
Een mogelijke nieuwe wet: Registratie of donatie

Op dit moment ligt het initiatiefwetsvoorstel van Pia Dijkstra over het opnemen van een actief donorregistratiesysteem ter beoordeling bij de Eerste Kamer. In de toelichting op de Kamerstukken lezen we op de website van de Eerste Kamer:

Met dit wetsvoorstel wordt het bestaande beslissingsysteem voor donorregistratie gewijzigd. Het toestemmingssysteem wordt vervangen door een systeem van Actieve Donor Registratie (ADR-systeem). In een ADR-systeem kan men dezelfde vier keuzes vastleggen als in het huidige toestemmingssysteem:

- ik geef toestemming, – ik geef geen toestemming,
- mijn nabestaanden beslissen, of – een specifiek persoon beslist.

Ook in dit systeem is registratie niet verplicht. Wel wordt vanaf het 18e levensjaar iedere Nederlandse ingezetene aangeschreven met een donorformulier. Indien men niet reageert op dit formulier, wordt men geregistreerd als persoon die geen bezwaar heeft tegen orgaandonatie. De betrokkene ontvangt hiervan een bevestiging. Het is te allen tijde mogelijk de registratie te wijzigen. Op deze wijze worden mensen gestimuleerd actief na te denken over hun keuze met betrekking tot orgaandonatie. Nabestaanden en medische professionals worden daardoor ontlast.

Jack de Groot

DE LAATSTE ZINSNEDE TROK MIJN AANDACHT. Nabestaanden worden mijns inziens niet ontlast in hun besluitvorming in die situatie. En medische professionals worden gedwongen de waarheid geweld aan te doen als ze (moeten) zeggen: 'Uw geliefde heeft geen bezwaar tegen donatie en daarom willen we nu zijn organen uitnemen'. De dokter zou moeten zeggen: 'Uw geliefde heeft geen bezwaar gemaakt, dus wij weten niet of we wel zijn organen mogen uitnemen'. Het 'wie zwijgt, stemt toe' principe lijkt me hier niet op te

gaan. Nog steeds betekent 'geen bezwaar' niet hetzelfde als 'het moet'.

De nabestaanden

Ik heb afgelopen jaren een promotieonderzoek gedaan naar hoe de donatievraag beleefd wordt, zowel van de kant van de zorgverleners die de vraag (moeten) stellen, als van de kant van nabestaanden. Daarbij waren nogal wat nabestaanden die wisten dat hun geliefde geen bezwaar had tegen donatie, maar toch besloten om geen toestem-

ming te geven. Dat zal ook in de toekomst blijven gebeuren. Zelfs als de hersendode patiënt in het donorregister geregistreerd staat als donor, wordt donatie nu soms geweigerd door de nabestaanden. In 5 à 6% van die situaties leidt dit ertoe dat er geen donatie plaatsvindt. Het lijkt me een redelijke verwachting dat dit percentage voor de als geen-bezwaar-geregistreerden veel hoger zal zijn én dat nabestaanden dan een zeker recht van spreken hebben.

Het wetsvoorstel gaat uit van een omgekeerde bewijslast: nabestaanden moeten het voor de arts die het donatieverzoek doet, aannemelijk maken dat betrokkene echt geen donatie wilde en/of dat hij geen kans heeft gehad om zijn bezwaren kenbaar te maken door het donorformulier terug te sturen (bijvoorbeeld als iemand niet kan lezen of op een ander adres woont). Binnen het huidige systeem worden mensen soms getraumatiseerd door de wijze waarop de donatievraag gesteld wordt. Uit literatuur en ook uit mijn eigen onderzoek blijkt dat vooral te gebeuren als zorgverleners een utilistische benadering kiezen ('de overledene heeft zelf niks meer aan zijn organen, een ander kan ze goed gebruiken') en meer gericht zijn op orgaanverwerving dan op empathie met de nabestaanden. Dit soort trauma's zal binnen het nieuwe systeem niet afnemen.

De professionals

Of professionals ontlast worden is ook maar de vraag. De wetgever zadelt zorgprofessionals op met een wet die weinig draagvlak heeft en in zijn uitwerking niet eenduidig is. In mijn onderzoek vond ik met name bij IC-verpleegkundigen heel veel begrip voor het feit dat lang niet in elke situatie donatie gewenst is, terwijl het juridisch wel mogelijk is. Er zullen bij professionals wellicht verschillen in benadering ontstaan. De ene professional kiest voor een zachte benadering en zal proberen het gesprek aan te gaan met de nabestaanden en luisteren naar hun bezwaren, terwijl de ander vanuit een harde benadering kiest voor orgaanuitname ongeacht wat de mening van de overledene of de nabestaanden is. De wet gaat uit van *presumed consent* en staat hiermee op gespannen voet met het *informed consent* dat volgens de WGBO vereist is. Als zorgverleners met de nieuwe wet in de hand nabestaanden tegen hun zin moe-

ten overhalen tot donatie, kan dit wederzijds tot frustratie leiden. In Brazilië is om die reden een wet die veel lijkt op het Nederlandse wetsvoorstel ingetrokken, ondanks het feit dat men er net als in de Nederlandse situatie meer donoren mee hoopte te verwerven. De schade bleek groter dan de beoogde winst. In Nederland kan de wet leiden tot *moral distress* bij zorgverleners, wat tot gevolg kan hebben dat mensen zich ziek melden of ander werk zoeken. De wet lijkt medische professionals eerder te belasten dan te ontlasten, ook omdat ze via de eed van Hippocrates gehouden zijn tot *primum non nocere* (in de eerste plaats niet schaden).

Botsende belangen

Het doel van de wet is meer donororganen te verwerven. Uit ervaringen – gedocumenteerd in de literatuur – blijkt dat winst op dat terrein nooit aan wetgeving alleen is toe te schrijven. Er zijn ook andere factoren die daartoe bijdragen. Naast een empathisch verzoek blijkt ook goede informatie van belang. Uitleg over het begrip hersendood is noodzakelijk. Overigens zou over dit onderwerp veel meer gecommuniceerd moeten worden dan alleen met nabestaanden die voor de donatievraag staan. Veel mensen hebben nauwelijks idee hoe de donatieprocedure toegaat als iemand hersendood is. Dat er afscheid genomen moet worden van iemand met kloppend hart, dat een donatieprocedure soms wel een etmaal of langer kan duren – dat zijn zaken die niet algemeen bekend zijn. Er wordt meer nadruk gelegd op de heroïek van de donor ('hij geeft wat van zichzelf weg') dan op het offer van de nabestaanden, die meestal onverwacht afscheid moeten nemen van een tot dan toe gezonde persoon.

Bij de wetgeving staat een afweging op het spel van de belangen van mensen in nood (zieken op de wachtlijst voor een orgaan) en andere, bij leven gezonde, mensen die hersendood zijn. De wetgever laat de nood van de eerste groep prevaleren boven het zelfbeschikkingsrecht en de integriteit van de overledene (recht op piëteit na overlijden). Als met een beroep op de nood dit principe in het armoededebat zou worden toegepast (10% van de kinderen leeft onder de armoedegrens) kunnen we ook van alle Nederlanders bezittingen boven 10.000 na hun dood verbeurd verklaren,



omdat ze die toch niet meer nodig hebben... En in die vergelijking gaat het alleen om geld, terwijl het in het wetsvoorstel gaat om het meest intieme van de mens, zijn eigen organen. Me dunkt dat de overheid niet zo diep zou mogen ingrijpen in de persoonlijke sfeer van mensen door te bepalen dat hun organen na de dood toevallen aan de staat (de gemeenschap) tenzij betrokkene expliciet bezwaar heeft gemaakt via een daartoe aangewezen register. Ik citeer de ethicus Jean-Pierre Wils, die tijdens een universiteitsdebat over het wetsvoorstel poneerde: 'Ik heb grote vraagtekens bij de nieuwe wet, die door de Tweede Kamer is aangenomen. Deze wet illustreert het toenemende collectivisme omtrent lichaam en gezondheid. Gezondheid wordt steeds meer een politiek project, een bio-politiek project. Het lichaam is onderdeel van een publiek bezit geworden. Mensen moeten hun eigen lichaam achteraf – middels weigering van donatie – herprivatiseren.'

Actief informeren en registreren

Hoewel mijn eigen onderzoek er niet primair op gericht was, legt het ook het belang van actieve donorregistratie bloot, maar niet zoals die is uitgewerkt in het huidige wetsvoorstel. In dat opzicht is de titel van het wetsvoorstel ook misleidend: er is geen sprake van actieve donorregistratie, want je wordt aangemerkt als donor als je passief blijft. Als mensen echt actief hun donatievoorkeur hebben geregistreerd, dan hebben zorgverleners en nabestaanden daar wel houvast aan in de concrete situatie. Het besluit tot donatie is dan al genomen door de potentiële donor. Zonder registratie blijken nabestaanden heel veel

moeite te hebben om te beschikken over het lichaam respectievelijk de organen van hun dierbare. Mensen die zelf positief staan tegenover donatie (en ook als zodanig ingeschreven staan in het donorregister), weigeren orgaandonatie als het over hun dierbare gaat. Waarom zou een overheid dan wel over diens organen mogen beschikken?

De overheid doet er goed aan alles op alles te zetten dat mensen een keuze maken over wat er met hun organen moet gebeuren na hun (hersens) dood. Dit kan met goede campagnes waarin voorlichting wordt gegeven, niet alleen over de nood van mensen op de wachtlijst, maar ook wat donor en familie mogen verwachten als de situatie zich voordoet. Ik onderschrijf het doel (meer organen verwerven) maar ben van mening dat dit doel nooit alleen via wetgeving kan en mag worden afgedwongen. Sterker nog, het is de vraag of door betere begeleiding van familieleden/nabestaanden niet meer succes te behalen is dan met dwang. Gesteund door bevindingen uit ander onderzoek wil ik vanuit mijn eigen onderzoek van harte daarvoor pleiten.

Jack de Groot is emeritus geestelijk verzorger en onderzoeker morele counseling bij het Radboud UMC

Literatuur

Groot, J. de (2016). *Decision making by relatives of eligible brain dead organ donors*. Nijmegen: eigen uitgave. <http://repository.ubn.ru.nl/handle/2066/159498>.

Kesselring, A., Kainz, M., & Kiss, A. (2007). Traumatic memories of relatives regarding brain death, request for organ donation and interactions with professionals in the ICU. *American Journal of Transplantation*, 7(1), 211-217.