bezwaren verdwijnt.

Veel verwachtingen van stamcellen

Binnen de wetenschap bestaan hoge verwachtingen van stamceltechnologie. Toch is dit voorlopig nog geen alternatief voor orgaantransplantatie: het buiten het lichaam 'kweken' van complexe organen als hart en nieren is nog sciencefiction. Op kortere termijn ontstaan misschien wel mogelijkheden tot medische ingrepen die transplantatie kunnen voorkómen. Omdat veel mensen een embryo als een potentieel mens zien, bestaan er belangrijke ethische bezwaren tegen het gebruik van restembryo's als bron van stamcellen. Het speciaal kweken van embryo's wordt nog minder positief ontvangen. Volwassen stamcellen, bijvoorbeeld uit beenmerg of navelstreng hebben voor het publiek ethisch gezien de voorkeur, maar onduidelijk is nog of dit ook praktisch kan.

Kunstorganen nog ver weg

Voor veel mensen zijn kunstorganen vanwege de geringe ethische problemen de meest ideale manier om het tekort aan organen terug te dringen. Helaas is voor de meeste organen een kunstmatige vervanging nog ver weg. Vanwege mogelijke verstoringen van de wachtlijst dient de invoering van kunsthartten met omzichtigheid te gebeuren, zo blijkt uit een simulatiemodel van TNO.

Organisatorische verbeteringen

De inrichting van het proces van orgaandonatie in de ziekenhuizen is van cruciaal belang voor het aantal orgaandonoren dat geworven kan worden. Hier kunnen nog de nodige verbeteringen aangebracht worden, onder andere:



- Meer structurele aandacht voor donorherkenning. Artsen dienen zich bij ieder overlijden af te vragen of de overledene een potentiële donor is.
- Een efficiënter gebruik van het bestaande donorpotentieel. Uit onderzoek blijkt dat er veel situaties zijn waarin de patiënt wel als donor wordt herkend, maar er toch geen raadpleging van het Donorregister plaatsvindt. Deze cijfers wisselen sterk per ziekenhuis, wat suggereert dat hier de nodige winst te behalen valt. Aan artsen moet duidelijker gemaakt worden dat in het geval van donorherkenning altijd eerst het Donorregister geraadpleegd moet worden voordat de nabestaanden om toestemming wordt gevraagd.
- Donatiefunctionarissen dienen bij één organisatie ondergebracht te worden. In ieder (groot- of middelgroot) ziekenhuis moet een dergelijke donatiefunctionaris aangesteld worden.
- In Nederland bestaan vele organisaties die zich met orgaandonatie bezig houden. Stroomlijning is hier op zijn plaats.
- Meer aandacht voor de situatie van ziekenhuizen rond orgaandonatie, kortere procedures, zo min mogelijk papierwerk en een ruime, meer dan kostendekkende financiële vergoeding kunnen bij de ziekenhuizen tot een grotere bereidheid leiden om potentiële donoren ook daadwerkelijk aan te melden. Ook hier zou de donatiefunctionaris een belangrijke rol kunnen spelen.



Overzicht publicaties

In het kader van dit project zijn de volgende publicaties uitgekomen:

Dierbaar leven: een theatervoorstelling over xenotransplantatie

(Brochure Rathenau Instituut, 2000).

De toekomst van orgaanvervangings : het tekort voorbij? Een verkenning van de mogelijkheden (Rathenau Special, 2000).

Dierbaar leven: een theatervoorstelling over xenotransplantatie

(Docentenhandleiding. Rathenau Instituut, 2000)

Geneeskunde of science fiction? : de toekomst van orgaantransplantatie

(Speciale publicatie voor scholieren. Rathenau Instituut, 2001)

Het tekort voorbij: oplossingen voor het organentekort beoordeeld door burgers

(Resultaten van het publieksonderzoek, uitgevoerd door SWOKA in opdracht van het Rathenau Instituut. SWOKA/Rathenau Instituut, 2001)

Zo goed als nieuw! De toekomst van orgaanvervangings Redactie: Arno van 't Hoog (Overzichtsbundel, verkrijgbaar in de boekhandel. Boom/Rathenau Instituut, 2001)

Tussen euforie en onbehagen: geschiedenis en toekomst van de transplantatiegeneeskunde Prof. dr. Hub Zwart.

(Rathenau Werkdocument, 2001)

Het tekort voorbij? Slotverklaring Burgerpanel Orgaanvervangings

(Rathenau Special, 2001)

Het kunsthart: een reëel alternatief? Een simulatiemodel voor wachtlijstdynamiek

TNO-rapport in opdracht van het Rathenau Instituut. (TNO/Rathenau Instituut, Werkdocument, 2002)

Evaluatie wetenschapstheater 'Dierbaar Leven': xenotransplantatie in de klas Door Berend Harmsen. (Rathenau Instituut, 2001)

Het burgerpanel over oplossingen voor het organentekort: nul- en één-meting

Onderzoek uitgevoerd door SWOKA naar de opvattingen van het Burgerpanel Orgaanvervangings. (SWOKA/Rathenau Instituut)

Verder is voor dit Bericht aan het Parlement de volgende literatuur geraadpleegd:

Orgaandonatie in Nederland voor en na de wet op de orgaandonatie, Trends, Achtergronden en Organisatie

NIVEL 2000

Orgaandonatie in de Nederlandse ziekenhuizen

Inspectie voor de Gezondheidszorg 2000

Evaluatie Wet Orgaandonatie, deelrapportage Communicatie en voorlichting

Ipso Facto 2000

Evaluatie Wet op de Orgaandonatie

ZON-Mw, 2001

Plan van aanpak orgaandonatie

Ministerie van VWS 2000

Newsletter Transplant

Council of Europe, september 2001

Jaarverslag Eurotransplant 1999 & 2000

Het Don Quichotonderzoek. Donortekort of donatietekort Academisch Ziekenhuis

Groningen, 1998

Eindrapport van het publiek debat xenotransplantatie

Stichting Consument en Biotechnologie, 2001

Nationale Analyse Donatieformulieren, Eerste kwartaal 2000 Nederlandse Transplantatiestichting, augustus 2000

Nationale Analyse Donatieformulieren, Derde kwartaal 2001 Nederlandse Transplantatiestichting, november 2001

Persbericht: Daling orgaanaanbod in 2001 NTS, 9 januari 2002

Transparant

Nederlandse Transplantatiestichting, december 2001

Bericht aan het Parlement is een uitgave van het Rathenau Instituut

Het Rathenau Instituut is een onafhankelijke organisatie die tot taak heeft maatschappelijke en politieke oordeelsvorming te ondersteunen rond vraagstukken die te maken hebben met wetenschappelijke en technologische ontwikkelingen. Het Rathenau Instituut richt zich met de resultaten van zijn projecten tot het Nederlandse parlement.

Eindredactie: Rathenau Instituut
Angela van Dijk / Carla Huisken

Tekst: Rathenau Instituut
Gert van Dijk

Fotografie:
Hollandse Hoogte en Kelle Schouten
Achtergrondfoto: Bart Versteeg

Basisvormgeving:
Basislijn/Hennie van der Zande

Lay-out: Max Beinema

Grafische productie: Herbschleb & Slebos

Drukkerwerk: Meboprint

Deze publicatie is gedrukt op kringlooppapier

Redactieadres:
Postbus 85525
2508 CE Den Haag
telefoon: 070 - 342 15 42
telefax: 070 - 363 34 88
e-mail: info@rathenau.nl
Internetsite: <http://www.rathenau.nl>

