

# De keuzearchitectuur van orgaandonatie op de schop

In Nederland wordt ondanks vele pleidooien om het systeem van orgaandonatie te herzien vastgehouden aan het systeem waarin burgers zelf moeten aangeven dat zij donor willen zijn (opt-in-systeem). Het verhogen van het aantal donoren kan echter anders en effectiever: via campagnes die inspelen op wederkerigheid en via een systeem waarin men geregeld verplicht een keuze moet maken. Dit laatste leidt tot een substantiële verhoging van donoren.

Orgaandonatie houdt in vele landen de gemoederen bezig omdat een beter functionerend systeem levens kan redden. In Nederland blijft de regering, ondanks vele pleidooien voor een hervorming van het systeem, vasthouden aan het principe dat burgers na hun overlijden geen donor zijn, tenzij ze hier expliciet toestemming voor hebben gegeven (het opt-in-systeem). Minister Schippers verdedigde afgelopen februari in de Kamer het bestaande beslissysteem als volgt: “De veronderstelling dat een persoon donor wil zijn als hij daartegen geen bezwaar aantekent vind ik een inbreuk op het zelfbeschikkingsrecht die alleen te rechtvaardigen is als die inbreuk een ontegenzeggelijke en aanzienlijke toename van het aantal donoren oplevert. Ik vind de onzekerheden over de effecten van een systeemwijziging te groot om daartoe over te gaan.” (Tweede Kamer, 2011). Door donorregistratie te activeren via voorlichting en mediacampagnes hoopt de minister de ingezetenen te overtuigen om zich te laten registreren als donor. Een open vraag is of het Nederlandse systeem wel zo goed functioneert, en als dat niet zo is, welke alternatieve systemen men kan overwegen. Het debat wordt voor een groot deel gebaseerd op meningen of ethische bezwaren (Groot, 2008) zonder empirische onderbouwing en dat is een onfortuinlijke situatie. Om met de minister te spreken: “Jammer is dat het debat over een systeemwijziging een bijna ideologische discussie is geworden. Je gelooft er in en je bent fel voorstander, of je zet de hakken in het zand. Laten we ons concentreren op wat we concreet beter kunnen doen en dan de winst zoeken.” (Transparant, 2011). Aan de hand van een experiment dat is uitgevoerd in mei 2011 wordt gezien hoe de vormgeving van een donorsysteem van invloed is op het percentage donoren, zodat duidelijk wordt of alternatieve systemen welvaartswinst kunnen opleveren.

## Stand van zaken

Per 30 april 2011 zijn er 5,6 miljoen Nederlanders ingeschreven in het donorregister. Van deze inge-

schrevenen zijn er 3,3 miljoen die toestemming hebben gegeven voor orgaandonatie. Van de resterende groep geregistreerden zijn er 1,6 miljoen die geen toestemming geven en een kleine 700.000 laten nabestaanden of een aangewezen persoon beslissen in geval men overlijdt. Dit lijken indrukwekkende cijfers, maar men moet dit altijd relateren aan de totale groep van mogelijke donoren. Officieel kan iedereen van twaalf jaar en ouder die is ingeschreven bij een Nederlandse gemeente zich inschrijven als donor. De ouders hebben echter tot het zestiende levensjaar vetorecht, mocht hun kind voor die leeftijd komen te overlijden. Indien we voor het gemak de groep van zestien jaar en ouder als de potentiële groep van donoren beschouwen dan betekent dit dat er 13,4 miljoen ingezetenen potentiële donor zijn. Met andere woorden, slechts 24 procent van de potentiële donoren in Nederland staat daadwerkelijk als donor geregistreerd.

## Standaardopties

Waarom is het van belang dat het aantal donoren moet worden verhoogd? Het is een gegeven dat de vraag naar organen groter is dan het geschikte aanbod, waarbij het geschikte aanbod over de tijd gedaald is doordat mensen gezonder leven en ook de veiligheid in het verkeer verbeterd is (Coppen *et al.*, 2008). Op 1 mei 2011 stonden er 1264 mensen op de wachtlijst voor een orgaantransplantatie. In twee op de drie gevallen gaat het om nierpatiënten die wachten op een donornier. Deze nierpatiënten op de wachtlijst zijn slechts het topje van de ijsberg. In totaal zijn volgens de Nierstichting 5500 nierpatiënten afhankelijk van dialyse; ongeveer 30.000 nierpatiënten dreigen dat op korte termijn te worden. De wachttijd op een postmortale donornier is al jarenlang ruim vier jaar. Volgens de stichting wordt daarom lang niet iedereen op de wachtlijst geplaatst. De keuze van het systeem van orgaandonatie is daarom letterlijk van levensbelang. Er zijn tal van varianten denkbaar. Het meest genoemde alternatief is het opt-out-systeem, waarbij ingezetenen automatisch donor zijn, tenzij zij bezwaar maken. Johnson en Goldstein (2002) hebben laten zien hoe bepalend de keuze voor standaardopties is in orgaandonatie. Het opt-out-systeem leverde aanzienlijk meer donoren op dan het opt-in-systeem. Eenzelfde uitkomst leverde een uitgebreide landenvergelijkende studie van Abadie en Gay (2006). Toch houdt het kabinet-Rutte, maar ook de voorgaande kabinetten, vast aan dit opt-in-systeem. De belangrijkste redenen waarom bijvoorbeeld ook minister Schippers

HARRY VAN DALEN

Hoogleraar aan de Universiteit van Tilburg en onderzoeker bij het NIDI

vasthoudt aan het bestaande opt-in-systeem is dat alternatieve systemen het recht op zelfbeschikking zouden schaden, met andere woorden: het recht om over het eigen lichaam te beschikken. In het geval van de Nederlandse donorregistratie kunnen mensen dit recht uitoefenen door al dan niet toestemming te geven. Het dilemma waar beleidsmakers voor staan is om de keuzevrijheid niet aan te tasten en tegelijkertijd een donorsysteem in het leven te roepen dat meer levens redt dan het huidige systeem.

## Vrije keuzes en standaardopties

Waarom zijn standaardopties van zo groot belang in het maken van keuzes? In de economische theorie wordt er veelvuldig van uitgegaan dat voorkeuren er zijn en dat mensen gegeven hun voorkeuren handelen. Maar het lijkt logischer dat mensen niet bij alle zaken die zij in hun leven tegenkomen een voorkeur hebben en dat zij eigenlijk hun voorkeuren nog moeten vormen. In dat licht kan de vormgeving van systemen van belang zijn.

Allereerst, overheden of samenlevingen geven op indirecte wijze via een systeem of een standaard aan wat gewenst is. Standaarden spelen op vele terreinen een rol. Bij pensioenen geldt in Nederland de standaard dat men via de werkgever voor een aanvullend pensioen spaart, in de Verenigde Staten is deze standaardverplichting er niet.

Ten tweede, het nemen van een beslissing kost tijd en moeite, en als men geen zin heeft om na te denken is de standaardoptie een veelgekozen optie. Op computers zijn tal van *defaults* ingesteld zodat men zonder al te veel nadenken direct aan de slag kan. Van Rooij en Teppa (2008) hebben laten zien dat in Nederland uitstelgedrag in orgaandonatie verklaart waarom mensen vaak bij de standaardkeuze blijven.

Tot slot, bij veel mensen is de neiging om de bestaande situatie te accepteren erg groot. Het nemen van beslissingen is omgeven door veel onzekerheid en als de verliezen veel groter worden ervaren dan de winsten, neigen de meeste mensen naar de status quo. Kortom, de keuze voor een bepaalde standaardoptie kan van grote invloed zijn op het menselijk handelen. Voor orgaandonatie is dit geen triviaal vraagstuk, omdat voor mensen die op een wachtlijst staan een geschikte donor soms te laat komt.

## Experiment

In mei 2011 is onder ruim 2000 respondenten via Centerdata een aantal vragen over orgaandonatie voorgelegd. Er zijn drie systemen onderzocht door aan drie willekeurig gekozen groepen van ongeveer 500 personen een vraag over orgaandonatie voor te leggen, waarbij iedere vraag de volgende systemen benadert: het opt-in-systeem, zoals dat in Nederland geldt; het opt-out-systeem; en een systeem waarbij mensen verplicht zijn om een keuze te maken. Dat laatste wordt herhaaldelijk door Thaler (2010) naar voren geschoven, maar in medische kringen speelt

de discussie al veel langer (Spital, 1996). Als ijkpunt voor deze systemen is aan een vierde groep de neutrale vraag gesteld of men donor wil worden (figuur 1). Door middel van het experiment kan worden nagegaan welk systeem ervoor kan zorgen dat er meer orgaandonoren komen, zonder dat dit tegen de wil van de mensen ingaat.

Om met het ijkpunt te beginnen, dat behelste niet meer dan de vraag of men bereid is orgaandonor te zijn. De antwoordcategorieën en uitkomsten tussen haakjes luiden: ja (60 procent), nee (16 procent), ik weet het niet en laat de beslissing over orgaandonatie over aan mijn nabestaanden (24 procent). Deze uitkomst laat zien dat de meerderheid van de Nederlanders donor wil zijn. Het percentage dat donor wil zijn komt aardig overeen met een recent Europees breed onderzoek naar orgaandonatie waaruit bleek dat 64 procent van de Nederlanders orgaandonor wil zijn (EC, 2010).

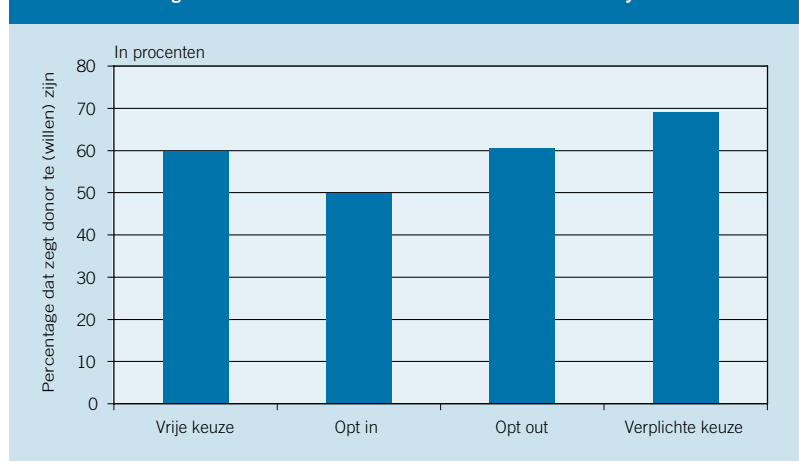
De drie genoemde systemen zijn benaderd via een drietal hypothetische vragen. In de enquête werd ter introductie gesteld dat in Nederland iedere provincie de regeling ten aanzien van orgaandonatie zelf mag bepalen. In het geval van het opt-in-systeem werd de vraag voorgelegd aan een groep van ongeveer 500 respondenten: "Stel nu dat u naar een provincie verhuist waar de regeling zo is dat u niet automatisch donor bent. U moet zich nadrukkelijk aanmelden, wat gaat u doen?" De uitkomsten van deze casus waren: ik laat het zo en wil geen donor zijn (21 procent), ik meld me aan als donor (50 procent) en ik weet het niet (29 procent).

Het opt-out-systeem werd benaderd door de vraag aan een andere groep voor te leggen: "Stel nu dat u naar een provincie verhuist waar de regeling zo is dat u automatisch donor bent, tenzij u bezwaar aantekent, wat gaat u doen?" De bereidheid om donor te zijn was hier, in overeenstemming met de psychologische theorie van *defaults*, hoger dan in het opt-in-systeem: ik laat het zo en ben automatisch donor (60 procent), ik teken bezwaar aan en wil geen donor zijn (19 procent); ik weet het niet (21 procent).

Tot slot werd het systeem van de verplichte keuze benaderd met de vraag: "Stel dat iedere keer als u uw paspoort moet vernieuwen op het gemeentehuis, u tegelijkertijd verplicht bent om een keuze te maken ten aanzien van orgaandonatie. De keuze die u maakt is net zo lang geldig als uw paspoort. Indien u komende week uw paspoort moet vernieuwen, wat zou dan uw keuze zijn ten aanzien van de vraag: wilt u donor zijn?" Volgens Thaler *et al.* (2010) kan men net als de huidige regering bezwaar hebben tegen het opt-out-systeem omdat het te paternalistisch is: de overheid gaat voorbij aan de mogelijke keuzes van burgers en speelt in op de inertie van burgers. Een systeem dat men "liberaal paternalistisch" zou kunnen noemen, is een systeem waarbinnen de keuze voor orgaandonatie verplicht wordt gesteld. Dit systeem doet meer recht aan keuzevrijheid en levert ook de meeste winst op: "ja" antwoordt 69 procent en "nee" 31 procent (figuur 1).

Figuur 1

Orgaandonatie onder condities van drie verschillende systemen.



Bron: NIDI, 2011

Tabel 1

Percentage donoren onder aangeschreven achttienjarigen in 2010.

Gekozen optie	Aantal	Percentage
Toestemming	29.020	43,8
Toestemming met beperkingen (uitgesloten organen of weefsels)	16.324	24,6
Geen toestemming	14.403	21,7
Nabestaanden beslissen	6.098	9,2
Specifieke persoon beslist	416	0,6
Totaal	66.261	100

Bron: Donorregister

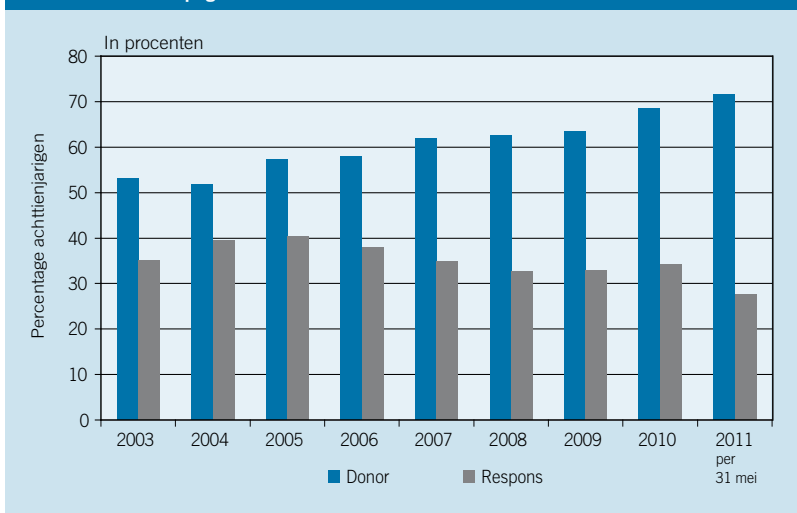
Het aardige van deze figuur is dat er drie zaken helder naar voren komen. Allereerst, als we de opt-in-situatie vergelijken met het regime van vrije keuze, dan is het Nederlandse systeem klaarblijkelijk suboptimaal als men streeft naar meer donoren. Ten tweede, een hervorming richting een opt-out-systeem zou daarmee een verbetering zijn. Het resultaat van zo'n hervorming komt nagenoeg overeen met de vrije keuze. Ten derde verhoogt het systeem van de verplichte keuze het aantal donoren ten opzichte van de status quo met twintig procentpunten. Het is verleidelijk om te stellen dat mensen hier ogenschijnlijk tegen hun wil instemmen. Deze conclusie valt op basis van de vragen echter moeilijk te bewijzen. Allereerst, omdat men juist met een verplichte keuze twijfelaars dwingt tot het maken van een keuze. Ten tweede, omdat de tijdelijkheid van het donorschap in de vraagstelling mogelijk het aantal donoren heeft verhoogd. Uiteraard hoeft dit niet zo door te werken omdat het donorschap op ieder moment kan worden ingetrokken.

## De kracht van overtuiging

Het aantal donoren kan niet alleen via standaardopties worden verhoogd, maar ook via de kracht van overtuiging. De Nederlandse regering vindt dat via voorlichting en overtuiging een positieve houding ten aanzien van orgaandonatie moet worden gestimuleerd. Langs deze indirecte weg wordt gepoogd het aantal orgaandonoren te verhogen. Het is echter de vraag of dit een effectief streven is. Als men de cijfers bekijkt, lijkt dit voor een deel te werken. Ieder jaar schrijft het donorregister jongeren van achttien jaar aan met de vraag of zij zich willen registreren en de gebruikelijke opties kunnen kiezen. Voor het jaar 2010 zijn de resultaten van deze campagne weergegeven in tabel 1. Deze percentages lijken hoog, maar men moet net als bij het gehele donorregister bedenken dat maar een beperkt percentage zich inschrijft in het register. In dit geval heeft 34

Figuur 2

Toestemming voor donorregistratie en respons van de aanmeldingscampagne.



Bron: Donorregister

procent van de 193.554 aangeschreven jongeren gereageerd.

Toch valt er wel een stijgende lijn te ontdekken in het zendingswerk van het donorregister indien we naar de ontwikkeling over de tijd kijken (figuur 2). In 2003 bedroeg het percentage toestemmingen - al dan niet met uitsluiting van de donatie van bepaalde organen - nog 53 procent. In de loop der tijd is het uitgegroeid tot het respectabele percentage van 68 procent en als de cijfers voor 2011 richtinggevend zijn dan komt het voor dit jaar zelfs op 72 procent uit. Opvallend is dat De Grote Donorshow van BNN van 1 juni 2007 geen noemenswaardig effect op jongeren lijkt te hebben gehad. Het responspercentage is echter laag en lijkt een dalende trend te vertonen. Het optimisme over de goede werken van het donorregister krijgt echter een forsere deuk als men naar soortgelijke campagnes onder oudere Nederlanders in de periode 2007-2009 kijkt. Deze leverden responspercentages van 10 tot 13 procent op, met donorpercentages in de regio van 40 tot 47 procent.

## Grenzen van een effectieve campagne

De effectiviteit van een campagne hangt af van het argument dat men inzet om mensen te overtuigen. In Nederland wordt de nadruk gelegd op bewustwording en de altruïstische daad: donatie is een gift en de ontvanger bedankt de gever in reclamecampagnes. Onlangs heeft men besloten om een vorm van concurrentie en groepsdruk te introduceren onder donoren naar woonplaats, maar het is de vraag of dat wel de beste benadering is en of potentiële donoren niet anders moeten worden aangesproken. Minister Schippers benadrukte recentelijk in een interview het wederkerigheidprincipe: "Ik vind dat mensen de vraag aan zichzelf moeten stellen: wil ik een orgaan van iemand ontvangen als ik die nodig heb? Of wil ik dat er voor iemand die dierbaar voor me is een orgaan beschikbaar is als zijn of haar leven daar van af hangt? Als je die vragen bevestigend beantwoordt, dan zou je zelf ook bereid moeten zijn om orgaandonor te worden" (Transparant, 2011).

Om het belang van wederkerigheid in het donorschap te onderzoeken zijn in de enquête onder de Nederlandse bevolking twee stellingen voorgelegd. De eerste had betrekking op donor als geschenk: "Orgaandonatie is in feite een geschenk of gift, waar niets tegenover hoeft te staan." Orgaandonatie is daarmee een puur altruïstische daad en 78 procent van de respondenten was het hier mee eens. De andere stelling heeft betrekking op de wederkerigheid inzake donorschap: "Orgaandonatie is een vorm van solidariteit: ik doneer mijn organen voor mensen die ze nodig hebben, maar ik verwacht ook dat anderen organen doneren als ik ze nodig heb." Deze stelling kon op 67 procent instemming van de respondenten rekenen. Tussen beide stellingen blijkt een positieve samenhang te bestaan, maar deze komt vreemd over: iets kan niet zowel een altruïstische daad als wederkerig zijn. Toch is deze optie

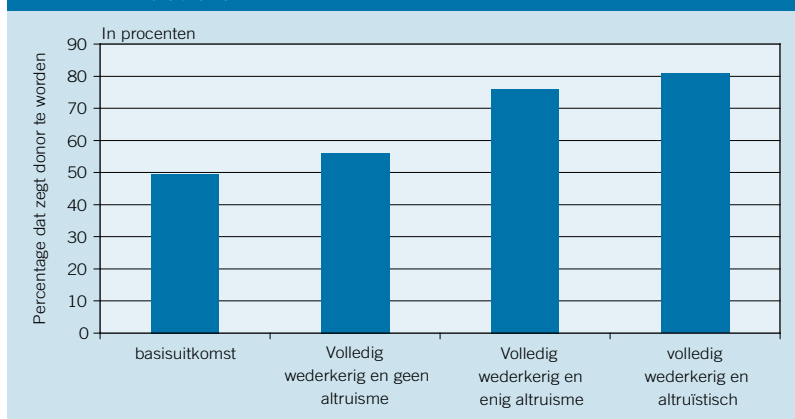
opengelaten omdat mensen bij donatie de verbeelding kunnen laten spreken, waarbij ze niet alleen denken aan concrete naasten die bijvoorbeeld op de wachtlijst staan voor een nier, maar tegelijkertijd ook aan zichzelf. Aan de hand van deze twee stellingen is nagegaan in welke mate de houding van respondenten inzake donatie hun intenties beïnvloedt. In alle systemen is de houding van significante invloed en in tabel 2 wordt de relevante situatie voor Nederland weergegeven, namelijk het opt-in-systeem.

Uit de resultaten van tabel 2 blijkt dat het voor het gedrag van groot belang is hoe men naar donatie kijkt: is het een gift, een wederkerige daad, of beide? Daarbij is de opvatting dat donatie een wederkerige actie is, van aanzienlijk groter belang dan die van een gift. Hoe groot het effect van het wederkerigheidsargument kan zijn, is moeilijk af te leiden uit de tabel. Indien we een simulatie uitvoeren waarbij we ervan uitgaan dat er een zodanig succesvolle campagne gevoerd wordt dat iedereen volledig instemt met de bovenstaande stellingen over orgaandonatie dan krijgt men een idee wat de bovengrenzen van donatie-intenties zijn.

Om de mengvormen van wederkerigheid en altruïsme naast elkaar te zetten is in figuur 3 het effect van een mogelijke campagne uiteengezet. De basisuitkomst komt uiteraard overeen met de uitkomst in figuur 1. Indien iedereen het donorschap volledig ziet als een wederkerige relatie en niemand de donatie ziet als een gift, dan stijgt het percentage donoren met zeven procentpunten. De grootste effecten zijn echter waarneembaar indien de altruïstische gevoelens rond donatie ongemoeid worden gelaten, maar de campagne een zodanige uitwerking heeft dat iedereen volledig overtuigd is dat er sprake is van wederkerigheid bij donatie. In dat geval stijgt het aantal donoren naar 76 procent. En zou men aannemen dat de campagne ook nog tot volledig altruïstische gevoelens leidt dan stijgt het percentage donoren naar 81 procent.

Figuur 3

Effecten van houdingen over orgaandonatie: wederkerigheid versus altruïsme.



Conclusies

De vraag of Nederland een alternatief systeem van orgaandonatie moet overwegen, lijkt vastgeroest in de ideologische posities die voor- en tegenstanders innemen. Door de grenzen van een aantal veelgenoemde donorsystemen te onderzoeken is empirisch bewijs geleverd waarmee een uitweg kan worden gevonden uit deze patstelling. Dit soort berekeningen hebben uiteraard een hoog "als-dan"-gehalte, maar ze tonen wel wat mogelijk is. Voor wie het aantal orgaan-donoren substantieel wil verhogen is een systeem van verplichte keuze het beste. Daarnaast kan men altijd werken aan een betere voorlichting of campagne. Als reclamemakers en politici de gave van het gesproken of geschreven woord volledig beheersen dan kan het percentage donoren met tientallen procentpunten stijgen. Daarbij zal men meer dan tot op heden de wederkerigheid in orgaandonatie moeten benadrukken, wil men vooruitgang boeken. Uiteraard is de kracht van de rede beperkt. In een ideale wereld is er immers geen ruis tussen zender en ontvanger. In een imperfecte wereld moet men niet al te hoge verwachtingen hebben van campagnes en is een systeemwijziging richting verplichte keuzes wellicht veel simpeler en effectiever, en het respecteert het zelfbeschikkingsrecht. Immers, voor hen die twifelen bij het maken van de keus is er nog altijd de aloude stelregel: *in dubio abstinere*, ofwel bij twijfel, onthoud u.

Tabel 2

Multinomiale logitanalyse van kans aanmelding als donor in opt-in-systeem (basiscategorie is geen actie, en wil geen donor zijn).

	Coëfficiënt	Coëfficiënt
Leeftijd in jaren	-0,01	-0,01
Geslacht (man = 0)	0,50	0,17
<b>Opleiding (basisonderwijs = 0)</b>		
Vmbo	-0,16	-0,15
Havo/vwo	-0,01	-0,50
Mbo	-0,48	-1,40**
Hbo	-0,16	-0,98
Wo	-0,01	-1,10
Donatie is altruïstisch	0,49***	0,26
Donatie is wederkerig	1,34***	0,53***
Constante	-6,05***	-1,59
N	465	
Pseudo R kwadraat	0,16	

\*\*/\*\* Significant op respectievelijk vijf- en eenprocentniveau.

LITERATUUR

Abadie, A. en S. Gay (2006) The impact of presumed consent legislation on cadaveric organ donation: a cross-country study. *Journal of Health Economics*, 25(4), 599-620.

Coppens, R., R.D. Friele, S.K.M. Gevers, G.A. Blok en J. van der Zee (2008) The impact of donor policies in Europe: a steady increase, but not everywhere. *BMC Health Services Research*, 8(235), 1-10.

European Commission (2010) Organ donation and transplantation. *Eurobarometer*, 333a.

Groot, W. (2008) Orgaandonatie gift, geen plicht. *ESB*, 93(4538), 399.

Johnson, E.J. en D. Goldstein (2003) Do defaults save lives? *Science*, 302(5649), 1338-1339.

Rooij, M. van en F. Teppa (2008) Choice or no choice: what explains the attractiveness of default options. *Netspar Discussion Papers*, 2008(032).

Spital, A. (1996) Mandated choice for organ donation: time to give it a try. *Annals of Internal Medicine*, 125(1), 66-69.

Thaler, R.H., C.R. Sunstein en J.P. Balz (2010) *Choice architecture*. Working paper, University of Chicago.

Tweede Kamer der Staten-Generaal (2011) *Evaluatie orgaandonatie*. Brief van de minister van VWS, 28140(77).

Transparant (2011) *Orgaandonatie hoort erbij in de ziekenhuizen*. *Transparant*, maart, 3-4.