

ACHTERGROND

Mythes over orgaandonatie ontkracht

Farid Abdo en Lucas Mevius

Misvattingen vertroebelen het debat rond de D66-initiatiefwet voor actieve donorregistratie. Een veelgehoorde verklaring voor het tekort aan orgaandonoren is het lage aantal verkeersslachtoffers. Daarnaast zou binnen het huidige ‘nee tenzij’-systeem nog veel te winnen zijn. Mythes, zo laten de cijfers achter deze beweringen zien.

In het voorjaar van 2017 organiseert de Eerste Kamercommissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) een deskundigenbijeenkomst, ter voorbereiding op de stemming over de initiatiefwet van D66 over actieve donorregistratie.¹ Het wetsvoorstel werd op 13 september 2016 nipt aangenomen door de Tweede Kamer. D66 hoopt met een ‘geen bezwaar’-systeem het tekort aan donororganen terug te dringen.

Het aantal transplantaties met organen van overleden donoren daalde in Nederland van 785 in 2014 naar 759 in 2015. Deze daling zette door tot 689 postmortale transplantaties in 2016.² Ook in de maanden januari en februari van 2017 was er sprake van een daling van 20% in het aantal postmortale donoren en van 11% in het aantal transplantaties.³ In 2016 waren er per miljoen Nederlanders 13,8 overleden donoren.⁴ Spanje kende als Europees koploper en ‘geen bezwaar’-land in 2016 per miljoen inwoners 43,4 overleden donoren.⁵

In de aandacht voor het wetsvoorstel blijven vergelijkingen tussen Nederland en Spanje niet uit. Doet Spanje het daadwerkelijk beter dan Nederland vanwege het ‘geen bezwaar’-systeem? Vallen er in Nederland niet gewoon minder verkeersslachtoffers? Het nut van een systeemwijziging is toch niet bewezen? Nederland kan op andere vlakken toch nog winst behalen? Om de discussie niet te laten vertroebelen door ‘alternatieve feiten’, zetten wij de cijfers achter een aantal beweringen op een rij.

‘NEDERLAND HEEFT TE WEINIG VERKEERSSLACHTOFFERS’

Het aantal verkeersslachtoffers is laag in Nederland. In 2015 kwamen 12 donoren om bij een verkeersongeval,

4,5% van het totale aantal postmortale donoren in dat jaar (265).⁶ Een verdubbeling van het aantal verkeersdoden – van 31 naar 62 per miljoen inwoners – leidt slechts tot 4,5% extra donoren. Ook in Spanje is het aandeel verkeersslachtoffers in het aantal overleden donoren met 4,4% in 2016 gering.⁵ Het aantal Spaanse verkeersslachtoffers verschilt nauwelijks van het Nederlandse aantal en ligt ver onder het Europese gemiddelde van 52 per miljoen inwoners (tabel).⁷

Het lage aantal verkeersslachtoffers in Nederland verklaart het lage aantal overleden donoren niet.

‘IN NEDERLAND KOMEN MINDER BEROERTES VOOR’

De meeste Nederlandse postmortale donoren overlijden aan cerebrovasculaire aandoeningen zoals beroertes of subarachnoidale bloedingen. Is het aantal overleden donoren in Nederland lager dan in omringende landen, omdat cerebrovasculaire aandoeningen in Nederland minder voorkomen en de mortaliteit lager is?

Het donorpotentieel wordt bepaald door de mortaliteit van bepaalde aandoeningen. Uit internationale cohorten blijkt dat de cerebrovasculaire mortaliteit met name in de westerse landen al decennia daalt. Zo halveerde in iets meer dan 20 jaar tijd de mortaliteit ten gevolge van subarachnoidale bloedingen (niet-Nederlandse cohorten).⁸ Vanwege de vergrijzing zullen veel patiënten met cerebrovasculaire aandoeningen vanwege hun leeftijd of leeftijdsgerelateerde comorbiditeit – en daardoor verminderde orgaanfunctie – uiteindelijk niet kunnen doneren. Van de Nederlandse postmortale donoren is 80% jonger dan 65 jaar.⁹ Juist in deze categorie overlijden in Spanje per miljoen inwoners minder mensen aan cerebrovasculaire aandoeningen dan in Nederland (tabel).

Het aantal cerebrovasculaire aandoeningen verklaart het lage aantal overleden donoren niet.

‘HET AANTAL POTENTIËLE DONOREN IN NEDERLAND IS LAGER’

Beroertes en verkeersslachtoffers zijn niet de enige doodsoorzaken van donoren (tabel). Per land zal er altijd variatie zijn in de prevalentie van ziektes en het aandeel dat ziektes hebben in het totale aantal donoren. Het is daarom beter om te kijken naar het donorpotentieel dat door bevoegde instanties gerapporteerd wordt, in plaats van naar doodsoorzaken in de bevolking.

Spanje kent een ‘geen bezwaar’-systeem waarbij wettelijk is vastgelegd dat iedereen toestemming tot donatie geeft.

Radboudmc, Nijmegen.

Farid Abdo, neuroloog-intensivist en voorzitter van de Commissie Donatie van de Nederlandse Vereniging voor Intensive Care.

Lucas Mevius, nieuwsredacteur NTvG



FOTO: NATIONALE BEELDANK

Er is geen officieel registratiesysteem dat weigeringen of andere keuzes registreert. Een weigering komt in Spanje tot stand als er een wilsbeschikking is waarin de overledene aangeeft niet te willen donoren, of wanneer de familie tijdens het donatiegesprek bezwaar aantekent. Het aantal gevoerde donatiegesprekken met nabestaanden zou daarmee een betere maat zijn voor het daadwerkelijke donorpotentieel dan sterftcijfers van bepaalde aandoeningen. In tegenstelling tot Spanje, betekent dat voor Nederland dat potentiële donoren die een weigering in het register hebben opgenomen, niet meetellen (17% van het totaal). Bij deze patiënten vindt immers geen donatiegesprek plaats. Als het aantal gevoerde donatiegesprekken een maat is voor het donorpotentieel, dan is het donorpotentieel in Spanje en Nederland gelijk (tabel), net als het percentage overledenen op de IC die mogelijk kunnen donoren.^{10,11}

In de periode 1999-2010 werd in Spanje bij 81% van de potentiële donoren uiteindelijk tot donatie overgegaan. In Nederland werd in 2015 maar bij 28% van de potentiële donoren daadwerkelijk een orgaan uitgenomen.¹⁰ Het grootste verschil tussen Spanje en Nederland lijkt niet zozeer te worden veroorzaakt door het donorpotentieel, maar door het percentage weigeringen door nabestaanden. In 2015 weigerde 15% van de nabestaanden orgaan-

donatie in Spanje, terwijl dat in Nederland 51% was.¹² Met de registratiekeuzes in het achterhoofd blijkt in Nederland 10% van de nabestaanden van patiënten die met 'ja' geregistreerd staan te weigeren, en stijgt het weigeringspercentage onder nabestaanden tot 66% bij een niet-geregistreerde patiënt.

Nederland heeft ten opzichte van andere landen geen kleiner donorpotentieel. De grootste oorzaak van het verlies aan donoren is het aantal weigeringen onder nabestaanden van een niet-geregistreerde overledene.

'EEN SYSTEEMWIJZIGING HELPT NIET'

De meeste Nederlanders staan achter een systeemwijziging.¹³⁻¹⁵ In een 'geen bezwaar'-systeem wordt bij ontbreken van een keuze een 'geen bezwaar' in het register opgenomen. Dit is de 'default' bij geen registratie. In het huidige 'nee tenzij'-systeem betekent de default feitelijk dat de keuze wordt doorgeschoven naar de nabestaanden. Deze ogenschijnlijke vrijblijvendheid – vrijheid voor het individu om niet te kiezen, waarbij nabestaanden op een emotioneel moment en in een kort tijdsbestek een keuze moeten maken – wakkert al jaren de discussie aan. Het huidige systeem zou inefficiëntie veroorzaken, want 62% van de Nederlanders zegt te willen donoren en

TABEL Donorpotentieel in relatie tot het aantal postmortale donoren per miljoen inwoners in Spanje en Nederland

mortaliteit	Spanje; n	Nederland; n	Spanje t.o.v. Nederland
cerebrovasculaire aandoeningen (ICD10:I60-69)*			
alle leeftijden	597,7	559,4	+38,4
0-65 jaar	50,8	54,4	-3,6
ischemische beroerte (ICD10:I63)*			
alle leeftijden	68,7	80,9	-12,2
0-65 jaar	5,4	9,3	-3,9
subarachnoïdale bloedingen (ICD10:I60)*			
alle leeftijden	21,1	22	-0,9
0-65 jaar	9,4	11,6	-2,2
intracerebrale bloedingen (ICD10:I61)*			
alle leeftijden	118,2	91,6	+26,5
0-65 jaar	20,7	14,5	+6,2
alle externe oorzaken voor morbiditeit en mortaliteit (ICD10: V01-Y98)*†			
alle leeftijden	315	383	-68
0-65 jaar	171	180	-9
verkeersslachtoffers (2015) ‡	36	31	+5
potentiële postmortale donoren (2015)§	47	46	+2%
geëffectueerde postmortale donoren (2015)	40,2	15,8	+254%

* European Detailed Mortality Database (WHO). Mortaliteitsdata uit 2013. <http://data.euro.who.int>, geraadpleegd op 20 februari 2017.

† Deze categorie bevat behalve verkeersongevallen ook andere externe doodsoorzaken zoals geweldsdelicten, bedrijfsongevallen, vergiftigingen, zelfmoord en verdrinking.

‡ Europese Commissie. Statistics - accidents data. http://ec.europa.eu/transport/road_safety/specialist/statistics_en, geraadpleegd op 20 februari 2017.

§ Gegevens op basis van gevoerde donatiegesprekken. In Spanje werden 2185 donatiegesprekken gevoerd (EDQM. Newsletter Transplant 2016. 6 oktober 2016). In Nederland waren er 965 potentiële donoren (57 per miljoen inwoners). 8 werden ten onrechte niet herkend als donor. Bij 140 was er bezwaar in het donorregister aangetekend. Bij 42 werd om niet-gespecificeerde redenen geen donatiegesprek gevoerd. Bij 775 werd uiteindelijk een donatiegesprek gevoerd (Nederlandse Transplantatie Stichting. Jaarverslag 2015. 20 juni 2016).

slechts 24% staat daadwerkelijk geregistreerd met 'ja'. Ook zou 'ja tenzij' afdoen aan het verantwoordelijkheidsgevoel en belang van het registreren van je eigen keuze, maar ook nabestaanden in een emotioneel moeilijke positie plaatsen.¹⁶ De lage registratiegraad in Nederland (40%) is een groot probleem binnen het huidige stelsel. In 2012 heeft *nrc.next* het effectiviteitsvraagstuk al onderzocht.¹⁷ Vaak wordt de studie van Remco Coppen (NIVEL) en collega's uit 2005 aangehaald als bewijs voor het gebrek aan effectiviteit van een 'geen bezwaar'-systeem.¹⁸ Internationale wetenschappelijke literatuur beschrijft deze studie als 'methodologisch zeer zwak'.¹⁹ Coppen et al. vergeleken 7 'ja tenzij'-landen met 3 'nee tenzij'-landen in de periode 2000-2002. De selectiecriteria van de bestudeerde landen staan niet beschreven. Bovendien rekenen zij het Verenigd Koninkrijk ten onrechte tot de 'geen bezwaar'-landen, en is de gehanteerde statistiek

zonder multivariate analyses niet optimaal. De meeste recente en uitgebreide studie die een verband aantoonde tussen een 'geen bezwaar'-systeem en hogere aantallen donoren is die van Lee Shepherd (Northumbria University) en collega's.²⁰ Zij vergeleken cijfers van 48 landen over een periode van 13 jaar (2000-2012) en corrigeerden voor sterfte door verkeersongevallen, BNP, het aantal ziekenhuisbedden en het aantal katholieken. Het aantal overleden donoren was hoger in 'ja tenzij'-landen (14,24 vs. 9,98 per miljoen inwoners), maar in 'geen bezwaar'-landen waren er meer levende donoren (9,36 vs. 5,49 per miljoen inwoners). De Belgische systeemverandering in 1986 geeft ook een interessante kijk op het effectiviteitsvraagstuk. In landen die van donorsysteem gewisseld zijn zouden media-aandacht en medische scholing namelijk de stijging van het aantal donoren kunnen verklaren. België stapte in

1986 over naar een ‘geen bezwaar’-systeem met de mogelijkheid om een ‘nee’ te registreren in een centraal register. In het jaar na de introductie was het aantal gedoneerde nieren met 86% gestegen en in 5 jaar tijd steeg het aantal donoren met 55%. Het aantal verkeersslachtoffers halveerde in diezelfde periode. Antwerpen had bezwaren tegen de nieuwe situatie en hield vast aan de oude toestemmingsprocedure. In Antwerpen steeg het aantal donoren na de introductie van het nieuwe systeem niet. In Leuven, dat wel volgens het nieuwe registratiesysteem werkte, steeg het aantal donoren in 3 jaar tijd van 15 naar 40 per jaar.^{21,22} Ook in Wales, dat op 1 december 2015 overstapte op een ‘geen bezwaar’-systeem, laten de eerste cijfers een positief effect zien op het aantal donoren en op de begeleiding van nabestaanden op de IC.^{23,24}

Er bestaat een duidelijk verband tussen een ‘geen bezwaar’-systeem en hogere aantallen donoren.

‘BINNEN HET HUIDIGE SYSTEEM VALT NOG VEEL TE WINNEN’

In 2013 bestudeerde NIVEL de donatie- en transplantatieketens in 35 Europese landen aan de hand van 10 actiepunten.²⁵ Nederland bleek op alle actiepunten adequate maatregelen te hebben genomen. Daarnaast stelt het rapport op 5 actiepunten Nederland als voorbeeld voor andere EU-landen. In 2008 werd, in opdracht van toen-

malig VWS-minister Ab Klink, door de Coördinatiegroep Orgaandonatie een uitgebreide ethische, juridische en effectiviteitsanalyse van de knelpunten in Nederland verricht.²⁶ Hieruit volgden meerdere adviezen, waaronder de overstap naar een ‘geen bezwaar’-systeem. Het kabinet heeft destijds vrijwel alle adviezen geïmplementeerd, in de hoop hiermee voldoende progressie te boeken. Klink vertelde in 2009 in *De Wereld Draait Door* dat hij goede hoop had dat de voorgestelde maatregelen, zoals een landelijke mediacampagne, een focus op herstructurering van de donatieregio’s, het inzetten van in donatie gespecialiseerde artsen en een hernieuwde focus op gesprekstechnieken, het verschil zouden maken en een systeemwijziging niet noodzakelijk was.²⁷ KPMG Plexus kwam in 2015 tot de conclusie dat de uitgevoerde initiatieven het doel wat betreft het aantal donoren niet hadden bereikt.²⁸ De registratiegraad is onverminderd laag gebleven.

Binnen het huidige systeem lijkt geen winst meer te behalen met nieuwe initiatieven. De lage registratiegraad is het grootste resterende knelpunt in het huidige stelsel.

Citeer als: Ned Tijdschr Geneesk. 2017;161:C3419

LITERATUUR

- 1 Eerste Kamer der Staten-Generaal. Initiatiefvoorstel-Pia Dijkstra over het opnemen van een actief donorregistratiesysteem. Geraadpleegd op 14 maart 2017.
- 2 Nederlandse Transplantatie Stichting. Minder donoren na overlijden, meer orgaandonoren bij leven. 16 januari 2017.
- 3 Nederlandse Transplantatie Stichting. Organen: cijfers van de afgelopen maanden. Geraadpleegd op 14 maart 2017.
- 4 Eurotransplant. Deceased donors used, per million population, by year, by donor country. Geraadpleegd op 14 maart 2017.
- 5 Organización Nacional de Transplantes. Balance de actividad de la Organización Nacional de Transplantes en 2016. 11 januari 2017.
- 6 Nederlandse Transplantatie Stichting. Wie doneert organen na de dood? Geraadpleegd op 14 maart 2017.
- 7 European Commission. Statistics – accidents data. Geraadpleegd 20 februari 2017.
- 8 Lovelock CE, et al. Time trends in outcome of subarachnoid hemorrhage: Population-based study and systematic review. *Neurology*. 2010;74(19):1494-501.
- 9 Eurotransplant. Deceased donors used in Netherlands, by year, by organ, by age. Geraadpleegd op 21 februari 2017.
- 10 Nederlandse Transplantatie Stichting. Jaarverslag 2015. 20 juni 2016.
- 11 De la Rosa G, et al. Continuously evaluating performance in deceased donation: the Spanish quality assurance program. *Am J Transpl*. 2012;12(9):2507-13.
- 12 EDQM. Newsletter Transplant 2016. 6 oktober 2016.
- 13 EenVandaag. Meerderheid voor nieuw donorsysteem. 17 oktober 2014.
- 14 2MH-club. Ander beslissingsysteem orgaandonatie gewenst. 26 juni 2012.
- 15 TNS NIPO. Campagne-effectmeting ‘Orgaandonatie 2014’. 2 november 2014.
- 16 Coördinatiegroep Orgaandonatie. Brief aan minister Schippers en de vaste Kamercommissie van VWS. 27 februari 2015.
- 17 nrc.next. ‘Niet meer donoren bij ander registratiesysteem’. 11 juni 2012.
- 18 Coppen R, et al. Opting-out systems: no guarantee for higher donation rates. *Transpl Int*. 2005;18:1275-9.
- 19 Rithalia A, et al. Impact of presumed consent for organ donation on donation rates: a systematic review. *BMJ*. 2009;338:a3162.
- 20 Shepherd L, et al. An international comparison of deceased and living organ donation/transplant rates in opt-in and opt-out systems: a panel study. *BMC Med*. 2014;12:131.
- 21 Michielsens P. Presumed consent to organ donation: 10 years’ experience in Belgium. *J R Soc Med*. 1996;89(12):663-6.
- 22 Kennedy I, et al. The case for ‘presumed consent’ in organ donation. *International Forum for Transplant Ethics. Lancet*. 1998;351(9116):1650-2.
- 23 Steenborg F, Mevius L. Nieuwe orgaandonatiewet: de feiten. *Ned Tijdschr Geneesk*. 2017;161:C3288.
- 24 NHS. Statistics about organ donation. Geraadpleegd op 14 maart 2017.
- 25 NIVEL. Europees actieplan voor orgaandonatie voorzichtig succes. 27 augustus 2013.
- 26 Rijksoverheid. Masterplan Orgaandonatie. 26 juli 2010.
- 27 VARA. *De Wereld Draait Door*. 3 oktober 2009.
- 28 Rijksoverheid. Evaluatieonderzoek pilots in het kader van het Masterplan Orgaandonatie. 3 oktober 2011.