



UvA-DARE (Digital Academic Repository)

Minima philosophica: Zeven vragen voor minister Klink over orgaandonatie

den Hartogh, G.

Publication date

2009

Document Version

Final published version

Published in

Filosofie & Praktijk

[Link to publication](#)

Citation for published version (APA):

den Hartogh, G. (2009). Minima philosophica: Zeven vragen voor minister Klink over orgaandonatie. *Filosofie & Praktijk*, 30(1), 45-50.

General rights

It is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), other than for strictly personal, individual use, unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

Disclaimer/Complaints regulations

If you believe that digital publication of certain material infringes any of your rights or (privacy) interests, please let the Library know, stating your reasons. In case of a legitimate complaint, the Library will make the material inaccessible and/or remove it from the website. Please Ask the Library: <https://uba.uva.nl/en/contact>, or a letter to: Library of the University of Amsterdam, Secretariat, Singel 425, 1012 WP Amsterdam, The Netherlands. You will be contacted as soon as possible.

Minima Philosophica: Zeven vragen voor minister Klink over orgaandonatie

Govert den Hartogh

In het voorjaar van 2008 heeft de Coördinatiegroep Orgaandonatie waarin alle organisaties vertegenwoordigd waren die actief zijn op het gebied van orgaantransplantatie, de minister van VWS een Masterplan orgaandonatie aangeboden waarin een samenhangend pakket maatregelen wordt beschreven dat er toe zou moeten leiden dat de dramatisch lange wachttijden voor transplantaties worden teruggebracht. De coördinatiegroep adviseerde onder meer om het huidige beslissysteem voor postmortale orgaandonatie te veranderen. Op het ogenblik geldt in Nederland een systeem waarbij aan iedereen die de leeftijd van 18 jaar bereikt, gevraagd wordt een voorkeur te laten registreren in het Donorregister: "ja ik wil donor zijn", "nee ik weiger donatie", of: "ik laat de beslissing over aan mijn nabestaanden".

In de meeste andere Europese landen geldt een geen-bezwaarsysteem waarbij iedereen als donor geldt tenzij hij/zij daartegen een bezwaar heeft laten registreren. De coördinatiegroep stelde voor over te gaan op het Actieve Donor Registratie (ADR-) systeem. Dat is een variant van het geen-bezwaarsysteem waarbij iedere burger eerst meerdere malen uitdrukkelijk wordt gevraagd een voorkeur kenbaar te maken. Als je dan nog niet reageert, word je als donor geregistreerd. Je wordt daarvan uitdrukkelijk op de hoogte gesteld en je kunt de registratie eenvoudig wijzigen, o.m.

online. Invoering van dat systeem was drie jaar geleden met een kleine meerderheid door de Tweede Kamer verworpen.

In het kabinetsstandpunt van 13 juni heeft minister Klink aan de kamer laten weten in te stemmen met alle voorstellen van de coördinatiegroep, behalve met de voorgestelde invoering van het ADR-systeem. De minister wil het huidige systeem met enkele geringe wijzigingen handhaven.

Op 11 november 2008 heeft de Tweede Kamer met dit beleid van de minister ingestemd. Een motie om toch het ADR-systeem in te voeren kreeg ditmaal niet meer dan 35 stemmen. In de discussie daarover in de vaste kamercommissie voor VWS hebben ook de voorstanders (SP, Groen Links en D'66) het de minister niet moeilijk gemaakt. Hier volgen de vragen die zij verzuimd hebben te stellen.

Voorzitter! De minister heeft in zijn antwoord in eerste termijn erkend dat er landen met een geen-bezwaarsysteem zijn die het beter doen dan wij, ook als je rekening houdt met het feit dat in die landen het aantal sterfgevallen door verkeersongevallen en CVAs hoger ligt dan bij ons. Maar volgens de minister ligt dat niet aan het beslissysteem in die landen. Hij wijst er op dat in Spanje het geen-bezwaarsysteem al in 1979 werd ingevoerd maar dat het aantal donaties pas ging stijgen in 1991, toen men overging op een andere organi-

satie van het hele donatieproces, en met name ook van de manier waarop de nabestaanden worden benaderd. En recent is ook Italië overgestapt naar het geen-bezwaarsysteem, maar het aantal donaties is alleen gestegen in Toscane, waar men de Spaanse aanpak van het donatieproces heeft gevolgd.

De minister had ook kunnen wijzen op België. Toen daar in 1986 het geen-bezwaarsysteem werd ingevoerd, waren er eveneens sommige regio's waar het aantal donaties niet veranderde en andere regio's waar het pijlsnel steeg. De verklaring was dat in de regio's waar niets veranderde aan de nabestaanden de donatievraag op dezelfde manier gesteld werd als daarvoor, als een open vraag waarbij geen enkele voorkeur voor donatie of weigering wordt uitgesproken. In de regio's waar het aantal donaties steeg werden de nabestaanden benaderd met de bedoeling hen van de juistheid van de keuze voor donatie te overtuigen en eventuele bezwaren daartegen weg te nemen. En daarbij kon aangeknoopt worden bij het gegeven dat de overledene geen bezwaar tegen donatie kenbaar had gemaakt. Een soortgelijke verklaring geldt ook voor de Spaanse en Toscaanse ervaringen.

De minister stelt dus terecht dat het weinig oplevert alleen het systeem te veranderen en niet de benadering van de nabestaanden. Er zijn dan ook landen met een geen-bezwaarsysteem waar dat systeem geen verschil maakt, Frankrijk is het bekendste voorbeeld. Maar hij concludeert ten onrechte dat je de benadering van de nabestaanden kunt veranderen en het systeem ongewijzigd laten. Het systeem bepaalt hoe de nabestaanden kunnen worden aangesproken. En het is dus echt niet toevallig dat het landen met een geen-

bezwaarsysteem zijn die succesvoller zijn dan wij.

Voorzitter! De minister zegt dat hij het masterplan van de coördinatiegroep op alle punten wil volgen behalve met betrekking tot het beslissysteem. Het doel van het masterplan was echter om een samenhangende reeks elkaar versterkende maatregelen voor te stellen. Je kunt daar niet zomaar een onderdeel uithalen zonder dat het gevolgen heeft voor de rest. Mijn analyse laat zien dat dit ook geldt voor het beslissysteem. Graag hoor ik waarom de minister daar anders over denkt.

Voorzitter! Ik heb met voldoening vastgesteld dat de minister op een andere manier over orgaandonatie spreekt dan zijn voorgangers. Iedereen heeft volgens hem de volle vrijheid om voor of tegen donatie te kiezen, maar de overheid geeft aan dat een keuze voor donatie de diepe voorkeur heeft. Mevrouw van Miltenburg van de VVD had daar nog moeite mee, zij vond dat de overheid neutraal moet blijven met betrekking tot de opties waaruit de burger kan kiezen.

Tegelijk bepleitte zij echter sterk dat ziekenhuizen moeten worden 'afgerekend' op de aantallen donaties die zij effectueren. Een ziekenhuis dat een lager aantal familieweigeringen kan melden dan het landelijk gemiddelde, zou daarvoor moeten worden beloond. Ziekenhuizen zouden dan elkaars *best practices* gaan overnemen. Nu kan ik mevrouw van Miltenburg wel vertellen wat de beste praktijk is: een benadering van de familie die er op gericht is hen tot toestemming te bewegen. Zeker niet een benadering in de stijl van: u kunt ja zeggen en u kunt nee zeggen, even goede vrienden. Bij zo'n neutrale benadering kun je alleen maar afwach-

ten hoeveel ja's en nee's je krijgt. Maar dan is het inconsistent ziekenhuizen af te rekenen op het aantal ja's. Dat is zoets als de democratie à la Poetin: iedereen is vrij om te stemmen op de partij van zijn voorkeur, zolang Verenigd Rusland maar de meerderheid krijgt.

Voorzitter, dit brengt mij tot mijn vraag aan de minister. Als de minister zelf bereid is een moreel appèl op de bevolking te doen om organen ter beschikking te stellen, meent hij dan ook dat een zelfde moreel appèl in het gesprek met de nabestaanden op zijn plaats is? Natuurlijk moet dat op een subtiele en begripvolle manier worden gedaan, maar toch. En is hij het met mij eens dat het anders niet aangaat om streefcijfers voor familieweigeringen vast te stellen?

Voorzitter! Het belangrijkste verschil tussen de systemen betreft de *default*: wat er gebeurt als je niet zelf een uitdrukkelijke keuze maakt. In ons systeem is de default dat orgaanuitname niet plaats vindt: daarvoor is óf de toestemming van de overledene óf die van de nabestaanden nodig. Daarom is het, dit terzijde, zo curieus om mevrouw van Miltenburg en mevrouw Wiegman (CU) te horen pleiten voor het recht van de burger om (nog) geen keuze te hoeven maken. Als je niet uitdrukkelijk kiest, kies je immers in feite toch, voor de default. Alleen al omdat de default nu uiteindelijk bij weigering ligt, is het te verwachten dat er per saldo meer geweigerd dan gedoneerd wordt. Het komt bijvoorbeeld vaak voor dat de familie zo geschokt is door het plotseling overlijden van hun geliefde ten gevolge van een ongeluk of een CVA dat zij in het geheel niet in staat is om over de donatievraag na te denken. In dat geval weigeren zij donatie. Zij vat-

ten die keuze als geen keuze op. Net als mevrouw van Miltenburg.

Voorzitter, de wet is niet alleen een instrument om het gedrag van de burger te sturen. Onze juristen en rechtsfilosofen benadrukken steeds dat de wet ook een communicatieve functie heeft. Als het kabinet van mening is dat donatie eigenlijk de norm is, ook al behoudt de burger de volledige vrijheid anders te kiezen, zou dat niet alleen al een reden moeten zijn om te kiezen voor een beslissysteem waarin donatie de default is? Is dat niet de meest effectieve manier om het morele appèl te doen wat de minister zegt te willen doen? Is het zelfs niet verwarrend voor de burger als de overheid enerzijds dat morele appèl doet, maar anderzijds de default bij weigering legt?

Voorzitter! De minister heeft ons een verhelderend inzicht geboden in het denkproces dat hem tot zijn beslissing heeft geleid. Mijn dank daarvoor. De minister heeft, zegt hij, eigenlijk een voorkeur voor het verplichte keuzesysteem, waarin de wet de burger verplicht om een uitdrukkelijke voorkeur kenbaar te maken. De minister heeft zich echter laten overtuigen dat het juridisch onmogelijk is om aan zo'n systeem passende sancties te verbinden, en dat het, als dat wel kon, als gevolg van verzet tegen die sancties tot een lager aantal donaties zou leiden.

Wat is het aantrekkelijke van het verplichte keuzesysteem? Het dwingt de burger om er eens serieus over na te denken of hij iets voor zijn medeburgers in nood zal doen of niet. Diezelfde burger kan in de toekomst ook zelf op een orgaan van een ander zijn aangewezen. Het systeem leidt er verder na het overlijden van een potentiële donor toe dat in de grote meerderheid van

de gevallen een keuze van de overledene voor of tegen donatie bekend is. Het zou, afhankelijk van de geboden opties, ook nog een "ja, mits" keuze kunnen zijn: ik stem toe in donatie, mits die ook voor mijn nabestaanden acceptabel is. Ook in dat geval wordt aan de nabestaanden immers informatie over de voorkeuren van de overledene gegeven.

Uit onderzoek is bekend dat het de hoogste prioriteit van de nabestaanden heeft om de wens van de overledene te respecteren. Een beslissysteem zou er daarom voor alles op gericht moeten zijn om hen daarover informatie te geven, en het verplichte keuzesysteem doet dat maximaal. Ik veronderstel dat het daarom zo aantrekkelijk was voor de minister. Dat helpt de nabestaanden die daardoor op een toch al zo moeilijk moment ontlast worden van de onmogelijke taak om zelfstandig een verantwoorde afweging te maken. En het voorkomt dat zij weigeren omdat zij geen afweging kunnen maken.

Voorzitter, als een verplicht keuzesysteem zelf niet mogelijk is, is het ADR-systeem het systeem dat daar het dichtste bij komt. In het nu bestaande systeem hebben de nabestaanden wanneer de overledene geen uitdrukkelijke keuze heeft gemaakt, vaak geen enkel houvast met betrekking tot zijn wil. In het ADR-systeem weten zij dat hij op z'n minst zich op een bepaald moment gerealiseerd heeft dat hij als donor geregistreerd stond en daarin geen aanleiding zag om die registratie te wijzigen. Alleen wanneer de overledene er uitdrukkelijk voor gekozen heeft de beslissing aan zijn nabestaanden over te laten, ontbreekt dat houvast. Maar dat geldt ook voor het verplichte keuzesysteem.

Dit onderstreept nog eens waarom het onhoudbaar is om te beweren dat het niet om

het beslissysteem gaat maar om de manier waarop de familie wordt aangesproken. Als er iets bekend is over de wil van de overledene kan dat gesprek immers op een heel andere basis worden gevoerd.

Hoewel het niet eenvoudig was uit het betoog van mevrouw Gill'ard van de PvdA überhaupt iets op te maken, leek het er toch sterk op dat zij de principiële voorkeur van de minister voor het verplichte keuzesysteem deelde. Ook zij zou zich daarom aangesproken moeten voelen door het inzicht dat het ADR-systeem daarvan de best mogelijke benadering is die echt gerealiseerd kan worden. Graag hoor ik waarom de minister hiervan niet overtuigd is.

Voorzitter! De minister rekent ons uit het masterplan voor dat, zodra het aantal familieweigeringen onder de 45% zakt (nu circa 60 %), het huidige systeem betere resultaten geeft dan het ADR-systeem. De reden zou zijn dat bij overgang naar een ADR-systeem meer mensen een weigering zullen laten registreren dan nu, waardoor de donatievraag in een kleiner aantal gevallen zal kunnen worden gesteld. Volgens het onderzoek dat de coördinatiegroep heeft laten uitvoeren zou het percentage geregistreerde weigeraars met 15% toenemen.

De minister erkent dat er een verschil is tussen wat mensen zeggen dat ze zullen doen en wat ze in feite doen als het zover komt. Van belang is echter dat we iets weten over de aard van dat verschil. In het algemeen leggen mensen in enquêtes veel meer daadkracht aan de dag dan in werkelijkheid. Veelzeggend is bijvoorbeeld dat bij ieder onderzoek veel meer mensen zeggen dat ze in feite als donor geregistreerd staan dan uit het Donorregister blijkt. Daar komt

als het over weigeringen gaat nog bij dat een aantal mensen aankondigt een weigering te zullen laten registreren als ze het niet eens zijn met systeemverandering. Zij geven alvast een schot voor de boeg.

Op grond van deze overwegingen mogen we aannemen dat de toename van het aantal weigeraars aanzienlijk onder de 15% zal liggen, en de waarschijnlijke winst bij invoering van het ADR-systeem navenant hoger.

Is de minister het met mij eens dat die 45% waarschijnlijk een te optimistische schatting is?

Voorzitter! De minister heeft een principiële bezwaar tegen het ADR-systeem: het kan niet uitsluiten dat er mensen zijn die niet begrijpen dat zij, als zij niet reageren, als donor worden geregistreerd, en die als gevolg daarvan tegen hun wil donor worden. Graag wil ik op dit bezwaar ingaan. Allereerst stel ik dan met voldoening vast dat de minister blijkbaar aanvaardt dat mensen die niet reageren terwijl zij de consequenties wél begrijpen daarmee inderdaad toestemming geven voor orgaanuitname. In het verleden was het grootste bezwaar tegen het geen-bezwaarsysteem altijd dat stilzwijgende toestemming geen echte toestemming was, ook al is dat van juridische zijde consequent bestreden. Dat bezwaar is nu hopelijk definitief van de baan. De minister heeft trouwens zelf onlangs in een huis-aan-huis brief alle Nederlanders laten weten dat zij er van hen een elektronisch patiëntendossier wordt aangelegd en dat zij geacht worden daarmee in te stemmen, tenzij zij daartegen uitdrukkelijk bezwaar maken.

De minister zal het, hoop ik, ook met mij eens zijn dat mensen die de consequenties niet begrijpen omdat zij zich niet serieus

in de aangeboden informatie wensen te verdiepen, niet het probleem vormen. Als het over iets zo belangrijks gaat als leven en dood van anderen mag van je verwacht worden dat je daar aandacht aan besteedt. Ja, mevrouw Van Miltenburg, dat is echt wel het minste. We hebben het dus over mensen die de consequenties niet begrijpen en die dat niet kan worden verweten, bijvoorbeeld functionele analfabeten die geen beroep op assistentie kunnen doen. Wat mij dan allereerst verbaast, voorzitter, is het volgende. In het voorstel van de minister zelf wordt non-respons geïnterpreteerd als: ik laat de beslissing aan mijn familie over. Hoe kan de minister uitsluiten dat er mensen zijn, veelal dezelfde mensen, die niet (kunnen) begrijpen dat dat de betekenis van non-respons is en die vervolgens, als hun familieleden tot donatie beslissen, tegen hun wil donor worden?

Het is bij dat systeem ook mogelijk, en een stuk waarschijnlijker, dat familieleden in dat geval donatie weigeren terwijl de overledene graag donor had willen zijn. Daar hoor ik de minister niet over en ook dat verbaast me. Kan de minister mij uitleggen waarom het wel een probleem is dat mensen tegen hun wil donor worden, en niet dat mensen tegen hun wil geen donor worden?

Voorzitter! Er is een variant van het ADR-systeem waarin niet-reageren wordt opgevat als: ja, ik wil donor worden, mits dat ook acceptabel is voor mijn nabestaanden. In deze variant blijft het voornaamste onderdeel van het ADR-systeem behouden, namelijk dat de nabestaanden een aanwijzing krijgen betreffende de voorkeur van de overledene. Een voordeel van deze variant is dat voor de nabestaanden duidelijk blijft of de overledene zich actief als donor heeft

laten registreren, of alleen maar een stilzwijgende toestemming heeft gegeven.

De minister heeft ons verteld dat hij lang heeft getwijfeld of hij toch niet voor dat systeem zou kiezen. Tenslotte heeft hij dat niet gedaan, omdat ook dan het bezwaar zou blijven gelden dat mensen die de betekenis van non-respons niet begrijpen, donor zouden kunnen worden terwijl ze dat niet zouden hebben gewild.

De minister geeft toe dat het bezwaar bij deze variant in verzwakte mate geldt. Maar ik vraag me af hoeveel er nog van overblijft. Immers, als de overledene niet in staat was om de betekenis van non-respons te begrijpen, dan zullen zijn nabestaanden dat weten. Zij zullen dan beseffen dat de registratie hen geen aanwijzing geeft betreffende de wens van de overledene.

Zeker, de beslissing ligt dan nog altijd bij hen, en dat kan betekenen dat de overledene tegen zijn wil donor wordt, of tegen zijn wil geen donor wordt. Maar daarin verschilt deze variant van het ADR-systeem niet van het huidige systeem of van de variant daarop die de minister voorstaat.

Ik begrijp dus niet hoe deze overweging voor de minister doorslaggevend heeft kunnen zijn. Wil de minister dat uitleggen?

Voorzitter, de discussie van dit najaar roept een sterk déjà vu gevoel op. De WOD zelf was een poging om het aantal geëffectueerde donaties zo op te krikken dat overgang naar een geen-bezwaarsysteem niet nodig zou zijn. Na de eerste evaluatie van de wet vond minister Borst dat het nog te vroeg was om van een mislukking te spreken, maar dat, als er niet snel verbetering zou komen in de wachttijden, overgang naar een geen-bezwaarsysteem alsnog aan de orde moest komen. (ADR was toen nog een onbekend begrip.) Drie jaar later was die

verbetering er niet, minister Hoogervorst had ook geen principiële bezwaren tegen het ADR-systeem, maar hij dacht alweer dat zijn "flankerend beleid" even goede resultaten beloofde. Die zijn er, het verhaal wordt eentonig, niet gekomen. Nu heeft de minister, na lang nadenken, weer een principieel bezwaar, maar zijn voornaamste overweging is toch, voor de vierde achtereenvolgende maal, dat even goede resultaten ook zonder systeemwijziging bereikbaar zijn. Daarom alvast mijn vraag voor de volgende ronde: als het nu weer niet lukt om het tij te keren, wat vindt de minister dan van het idee om het toch maar eens met het ADR-systeem te proberen? Of draaien we dezelfde carrousel dan nog eens voor de vijfde maal?

Over de auteur

Govert den Hartogh is emeritus hoogleeraar Ethiek en gastonderzoeker aan de Universiteit van Amsterdam. Voor de Raad voor Volksgezondheid en Zorg schreef hij het vorige jaar het rapport *Afscheid van de Vrijblijvendheid: beslissystemen voor orgaandonatie in ethisch perspectief*, dat als bijlage bij het masterplan is opgenomen. Te downloaden van www.ceg.nl/data/file/Afscheid%20van%20de%20vrijblijve...