

## **Stichting Donor JA!**

# **Het verschil tussen *donorvoorlichting* en *donorwerving***

**Stichting Donor JA!**

GIRO 693 08 38 | Postbus 440 | 5000 AK Tilburg | M: 06 553 22 110 | [info@donorja.nl](mailto:info@donorja.nl)  
[www.donorja.nl](http://www.donorja.nl)

## Inhoud

Samenvatting	3
Doelstelling en opzet van deze notitie	4
Voorgeschiedenis	5
Start en verloop van het Masterplan	6
Huidige stand van zaken	7
Voorlichting en donorwerving: van twijfel naar JA	13
Zuivere Ja registraties: een aanvulling op het Donorregister	17
Over Stichting Donor JA!	18
Bronnen	19

Mei 2011  
© Stichting Donor JA!  
Overname alleen toegestaan met uitdrukkelijke bronvermelding  
Auteur: drs.B.J.J. Elbertse  
Versie 1.3

## Samenvatting

Sinds 1998 is de Wet op de Orgaandonatie (WOD) in werking. Het is de afgelopen jaren niet gelukt significante verbetering te brengen in het aantal donoren, zowel potentiële donoren (= mensen die bereid zijn om donor te worden) als feitelijke orgaandonaties. De registratiegraad blijft steken op ongeveer 40% (waarvan iets meer dan de helft met een vorm van "JA"), het aantal daadwerkelijke donoren in de ziekenhuizen schommelt jaarlijks rond de 200. Gevolg is dat de wachtlijsten (te) lang blijven.

Stichting Donor JA! ziet mogelijkheden om binnen het huidige systeem nog grote stappen voorwaarts te zetten. Dit zowel door een toename van het aantal "JA"-registraties als door het aantal weigeringen door nabestaanden significant te laten dalen.

Met een discussie over een mogelijke systeemwijziging doet de Stichting Donor JA! niet mee. Misschien dat een systeemwijziging verbetering brengt, misschien ook niet. Stichting Donor JA! stelt zich dan ook op het pragmatische standpunt dat nu vooral vooruitgang moet worden geboekt binnen de kaders van de huidige wetgeving.

Om echt effect te sorteren zullen enkele fundamentele keuzes moeten worden gemaakt:

- De donorwerving via de voorlichting moet zich uitsluitend richten op "Ja"-registraties.
- Er dient weer zoals vóór de Wet op de orgaandonatie een onderscheid gemaakt te worden tussen *donorvoorlichting* en *donorwerving*
- Via de voorlichting moet het 'Wij'-gevoel worden versterkt om het algemeen belang van orgaandonatie te benadrukken
- Wervende campagnes en aanpak in ziekenhuizen moeten zoveel als mogelijk op elkaar zijn afgestemd
- Discussies over het systeem mogen de werving niet schaden

In eerste instantie kan dit strategisch concept uitgetoetst worden in een nader te bepalen regio. Vervolgens kan met de ervaring die dan wordt opgedaan de campagne uitrollen over het hele land.

Stichting Donor JA! streeft géén ander systeem na. Ook niet met de promotie die zij voorstaat van een donorkaart of donorapplicaties waarmee mensen aan kunnen geven donor te willen zijn. Binnen de technische en juridische mogelijkheden zal worden samengewerkt met het Donorregister. De mogelijkheden die de stichting aan wil bieden aan het Nederlandse publiek moeten vooral fungeren als drempelverlagende middelen om uiteindelijk zowel het aantal feitelijke orgaandonaties en het aantal inschrijvingen in het Donorregister te optimaliseren.

## **Doelstelling en opzet van deze notitie**

Deze notitie geeft de visie van de Stichting Donor JA! weer. Waarom is de Stichting ervan overtuigd dat een andere benadering van het publiek noodzakelijk is om het probleem van de orgaantekorten aan te pakken? Hoe onderbouwt de Stichting dat, welke middelen wil zij daarvoor inzetten en wat zou dat globaal gaan kosten? Hoe verhouden de voorstellen zich tot de discussies over een mogelijk ander beslissysteem en tot het huidige Donorregister?

Het is deze rij van vragen die uitgangspunt vormen voor de hier voor u liggende notitie.

### **Leeswijzer**

Wie direct het standpunt en de ideeën van Stichting Donor Ja wil lezen kan direct beginnen op bladzijde 13 waar het standpunt en de visie nader worden uiteengezet.

De hoofdstukken ervoor geven een analyse die hebben geleid tot de huidige visie van Donor Ja!

De laatste hoofdstukken geven de positie van en informatie over de stichting weer.

## Voorgeschiedenis

Stichting Donor JA! werd opgericht in 2008 en kwam met het idee voor het instellen van een Donorkaart. Zorg ervoor dat diegenen die een drempel ondervinden om zich in te schrijven in het donorregister een alternatief wordt geboden: schrijf je niet in maar draag in het vervolg een donorkaart bij je. Dan kun je toch aangeven donor te willen zijn maar hoeft je niet opgenomen te worden in een centraal registratiesysteem. En minstens even belangrijk: zorg ervoor dat je levenspartner en naaste familie weet dat jij donor wilt zijn. Deze aanpak zou, indien via een brede campagne uitgezet, zorgen voor een positievere uitstraling van het onderwerp orgaandonatie. Tevens zouden die publieksgroepen die nu nog niet stonden geregistreerd elkaar beter gaan informeren. Zodoende zou ook het probleem van de weigerende nabestaanden ('hij staat niet in het donorregister dus zal hij wel geen donor hebben willen zijn') worden aangepakt. Tevens is Stichting Donor JA! ervan overtuigd dat een andere soort van aanspreken van het publiek meer effect zal sorteren. Het "wij"-gevoel, het aloude "donor worden doe je voor elkaar", zou veel sterker in de campagne naar voren moeten komen. Dit in plaats van een overheid die stelt dat orgaandonatie vooral een administratieve handeling is. Die laatste benadering, steeds sterker geworden sinds de invoering van de Wet op de Orgaandonatie, zal niet tot het gewenste resultaat (blijven) leiden.

De Tweede Kamer stond in 2008 positief tegenover het idee van de Donorkaart. Een ruime meerderheid zag wel iets in het invoeren ervan naast het huidige donorregistratiesysteem. Een meerderheid van de kamer ondersteunde ook het idee van Stichting Donor JA! om de voorlichting meer over te laten aan particuliere initiatieven in plaats van uitgevoerd door de overheid. Een motie daartoe werd in november 2008 door vrijwel de voltallige Kamer aangenomen. De toenmalige minister van VWS, Ab Klink, 'vertaalde' dit laatste door een grootschalige voorlichtingscampagne aan te kondigen waarin zo goed als alle veldpartijen zouden mogen participeren: ze mochten 'mee' aan tafel zitten. De in 2009 gestarte en nu nog lopende campagne "Nederland zegt ja!", en "ja of nee donor?" was er het directe gevolg van.

Overigens namen alle 'veldpartijen' afstand van het idee van de Donorkaart. Centrale argumenten hiervoor waren de mogelijke verwarring van het bestaan van twee systemen, het niet vindbaar zijn van een Donorkaart, de onduidelijke juridische status ervan en de mogelijke tegenstrijdigheid van verklaringen in die zin dat de Donorkaart met "Ja" en de registratie in het register met "Nee" kan zijn. Dat een belangrijke doelstelling niet de Donorkaart zelf was, maar gesprekken met familieleden naar aanleiding van een massale verspreiding van deze kaart, bleef daarbij helaas buiten beeld.

Hoewel minister Klink niet meeging met het advies van de Commissie Terlouw om over te gaan tot het zogenaamde 'Actief Donor Registratiesysteem' (ADR) besloot met Ministerie van VWS door te gaan met de uitwerking van alle andere punten uit het Masterplan orgaandonatie. Alle veldpartijen sloten zich hier in 2008 bij aan. Nu drie jaar later wordt het tijd om de balans opnieuw op te maken en met voorstellen te komen om toch een stap te zetten om het tekort aan orgaandonoren in Nederland aan te pakken. Stichting Donor JA! is ervan overtuigd dat zij een wezenlijke bijdrage kan leveren aan een vermindering van het tekort.

### **Een ander systeem komt er niet**

Uitgangspunt voor de Stichting Donor JA! is de uitkomst van de al jaren slepende politieke discussie: er komt de komende jaren geen ander beslissysteem in Nederland. Dit bleek ook weer tijdens het Kamerdebat in maart 2011. Hoe we hier ook over denken, sinds de invoering van de WOD in 1998 is het een gegeven dat voorstellen voor een 'geen-bezwaar' systeem dan wel een ADR systeem telkens op niet voldoende steun in de Kamer konden rekenen. Dat is een gegeven waar we mee moeten leven. Binnen de huidige (wettelijke) constellatie zullen dan ook de oplossingen moeten worden gevonden.

## De start en verloop Masterplan

Het 'Masterplan orgaandonatie' was een initiatief van het ministerie van VWS, na hiertoe te zijn aangezet door druk vanuit de veldpartijen. Na de BNN Donorshow was de algemene opvatting dat er 'iets' moest gebeuren. Vanuit de Coördinatie Groep Orgaandonatie (CGOD) werd een werkgroep ingesteld die aanbevelingen moest aandragen voor een aantal knelpunten. Zo moesten er adviezen worden aangedragen voor de wetgeving en dan met name het beslissysteem, de voorlichting, maatregelen in de ziekenhuizen en levende donatie.

Het advies van de werkgroep om over te gaan op het ADR systeem dan wel een variant daarvan werd door de minister niet overgenomen, de adviezen op de andere beleidsterreinen stelde hij wel te willen uitvoeren. Wat het systeem betreft zag hij meer in een Activerend Toestemmingsstelsel. Dit betekende een vijfde keuze erbij waarmee de nabestaanden (nog) meer zeggingskracht kregen. Naar de effecten van dit systeem zou nader onderzoek worden gedaan. De resultaten bleven echter uit en toen het onderzoek eindelijk werd gepresenteerd viel het kabinet. Ook de donorkaart was, na aandringen van de Tweede Kamer, onderdeel van het onderzoek. In een later hoofdstuk komen we hier op terug.

- **De voorlichting naar het publiek**

Voor de voorlichting werd meer geld uitgetrokken. Voor het eerst sinds de invoering van de Wet op de Orgaandonatie (WOD) werd een significant budget beschikbaar gesteld voor een massamediale campagne. In het Masterplan werd voorgesteld een duidelijk onderscheid te maken tussen inhoudelijke voorlichting voor die groepen die slechts met grote moeite (ooit) te overtuigen zijn van orgaandonatie en die groepen die met direct wervende campagnes relatief eenvoudiger zouden zijn over te halen zich als donor te registreren. De overheid ging voor het eerst uit van een meer wervende en positief advies bij de voorlichting.

Aan deze driejarige campagne met een budget van ruim drie miljoen euro participeerden elf partijen (d.w.z.: ze zaten 'mee' aan tafel). Na een Europese aanbesteding werd een bureau gekozen en startte in 2009 de campagne "Nederland zegt Ja". Via TV- en radiocommercials, straatwerving, brochures en de inzet van sociale media werden mensen opgeroepen zich als donor (of eventueel met nee) te registreren (Adformatie, 8 oktober 2009).

In de loop van 2010 bereikte de campagne enkele keren de media. Via Hyves, Facebook, een donorformulier in de Spits en de Linda zouden zich vooral in 2010 ruim tweehonderd duizend nieuwe donoren hebben geregistreerd (Volkskrant dd 08/02/2011). Sinds het Donorregister najaar 2010 plotseling was gestopt met het op de website publiceren van de registratiecijfers vielen deze successen niet meer te controleren. De registratiecijfers vanaf 2009 tot en met de laatste maand in 2010 waarover de cijfers bekend zijn gaven slechts een zeer geringe toename te zien van het aantal geregistreerden.

In de loop van maart 2011 publiceerde het Donorregister weer actuele jaarcijfers. De toename in 2010 bedroeg ongeveer 80.000 registraties (zowel ja als nee registraties). Hierbij zijn ook de ruim 60.000 aanmeldingen via de jaarlijkse 18-jarigen opgenomen. Een aantal dat elk jaar ongeveer gelijk blijft met een licht dalende tendens. Dit betekent dat netto de campagne over 2010 ongeveer 20.000 registraties bedraagt. Dit is de geringste jaartoeename sinds de oprichting van het Donorregister in 1998. Met minder campagnebudget is het aantal inschrijvingen jaarlijks gemiddeld toegenomen met ruim 100.000. In 2009 en vooral 2010 blijft men daaronder. In die zin kan de campagne vooralsnog een mislukking worden genoemd.

## Huidige stand van zaken

In het nu volgende hoofdstuk wordt een analyse gegeven van de huidige stand van zaken. Hoe staan we er in Nederland voor met het aantal registraties, houding van het publiek en gegevens uit verschillende onderzoeken. Het hoofdstuk sluit af met een conclusie die leidt naar het volgende hoofdstuk.

Voor de opzet van het nu volgende hoofdstuk is vooral gebruik gemaakt van de notitie die ten grondslag lag aan het onderdeel over de voorlichting van het Masterplan: Orgaandonatie, verleden, heden en toekomst.

### De voorgeschiedenis

Sinds halverwege jaren 70 van de vorige eeuw wordt in Nederland getracht orgaandonoren middels voorlichting te werven. Een van de eerste campagnes van SIRE (Stichting Ideële reclame) had als onderwerp orgaandonatie. Tot de invoering van de wet op de orgaandonatie in 1998 stonden in de voorlichting 2 onderwerpen centraal: het altruïstische motief om donor te worden en het verspreiden (en laten invullen) van het donorcodicil. Een wervende altruïstische boodschap gekoppeld aan de inhoud (wat is orgaandonatie) vormde het uitgangspunt.

Dit laatste verandert in 1998: van directe werving verplaatst de voorlichting zich naar uitleg over het systeem in Nederland. Uiteraard past daar ook nog in om uit te leggen wat orgaandonatie is en dat het goed is dat er donoren zijn maar vanaf dit jaar kan toch eerder over een neutrale, objectieve voorlichting gesproken worden dan van werving. Immers, de voorlichting richt zich op het 'vullen' van het Donorregister waarbij ook mensen die keuze 'nee' of dit aan hun nabestaanden over willen laten geïnformeerd moeten worden. Het zal tot de eerste evaluatie van de wet in 2002 duren voordat vanuit de overheid (lees: de politiek) gesteld wordt dat de voorlichting meer wervend van karakter mag/moet zijn. Tussen deze werving van donoren en het informeren van het publiek over het 'systeem' met alle keuzes bevindt zich overigens nog regelmatig een spanningsveld. Stichting Donor JA! is van mening dat dit spanningsveld dient te verdwijnen en terug gegrepen moet worden naar actieve, positieve werving. Het doel is dat er meer donoren komen en niet dat er in het Donorregister meer namen komen. Als meer mensen zich met 'Nee' zouden gaan inschrijven, gaat het niet beter met de orgaandonatie in Nederland. Zolang iemand zich niet met 'Nee' ingeschreven heeft, kan hij of zij opnieuw benaderd worden om 'Ja' te gaan zeggen.

### Feiten en cijfers

Via het Donorregister is te achterhalen hoeveel personen met welke keuze geregistreerd staan. Veel lastiger valt iets te zeggen over welke segmenten van de Nederlandse bevolking zich laten registreren. Er kan geselecteerd worden op geslacht maar veel meer kwalitatieve gegevens over de geregistreerden zijn niet of nauwelijks te achterhalen.

### Aantal geregistreerden

In het Donorregister staan per 1 februari 2011 ongeveer 5,5 miljoen personen geregistreerd. Dit is rond 40% van de ingezetenen van Nederland van 18 jaar en ouder. Een kleine 60% van deze geregistreerden staat als donor geregistreerd. Dit betekent dat rond de 22% van de bevolking van 18 jaar en ouder in Nederland heeft vastgelegd donor te willen zijn (inclusief mensen die sommige organen uitsluiten). Een lichte relatieve toename vindt de laatste drie jaar plaats van het aantal registraties.

Meer vrouwen dan mannen registreren (54% tegenover 46% van de ingeschrevenen)<sup>1</sup>

Tussen mannen en vrouwen zijn echter wat betreft soort registratie geen grote verschillen.

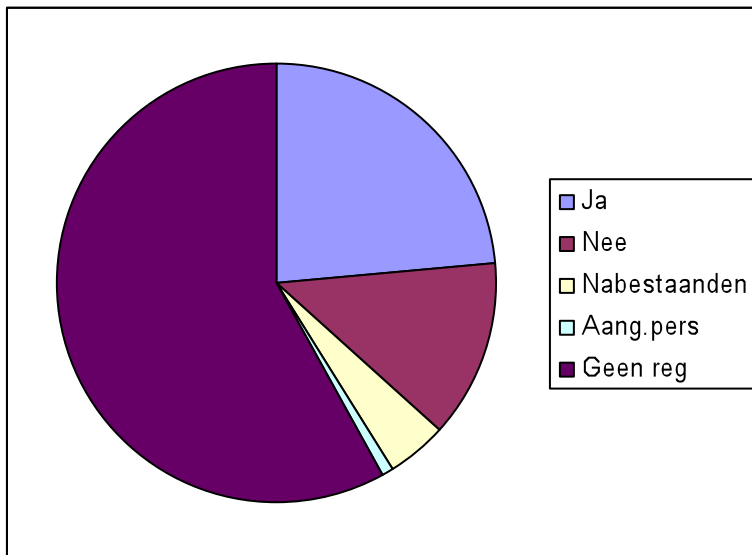
De overzichten op de volgende pagina geven een beeld van soorten registraties:

### Soorten registraties (2011)

Keuze 1	Ja (inclusief JA met uitsluitingen)	58,5 %
Keuze 2	Nee	28,9 %
Keuze 3	Specifieke nabestaande beslist	1,8 %
Keuze 4	Nabestaanden beslissen	10,7%

Leeftijdverdeling geregistreerden. Hiervan zijn geen recente gegevens maar veel verschillen zijn zeer waarschijnlijk niet opgetreden de laatste jaren:

12-18	2,7%
19-44	54,1%
45-64	29,8%
65-79	11,3%
>79	1,9%



### Registratie – non registratie

#### Houding bevolking over het onderwerp

De afgelopen jaren is meermaals onderzocht wat de mening is van het publiek over het onderwerp orgaan- en weefseldonatie en over registratie. Uit deze onderzoeken kan de conclusie getrokken worden dat de houding t.a.v. het onderwerp positief is.

Overigens moet bij bijna alle onderzoeken over dit onderwerp rekening gehouden worden met het gegeven dat vooral mensen met lagere opleidingen en allochtonen ondervertegenwoordigd zijn.<sup>2</sup> Groepen die ook in het Donorregister minder staan geregistreerd.

Uit kwantitatief onderzoek dat voor en na de campagne in 1998 werd gehouden blijkt dat 93% van de ondervraagden orgaandonatie een goede zaak vindt, in 2004 (2<sup>e</sup> evaluatie WOD) zelfs stijgend naar 96,7%. Nog steeds worden dergelijke percentages 'gehaald' in onderzoeken al zijn er de laatste jaren wel aanwijzingen dat er ook minder positief over het onderwerp wordt gedacht. Zo geeft het in 2007 gehouden MCA onderzoek aan dat niet-westerse allochtonen meer twijfelen over het wel of niet worden van donor dan in 2004.<sup>3</sup>



Ook een in 2007 gehouden Nivel onderzoek naar het ADR-systeem geeft een tendens aan dat het draagvlak achteruitgaat. Hoewel zeker bij dit onderzoek voorzichtigheid geboden is omdat een vraag gesteld wordt over een fictieve situatie (wat zou u doen bij een ander systeem) is de achteruitgang van het percentage mensen dat zich als donor zou laten registreren wel een signaal.<sup>4</sup>

Verder blijkt uit het al wat oudere Ipso Facto onderzoek dat bij 33% van de mensen de mening over donatie vastligt. Ruim de helft van de Nederlanders twijfelt in meer of mindere mate. Vooral bij mensen die willen doneren ligt het standpunt vast: 75%. Bij mensen die niet willen doneren ligt bij de helft het standpunt vast.<sup>5</sup>

### **Nog steeds groot draagvlak**

Concluderend kan worden gesteld dat er nog steeds een groot draagvlak is voor orgaandonatie maar dat het algemene beeld dat de overgrote meerderheid positief tot zeer positief tegenover het onderwerp staat de laatste jaren haarscheurtjes begint te vertonen. Meerdere oorzaken kunnen hieraan ten grondslag liggen. Zo zal er wellicht minder 'sociaal wenselijk' geantwoord worden (zeggen wat je denkt) en ook een meer egocentrische tendens is wellicht hier zichtbaar. Meer mensen geven in onderzoeken ook aan wel een orgaan te willen ontvangen maar niet te willen doneren na overlijden. Niet uit te sluiten is dat dit in het verleden ook al gold en dat het grote draagvlak voor orgaandonatie juist hieraan ten grondslag ligt: mocht 'ik' ooit een orgaan nodig hebben dan is het goed dat dit mogelijk is, wat iets heel anders is dan ook zelf organen te willen afstaan.

Speculatief maar zeker niet uit te sluiten is dat de continue discussie over een systeemwijziging het draagvlak niet ten goede is gekomen. Orgaandonatie kan voor velen vooral geassocieerd zijn met politiek geharrewar en het zicht op waar het nu eigenlijk om gaat (mensen op de wachtlijst) hebben vertroebeld. Een systeem dat vooral als een administratief systeem overkomt (registreer u via het donorformulier) kan op den duur leiden tot minder interesse en daarmee tot minder draagvlak.

Daarbij moet overigens niet over het hoofd worden gezien dat het aantal inschrijvingen in het Donorregister voor het eerst vanaf 2005 significant toeneemt ten opzichte van de jaren daarvoor. Een ontwikkeling die ook in de derde evaluatie van de wet wordt benadrukt. Een stijging die echter in 2009 weer tot stilstand is gekomen. De laatste twee jaar kan vooral van een consolidatie van het register worden gesproken. Het is mogelijk dat dit door de politieke discussie over de wetgeving is gekomen: veel mensen dachten dat het 'vanzelf wel goed zou komen'. Er is nog steeds een toename van het aantal inschrijvingen maar deze komt bijna alleen nog door de jaarlijkse 18-jarigen aanschrijving met een ongeveer stabiel aantal inschrijvingen van rond de 60.000.

### **Kennis van en praten over het onderwerp**

Ook de kennis over het onderwerp lijkt groot. De overgrote meerderheid van de bevolking geeft aan te weten wat orgaandonatie inhoudt. Zo blijkt uit een onderzoek onder de bevolking in Zwolle dat 95% van de ondervraagden zegt te weten wat orgaandonatie is. Bij weefseldonatie ligt dit iets lager. Bij specifieke kennisvragen ligt het percentage goede antwoorden overigens tussen de 30 (bij b.v. botdonatie) en 80% (bij huidtransplantaties). Naar kennis van het onderwerp is ook kwantitatief onderzoek gedaan onder verschillende groepen allochtonen. Hierbij kwamen vergelijkbare antwoorden naar voren. Hoge percentages op de vraag of men wist wat orgaandonatie was. Veel lagere percentages bij de antwoorden op specifiekere vragen. Overigens wist van elke bevolkingsgroep telkens meer dan de helft een globaal juiste omschrijving te geven van het begrip orgaandonatie.<sup>6</sup>

Gepraat over het onderwerp wordt er ook uitvoerig. In een onderzoek uit 2006 van NIGZ-Donorvoorlichting geeft ongeveer de helft van de respondenten aan te praten met de eigen partner.

De overgrote meerderheid is van mening, dat praten met de partner over de eigen keuze van wezenlijk belang is.<sup>7</sup>

Uit een Europees onderzoek van mei 2007 staat Nederland bovenaan. Ruim 75 procent van de bevolking geeft in dit onderzoek aan over zijn mening m.b.t. orgaandonatie van gedachten te wisselen met anderen.<sup>8</sup>

### **Misverstanden**

Neemt de kennis af over het onderwerp naarmate de vragen specifiekere worden, er blijken ook telkens een aantal "vaste" misverstanden over orgaan- en weefseldonatie te zijn. Vooral in het Ipsos Facto onderzoek wordt een aantal misverstanden dat leeft op een rij gezet. Het gaat hierbij om misverstanden die vooral bij mensen voorkomen die niet registreren, twijfelen of nee registreren. Het percentage mensen bij wie deze misverstanden leeft is verschillend per misverstand. Globaal komen ze echter bij zo'n 20% van de niet-geregistreerden voor. Personen kunnen/zullen daarbij meerdere misverstanden hebben.

Veel voorkomende misverstanden over orgaan- en weefseldonatie:

- Vanwege mijn leeftijd zijn mijn organen niet geschikt voor transplantatie
- Ze trekken de stekker eruit nog voor dat je dood bent. Bij dit misverstand hoort ook het begrip hersendood
- Ze zorgen niet goed voor je nabestaanden
- De nabestaanden kunnen geen afscheid nemen/je wordt gelijk weggevoerd, er is geen opbaring
- Je ziet er niet toonbaar uit na donatie/na donatie wordt je lichaam niet netjes behandeld

Hiermee is de rij misverstanden uiteraard niet compleet. Uit een analyse van gestelde vragen aan het callcenter van NIGZ-Donorvoorlichting bleek dat er ook misverstanden leven over homofilie en registratie, religie, het systeem (je hoeft toch niet meer te registreren om donor te zijn), afhankelijk vaak van hoe het onderwerp in de pers wordt beschreven. Het aantal vragen op basis van misverstanden is dan ook vaak erg 'media-gevoelig'.

### **Houding t.a.v. registratie**

Veel mensen zeggen te registreren maar doen dit uiteindelijk niet. De verschillen tussen intentie en daad zijn groot.

Bij de aanwezige (kwantitatieve) onderzoeken doet zich het probleem waarschijnlijk voor van sociaal wenselijke antwoorden. Zowel het NSS onderzoek, het onderzoek in Zwolle als de latere onderzoeken geven een significant verschil te zien van mensen die zeggen het formulier ingevuld te hebben in vergelijking met de daadwerkelijk registratiecijfers. Het verschil is bij de verschillende onderzoeken minimaal 10% en kan oplopen tot 45%. Daarnaast is nog een groot aantal mensen dat zegt wel te registreren maar dit nog niet te hebben gedaan uit laksheid of het vergeten is. Het aantal mensen dat zegt zich zeker nog wel (ooit) te zullen registreren schommelt in de verschillende onderzoeken tussen de 10 en 20%.

Ook over registratie zelf bestaat een aantal misverstanden: registratie doe je alleen als je donor wilt worden; als iemand niet geregistreerd staat zal dat wel betekenen dat hij niet wil doneren. 54% van de ja-zeggende is deze mening toegedaan. 69% van de nee-zeggende en twijfelaars heeft deze mening en 52% van de personen die de beslissing aan nabestaanden overlaat, denkt er zo over.

Op een rij zijn de argumenten waarom men niet registreert dan wel het formulier niet heeft getourneerd als volgt met tussen haakjes de cijfers uit het NSS onderzoek:

- Vergeten/nog niet aan toe gekomen (23%)
- Tegen registratie (8%)
- Eng idee (7%)
- Geen nut. (4%)
- Divers (45%)

Uit onderzoeken onder jongeren komen vooral de argumenten “nog geen keuze kunnen maken, vergeten en eng/registratie te definitief naar voren” .<sup>9</sup>

### **Emoties, levensbeschouwing en religie**

Voor velen blijkt dat orgaan- en weefseldonatie een emotioneel beladen onderwerp is. Het idee dat orgaandonatie eng is en gekoppeld wordt aan eigen sterfelijkheid komt minder uit kwantitatief maar vooral uit kwalitatief onderzoek naar voren.<sup>10</sup> Deze emotionaliteit voor het individu wordt nogal eens over het hoofd gezien en zelfs in het debat genegeerd. Ook in onderzoeken speelt de emotionele drempel vaak een ondergeschikte rol. Dat er een grote emotionele drempel, zelfs existentiële onmogelijkheid kan liggen voor velen werd in een onderzoeksrapport van Ferro in 2002 treffend verwoord:

*De vele drempels zijn sterk emotioneel en zelfs existentieel van aard, en zijn in feite terug te voeren tot de angst voor de dood, en het onvermogen van de mens om zichzelf dood voor te stellen. Tekenen voor orgaandonatie impliceert nadenken over de dood. Daarbij leeft in sterke mate ook het irrationele gevoel dat het niet jouw lichaam is, maar je eigen persoonlijkheid, je ziel die wordt weggesneden, verspreid, toegewezen aan onbekende mensen en met ongewisse gevolgen voor jezelf. Deze angsten zijn niet met argumenten te bestrijden, te meer niet daar veel respondenten zelf op rationeel niveau de ongerijmdheid van deze visie inzien.<sup>11</sup>*

De koppeling donatie en (eigen) dood kan ervoor zorgen dat men het onderwerp (en het registratieformulier) letterlijk naast zich neerlegt.

Aan de andere kant werken emoties ook positief. Het overlijden van Bart de Graaff in 2002 leverde een stroom reacties op naar de telefoonlijn van de toenmalige Stichting Donorvoorlichting en dit verklaart wellicht een wat hogere respons van de 18-jarigen mailing dat jaar in vergelijking met de jaren daarvoor.<sup>12</sup>

### **Het nabestaanden probleem**

Doordat een meerderheid van de bevolking niet staat ingeschreven in het donorregister moeten de nabestaanden een besluit nemen over orgaandonatie na overlijden. Een ruime meerderheid van de nabestaanden van niet-geregistreerden geeft uiteindelijk geen toestemming tot donatie zo blijkt uit gegevens van de NTS.

Dit grote weigeringspercentage wordt regelmatig uitgelegd als een gevolg van het in Nederland bestaande instemmingsstelsel. Argumentatie kan zijn dat als men donor had willen worden men zich wel had ingeschreven. Hierbij moet echter worden opgemerkt dat ook voor de invoering van de WOD het weigeringspercentage al hoog was (rond de 75% volgens Rathenau.<sup>13</sup>

De vraag naar donatie wordt wel omschreven als de moeilijkste vraag op het moeilijkste moment. Binnen een heel korte periode moet een nabestaande een besluit nemen. In veruit de meeste gevallen is dit besluit vervolgens ‘nee’. In hoeverre ligt deze beslissing het dichtst bij het werkelijke gevoel over orgaandonatie van de nabestaande? Het is in ieder geval zijn (haar) besluit en veel minder dat van de overledene (die immers zijn wil niet heeft laten vastleggen). Nergens wordt de discrepantie duidelijker tussen de positieve houding van de bevolking tegenover het onderwerp (nog steeds in overgrote meerderheid positief) en gedrag, dan bij de nabestaanden van niet-geregistreerden.

### **Ja-zeggen door nabestaanden**

Naar de beslissende factor om 'ja' te zeggen onder nabestaanden die hebben ingestemd, is door de transplantatiecoördinatoren regelmatig (veld)onderzoek gedaan.

Een onderzoek van 2001 naar aanleiding van een nabestaandendag geeft de volgende percentages op de vraag wat de beslissende factor is geweest om ja te zeggen met betrekking tot donatie:

- De wil van de overledene: 38%
- Eigen wil: 22%
- Algemeen beschikbare kennis: 19%
- Wil van de (overige) familie: 10%
- Informatie via de transplantatiecoördinator: 11%.<sup>14</sup>

Na het afblazen eind 2002 van een landelijke herinneringsmailing stelde Het Expertise Centrum (HEC) uit Den Haag een nieuw advies op dat als een soort alternatief plan zou kunnen dienen. Een van de kernpunten van dit advies was om veel meer tijd en aandacht te besteden aan de situatie in de ziekenhuizen. Daarbij nam de benadering en begeleiding van de nabestaanden een centrale positie in. Immers, als het lukt om het grote weigeringspercentage te doen afnemen kan direct winst worden geboekt.<sup>15</sup>

### **Conclusies stand van zaken**

De situatie rondom orgaandonatie kan stabiel worden genoemd. Er is jaarlijks een toename van het aantal geregistreerden al vlakt deze toename vooral de laatste jaren af. Houding en gedrag van de bevolking lijken hetzelfde te blijven. Een meerderheid van de bevolking staat positief tegenover orgaandonatie, twijfelt over een van de keuzes en besluit in grote meerderheid niet tot actie over te gaan. De actiebereidheid wordt ook niet bevorderd door de grote campagne van 2009 en 2010.

De discrepantie tussen wat men zegt en wat er uiteindelijk gebeurt wordt significant bij het nabestaanden probleem. Hoewel een duidelijke meerderheid stelt orgaandonor te willen worden (ook de niet-geregistreerden) weigert een meerderheid van de nabestaanden van overleden (potentiële) donoren in te stemmen met een feitelijke donatieprocedure. Ook hierin lijkt de afgelopen jaren geen verandering te hebben plaatsgevonden.

Stichting Donor JA! is van mening dat voortgaan op de huidige weg zinloos is en een herhaling van zetten wordt. Ook wat betreft de resultaten. Er zal een andere, veel directere manier van communicatie plaats moeten vinden. Dit zowel richting de mensen die wel donor willen worden maar geen stappen zetten als richting de potentiële nabestaanden.

### **Noten**

<sup>1</sup> Gegevens website Donorregister, augustus 2007

<sup>2</sup> Zo doen b.v. aan de 18-jarigen evaluatie iets meer hoger opgeleiden mee.

<sup>3</sup> Tabellenrapport MCA communicatie, blz. 5

<sup>4</sup> Nivel, Actieve Donorregistratie? blz. 32

<sup>5</sup> Ipsos-Facio

<sup>6</sup> MCA-onderzoek, blz. 7

<sup>7</sup> Flycatcher, Effectmeting publiekscampagne Donormomenten, blz.6

<sup>8</sup> Europeans and organ donation, blz 5

<sup>9</sup> Nipo 2003, blz. 11

<sup>10</sup> Zowel in het onderzoek van Wijzer als van Ferro spreken ondervraagden zich uit over hun emoties.

<sup>11</sup> Ferro, naar een structureel groter donorpotentieel, blz. 24

<sup>12</sup> Het percentage lag bijna 3% hoger dan de jaren daarvoor. Het aantal ja-registraties was significant hoger.

<sup>13</sup> Rathenau instituut, tekort aan orgaandonoren nauwelijks oplosbaar, blz. 6.

<sup>14</sup> Leven na Geven 4, verslag van de vierde landelijke contactdag voor nabestaanden van orgaan- en weefselondonoren, oktober 2001, blz. 33

<sup>15</sup> Acties voor toename van orgaandonatie: kosten vs. effecten/baten, oktober 2002.

## **Voorlichting en donorwerving: van twijfel naar JA!**

### **Geen twijfelende keuzes maar een volmondig Ja**

Volgens Stichting Donor JA! heeft er sinds de invoering van de Wet op de Orgaandonatie onbedoeld een grote verschuiving plaatsgevonden in de positionering en daarmee ook in de beleving van het onderwerp orgaandonatie. Iets dat voorheen door mensen zelf onder elkaar 'geregeld' was door het Donorcodicil (ook al was het niet ideaal, omdat het vaak als het nodig was niet te vinden was), werd door de overheid met wetgeving overgenomen.

In de voorlichting en in het verlengde daarvan in de campagnes die namens de overheid worden gevoerd zit onbedoeld een tegenstrijdigheid.

Enerzijds zegt men (politiek, minister, ministerie) het probleem van de orgaantekorten te willen oplossen maar dat mag niet ten koste gaan van een vaak neutrale voorlichting of, zoals de huidige campagne ook weer laat zien, toch altijd ook weer de keuze 'Nee' of de andere keuzes communiceren. Dat kan ook niet anders binnen het huidige systeem: daarin zijn nu eenmaal vier keuzes en vanuit een correcte overheidsvoorlichting zal het systeem, ook in de campagnes dienen te worden uitgelegd, te worden voorgelicht. De werving naar een positief 'Ja' wordt daarmee vanuit deze overheidsvoorlichting gedeeltelijk structureel teniet gedaan. Het donorformulier, dat alle keuzes wettelijk naar voren moet brengen, impliceert ook een uitgebreidere uitleg en voorlichting. Volgens Donor JA! zit in het huidige systeem een remmende voorlichting ingebakken. Om binnen dit systeem toch meer wervend te kunnen werken is een verandering van aanpak en dus ook voorlichting noodzakelijk.

Stichting Donor JA! is van mening dat er een duidelijk onderscheid gemaakt moet worden tussen voorlichting (wat is orgaandonatie, hoe is dat in Nederland geregeld, hoe sta ik daar in) en werving. Werving die ten dienste staat aan de oplossing van het donortekort kan alleen een werving naar meer JA-registraties zijn. Dat is een ander soort voorlichting dan de overheid vanuit haar eigen taak, kan uitvoeren.

### **Groot voordeel van alleen Ja: het is geen nee.**

Dit voordeel lijkt een open deur. Echter, door veel minder in de voorlichting de nadruk te leggen op allerlei alternatieven zal het nog niet registreren als donator (of het nog niet dragen van een donorkaart) niet automatisch een nee hoeven te betekenen. De inzet van de voorlichting is het werven van donoren, niet het vullen van een registratiesysteem. De ambivalentie moet uit de voorlichting verdwijnen ("u mag ook 'nee' registreren...").

'Nee' is in de optiek van Stichting Donor JA! natuurlijk wel een keuzemogelijkheid, maar in de voorlichtingsstrategie zou het geen directe optie moeten zijn. Werving gaat over 'JA'.

Vooraf in een aantal Staten van de VS zijn hier opmerkelijke resultaten mee geboekt. Daar wordt de communicatie eigenlijk omgedraaid. Iemand die niet heeft aangegeven donator te willen zijn door het dragen van een donorkaart (die hij direct bij het invullen van zijn rijbewijs kan aanvragen) is niet iemand die geen donator wil zijn maar is iemand die nog geen donator is. Dit is een wezenlijk verschil in aanpak. Het is deze veel meer positieve dan 'tobbende' benadering (zal ik wel, zal ik nog niet, en als ik een keuze maak welke dan) van orgaandonatie die volgens Stichting Donor JA! uiteindelijk tot meer resultaat zal leiden.

### **Onderzoek Universiteit van Tilburg**

Tijdens de discussie over de het Masterplan orgaandonatie kwam minister Klink met zijn voorstel tot een Activerend Donorsysteem (ATS). Hiernaar was nog geen onderzoek gedaan. De minister wilde zijn systeem laten onderzoeken waarop de Tweede Kamer voorstelde ook een onderzoek naar de invoering van een donorkaart mee te nemen. Dit onderzoek werd in juni 2009 uitgevoerd door de Universiteit van Tilburg, dat daarvoor ook alle soorten systemen en verschillende varianten voor het Masterplan orgaandonatie had onderzocht. Opmerkelijk was dat bijna alle onderzochte beslissystemen geen significante verbetering in het aantal donoren opleverde. Zelfs niet bij een

totale registratie. Dit omdat het aantal 'nee' registraties dan wel het aantal weigerende nabestaanden onder systeemwijziging groter zou worden en het aantal berekende daadwerkelijke donoren daardoor relatief zou afnemen. Het was dit onderzoek dat, naast principiële redenen, uiteindelijk ervoor zorgde dat er geen systeemwijziging kwam. De bewijzen voor een sterke stijging van het aantal donoren kon wetenschappelijk niet worden geleverd.

Wat betreft het onderzoek naar de Donorkaart waren de onderzoekers in hun commentaar net zoals bij de andere onderzochte systemen voorzichtig. Wel werd geconcludeerd dat het draagvlak zowel onder geregistreerden als niet-geregistreerden (zeer) groot was.

Een significant deel (15%) van de geregistreerden dat nu met 'nee' in het Donorregister staat zou zelfs bereid zijn om toch een kaart met daarop Ja te dragen.

Het lijkt er daarom ook op dat een laagdrempelige JA-kaart er bij een twijfelend deel van de bevolking ertoe kan bijdragen dat het onderwerp orgaandonatie op meer welwillendheid kan rekenen dan een registratiesysteem van de overheid. In ieder geval kan het leiden tot een onderlinge duidelijke herkenbaarheid.

### **Nieuwe keuzes**

De overheid zal moeten doen wat haar opdracht in deze is en ook voortkomend vanuit de Wet op de Orgaandonatie: het publiek voorlichten over orgaandonatie. Die groepen die om heel specifieke redenen niet zijn te bereiken via allerlei communicatiemethoden en middelen benaderen en uitleggen wat orgaandonatie is. Als daar positieve registraties uit voortkomen is dat mooi, maar de resultaten van de afgelopen jaren laten zien dat de grens hierbij wel bereikt is. Orgaandonatie is een onderwerp waar een ruime meerderheid relatief veel over weet, waar ook een meerderheid van niet-geregistreerden (erg) positief tegenover staat maar waarbij het diezelfde overheid niet lukt om mensen nog in grote getale over te halen de stap naar donorschap te zetten.

Volgens Stichting Donor JA! moeten er een aantal keuzes worden gemaakt binnen de communicatie over orgaandonatie:

#### 1) De donorwerving via de voorlichting moet zich uitsluitend richten op Ja registraties.

Het is prima dat in Nederland een secuur systeem wordt gehanteerd met meerdere keuzes. Werving is echter iets anders dan een genuanceerde boodschap, die een ambivalente houding in de hand werkt (word donor, maar u mag ook wel Nee zeggen). 'Ja' tegen donorschap moet het uitsluitende uitgangspunt zijn. Het huidige systeem met alle nuances kan gewoon blijven bestaan maar daarnaast moet voor diegenen die (vooralnog) niet willen opgenomen worden in een overheidsbestand een (handelings-) alternatief worden geboden: 'Ja' tegen orgaandonatie zonder verder heel diep over alle mitsen en maren te hoeven nadenken, en niet onbelangrijk, niet te hoeven worden geconfronteerd met een lastig en wellicht ook moeilijk Donorformulier. Dat dit uiteindelijk niet als een alternatief donorsysteem hoeft te worden gezien zal in een volgend hoofdstuk worden uiteengezet.

#### 2) Er dient weer zoals vóór de Wet op de orgaandonatie een onderscheid gemaakt te worden tussen donorvoorlichting en donorwerving

Het komt de betrouwbaarheid van het onderwerp en de overheid ten goede als er neutrale voorlichting over orgaandonatie is. Echter, zoals we eerder stelden gaat hiervan geen wervende kracht uit. De resultaten van de campagne van de afgelopen twee jaar spreken wat dat betreft voor zichzelf. Dat is ook niet de eerste doelstelling van neutrale voorlichting. Breng daarom de echt wervende campagnes ('Word donor!') onder bij particuliere initiatieven. Zodoende wordt recht gedaan aan afzenderschap van verschillende partijen (overheid en particulier initiatief) en hebben beide soorten voorlichting de handen vrij om zich te richten op datgene waar ze het beste in zijn: de overheid op de neutrale voorlichting, wervende partijen die dicht tegen de belanghebbenden aan zullen zitten kunnen zich dan richten op de directe werving van donoren.

3) Uit twee volgt ook de insteek voor de campagnes van Stichting Donor JA!: versterken van het 'Wij'-gevoel als oplossing van het tekort aan donoren. Het communiceren van een registratiesysteem komt neer op het communiceren van een administratieve handeling. Dit kan al snel worden vertaald dat 'Zij', anderen maar zeker ook de overheid dit behoort te regelen. Het probleem van de orgaandonatie wordt voor de ontvanger van de boodschap 'naar buiten' geplaatst. 'Anderen (waaronder de overheid) hebben een probleem waar ik me voor af kan sluiten, me niet bij betrokken voel'. Veel meer zal de nadruk moeten komen te liggen op orgaandonatie als iets dat ons allen raakt, ons allen daadwerkelijk kan raken. De kans dat iemand op de wachtlijst voor een orgaan komt is nog altijd groter dan dat hij in een IC komt te overlijden en dus hij ooit donor kan worden. Ook hier weer geldt nog steeds de slogan waarmee orgaandonatie in Nederland is begonnen: *donor worden doe je voor elkaar!*

#### 4)Wervende campagnes en aanpak in ziekenhuizen moeten zoveel als mogelijk op elkaar zijn afgestemd

Werving van donoren kan niet los gezien worden van de situatie rondom orgaandonatie in ziekenhuizen. Dit geldt ook andersom. Een daling van het aantal weigerende nabestaanden moet centraal in het beleid staan en daarmee ook in de wervende campagnes. Het stimuleren, zonder allerlei nuances, om het grote publiek ja te laten zeggen tegen orgaandonatie dient er ook toe om nabestaanden makkelijker te kunnen benaderen bij het stellen van en laten instemmen met de donatievraag.

#### 5) Discussies over het systeem mogen de werving niet schaden

Stichting Donor Ja! neemt geen standpunt in over een eventueel ander systeem. Een systeemdificussie levert niet per definitie meer donoren op. Sinds de invoering van de WOD komt de discussie over een geen-bezwaar of ADR-systeem bij herhaling terug. Dat heeft vooralsnog tot veel commotie en debat maar niet tot grote veranderingen geleid. Donor JA! wil zich uitsluitend richten op een directe werving van donoren en laat de discussie over een mogelijk ander systeem over aan anderen.

#### **In te zetten middelen**

Er is uiteraard een breed scala van middelen dat op het ogenblik wordt ingezet voor de voorlichting en werving. De middelen van Donor JA! zullen uitgebreid zijn in die zin dat ze er uiteraard direct op zijn gericht om alleen 'JA'-donoren te werven – in nauwe samenwerking met het Donorregister. Op het ogenblik wordt gewerkt aan een app voor de iPhone die later ook voor andere (Android en Symbian) smartphones kan worden gebruikt en ook via de website toegankelijk wordt. Hiermee kan, met een uitgebreide campagne, een doelgroep van ruim 3 miljoen mensen worden bereikt (zie bijlage). Ook de in 2008 voorgestelde en inmiddels door VWS onderzochte Donorkaart past in het geheel van in te zetten middelen.

Daarnaast zullen vooral ook middelen als direct mail moeten worden ingezet, ondersteund met een massamediale campagne die uiteraard met enige regelmaat zal moeten worden herhaald en waarin de 'JA'- boodschap volledig centraal staat. Stichting Donor JA! is speciaal opgericht om dit soort wervende activiteiten te organiseren,

#### **Doelstellingen**

Nederland kent ongeveer 7,5 miljoen niet-geregistreerden. Het is dit deel van de bevolking dat doelgroep moet zijn bij campagnes over orgaandonatie. Ongeveer de helft van deze groep geeft aan positief tegenover het onderwerp te staan. Dit betekent dat met een intensieve campagne 3 tot 4 miljoen mensen bereikt kunnen worden. Het is deze groep die overtuigd moet worden van het dragen van de donorkaart of app in de iPhone en het bespreken van hun keuze om donor te willen zijn met hun dierbaren om hen vervolgens, via een uitgelezen, maar voorzichtige strategie, via deze kaart uiteindelijk ook te begeleiden naar een 'ja' keuze in het Donorregister. Voor de duidelijkheid, de Stichting Donor JA! wil voorlopig juist helpen het bestaande systeem beter te laten functioneren.

### **Proefproject**

Stichting Donor JA! stelt voor om de werving van donoren via een actieve 'JA'- campagne eerst in één (of twee) regio('s), die qua bevolkingssamenstelling en registratiegraad representatief kunnen zijn uit te zetten. Op basis van de resultaten kan het project voor directe werving dan verder worden uitgebouwd. Zodoende kan ook de koppeling van dit project met het Donorregister worden vervolmaakt zodat eventuele onvolkomenheden kunnen worden weggewerkt.

Mocht om politieke of budgettaire redenen direct een landelijk project noodzakelijk zijn dan kan dit uiteraard ook en zullen de in te zetten middelen vooraf uitgebeid worden gepretest.

### **Financiën**

Wat gaat het kosten: een globale begroting

Donor JA! Stelt voor om in een regio in Nederland een proefproject te starten. Gedacht kan worden aan een (deel) van een provincie om hier met een wervende campagne het concept te testen en uit te werken.

Nadeel hiervan is dat het effect van massamedia onvoldoende meegewogen kan worden, omdat landelijke media niet of slechts zeer beperkt kunnen worden ingezet. Groot voordeel is wel dat het concept van de campagne kan worden getest en zo nodig bijgesteld voordat een totale uitrol plaatsvindt. Afhankelijk van de omvang van de proefregio kan heel globaal gedacht worden aan een budget van tussen de 500.000 en 1 miljoen euro.

### **Planning en projectplan**

Na de eerste goedkeuringen via VWS en veldpartijen kan worden gestart met een plannen voor het proefproject en het opstellen van een uitgewerkt projectplan. Op basis hiervan kunnen ook berekeningen voor een landelijke uitrol worden gemaakt.



## **Zuivere JA registraties: een aanvulling op het Donorregister**

Met ongeveer 7,5 miljoen Nederlanders die nog geen keuze hebben gemaakt om wel of niet Donor te worden kan moeilijk anders worden geconcludeerd dan dat het huidige registratiesysteem grote hiaten vertoont. Immers, het registratiesysteem zou een uitstekend systeem kunnen zijn met een (bijna) volledige registratiegraad van de bevolking. Een registratiegraad van maar rond de 40% zorgt er echter voor dat het systeem niet voldoende werkt. Dit blijkt ondermeer uit het nog altijd grote aantal weigerende nabestaanden van niet geregistreerden. Het argument dat als de overledene donor had willen zijn deze zich wel had geregistreerd, zit in het systeem ingebakken en wordt des te schrijnender bij een te lage registratiegraad.

Dat wil niet zeggen dat het huidige systeem van registreren van de wil per definitie verkeerd is, wel dat het op het ogenblik (na ruim 13 jaar) nog steeds niet voldoende functioneert door een te lage registratiegraad. In eerste instantie zal dit dus dienen te veranderen en dat is binnen de huidige wet heel goed mogelijk. Sterker nog: het is zelfs een noodzakelijke eerste stap om mensen positiever te laten denken over donorschap voordat overwogen kan worden een ander soort wetgeving (ADR) na te streven. Anders is het gevaar veel te groot dat veel mensen zich met 'NEE' zouden registreren. Binnen de voorgestelde strategie van Donor JA! zal veel meer dan voorheen de nadruk moeten komen te liggen op een positieve attitude en een bewuste keuze voor donorschap en er moet veel minder nadruk komen op het communiceren van een 'systeem'. Dat is de reden dat Donor JA! via bijvoorbeeld de app de mensen expliciet vraagt om donor te worden in plaats van te laten kiezen tussen Ja of Nee.

### **Twee systemen niet wenselijk**

Stichting Donor JA! is zich ervan bewust dat er door JA aanmeldingen in iPhones vast te laten leggen en het verspreiden van donorkaarten die op zak gedragen gaan worden het gevaar bestaat dat het gevoel zou kunnen ontstaan dat er twee 'systemen' door elkaar lopen. De registratie in het huidige donorsysteem en de donoraanmeldingen in telefoons en donorkaarten op zak kunnen mogelijk tot verwarring leiden en elkaar zelfs kunnen tegenspreken. Zo kan in het donorregister iemand met een andere registratie staan dan de ingevulde app in de eigen telefoon of een donorkaart op zak. Artsen zouden bij het raadplegen van het Donorregister geconfronteerd kunnen worden met tegenstrijdige verklaringen. Zo kan het zijn dat het donorregister inmiddels zo is ingeburgerd bij allerlei groepen dat niet meer wordt gezocht naar een oud codicil, modernere donorkaart of wat dies meer zij. Het zijn dit soort situaties die moeten worden voorkomen omdat anders de problemen rondom registratie eerder zullen toe dan af zullen nemen.

### **Samenwerking en afstemming met het Donorregister**

Gelet op bovenstaande knelpunten streeft Stichting Donor JA! naar nauwe samenwerking met het Donorregister, uitgaande van het huidige registratiesysteem. De strategie van de stichting is er juist op gericht het aantal ja-registraties te verhogen en daarvoor de drempel via campagnes en het ter hand stellen van eenvoudige mogelijkheden zo laag mogelijk te maken. Stichting Donor JA! wil gaan bevorderen dat mensen zich óók zoveel mogelijk als donor aanmelden bij het Donorregister, maar dan wel via een wervingstechniek waarbij niet 4 verschillende keuzeopties van inschrijving in staan, maar met een (desnoods eigen) formulier waarin mensen worden gevraagd om donor te worden. De app is hier een goed voorbeeld van: mensen worden eerst gevraagd om donor te worden, daarna raadt het systeem je aan om die beslissing niet alleen in de eigen telefoon vast te leggen, maar ook in het Donorregister. Het enige dat er dan nog moet gebeuren, is een ondertekende bevestigingsbrief. Stichting Donor JA! wil dat organiseren en verwacht dat vanuit een rijkssubsidie te kunnen doen. Dit is precies het soort activiteit zoals die in de aangenomen CDA motie uit 2008 bedoeld werd.

## Over Stichting Donor JA!

Stichting Donor JA! Is opgericht in 2008. Doelstelling van de Stichting is orgaandonatie te bevorderen door positieve campagnes te voeren en ook te stimuleren dat naaste familieleden beter van elkaar gaan weten of de ander donor wil zijn. De stichting pakte als eerste item de promotie van een Donorkaart op. Inmiddels, zo kan uit deze notitie worden opgemaakt, is de doelstelling nog verder verbreed waarbij echter steeds centraal is blijven staan om zoveel mogelijk 'JA' donoren te werven.

Stichting Donor JA! wil haar doelstellingen bereiken door het geven van voorlichting en werving door inzet van een breed scala aan Direct Marketing technieken. Het publiek dat nog geen keuze heeft gemaakt moet worden geworven door zo dicht mogelijke benadering.

Binnen deze in te zetten technieken past ook de doelstelling van de stichting om de kennis tussen familieleden te bevorderen om elkaar te informeren over de wil van donorschap.

De stichting tracht deze doelstellingen mede te bereiken door met zoveel mogelijk partners die op een of andere manier betrokken zijn bij het vraagstuk van orgaandonatie, samen te werken.

### Bestuurlijke constructie

De Stichting werkt volgens het Raad van Toezicht model. De organisatie wordt geleid door een Raad van Bestuur, bestaande uit twee directeur/bestuurders, de Raad van Toezicht controleert.

De Raad van Toezicht bestaat op het ogenblik uit de volgende personen:

- De heer dr. C.B. Leerink (voorzitter, in dagelijks leven Lid van de Raad van Bestuur van Menzis met als portefeuille innovatie en patiëntenbeleid)
- De heer drs. B.J.J. Elbertse (communicatieadviseur en voorheen hoofd beleidszaken NIGZ/Donorvoorlichting)
- De heer mr. J.J.T. Singewald (directeur Singewald Consultancy, adviesbureau op het gebied van privacy voor beheerders van adresbestanden).

Het is de bedoeling de Raad van Toezicht verder uit te breiden.

De Stichting wordt inhoudelijk ondersteund door een Raad van Advies waarin zitting hebben:

- Mevrouw dr. E. Borst-Eilers, vm. minister Volksgezondheid, Welzijn en Sport
- De heer ir. J.J.Alexander\_(ex-directeur Nierstichting)
- Mevrouw dr. F.J. Bemelman (internist-nefroloog AMC Amsterdam)
- De heer F.A.H. Dreessen (Zorggroepmanager Acute Zorg Atrium Medisch Centrum, Heerlen)
- De heer P. Kapitein (ambassador Stichting Alpe d'HuZes en president Inspire2Live)
- De heer dr. J. Niesing (wetenschappelijk medewerker UMCG pilot Masterplan orgaandonatie)

Ook hier is de bedoeling op korte termijn deze Raad verder uit te breiden met meer deskundigen.

Het bureau werkt samen met de beste gespecialiseerde toeleveranciers op het gebied van database-marketing en communicatie. Strategisch is gekozen voor een projectmatige aanpak.

Stichting Donor JA!  
Giro 693 08 38  
Postbus 440  
5000 AK Tilburg  
M: 06 – 553 22 110  
KvK: 30247009

## Gebruikt bronnenmateriaal

- Acties voor de toename van orgaandonatie: kosten vs. effecten/baten, eindrapportage Het Expertise Centrum (HEC), 30 oktober 2002
- Cendris, Profilering Donorregister, oktober 2002
- Elbertse, B.; Orgaandonatie voorgelicht. Verleden, heden en toekomst. Woerden 2007
- Ferro, Amsterdam. Naar een structureel groter donorpotentieel. Rapportage van een kwalitatief onderzoek ten dienste van de Nierstichting, oktober 2002
- Ipso facto; Evaluatie WOD, communicatie en voorlichting, Maart 2000.
- Flycatcher, Effectmeting Publiekscampagne Donormomenten, NIGZ-Donorvoorlichting, Februari 2007
- Flycatcher; Effectmeting publiekscampagne en mailing NIGZ-donorvoorlichting voorjaar 2007. Mei 2007
- Leven na Geven 4, verslag van de vierde landelijke contactdag voor nabestaanden van orgaan- en weefseldonoren, oktober 2001; blz. 31-35, Vragenlijst nabestaanden van donoren; resultaten 2001. Een uitgave van de Sectie Transplantatie Coördinatoren, Nederlandse Transplantatie Vereniging
- MCA, orgaandonatie onder Turken en Marokkanen; Mei 2007
- Niessing, J.; Onderzoek naar de houding van de bevolking in de regio Zwolle t.a.v. orgaan- en weefseldonatie. Augustus 2001
- NIGZ-Donorvoorlichting; jaarrapportages 2002 t/m 2006
- Nivel; Orgaandonatie in Nederland voor en na de wet op de orgaandonatie. Juli 2000
- Nivel, Interim-rapportage tweede evaluatie Wet op orgaandonatie, juni 2003
- Nivel, Actieve Donorregistratie? Een herhalingsonderzoek naar de mogelijke reactie op de introductie van het actief donorregistratiesysteem, mei 2007
- NSS; Effectmeting 'Orgaandonatie'. Juni 1998
- Rathenau instituut; Het tekort voorbij. April 2001
- Rathenau instituut; Tekort aan donororganen nauwelijks oplosbaar, februari 2002
- SGBO; Onderzoek herinneringsmailing donorregistratie. December 2001 en effectmeting januari 2002.
- Special Eurobarometer; Europeans and organ donation. May 2007
- TNS-Nipo; Rapportages Donorregistratie, resultaten metingen 2004 t/m 2006
- TNSnipo; Rapport Donorregistratie, de effectiviteit van de mailing; mei 2003
- VDM-Dataview; rapportage Effectmeting Campagne Nierstichting, Maart 2004
- Universiteit van Tilburg, Eindrapport, orgaandonatie een vervolgonderzoek naar beslissystemen, de donorkaart en het donorformulier. Juni 2009.
- Wijzer; Die twijfel, dat ben ik precies. Een onderzoek naar invalshoeken voor voorlichting over orgaan- en weefseldonatie. Januari 2002
- Wijzer; Praten over donatie. Een kwalitatief onderzoek ten behoeve van een campagne over orgaan- en weefseldonatie, januari 2003
- Wijzer; Naar een goed gevoel. Communicatie en niet-registratie bij donorvoorlichting. november 2005.
- ZONMw; Evaluatie Wet op de orgaandonatie, september 2001
- ZONMw; Tweede evaluatie Wet op de orgaandonatie, april 2004
- ZONMw, Derde evaluatie Wet op de orgaandonatie, november 2006

**Stichting Donor JA!**

GIRO 693 08 38 | Postbus 440 | 5000 AK Tilburg | M: 06 553 22 110 | info@donorja.nl  
www.donorja.nl