



Centraal Bureau
voor de Statistiek

Bevolkingstrends

Het donorregister: wie doet mee en wie niet?

2015 | 02

**Floris Peters
Hans Schmeets**

Iedereen die in Nederland woont en 12 jaar of ouder is, kan zich laten registreren in het donorregister. Hiermee wordt diens besluit met betrekking tot orgaan- en weefseldonatie vastgelegd voor nabestaanden, artsen en verpleegkundigen. Registratie is echter niet verplicht. Wie heeft zich (ooit) laten registreren en wat was het besluit? In welke mate verschillen bevolkingsgroepen in deze registratie? En wat zijn de redenen om zich niet in te schrijven in het donorregister?

1. Inleiding

De bereidheid om organen en weefsel af te staan, kan gezien worden als een altruïstische uiting van de wil om bij te dragen of te geven aan de Nederlandse maatschappij (Bekkers, 2007). Het afstaan van organen duidt op betrokkenheid met de medemens. Het is een specifieke vorm van geefgedrag aangezien het een gebeurtenis is die na de dood plaatsvindt. Het afstaan van organen is te vergelijken met het geven aan goede doelen dat pas na de dood wordt geëffectueerd. Hoewel de motieven van dit 'geefgedrag' niet bekend zijn, is het wel een indicatie voor de band die iemand met de samenleving heeft. Het is immers niet mogelijk organen louter beschikbaar te stellen voor bepaalde personen of groepen, waardoor donorschap altijd een uiting van generositeit is jegens de samenleving. De veronderstelling hierbij is dan ook dat hoe meer personen bereid zijn om hun organen ter beschikking te stellen aan (onbekende) anderen, hoe groter de band tussen mensen is en hoe groter de sociale cohesie in de maatschappij is.

Sociale samenhang was in 2006 één van de pijlers van het regeeringsakkoord van het Kabinet Balkenende II. In 2009 uitte de Sociaal Economische Raad (SER) in een rapport haar bezorgdheid over het afbrokkelende vertrouwen in instituties zoals overheden en banken (SER, 2009; Ministerie van economische zaken, 2009). Verder zijn er zorgen over maatschappelijke en politieke polarisatie als gevolg van onrust over de impact van niet-westerse migranten en de Islam in Nederland, en de verscherping van de tegenstellingen in de politiek (Aarts et al., 2007). Het huidige kabinet Rutte II vraagt aandacht voor de participatiesamenleving waarin burgers meer betrokken zijn. De participatie kan gericht zijn op diverse niveaus: in de sociale contacten tussen mensen, in de deelname aan activiteiten binnen organisaties, en in de deelname aan activiteiten om de politiek te beïnvloeden (Van der Meer, 2009). Dit onderscheid kan ook toegepast worden op het vertrouwen: sociaal vertrouwen (in de medemens), vertrouwen in maatschappelijke instituties en politiek vertrouwen. Vertrouwen, participatie (het sociaal kapitaal) en integratie vormen samen het raamwerk van de sociale samenhang (Schmeets en te Riele, 2014).

Dit raamwerk bestaat uit 17 kernindicatoren, waarvan er negen betrekking hebben op participatie en acht op vertrouwen, waarmee een meetlat sociaal kapitaal is vastgesteld (Schmeets en Van Beuningen, 2014). Het donorschap is vatten we op als een mogelijk aanvullende indicator voor deze meetlat. Het past binnen de participatie in organisaties, in dit geval de organisaties die mogen beschikken over de organen van de mensen die deze ter beschikking hebben gesteld.

In deze bijdrage wordt – in analogie aan de 17 kernindicatoren van sociaal kapitaal – de donorregistratie geanalyseerd langs sociaal-demografische lijnen. In eerder onderzoek is al

aangetoond dat er verschillen in sociaal kapitaal zijn tussen bevolkingsgroepen. Zo etaleren met name hoger opgeleiden, autochtonen en mensen onder de 45 jaar een hoge mate van participatie en vertrouwen (Schmeets en van Beuningen, 2014). In dat perspectief wordt in deze bijdrage onderzocht of tussen mensen die in het donorregister staan een vergelijkbare verhouding bestaat; of groepen met weinig van sociaal kapitaal minder vaak donor zijn en, omgekeerd: mensen met veel sociaal kapitaal juist relatief vaak donor zijn.

Dit artikel is als volgt opgebouwd. Ten eerste worden de achtergrond en structuur van de data besproken, mede aan de hand van een aantal beschrijvende statistieken. Vervolgens presenteren wij achtereenvolgens de analyse van de samenhang tussen donorregistratie en kenmerken van bevolkingsgroepen. Daarna worden deze bevindingen verrijkt met de uitkomsten uit het Belevingenonderzoek om zo meer duiding te geven aan de keuze om al dan niet geregistreerd te staan in het donorregister. Deze resultaten worden teruggekoppeld in het licht van het bovenstaande theoretisch raamwerk. Tot slot presenteren wij een discussie over de conclusies en implicaties van dit onderzoek.

2. Methode

Sinds 2014 beschikt het CBS over gegevens over donorregistratie in Nederland. De data zijn afkomstig van het Donorregister en zijn verzameld op grond van de Wet op de orgaandonatie (Wod). In deze wet is geregeld dat iedereen van 12 jaar of ouder die is ingeschreven bij een Nederlandse gemeente, zijn of haar keuze voor orgaan- en weefseldonatie kan laten registreren. De voor deze analyse gebruikte data over donorregistratie bevatten individuele informatie over de geregistreerde bevolking (n = 5 768 746). De data hebben betrekking op de peildatum 1 januari 2014. Het gaat om de mensen die zich in de periode 1998–2013 hebben ingeschreven, inclusief mogelijke mutaties.

Bij registratie hadden mensen de volgende keuzemogelijkheden: (1) 'Ik stel mijn organen en weefsels na mijn overlijden wel beschikbaar voor transplantatie'; (2) 'Ik stel mijn organen en weefsels na mijn overlijden niet beschikbaar voor transplantatie'; (3) 'Ik laat de beslissing over aan mijn familie en eventuele partner. Mijn nabestaanden beslissen of mijn organen en weefsels beschikbaar zijn voor transplantatie'; en (4) 'Ik laat de beslissing over aan een specifieke persoon. Hij of zij beslist na mijn overlijden of mijn organen en weefsels wel of niet beschikbaar zijn voor transplantatie. Als de specifieke persoon onbereikbaar is op het moment van overlijden, dan wordt de beslissing overgelaten aan uw nabestaanden'.

Wanneer toestemming tot transplantatie gegeven wordt (optie 1) bestaat tevens de mogelijkheid om specifieke organen en/of weefsels van donatie uit te sluiten. Wanneer nabestaanden besluiten over transplantatie (optie 3) worden achtereenvolgens de volgende personen geraadpleegd: de echtgeno(o)t(e) die op het moment van overlijden met de desbetreffende persoon samenwoont, diens meerderjarige bloedverwanten tot en met de tweede graad, en meerderjarige aanverwanten tot en met de tweede graad. Als er geen nabestaanden zijn op het moment van overlijden, is de betrokkene geen donor. Deze keuzecategorieën zijn op de volgende wijze geoperationaliseerd en gelabeld:

(1) toestemming, (2) toestemming met donatiebeperking, (3) geen toestemming, (4) nabestaanden beslissen, en (5) aangewezen persoon beslist.

De bovenstaande dataset is gekoppeld aan informatie uit de bevolkingsregisters van gemeenten, waarin iedereen die voor onbepaalde tijd in Nederland woonachtig is opgenomen is. De gekoppelde dataset bevat daarmee de totale Nederlandse bevolking van 12 jaar en ouder: geregistreerd en niet geregistreerd in het donorregister (n = 14 610 125). De data uit de gemeentelijke basisadministratie persoonsgegevens (GBA) bevatten informatie over een scala aan demografische kenmerken en gebeurtenissen. Gegevens over opleidingsniveau zijn afkomstig uit de Enquête Beroepsbevolking (EBB) en het onderwijsregister, en hebben als zodanig betrekking op een subpopulatie (n = 7 392 839). De volgende persoonskenmerken zijn opgenomen in de dataset: geslacht, leeftijd, opleidingsniveau, herkomst, generatie, huishoudsamenstelling en regio. Het hoogst behaalde opleidingsniveau is vastgesteld met behulp van Standaard onderwijsindeling 2006, en bestaat uit de categorieën (1) laag-, (2) middelbaar- en (3) hoogopgeleid. Lager onderwijs omvat basisonderwijs en de eerste fase van het voortgezet onderwijs. Middelbaar onderwijs bevat de tweede fase van het voortgezet onderwijs en mbo 2, 3 en 4. Hoger onderwijs zijn hbo- en universitaire opleidingen en oudere beroepsopleidingen die daarmee vergelijkbaar zijn. Herkomst is vastgesteld op basis van het geboorteland van de persoon en diens ouder(s). De volgende categorieën zijn onderscheiden: (1) autochtoon, (2) Marokko, (3) Turkije, (4) Suriname, (5) Nederlandse Antillen en Aruba, (6) overige niet-westerse landen, en (7) westerse landen. Tot de overige niet-westerse landen behoren landen in Afrika, Latijns-Amerika of Azië, met uitzondering van Japan en Indonesië. Op grond van hun sociaal-economische en culturele positie worden allochtonen uit deze laatste twee landen tot de westerse allochtonen gerekend. Generatie heeft betrekking op het geboorteland van de persoon en diens ouders en bestaat uit de volgende categorieën: (1) autochtoon, (2) eerste-generatie allochtoon, en (3) tweede-generatie allochtoon. Een allochtoon van de eerste generatie is een persoon die in het buitenland geboren is met ten minste één in het buitenland geboren ouder. Een allochtoon van de tweede generatie heeft tevens ten minste één in het buitenland geboren ouder, maar is in Nederland geboren. Regio's zijn opgedeeld langs provinciale lijnen.

Tevens is in het Belevingenonderzoek van het CBS in 2014 een aantal vragen opgenomen over donorregistratie. Dit onderzoek is in de periode maart–juni 2014 uitgevoerd. Daar hebben 3 501 personen van de bevolking van 18 jaar of ouder aan meegedaan (respons: 59 procent). De volgende vragen zijn onder andere voorgelegd:

1. Staat u ingeschreven in het donorregister? (ja/nee).
2. Wat is de belangrijkste reden dat u niet staat ingeschreven in het donorregister (niet op de hoogte; weet niet hoe men zich moet inschrijven; geen tijd om in te schrijven; nog geen beslissing genomen; denk geen geschikte donor te zijn; wenst geen donor te zijn; andere reden).
3. Wist u dat op dit moment alleen mensen in het donorregister staan, die zichzelf hebben ingeschreven? (ja/nee).
4. Was u op de hoogte van plannen dat iedereen donor wordt, die aangeeft dat niet te willen? (ja/nee).
5. Welk systeem heeft uw voorkeur? (huidige systeem waarbij je alleen donor bent als jezelf registreert; nieuwe systeem, waarbij iedereen donor is, behalve mensen die hebben aangegeven geen donor te willen zijn).

3. Resultaten

3.1 Donorregistratie naar persoonskenmerken

Op 1 januari 2014 staat 39,5 procent van de Nederlandse bevolking van 12 jaar of ouder geregistreerd in het donorregister (Tabel 3.1.1). Ruim 60 procent heeft dat dus niet gedaan. Er is geen informatie over het tijdstip waarop iemand zich heeft ingeschreven. Van degenen die zich (ooit) hebben ingeschreven geeft de helft aan – 19,2 procent van de 39,5 procent – dat ze toestemming geven om hun organen te gebruiken voor transplantatie. Aanvullend geeft 4,7 procent hiervoor toestemming met het voorbehoud van bepaalde organen. Samen is dat 23,9 procent. Daar staat tegenover dat 10,8 procent van de 12-plussers geen toestemming verleent. Verder geeft 4,8 procent aan dat de nabestaanden of een specifieke persoon daarover dienen te beslissen.

3.1.1 Donorregistratie onder de Nederlandse bevolking op 1 januari 2014

	N	%
Donorregistratie		
Toestemming	2 796 321	19,2
Toestemming met donatiebeperking	686 896	4,7
Geen toestemming	1 582 358	10,8
Nabestaanden beslissen	600 831	4,1
Aangewezen persoon beslist	10 239	0,7
Totaal geregistreerd in donorregister	5 768 746	39,5
Niet geregistreerd in donorregister	8 841 379	60,5

Bron: CBS en Donorregister, n = 14 610 125.

Vrouwen geven vaker toestemming voor orgaan- of weefseltransplantatie dan mannen. Met name wanneer men een brede interpretatie van toestemming hanteert (inclusief 'toestemming met donatiebeperking') zijn vrouwen beduidend vaker donor (26 procent tegen 21,6 procent van de mannen). Leeftijd vertoont een curvilineair verband: het aandeel donoren groeit naarmate de leeftijd toeneemt, maar neemt op een zeker punt (tussen de 60 en 70 jaar) weer af. De samenhang tussen leeftijd en donorschap is dus niet lineair, zoals we op basis van de veelal geleidelijke afname van sociaal kapitaal met het vorderen van de jaren zouden verwachten (Schmeets, 2010). Een reden hiervoor kan zijn dat jongeren perspectief hebben op een langere levensloop en daardoor de beslissing om donor te worden voor zich uit schuiven. Kijken we alleen naar de groep die zich heeft ingeschreven, dan blijkt dat ouderen vaker 'geen toestemming' geven dan jongeren. Wanneer jongeren zich laten registreren lijkt de achterliggende motivatie dus relatief vaak te liggen in de wil om juist wel donor te zijn.

Personen met een hoger opleidingsniveau zijn vaker geregistreerd dan laagopgeleiden, en zijn tevens vaker donor (respectievelijk 32,4 procent en 8,3 procent). Met name het verschil tussen laag- en middelbaar opgeleiden is aanzienlijk (13,8 procentpunt). Daarbij geldt wel dat wanneer specifiek gekeken wordt naar de groep geregistreerden, het verschil tussen laag- en middelbaar opgeleiden in de keuze voor het donorschap minder groot is (57,8 procent tegen 64,8 procent). Wat betreft herkomst zijn vooral geregistreerde westerse allochtonen en autochtonen donor. Personen afkomstig uit niet-westerse landen, in het bijzonder Marokko,

Turkije en Suriname, kiezen daarentegen vooral voor registratie om expliciet geen donor te zijn. Hoewel autochtonen in vergelijking met allochtonen vaker toestemming geven voor orgaan- en weefseltransplantatie, is het verschil tussen beide groepen voor de tweede generatie aanzienlijk kleiner dan voor de eerste generatie (een verschil van respectievelijk 7 procent- en 17 procentpunt). Op het gebied van donorregistratie lijken kinderen van migranten in Nederland gemiddeld meer op autochtonen dan hun ouders. Verschillen in donorregistratie naar huishoudensamenstelling zijn betrekkelijk klein. Gezinnen die bestaan uit meerdere volwassenen (paren met en zonder kinderen) kiezen iets vaker voor donorschap dan eenpersoons- en eenouderhuishoudens.

3.1.2 Donorregistratie op 1 januari 2014 naar persoonskenmerken in procenten, 12 jaar of ouder

	Toestemming met Toestemming	Toestemming met donatiebeperking	Geen toestemming	Nabestaanden beslissen	Aangewezen persoon beslist	Niet in donorregister
	%					
Geslacht						
Mannen	18,3	3,3	10,3	3,9	0,6	63,6
Vrouwen	19,9	6,1	11,4	4,3	0,8	57,5
Leeftijd						
12–20 jaar	4,6	2,3	1,8	0,6	0,1	90,6
21–30 jaar	16,5	8,6	9,4	3,9	0,4	61,2
31–40 jaar	20,2	7,3	10,6	5,0	0,8	56,1
41–50 jaar	24,0	5,1	9,9	5,0	1,3	54,7
51–60 jaar	26,0	4,0	12,5	5,6	1,1	50,8
61–70 jaar	22,6	2,8	12,8	4,7	0,6	56,5
71–80 jaar	17,7	2,3	17,0	3,5	0,4	59,1
> 80 jaar	13,0	1,5	22,5	2,3	0,2	60,5
Opleidingsniveau (n=7 392 839)						
Laag	8,3	2,7	6,5	1,8	0,3	80,4
Middelbaar	22,1	7,5	10,7	4,7	0,7	54,3
Hoog	32,4	9,0	8,9	6,1	1,1	42,5
Herkomst						
Autochtoon	22,0	5,3	11,2	4,7	0,8	56,0
Marokko	0,4	0,2	12,7	0,2	0,1	86,4
Turkije	1,0	0,6	7,5	0,5	0,1	90,3
Suriname	3,8	1,9	11,7	1,5	0,3	80,8
Nederlandse Antillen & Aruba	6,1	2,7	6,9	1,7	0,3	82,3
Overige niet-westerse landen	3,7	1,4	7,1	1,2	0,2	86,4
Overige westerse landen	14,4	3,3	10,2	3,0	0,6	68,5
Generatie						
Autochtoon	22,0	5,3	11,2	4,7	0,8	56,0
Eerste generatie	4,7	1,2	9,0	1,3	0,3	83,5
Tweede generatie	12,9	3,5	10,4	2,9	0,5	69,8
Huishoudsamenstelling						
Eenpersoonshuishouden	19,4	5,0	14,1	13,1	0,4	58,0
Paar zonder kinderen	23,3	4,5	13,0	4,9	0,8	53,5
Paar met kinderen	18,0	5,0	8,2	4,4	0,9	63,5
Eenouderhuishouden	12,8	4,0	8,7	2,6	0,4	71,5
Overig meerpersoonshuishouden	13,2	4,5	10,6	2,5	0,3	68,9
Institutionele bevolking	9,7	2,0	17,8	1,9	0,3	68,3
Onbekend	3,5	1,0	2,1	0,6	0,1	92,7

Bron: CBS en Donorregister, n = 14 610 125.

3.2 Meningen over donorregistratie

Volgens het Belevingenonderzoek heeft 40 procent van de volwassen bevolking zich wel en 60 procent zich niet laten inschrijven in het donorregister. Desgevraagd geeft 42 procent van de mensen die zich niet hebben ingeschreven aan dat ze nog geen beslissing hebben genomen, 21 procent wil geen donor zijn, 11 procent denkt niet geschikt te zijn, 7 procent heeft nog geen tijd gehad om zich in te schrijven, en 2 procent was niet op de hoogte van het bestaan van een donorregister of wist niet hoe hij zich moest inschrijven. De anderen, 16 procent, noemde een andere reden. Dat leverde een bonte waaier aan antwoorden op. Een aantal noemde 'angst', 'akelig idee', 'eng idee', en 'er nu niet over na te willen denken'. Anderen gaven aan er niet geschikt voor te zijn vanwege ouderdom of ziekte. Religieuze redenen werden ook vaak vermeld, zoals 'mag niet vanwege geloof'. Een deel gaf toe dat zij laks, lui en gemakzuchtig waren, of had zich nog niet in deze materie verdiept. En andere personen zeiden dat ze onvoldoende vertrouwen hadden in de overheid of het systeem, de voorlichting niet voldoende vonden, en bang waren voor misbruik. Ten slotte werd vaak gerefereerd aan de familie of partner: die zouden het weten, of wilden niet dat men zich hiervoor registreerde.

Een ruime meerderheid (83 procent) wist dat alleen personen in het donorregister staan ingeschreven die zich daarvoor zelf hebben aangemeld. Dat er plannen zijn om iedereen donor te maken die zich niet heeft geregistreerd, is bij 53 procent bekend. Over het toekomstig systeem zijn de meningen verdeeld: 42 procent geeft de voorkeur aan de huidige situatie waarbij iemand donor is als die dat zelf heeft aangegeven, 58 procent is voorstander van het nieuwe systeem met automatisch donorschap bij niet-registratie.

4. Conclusies

In dit artikel is onderzocht wat de kenmerken zijn van de mensen die zich in het Donorregister laten registreren en van de inhoudelijke keuze die zij daarbij hebben gemaakt. De gedachte is dat onder bevolkingsgroepen met relatief veel sociaal kapitaal het aandeel donoren groter is dan onder de groepen met een beperkt sociaal kapitaal. Deze verwachting wordt in grote lijnen bevestigd. Bevolkingsgroepen die meer sociaal kapitaal genieten, zijn vaker geregistreerd in het donorregister: zij kiezen vaker voor het verlenen van toestemming tot orgaan- en weefseltransplantatie. Het gaat met name om 30- tot 70-jarigen, hoger opgeleiden, autochtonen, westerse- en tweedegeneratie allochtonen. Minder vaak donor zijn personen jonger dan 30 en ouder dan 70 jaar, niet-westerse- en eerste generatie allochtonen. Vooral herkomst en opleidingsniveau zijn onderscheidend. Nemen we de donorregistratie als maatstaf, dan zou dit erop kunnen wijzen dat er minder sprake is van sociale cohesie onder deze groepen in de samenleving.

Een aantal vragen over het donorschap is opgenomen in het Belevingenonderzoek van 2014. Uit de analyse is ook duidelijk geworden dat mensen zich om diverse redenen niet inschrijven. Van de tien personen hebben er zo'n vier nog geen besluit genomen, twee wensen geen donor te zijn, en een vindt zich niet geschikt. Verder werd tijdgebrek genoemd, het idee akelig te vinden, geloofsredenen, ouderdom, en de beslissing aan naasten over te laten. Over het toekomstig systeem zijn de meningen verdeeld, waarbij een kleine meerderheid voorstander is van het nieuwe systeem met automatisch donorschap bij niet-registratie.

De analyse van het Donorregister kent een aantal beperkingen. Een bivariate analyse houdt geen rekening met overige kenmerken die een rol kunnen spelen in de desbetreffende samenhang. Zo is het van belang om de samenhang tussen bijvoorbeeld donorschap en herkomst te zien in het licht van opleidingsniveau, waarbij autochtonen gemiddeld hoger opgeleid zijn dan autochtonen en hoger opgeleiden tevens vaker donor zijn. Ook de religieuze betrokkenheid kan nieuwe inzichten opleveren. Met vervolgonderzoek wordt dit nagegaan.

Literatuur

Aarts, K., H. van der Kolk en M. Rosema, 2007, Een verdeeld electoraat? Spectrum, Houten.

Bekkers, R., 2007, Geven van Tijd: vrijwilligerswerk. In: T.N. Schuyt e.a. (red). Geven in Nederland. Reed Business, Den Haag.

Van der Meer, T., 2009, States of freely associating citizens: comparative studies into the impact of state institutions on social, civic and political participation. ICS-dissertatie, Radboud Universiteit Nijmegen, Nijmegen.

Ministerie van Economische Zaken, 2009, Brief van 8 december 2009 betreffende 'adviesaanvraag over het sociaal-economische beleid op middellange termijn' aan Sociaal-Economische Raad, kenmerk EP/AEP/9204765.

Schmeets, H. en J. van Beuningen, 2014, Discrepanties in sociaal kapitaal van bevolkingsgroepen. Bevolkingstrends augustus 2014. CBS, Den Haag/Heerlen.

Schmeets, H. en S. te Riele, 2014, Declining social cohesion in the Netherlands? Social Indicators Research, 115 (2), blz. 791–812.

SER, 2009, Toespraak van A.H.G. Rinnooy Kan, voorzitter SER, tijdens de Algemene ledenvergadering van de Vereniging van Bedrijfstakpensioenfondsen, 11 mei 2009. Kurhaus, Scheveningen.

Verklaring van tekens

.	Gegevens ontbreken
*	Voorlopig cijfer
**	Nader voorlopig cijfer
x	Geheim
–	Nihil
–	(Indien voorkomend tussen twee getallen) tot en met
0 (0,0)	Het getal is kleiner dan de helft van de gekozen eenheid
Niets (blank)	Een cijfer kan op logische gronden niet voorkomen
2014–2015	2014 tot en met 2015
2014/2015	Het gemiddelde over de jaren 2014 tot en met 2015
2014/'15	Oogstjaar, boekjaar, schooljaar enz., beginnend in 2014 en eindigend in 2015
2012/'13–2014/'15	Oogstjaar, boekjaar, enz., 2012/'13 tot en met 2014/'15

In geval van afronding kan het voorkomen dat het weergegeven totaal niet overeenstemt met de som van de getallen.

Colofon

Uitgever

Centraal Bureau voor de Statistiek
Henri Faasdreef 312, 2492 JP Den Haag
www.cbs.nl

Inlichtingen

Tel. 088 570 70 70, fax 070 337 59 94
Via contactformulier: www.cbs.nl/infoservice

© Centraal Bureau voor de Statistiek, Den Haag/Heerlen, 2015.
Verveelvoudigen is toegestaan, mits het CBS als bron wordt vermeld.