

Epiloog ‘Dat bepaal je zelf’

Toch meer dan tien jaar strijden voor een nieuwe donorwet

Het gaat goed met de nieuwe Donorwet, maar de overheid moet geen ruis creëren

Samen met anderen heb ik me tien jaar ingezet om de Donorwet te veranderen. Daarna heb ik het boek *Dat bepaal je zelf – Tien jaar strijd voor een nieuwe Donorwet* gepubliceerd: niet alleen om vast te leggen hoe het allemaal in zijn werk is gegaan, maar ook om aan te geven wat er nu eigenlijk zo mis was met de oude wet. Nu blijkt dat de overheid weer fouten maakt met de uitvoering van de nieuwe wet, moet ik weer aan de bel trekken.

Waarom was de oude Donorwet zo fout? De overheid deed het voorkomen alsof de situatie onder de oude wetgeving ‘vrijheid blijheid’ was, alsof iedereen zelf besliste of hij/zij al dan niet orgaandonor wilde worden. En na iedere Donorweek bracht het ministerie van VWS juichend cijfers naar buiten: er waren weer 30.000 of 40.000 of 50.000 donoren bij, dus bijna iedereen zei ja!

Maar dat was dus niet waar...

De oude Donorwet, die dateert uit 1998, bepaalde dat iedere Nederlander er toestemming voor kon geven, of kon weigeren dat zijn organen zouden worden uitgenomen na zijn dood. Die keuze werd vastgelegd in het Donorregister en veel donoren droegen een donorcodicil bij zich. De wet voorzag in vier keuzemogelijkheden:

- Organen en weefsels beschikbaar stellen
- Geen organen en weefsels beschikbaar stellen
- De beslissing overlaten aan de nabestaanden
- De beslissing overlaten aan een daartoe aangewezen persoon

Alle volwassen Nederlanders ontvingen een brief, waarin hun gevraagd werd om een keuze te maken uit deze mogelijkheden. De verwachting was dat vrijwel iedereen vervolgens daadwerkelijk zou kiezen. Maar dat gebeurde niet: maar liefst zestig procent van alle volwassenen maakte geen keuze. Dat had grote implicaties, want de wet bepaalde dat de nabestaanden moesten beslissen in gevallen waarin niets was vastgelegd.

Die situatie was uiterst onwenselijk, want daardoor kwam de keuze te liggen bij treurende familieleden die op een intensive care net te horen hadden gekregen dat een van hun geliefden ging sterven na een ongeluk of een hersenbloeding. Op een van de moeilijkste momenten van hun leven kregen zij de vraag voorgelegd of de stervende patiënt orgaandonor kon worden. Zo’n vraag moest dan gesteld worden door IC-artsen en – verpleegkundigen, die vooral belast zijn met de taak om levens te redden en zorg te verlenen, zeker niet om organen te oogsten voor patiënten op de wachtlijst. In de praktijk wisten nabestaanden dan vaak niet wat ze moesten beslissen.

Hoewel dus meer dan de helft van de Nederlanders geen keuze had gemaakt over een mogelijk orgaandonorschap, wist vrijwel niemand dat ze daarmee hun nabestaanden opzadelden met deze keuze. Dat gegeven bracht de overheid ook niet onder de aandacht. En dat, terwijl uit onderzoek bleek dat ongeveer 80 procent van de Nederlanders aangaf wel graag een donororgaan te willen ontvangen, als dat ooit medisch noodzakelijk zou zijn.

Een nieuwe wet, een nieuwe situatie

Daarom was het maar goed dat op 1 juli 2020 de nieuwe Donorwet in werking trad. Die bepaalt dat alle Nederlanders van 18 jaar en ouder nog steeds een keuze kan maken uit de genoemde vier mogelijkheden. Iedereen krijgt een donorformulier toegezonden. Wie niet reageert, ontvangt na zes weken een herinneringsbrief. Bij opnieuw geen reactie wordt een brief verzonden met de mededeling dat de persoon in kwestie geregistreerd staat met 'geen bezwaar' tegen orgaandonatie. Wil je dat niet, dan kun je die keuze nog op ieder gewenst moment wijzigen.

Het kernpunt daarbij is dat je bij overlijden op een IC met 'geen bezwaar' net als bij een 'ja'-registratie toestemming hebt gegeven voor orgaandonatie. Natuurlijk zijn in dat protocol nog extra zorgvuldigheden ingebouwd: als de familie beschikt over een wilsbeschikking van de overledene, dan wordt dat in goed overleg meegenomen in de beslissing. Maar het grote voordeel van deze zogeheten Actieve Donorregistratie, is dat er nu duidelijkheid bestaat over ieders keuze. En dat de overheid daar eerlijk in is.

Nadat de wet in werking is getreden, is het aantal registraties logischerwijs toegenomen van 40 naar 100 procent. Een kwart van alle volwassen Nederlanders heeft ervoor gekozen om niet te reageren op de brieven en de herinneringsbrieven. Driekwart heeft zijn of haar keuze wel actief vastgelegd. Of dit op termijn tot een toename van het feitelijke aantal orgaandonoren zal leiden, zullen we pas over een paar jaar kunnen constateren.

Wel kunnen we nu al het volgende vaststellen: twintig jaar lang waren er slechts 15 orgaandonoren per miljoen Nederlanders. Stel dat dit aantal door de nieuwe wet stijgt met 1 donor per miljoen inwoners, en je weet dat van een enkele donor gemiddeld drie organen bruikbaar zijn, dan zouden er jaarlijks zo'n 50 donororganen meer beschikbaar komen. Zoveel extra mensen van de wachtlijst kunnen dan dus ook geholpen worden.

Feiten en cijfers

- Vóór de invoering van de nieuwe Donorwet overleden er in Nederland jaarlijks 150 mensen door gebrek aan donororganen (hart, nier, lever, long, alveesklier). Enkele duizenden Nederlanders moeten jaren wachten op 'het' telefoontje en zijn veelal te zwak om te blijven werken.
- Eén donor kan in theorie acht levens redden. In de praktijk zijn gemiddeld drie organen bruikbaar.
- In Nederland overlijden jaarlijks ongeveer 150.000 mensen. Daarvan zijn er ongeveer 1000 potentiële donoren. Om donor te zijn, moet je overlijden in een ziekenhuis en moeten je organen gezond zijn. Onder het keuzesysteem van de oude Donorwet bleven er feitelijk maar 250 donoren over, omdat veel mensen hun keuze niet hadden vastgelegd in het Donorregister.
- De kans dat je een donorgaan nodig hebt is zeven keer groter dan de kans dat je ooit donor wordt.
- 88 procent van de Nederlanders wil graag een donorgaan ontvangen als dat nodig is. 61 procent zegt bereid te zijn na zijn dood organen af te staan. Onder de oude donorwet liet slechts 40 procent zijn keuze registeren en stond 24 procent als 'ja' geregistreerd.

Waar gaat het fout?

Allereerst het positieve aan de wet: nog voordat de nieuwe Donorwet zelfs maar was aangenomen, zagen we al het effect van een toename in bewustwording. Het aantal registraties liep in aanloop naar de invoering sterk toe. Daarna is het aantal mensen dat daadwerkelijk een keuze heeft gemaakt alleen nog maar toegenomen.

Sowieso is het een enorme stap voorwaarts dat 75 procent van de Nederlanders boven achttien jaar inmiddels actief een keuze heeft geregistreerd (veranderd). Toch is de overheid nog niet duidelijk genoeg geweest in het overbrengen van de cruciale boodschap dat jij je keuze niet in het Donorregister vastlegt voor jezelf, maar voor je familie.

Sterker nog: de overheid heeft het aan het Centraal Bureau voor de Statistiek overgelaten om een analyse van de nieuwe situatie te maken en daar persberichten over rond te sturen. En het CBS maakte de klassieke fout om alleen te benadrukken hoeveel mensen een 'ja'-keuze hebben vastgelegd. Dat leidde bijvoorbeeld tot een mediapublicatie waarin werd gemeld dat in Rotterdam slechts 22 procent van de volwassen inwoners 'ja' heeft geregistreerd. Wat wordt daarmee geïmpliceerd over die andere 78 procent? Precies: dat was het probleem met de oude wet, dat het CBS nu onhandig (vermoedelijk onbewust) voortzet.

Het verschil wordt duidelijk als je vooropstelt dat in Rotterdam 38 procent van de volwassen inwoners 'nee' heeft geregistreerd. Met dat uitgangspunt – en exact dezelfde getallen – zeg je namelijk dat de resterende 62 procent in ieder geval geen 'nee' heeft geregistreerd. En dat is nu precies de bedoeling van de Donorwet!

Als mensen 'nee' registreren, dan weet hun familie dat ze geen orgaandonor willen worden. Daarmee laten ze die lastige keuze dus niet over aan hun nabestaanden. Als je het zo bekijkt, klinkt Rotterdam – volgens het persbericht qua 'ja'-donatieregistratiekeuze de één na slechtste stad van Nederland – ineens een stuk altruïstischer (socialer). Want de grootste meerderheid heeft de keuze ofwel bewust overgelaten aan familieleden, ofwel toestemming gegeven met 'ja' of 'geen bezwaar' als uitgangspunt. Dát is wat de overheid duidelijk moet blijven maken!

Waarom gaat dit fout?

Eerlijk gezegd weet ik niet waarom dit zo fout gaat, maar heb ik wel een vermoeden. Waarschijnlijk begrijpt de overheid niet echt dat de vernieuwing van de Donorwet uiteraard primair gericht is op de zelfbeschikking van de persoon zelf, maar uiteindelijk in de praktijk helder moet zijn voor familie en artsen.

En op een wat basaler, praktischer niveau kun je nagaan wat er gebeurd is toen de nieuwe wet werd aangenomen. Het ministerie van VWS moest de wetswijziging uitvoeren, dus werden daar nieuwe mensen op gezet, met een heel groot marketingbudget. Daarvoor werd het bureau Marketeers aangenomen, dat enthousiast aan de slag is gegaan. Mogelijk hebben zij in hun enthousiasme verzuimd om genoeg mensen uit de praktijk te spreken, om na te gaan wat nu eigenlijk het manco was van de oude wet. Wij zijn in ieder geval niet benaderd. Het resultaat: ze benadrukten in hun berichtgeving stelselmatig de kleine groep 'ja'-registraties en niet de grootste groep van mensen die überhaupt een beslissing namen. Wat die keuze ook was.

Toen de goedwillende lieden van bureau Marketeers erachter kwamen dat het aantal actieve registraties gestegen was sinds zij met hun campagne begonnen waren, raakten ze daar zelf zo van

onder de indruk dat ze ermee de boer op gingen. Zo hebben ze een internationale prijs gewonnen met de enorme registratie prestatie.

Maar, lieve mensen van Marketeers: dat was niet knap van jullie, dat kwam door de wet zelf! Want de nieuwe Donorwet is expres zo bedacht dat een eerlijke overheid ook vertelt wat er gebeurt als je *niet* reageert op de oproepen om je keuze te laten vastleggen in het Donorregister. Alleen daardoor gaan nu zoveel mensen over tot handelen!

Nu Marketeers zo trots naar buiten brengt dat 75 procent van de Nederlanders een actieve keuze heeft geregistreerd, zeggen ze daarmee onbedoeld dat 25 procent niet gekozen heeft. En dat is niet waar! Het is niet alleen wettelijk onwaar (want wie niet kiest, laat daarmee 'geen bezwaar' vastleggen), maar vooral in de praktijk volstrekt onwenselijk. Daarmee doen ze namelijk precies hetzelfde als het onvolledige CBS-bericht, dat prompt klakkeloos door veel media is overgenomen. CBS meldde dat slechts 22 procent 'ja' heeft geregistreerd, en creëerde dus onduidelijkheid over de andere 78 procent, terwijl de nabestaanden en de artsen en verpleegkundigen op de IC er alle belang bij hebben dat zoveel mensen een keuze maken, wat die keuze ook is!

En verder

Wil je weten hoe ik me, samen met anderen, tien jaar lang druk heb gemaakt over de problematiek rond de registratie van orgaandonatie, lees dan mijn boek:

www.datbepaaljezelf.nl – Tien jaar strijd voor een nieuwe Donorwet.

Het primaire doel van de nieuwe Donorwet was helderheid. Die is aanzienlijk verbeterd, maar gezien de recente campagnes van de overheid nog niet genoeg. De burger dient goed te worden voorgelicht over de huidige situatie. Dat impliceert dan uiteraard wel een correctie in berichtgeving over ja-registraties van CBS en andere instanties.

Farid Abdo (neuroloog en intensivist in het Radboudumc. Voorzitter van de Commissie Donatie van de Nederlandse Vereniging voor Intensive Care (NVIC)):

Aanvankelijk was het politieke en publieke debat rondom de nieuwe Donorwet gefocust op de noodzaak van meer donoren. Daardoor bleef de discussie ook hangen in de sfeer van 'de overheid wil ons verplichten te donoren', wat tot veel weerstand leidde. Waar in die discussie jarenlang aan is voorbijgegaan, was dat de oude situatie nog op veel meer vlakken onwenselijk was. Mensen maakten in de meerderheid van de gevallen namelijk geen eigen keuze. Vaak dacht men ten onrechte dat niet-registreren ook niet-doneren betekende.

Dat er een duidelijke toename was van 'nee'-registraties na invoering van de nieuwe wet, was hier ook een uiting van. Mensen die dachten dat ze niet zouden doneren in de oude situatie, maar niets geregistreerd hadden, kwamen erachter dat je, als je inderdaad niet wilt doneren, toch zelf de stap moet zetten om 'nee' te registreren. Daarnaast werden in de oude situatie familieleden opgezadeld met de keuze tot doneren doordat hun dierbare zelf nooit iets had geregistreerd. Dat was als het ware een omgekeerde wereld. Degene om wie het ging had zijn hele leven nooit een keuze laten registreren en vervolgens was de familie op een moeilijk moment verplicht om alsnog een keuze te moeten maken. Nog afgezien van het feit dat de keuze van de familie voor

wel/niet doneren mogelijk niet in lijn was met de voorkeur van degene die op het punt stond te overlijden.

Op veel vlakken bestond dus een ongewenste situatie, waarmee we op de IC te maken kregen in de begeleiding van deze families. De laatste jaren van de debatten kwam deze boodschap steeds beter naar voren. Daar zit mijns inziens ook de grootste kracht van de wet. Ongeacht of de nieuwe Donorwet op termijn wel of niet tot meer donoren leidt, er is nu veel meer duidelijkheid. Het is nu voor elke Nederlander een stuk helderder wat de donorregistratie inhoudt, wat het betekent als je niet zelf je eigen wensen registreert en wat de rechten van de familie zijn. Het geeft ook meer rust aan het bed, omdat families beter op de hoogte zijn van elkaars donatiewensen en niet alsnog midden in hun rouwproces onverwacht en met name ongewild geconfronteerd worden met de donatievraag.

Nog geen evaluatie bij het KNMG

Voor wie het boek van Menno Loos heeft gelezen: je hebt artsen, je hebt artsenorganisaties en je hebt de artsenfederatie KNMG, de Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst. De KNMG lijkt bij veel maatschappelijke discussies alle artsen te vertegenwoordigen.

Dat was bij de totstandkoming van de nieuwe Donorwet wel anders. Daarbij bepaalde het bureau van de KNMG alle standpunten van de artsenfederatie en stuurde die zonder nuance naar het ministerie van VWS en naar de Tweede en Eerste Kamer, odanks fel verzet van de IC-artsen, die als beroepsgroep het meest direct betrokken waren bij de gevolgen van de oude wet. Toen de Eerste Kamer moest gaan stemmen over de wetswijziging heeft de KNMG zelfs op het allerlaatste moment een bijzonder foute brief (zie het boek) gestuurd naar de Eerste Kamer. Onder zware druk van onder anderen Diederik Gommers en Frank de Grave hebben ze die brief uiteindelijk moeten terugtrekken, waardoor de wet gered werd.

Na dit alles zou je denken dat de KNMG zich is rot geschrokken van de gang van zaken en een evaluatie heeft gedaan naar het eigen functioneren in de aanloop naar de nieuwe Donorwet. In *Dat bepaal je zelf* heb ik daar expliciet toe opgeroepen, vooral ook toen de artsenfederatie niet bereid was om commentaar te geven of vragen te beantwoorden voor mijn boek.

Maar nee. De KNMG houdt zich angstvallig stil. Hun [website](#) vermeldde tot november 2021 nog altijd hoe de oude wet werkt en dat 60 procent van de Nederlanders geen keus heeft gemaakt. Natuurlijk heb ik daar in de afgelopen jaar veelvuldig op gewezen. Zoals ik ook een gratis exemplaar van mijn boek heb opgestuurd, vergezeld van een vriendelijke brief.

Misschien kunnen de KNMG-leden hun federatie zover krijgen dat er eindelijk eens een evaluatie gaat plaatsvinden. Want er moet een einde komen aan deze onbegrijpelijke en vooral onwenselijke situatie, waarin het KNMG-bureau de hakken in het zand heeft gezet en de nieuwe werkelijkheid ontkent. Dus wat zeggen jullie ervan, KNMG'ers: zand erover en nu samen aan de slag?

Orgaandonatiecijfers 2021

De Nederlandse Transplantatie Stichting houdt de belangrijkste orgaandonatiecijfers bij, maar die zijn vaak eerder en gedetailleerder vindbaar bij Eurotransplant – voluit Eurotransplant International Foundation, de internationale non-profit organisatie die verantwoordelijk is voor de werving en coördinatie van donororganen voor transplantaties in België, Duitsland, Hongarije, Kroatië, Luxemburg, Nederland, Oostenrijk en Slovenië.

Halverwege 2021 had elke Nederlander – actief of passief - een donatiekeuze vastgelegd. Over enkele jaren zullen we zien of dat resulteert in meer donoren en levensreddende transplantaties. De coronacrisis en de daarmee samenhangende op- en afschaling van de zorg maken het waarschijnlijk moeilijk om conclusies te trekken uit de cijfers, maar desondanks lijkt 2021 een bijzonder goed jaar te zijn. Zo is het aantal postmortale donoren uitgekomen op 271. Dat is 8% meer dan 2020 en noemenswaardig één van de beste jaren ooit.

- [NTS maandcijfers](#)
- [Eurotransplant statistiek bibliotheek](#)

Donors used in Netherlands, by year, by donor type

Donor type	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020
Deceased	221	252	255	271	265	235	244	273	250	251
Living	453	490	522	537	517	576	561	522	523	399
Total	674	742	777	808	782	811	805	795	773	650

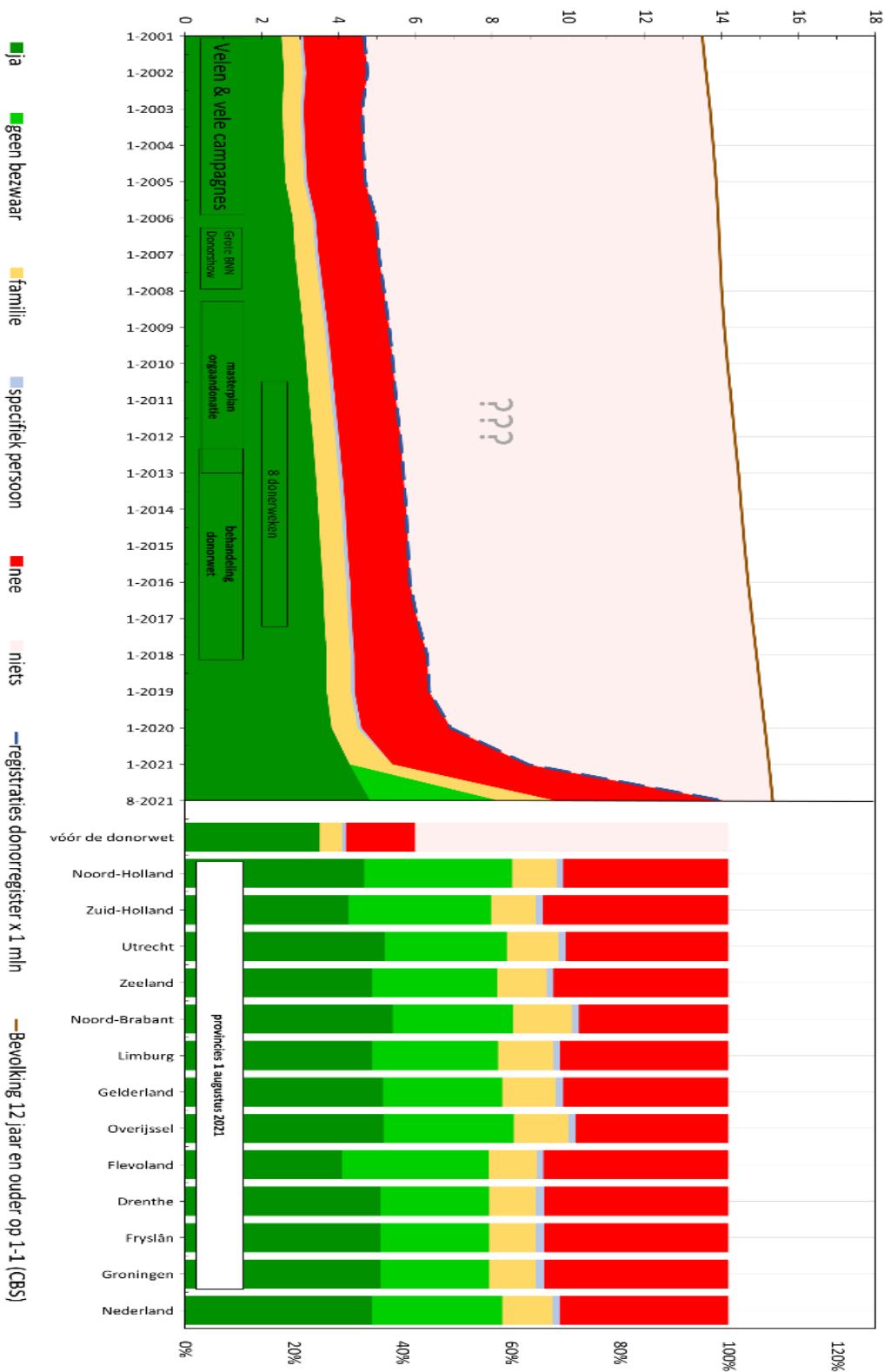
Het aantal transplantaties die daaruit voortkwamen was 759. Dat is één van de beste jaren ooit en 4% meer dan in 2020. Dat is een prestatie van formaat wetende wat de impact van Corona was en is.

Transplants, deceased donors from Netherlands, by year, by organ combination

Deceased donor transplants	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020
kidney	380	433	408	431	432	393	397	444	406	404
kidney en bloc	2	6	3	5	2	1	3	7	4	
heart	38	38	37	51	47	39	35	34	40	36
lung	5	16	18	11	9	9	12	7	3	3
lungs	63	67	71	78	62	61	55	76	94	88
liver	136	144	126	160	149	142	157	169	155	150
split liver	6	14	10	15	8	18	5	5	6	7
pancreas	3	3	5	2	4	5	2	12	4	3
pancreas islets	6	11	7	8	10	4	9	9	6	6
heart + lungs					1					1
heart + kidney								1		1
lungs + liver					1			1		
liver + pancreas								1		1
liver + kidney	4	1	6	5	6			7	5	7
split liver + kidney				1	2		1			1
pancreas + kidney	20	26	18	29	23	19	19	21	25	25
Total transplants	663	759	709	796	756	691	695	794	748	733

statistics.eurotransplant.org : 2152P_Netherlands_all organs : 22.11.2021 : counting recipient transplants, transplanted in any country

Het aantal donaties bij leven, voornamelijk nieren, is met 481 een net iets onder jaargemiddelde. Wel flink beter dan 2020. Donatie bij leven heeft logischerwijs geen directe relatie met de nieuwe Donorwet – al waarschuwden tegenstanders eerder wel dat dit aantal zou instorten door de invoering van de wetswijziging. Daar lijkt vooralsnog echter geen enkele sprake van. Wel is de wachtlijst van mensen die op een orgaandonatie wachten zorgelijk lang. Ongeveer 1297 mensen staan momenteel op de actieve wachtlijst. Dat was al zo, maar de lijst is in de tussentijd verder toegenomen en dat zal nog lang zo blijven, ook als er dankzij de nieuwe Donorwet meer transplantaties komen.



- Bronnen: Nederlandse Transplantatie Stichting, het Donorregister en het Centraal Bureau voor de Statistiek. Via www.datbepaaljzelf.nl is een gedetailleerde versie op te vragen en een Excel-versie waar onze schattingen en uitleg in vermeld staan. Zoals:
- ??? = Ongeveer 60 procent van de Nederlanders koos eerder niet. Geen enkele campagne veranderde dat. Zij zadelden zo, onwetend en onbedoeld, familie op om 'ooit' een keuze voor hen te maken. En dat op één van de moeilijkste momenten in hun leven.
- We hebben de bevolking van 12 jaar en ouder genomen omdat vanaf die leeftijd, met toestemming van ouders, registratie mogelijk is. Vanaf 18 jaar wordt aan alle inwoners gevraagd actief zelf een keuze te maken.