

Orgaandonatie, een zaak van mensen onderling
'Geen keuzedwang, wel keuzedrang'

ChristenUnie-fractie in de Tweede Kamer
April 2008

Inleiding

Dit jaar zal de Tweede Kamer opnieuw uitgebreid debatteren over het onderwerp orgaandonatie. Aanleiding zal zijn niet een grote donorshow, maar een nota van minister Klink (Volksgezondheid, Welzijn en Sport) waarin hij alle mogelijke beslissystemen zal bespreken, met daarbij genomen alle mogelijke 'prikkel's die mensen kunnen stimuleren om tot donorregistratie over te gaan. Het kabinet zal daarbij een voorstel voegen welk systeem en welke 'prikkel' zijn voorkeur heeft.

Voor de ChristenUnie-fractie aanleiding om werk te maken van de voorbereiding op dit debat. Waar staan we als fractie? Waar komen we vandaan? Wat zijn de verschillende opties? Wat is de rol van de overheid? Wat is de betekenis van de christelijke ethiek in dit vraagstuk? In deze notitie worden die vragen beantwoord worden en maken we duidelijk met welke inzet de ChristenUnie het debat voert.

1. Actuele stand van zaken

In 2007 zijn bijna 1100 patiënten geholpen met een orgaantransplantatie; een stijging van 28 procent ten opzichte van 2006. Dit blijkt uit de voorlopige jaarcijfers van de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS).

De opmerkelijke stijging van het aantal orgaantransplantaties is te danken aan twee ontwikkelingen. Ten eerste is er een toename van het aantal transplantaties met organen van overleden donoren (van 567 in 2006 naar 728 in 2007). Ten tweede is het aantal transplantaties gestegen waarbij gebruikgemaakt is van een levende donor (2006: 281, 2007: 358). Ondanks deze positieve ontwikkelingen blijft het aantal patiënten op de wachtlijst voor een orgaantransplantatie groot (1284 op 1 januari 2008). En nog steeds sterven er mensen omdat er niet op tijd een donororgaan voor hen beschikbaar is.

De toename in het aantal orgaandonoren is mede te danken aan het feit dat in de ziekenhuizen steeds meer kennis en ervaring is opgedaan met het herkennen en behandelen van patiënten die na hun overlijden een of meer organen willen afstaan (potentiële postmortale orgaandonoren). Ook de extra aandacht voor communicatie met de nabestaanden in de ziekenhuizen werpt vruchten af.

Het lijkt erop dat de publieke opinie ten opzichte van orgaandonatie de laatste jaren positiever is geworden. Vermoedelijk heeft de extra publiciteit, zoals de campagnes van NIGZ-Donorvoorlichting en De Grote Donorshow van BNN, aan deze beeldvorming bijgedragen. In 2007 is het aantal transplantaties waarbij gebruik gemaakt is van een levende donor, toegenomen. Dit gebeurde onder meer in het kader van een cross-overniertransplantatieprogramma: uitwisseling van nieren tussen verschillende donor-ontvangerkoppels. Dit programma startte in 2004, en in 2007 werd de honderdste transplantatie uitgevoerd.

Analyse in 2006 door de NTS liet zien dat 70 procent van de nabestaanden niet instemt met orgaandonatie als zij hierover een beslissing moeten nemen. Op basis van de eerste peilingen lijkt dit percentage voor 2007 te zijn gedaald.

Het is overigens goed te beseffen dat het aantal beschikbare donoren wordt bepaald door tal van factoren. Daarvan is de bereidheid om donor te zijn er maar één. Andere factoren zijn: het aantal verkeersslachtoffers (dat, zeker over een langere periode gezien, sterk is gedaald), het aantal slachtoffers van herseninfarcten en de leeftijd waarop en ziekten waaraan mensen sterven.

2. Huidig registratiesysteem en mogelijkheden voor de toekomst

Het huidige systeem gaat er vanuit dat de donor er expliciet in heeft bewilligd zijn organen na zijn dood ter beschikking te stellen, of er expliciet mee heeft ingestemd dat zijn nabestaanden daarover beslissen. In dit stelsel kunnen mensen ervoor kiezen donor te zijn, maar zij worden niet gedwongen die beslissing te nemen.

Veel mensen hebben (nog) niet aangegeven of zij donor willen zijn of niet. Onder deze mensen is in elk geval een groep die er voor zichzelf nog niet uit is. Beslissingen worden dan (kortere of langere tijd) voor zich uitgeschoven.

In sommige andere landen, waaronder België, geldt het omgekeerde van het Nederlandse toestemmingssysteem, namelijk het 'geen bezwaar systeem'. Dat gaat er van uit dat iedereen donor is die niet expliciet heeft laten registreren geen donor te willen zijn.

De discussie zal zich de komende tijd afspelen rond de volgende mogelijke opties in het donorregistratiesysteem:

- behoud van het huidige systeem;
- verbetering van het huidige systeem, bijvoorbeeld door betere voorlichting, door actieve benadering van mensen en/of door middel van (financiële) prikkels of andere voordelen;
- invoering van het Actief Donorregistratiesysteem (ADR) of een variant daarop;
- een systeem van 'verplichte keuze' of een variant daar op.

Actief Donorregistratiesysteem:

Uitgangspunt is dat burgers er zoveel mogelijk toe overgaan hun keuze met betrekking tot het donorschap te laten registreren. Mensen vanaf 18 jaar die nog niet geregistreerd staan, krijgen een registratieformulier toegestuurd en kunnen de volgende keuze maken:

1. donor
2. donor voor bepaalde organen
3. geen donor
4. overlaten aan (met name genoemde) nabestaanden

Wie zich niet registreert wordt automatisch donor. Daarvan krijgt men per post een bevestiging; tegelijk wordt aangegeven hoe men dat kan wijzigen. Na een vastgestelde tijd, bijvoorbeeld zes tot acht weken, wordt de keuze geactiveerd in het donorregister.

In het ADR systeem wordt mensen tweemaal actief gevraagd te beslissen.

Dit besluit kan daarna op ieder moment gewijzigd worden.

Het Nivel heeft opnieuw onderzocht wat de mogelijke effecten zijn van invoering van ADR. Het betreft een herhaling van een onderzoek dat in 2004 is uitgevoerd in het kader van de tweede evaluatie van de WOD, waarin (voor het eerst) de vraag centraal stond of het toestemmingssysteem zou moeten worden vervangen door het ADR-systeem.

De conclusie van het onderzoek is dat niet eenduidig kan worden vastgesteld of invoering van ADR tot meer donoren zal leiden. Dit is afhankelijk van de hoogte van het percentage niet-reageerders en de toestemming van nabestaanden. Op basis van een reële inschatting van het percentage niet-reageerders verwachten de onderzoekers wel dat invoering van ADR meer donoren zal opleveren (215-260) dan handhaving van het huidige beslissysteem (201). Daarbij geeft in vergelijking met 2004 een kleiner percentage van de ondervraagden aan bereid te zijn om organen voor donatie af te staan.

3. Standpunt ChristenUnie 2005

Bij de behandeling van de tweede evaluatie van de WOD in 2005 is voor het eerst gesproken over omzetting van het beslissysteem naar het ADR-systeem. In de Kamer was een zeer grote minderheid vóór dit stelsel te vinden.

De ChristenUnie heeft destijds niet zonder meer ingestemd met invoering van het ADR-systeem. De fractie was onder de indruk van de grote kloof tussen de vraag naar organen en vooral de nood die achter die vraag schuilgaat, en het feitelijk aantal beschikbare organen per jaar. De fractie heeft zorgvuldig de vraag overwogen of het mogelijk zou zijn het aantal potentiële donors positief te beïnvloeden met uitdrukkelijk behoud van keuzevrijheid: de vrijheid voor mensen om zelf al dan niet te kiezen zich als orgaandonor te laten registreren.

Invoering van het ADR-systeem zonder meer kent een aantal grote bezwaren. Het stelsel baseert op de veronderstelling dat wanneer iemand geen keuze heeft gemaakt, er van uit mag worden gegaan dat hij impliciet heeft bewilligd in een mogelijk gebruik van zijn organen na zijn dood. Geen registratie wordt dus uitgelegd als een positieve keuze. Maar wat als 'geen keuze' níet gelijk staat aan een positieve keuze?

De ChristenUnie heeft in 2005 een aantal extra voorwaarden gesteld om alsnog instemming met het ADR-systeem mogelijk te maken. Die voorwaarden waren erop gericht hoegenaamd uit te sluiten dat mensen tegen hun wil toch als orgaandonor worden beschouwd. Dit zou worden bewerkstelligd door burgers zeer regelmatig persoonlijk te informeren over hoe zij in het donorregister staan. Bijvoorbeeld elke keer als zij voor een paspoort, identiteitsbewijs of rijbewijs op de afdeling burgerzaken komen. Daarbij zou dan worden uitgelegd hoe het ADR-systeem werkt en hoe een registratie kan worden gewijzigd. Daarnaast zou de bestaande positie van nabestaanden moeten worden gehandhaafd; mogelijk zijn zij immers wel op de hoogte van een foutieve registratie.

Met behulp van een duidelijke startcampagne om de overgang naar het nieuwe systeem te markeren, en gerichte voorlichting voor analfabeten, zou het risico op foutieve registraties verder geminimaliseerd, zo niet uitgesloten worden.

De aldus aangepaste motie Kant c.s. kreeg echter geen meerderheid. Wel werd afgesproken de voorlichting sterk te intensiveren.

4. Standpunt ChristenUnie in deze kabinetsperiode

De fractie was in 2005 bereid een grote stap te zetten. Dat heeft toen niet geleid tot steun van een Kamermeerderheid voor de door ons gewenste motie. Maar er is in de sfeer van voorlichting vervolgens wel het nodige gebeurd. In elk geval is het verstandig eerst de resultaten daarvan af te wachten.

Als deze resultaten tegenvallen is opnieuw de vraag 'wat nu' aan de orde. Voor de ChristenUnie ligt het niet voor de hand om op dat moment vóór te gaan dan in 2005 bij het steunen van de motie Kant c.s. is gebeurd. Geen ADR-stelsel zonder meer dus, wel een stelsel dat het risico op foutieve registraties hoegenaamd uitsluit, de rol van nabestaanden respecteert en recht doet aan de verschillende opvattingen die leven.

Als het gaat om de positie van de nabestaanden, staat natuurlijk voorop dat zij nooit donatie van organen kunnen toestaan als de overledene heeft aangegeven géén donor te willen zijn. Maar hoe is het andersom, als de overledene zich als donor liet registreren maar de nabestaanden daar moeite mee hebben? Bij de behandeling van de tweede evaluatie van de Wet op de orgaandonatie is voorgesteld om nabestaanden niet langer zeggenschap te geven in het geval dat de betrokkene expliciet door een wilsbeschikking toestemming heeft

gegeven voor orgaandonatie. Dit zou betekenen dat de wilsbeschikking van de overleden persoon altijd prevaleert. Op zichzelf lijkt daarvoor voldoende grond te bestaan, omdat de overledene expliciet te kennen heeft gegeven dat hij donor wil zijn. Daardoor lijkt geen twijfel mogelijk over de wil van de overleden persoon.

In de praktijk is het echter lastig om de nabestaanden op afstand te zetten. Dit zou betekenen dat de arts uiteindelijk de beslissing moet nemen, wanneer de nabestaanden weigeren de wilsbeschikking van de overledene te respecteren. De arts zou dan de wil van de overledene moeten afwegen tegen bezwaren van de nabestaanden. Dat is een onmogelijke opgave. Ook al zouden nabestaanden in juridische zin niet het laatste woord hebben, dan nog moet het ondenkbaar worden geacht - uit menselijk oogpunt en om onverkwikkelijke toestanden te voorkomen - dat de positie van de nabestaanden wordt genegeerd.

Ook uit het Nivel-onderzoek blijkt overigens dat tweederde van de bevolking van mening is dat nabestaanden uiteindelijk het laatste woord (in de betekenis van een 'vetorecht') moeten hebben wanneer het gaat om orgaandonatie.

Bij de benadering van de ChristenUnie rond orgaandonatie is een aantal punten altijd van belang geweest.

'Van wie is het lichaam?' is ten diepste het onderliggende vraagstuk. De ChristenUnie gaat uit van het leven en lichaam als geschenk van God. Hoe om te gaan met het lichaam als geschenk van God, wordt verschillend beleefd. De een ziet vanuit deze optiek orgaandonatie als vorm van naastenliefde. De ander is van mening dat vanuit deze optiek het niet aan de mens is om tot een keuze rondom orgaandonatie over te gaan.

Bij het kiezen van een donorregistratiesysteem moet als uitgangspunt gelden dat het al dan niet zijn van donor in de eerste plaats een zaak is van burgers onderling. Burgers zijn niet eigendom van de staat. Burgers staan in een relatie tot elkaar. Dat heeft tot gevolg dat nooit sprake kan en mag zijn van een dwingende keuze, opgelegd van overheidswege.

Orgaandonatie steunt op basis van de bereidwilligheid van de ene burger jegens de andere. Daarmee is veel gezegd, in ieder geval dat orgaandonatie belangeloos moet zijn.

Orgaandonatie op basis van het do ut des (alleen als ik bereid ben te doneren, kan ik donatie van een ander ontvangen), of zelfs orgaandonatie omwille van concrete voordelen (bijvoorbeeld een lagere verzekeringspremie), wijst de ChristenUnie daarom als af als zijnde onethisch.

Zoals vele vraagstukken benadert de ChristenUnie ook het vraagstuk van de orgaandonatie met het oog op bescherming van de zwakke. Anders gezegd: waar sprake is van nood, mag het nodige worden gevraagd om deze nood te lenigen. Waar orgaandonatie van wezenlijke betekenis is voor het verbeteren van de leefsituatie van ernstig zieken, mag daarom minimaal worden ingezet op verhoging van de bereidheid van potentiële donoren om inderdaad de keuze voor orgaandonatie te maken. Ook dan blijft overigens staan dat – omdat orgaandonatie zich afspeelt tussen burgers onderling – de overheid hooguit faciliterend optreedt, niet dwingend.

Welk beslissingsysteem ook wordt gekozen, er moet ruimte zijn om niet te kiezen orgaandonor te zijn. Wie de keuze maakt geen donor te zijn, maakt daarmee niet een onrespectabele keuze. Er moet van worden uitgegaan dat ook deze keuze op goede gronden steunt. Er kan bijvoorbeeld sprake zijn van religieus gemotiveerde bezwaren tegen orgaandonatie. Uit deze uitgangspunten vloeit voort dat de omzetting van het huidige systeem in een geen-bezwaar-systeem door de ChristenUniefraction wordt afgewezen. Het is immers niet geheel uit te sluiten dat binnen een dergelijk stelsel iemand tegen zijn wil als donor wordt behandeld.

Bijvoorbeeld als iemand geen keuze heeft laten registreren, maar feitelijk geen donor zou willen zijn.

Een belangrijke vraag is hoe moet worden omgegaan met het fenomeen dat mensen niet of nog niet kunnen kiezen – omdat ze 'er nog niet uit zijn'. Het is juist deze groep die vanuit ethisch oogpunt een 'probleem' vormen. Wanneer deze mensen de keuze voor of tegen orgaandonatie (nog) niet hebben kunnen maken op het moment dat zij komen te overlijden, zouden hun organen volgens een geen-bezwaar-systeem mogen worden gebruikt – althans, indien hun nabestaanden daarmee instemmen. Het is niet vast te stellen of dit een inbreuk betekent op de integriteit van het lichaam – er was immers welbewust nog geen enkele keuze gemaakt. De ChristenUnie meent dat mensen het recht hebben de keuze om al dan niet als donor te worden geregistreerd, uit te stellen omdat ze nog niet tot een overtuigende en doorleefde afweging hebben kunnen komen.

5. Positieve of negatieve prikkels

Het punt van positieve of negatieve prikkels is (opnieuw) in discussie. Private organisaties nemen al het initiatief om donoren te belonen voor hun registratie als donor (niet voor de daadwerkelijke donatie), bijvoorbeeld in de vorm van korting op begrafeniskosten. De bezwaren daartegen die eerder in deze notitie zijn aangevoerd, gelden echter onverkort. De keuze om geen donor te zijn, is respectabel. Er moet respect zijn voor (bijvoorbeeld) religieuze bezwaren. Gewetensbezwaarden hebben vanuit hun overtuiging geen keus - desalniettemin worden ze financieel benadeeld door het volgen van hun (religieuze) overtuiging.

Er zijn nog andere bezwaren te noemen tegen de toepassing van financiële prikkels. Het is nog maar de vraag of de groep die gestimuleerd door de 'donorkorting' besluit zich als donor te laten registreren, een bewuste keuze maakt voor orgaandonatie. Het is denkbaar dat zij slechts een kosten-batenanalyse maken en op grond daarvan beslissen. Dat zou een oneigenlijke afweging zijn; het riskeren van zulke beslissingen is onethisch. Ten slotte berooft een donorkorting de orgaandonatie van vrije wilsbeschikking. De keuze om te doneren moet een keuze 'om niet' zijn. Kortom, de ChristenUnie heeft bezwaar tegen financiële prikkels om tot donorschap over te gaan.

Naast het belonen van donoren zou het ook mogelijk zijn mensen te bestraffen die geen donor willen zijn. Bijvoorbeeld door hen onderaan de wachtlijst te plaatsen wanneer zij zelf een orgaan nodig hebben (het voor-wat-hoort-wat principe, dat in wezen ook een beloningssysteem is). Hoe begrijpelijk ook dat deze redenering in het debat naar boven komt, er zijn wel verschillende (ethische) kanttekeningen te maken:

- Hoe (ethisch) verantwoord is het om bij voorbaat (groepen) mensen uit te sluiten?
- Hoe ga je om met situaties waarin (jonge) mensen plotseling om donororganen verlegen zijn, terwijl ze tot dan toe onvoldoende tijd en gelegenheid hebben gehad om de keuze te maken en zichzelf als orgaandonor te laten registreren?

Positieve en negatieve prikkels worden bedacht om het aanbod van organen te beïnvloeden. Maar het tekort aan organen kan ook worden teruggedrongen door het beïnvloeden van de vraag.

Kunnen bijvoorbeeld aan de vraagkant mensen worden uitgesloten die onverantwoordelijk met hun eigen lichaam zijn omgegaan (en dat wellicht ook met een donororgaan zullen doen)? Moeten jongeren eerder in aanmerking komen voor een donororgaan dan ouderen? Zulke vragen maken duidelijk dat je op deze manier al gauw op een gevaarlijke weg terecht komt in de beoordeling en waardering van menselijk leven. De ChristenUnie wil daarom niet bij voorbaat groepen mensen van orgaandonatie uitsluiten.

Een zeer kwalijk gevolg van het bestaande tekort aan organen is de illegale handel. Mensen in ontwikkelingslanden die onder (financiële) druk organen afstaan, zoals een nier bij leven. Nog kwalijker is het als zorgverzekeraars reizen en orgaantransplantaties vergoeden waar er onvoldoende bewijs is van zorgvuldig en integer medisch handelen in het land waar een dergelijke orgaandonatie en –transplantatie plaatsvindt. De ChristenUnie wijst deze handelswijze krachtig af en wil een (blijvend) verbod op deze handel.

6. Eindafweging

De fractie van de ChristenUnie kijkt er naar uit om de verschillende registratiesystemen, met alle mogelijke consequenties en randvoorwaarden, voor ogen te krijgen in de nota van minister Klink.

Wellicht zijn er tussenvarianten te bedenken op de bekende systemen. Een in de ogen van de ChristenUniefractie verkiesbare tussenvariant zou zijn om bovenop de garanties tegen misregistratie die in 2005 zijn geformuleerd, tot een registratievorm te komen die mensen de mogelijkheid biedt de keuze te maken om (nog) niet te kiezen. Met de keuze voor deze middenweg worden mensen die zichzelf (nog) niet in staat achten om hierover een besluit te nemen, niet meegesleurd in een besluit. Dus: geen keuzedwang, wel keuzedrang.

De ChristenUnie wil de invoering van een nieuw registratiesysteem, met de optie om geen keuze te maken, gepaard laten gaan met intensieve voorlichting en een regelmatige herinnering (bijvoorbeeld door de afdeling Burgerzaken van de Nederlandse gemeenten) aan de geregistreerde keuze, alsmede respect voor het laatste woord van de nabestaanden.

De ChristenUnie meent dat mensen hiermee indringender voor de keuze worden geplaatst zich al dan niet als donor te laten registreren. Dit laat evenwel onverlet dat de vrije keuze aan de mensen zelf blijft en dat dus orgaandonatie een zaak blijft tussen burgers onderling. Getypeerd als naastenliefde voor wie daar wel voor kiezen en dit als naastenliefde beleven. Met blijvend respect voor diegenen die daar niet voor kiezen.

Het 'dringende keuze systeem' dat de ChristenUnie voor ogen staat:

Uitgangspunt is dat burgers er zoveel mogelijk toe overgaan hun keuze met betrekking tot het donorschap te laten registreren. Mensen vanaf 18 jaar die nog niet geregistreerd staan, krijgen een registratieformulier toegestuurd en kunnen de volgende keuze maken:

1. ik wil donor zijn
2. ik wil slechts bepaalde organen afstaan
3. ik wil geen donor zijn
4. ik laat de beslissing aan mijn (met name genoemde) nabestaanden
5. ik maak nog geen keuze, stel mij de vraag later opnieuw