

Pieter Fokkink

gepensioneerd wetenschappelijk  
hoofdmedewerker wijsgerige aspecten  
van medische technologie, universiteit  
Twente

BEOOGDE NIEUWE WET HANTEERT VERKEERDE UITGANGSPUNTEN

# Wetsvoorstel orgaan- donatie onverstandig

De beoogde nieuwe Wet op de orgaandonatie maakt van het donoren van een orgaan een publieke aangelegenheid, terwijl het een persoonlijke gift hoort te zijn. En dat vindt Pieter Fokkink slechts een van de verkeerde uitgangspunten van het wetsvoorstel.

**D**e beschikbaarheid van donatieorganen verhogen, dat is het doel van de voorgestelde nieuwe Wet op de orgaandonatie (WOD). In het voorstel kan iedereen aangeven welke keuze voor het donorschap hij maakt; wie geen keuze maakt stemt ermee in dat hij automatisch donor wordt. Het wetsvoorstel is door de Tweede Kamer aangenomen, maar moet de Eerste Kamer nog passeren.

Nederland opteert dus voor actieve donorregistratie. De kwalificatie 'actief' is overigens verwarrend. Als je niets doet, wordt vastgelegd dat je 'geen bezwaar' hebt om als donor geregistreerd te worden; je kunt dus beter spreken van automatische donorregistratie.

Een ruimer aanbod van organen – oogmerk van het wetsvoorstel – leidt onmiskenbaar ook tot meer vraag. Daarom wordt de orgaanschaarste niet opgelost als naast het stimuleren van het aanbod niet ook de vraag wordt beheerst. Gegeven de bezuinigingen in de zorg wordt niet duidelijk ten koste waarvan die meerdere zeer kostbare transplantaties

moeten gaan. Ongeacht of het aanbod in werkelijkheid ook groter wordt, roept het wetsontwerp enkele belangrijke problemen op die ik kritisch zal bespreken.

## Irrelevant

In de bestaande Wet op de orgaandonatie wordt de verantwoordelijkheid voor de beschikbaarheid van organen duidelijk vastgesteld. Iedereen is vrij om organen geheel of gedeeltelijk beschikbaar te stellen, dat niet te doen, dan wel het aan de nabestaanden – al dan niet via expliciete registratie – over te laten.<sup>1</sup>

Patiëntenorganisaties hebben de rol van de nabestaanden van meet af aan bekritiseerd.<sup>2</sup> Bij orgaandonatie overlijden donoren zonder dat hun geliefden daarbij

aanwezig kunnen zijn. Voor de een is dat geen probleem; voor een ander wel. Wanneer iedereen met 'geen bezwaar' als donor wordt beschouwd, is dat respectloos tegenover diegenen die in de nabijheid van de stervende afscheid willen nemen.

Er zijn voor de hand liggende argumenten om de donatiebeslissing aan de nabestaanden over te laten. Veel mensen realiseren zich heel goed wat de impact is van de wijze van overlijden op de nabestaanden.<sup>3</sup> Dat geldt niet alleen voor sterfgevallen door geweldsmisdrijven of verkeersongelukken, maar ook als de mogelijkheid bestaat om afscheid te nemen van de stervende en de rituelen rond het overlijden die daarmee samenhangen. Iedereen die een partner of kind heeft verloren, weet hoe belangrijk de wijze van overlijden is voor de nagedachtenis. Omdat het aantal voor donatie beschikbare stervenden op een ic, erg klein is, is de vraag om nu te beslissen over donatie voor het overgrote deel van de mensen irrelevant. Dat maakt het begrijpelijk dat op de bewuste ja- of nee-beslissers na, mensen dit aan de

Er zijn voor de hand liggende argumenten om de donatiebeslissing aan de nabestaanden over te laten



Als je níets doet, wordt vastgelegd dat je 'geen bezwaar' hebt om als donor geregistreerd te worden; je kunt volgens Pieter Fokkink, dus beter spreken van automatische donorregistratie.

nabestaanden overlaten. Het wetsvoorstel beoogt de nabestaanden buiten de donatievraag te houden en de vrijheid in de bestaande WOD wordt daarmee ongedaan gemaakt.

Indien mensen op een voor donatie relevante wijze overlijden, is het nog niet gezegd dat de beschikbare organen ook 'bruikbaar' zijn; vóór transplantatie moet eerst de geschiktheid van de organen worden gecheckt. Paradoxaal genoeg lost het wetsvoorstel niets op, immers de nabestaanden blijven noodzakelijkerwijs een rol spelen, in elk geval om de bruikbaarheid van de organen vast te stellen. Want nabestaanden moeten de transplantatiecoördinatoren informeren over het recente doen en laten van de potentiële donor,

om de risico's van transplantatie te minimaliseren.

#### **WachtlIJst**

In 2015 stonden ruim 900 mensen op een wachtlIJst voor een orgaan, van wie er inmiddels 140 zijn overleden. Is dat een redelijk argument om het systeem te wijzigen? Of deze mensen niet zouden zijn overleden indien er een transplantatie was geschied, is onbewijsbaar, omdat er ook mensen direct of indirect als gevolg van transplantatie overlijden en niet elk overlijden direct gerelateerd kan worden aan het orgaanfalen. Het plaatsen op een wachtlIJst valt terecht onder het medisch beroepsgeheim enerzijds en de persoonlijke levenssfeer van betrokkene ander-

zijds. Als argument voor verandering van de WOD is het niet sterk, omdat elk inhoudelijk inzicht in de wachtlIJst ontbreekt en in de gezondheidszorg door de bezuinigingen overal wachtlIJsten zijn. De wachtlIJsten bepalen de vraagzijde, maar blijken nu een drukmiddel om de aanbodzijde onder de loop te nemen.

#### **Moreel discutabel**

Mensen met aangeboren orgaanafwijkingen hebben net als mensen met tijdens het leven ontstaan orgaanfalen – verreweg de grootste groep – recht op volledige zorg, inzet van specialisten, technologie, etc. Er is een expliciete publieke verantwoordelijkheid om maatschappelijke oorzaken (vervuilende industrieën, stoflongen, chemische aantastingen e.d.) en oorzaken van orgaanfalen door levensstijl te voorkomen. Dat mensen 'met' orgaanfalen overlijden 'aan' orgaanfalen is net zo min altijd het geval als dat mensen met prostaatkanker ook aan prostaatkanker overlijden. Als wij onze overlevingsdrang tot een publieke zaak maken, dan moet dat ook betekenen dat de wachtlIJsten op donororganen een publieke zaak zijn en dat er deugdelijke publieke criteria moeten zijn voor plaatsing op de lijst en de volgorde van urgentie op die lijst. Zo zouden mensen met aangeboren orgaanafwijkingen een hogere prioriteit op de wachtlIJsten moeten krijgen ten koste van mensen die het orgaanfalen aan hun eigen levensstijl – alcohol, drugs, roken, seks, carrièrestress, vraatzucht, et cetera – te wijten hebben. Het is moreel nogal discutabel dat wij de behoefte aan een donororgaan tot een private aangelegenheid verklaren en vervolgens de realisering van die behoefte als een publieke verantwoordelijkheid voor ons allen claimen.

#### **Geen recht**

Orgaantransplantatie is geen onderdeel van de zorg waarop iedereen recht kan doen gelden, omdat ook het lichaam van een medemens in het geding is. Het is prijzenswaardig dat mensen bereid zijn hun organen beschikbaar te stellen voor een ander. Het blijft echter een 'gift'

## SAMENWERKEN

Dit is mijn laatste column voor Medisch Contact omdat ik begin dit jaar naar de Verenigde Staten vertrek. Een goed moment om terug te blikken op de ontwikkelingen in de psychiatrie in de afgelopen 23 jaar, toen ik de oversteek de andere kant op maakte. Er is veel veranderd in de psychiatrie en veel ten goede. De zorg is sterk geprofessionaliseerd en de kennis van de psychiaters is verbeterd. Ons voorjaarscongres is van internationaal niveau geworden en wordt door bijna alle psychiaters uit ons land bezocht. Diagnostiek en behandelrichtlijnen zijn niet alleen ontwikkeld, ze worden grotendeels toegepast. De opleiding tot psychiater en het toezicht daarop behoren tot de meeste grondige in Europa. Ook speelt ons land een vooraanstaande rol in het wetenschappelijk onderzoek in de psychiatrie, niet alleen in relatieve maar zelfs in absolute zin. De sterke samenwerking tussen academische centra heeft hiervoor de basis gelegd.

Toch zijn we er nog lang niet. Nog altijd is de levensverwachting van patiënten met schizofrenie twintig jaar korter dan die van de algemene bevolking. Nog altijd rust er een zodanig stigma op mensen met een psychische ziekte dat ze zorg onnodig mijden. En in sommige opzichten zijn we zelfs decennia teruggezet: de scheiding in zorg tussen de kinder- en jeugdpsychiatrie en die voor volwassenen is hiervan het meest schrijnende voorbeeld.

Er is dus nog steeds veel te doen. De winst die we in de psychiatrie hebben weten te boeken, is mogelijk gemaakt door samen te werken aan één alomvattend doel: de zorg voor onze patiënten verbeteren. Het is de patiënt – en de maatschappij als geheel – die daar zijn voordeel mee heeft gedaan. Ik hoop innig dat de psychiatrie in ons land deze zo succesvolle samenwerking hoog in het vaandel zal houden. Dan komt de vooruitgang – bijna – vanzelf.

**René Kahn** is verbonden aan het UMC Utrecht

De redactie is René zeer erkentelijk voor zijn vele bijdragen aan de rubriek Veldwerk.

## Orgaantransplantatie is geen zorg waarop iedereen recht kan doen gelden

waarover door of namens de donor in alle vrijheid moet kunnen worden beslist. Ook voor een transplantatie-ingreep in het lichaam geldt ‘informed consent’ en niet een bureaucratisch vastgesteld ‘geen bezwaar’. Actieve instemming door of namens de donor is vereist!

Mensen hebben een aangeboren drang tot overleven. De vraag is ten koste waarvan die drang mag worden gerealiseerd en of er een publieke verantwoordelijkheid in het geding is. Welke rechtvaardiging is er als de persoonlijke verantwoordelijkheid voor de zorg voor het eigen lichaam tot orgaanfalen heeft geleid, om de gevolgen daarvan tot publieke verantwoordelijkheid te verheffen? Het aangenomen wetsontwerp rekt de publieke verantwoordelijkheid behoorlijk op. Is mijn overlevingsdrang een publieke aangelegenheid en hoe wordt die drang dan afgewogen tegen vergelijkbare levensopvattingen van anderen?

We hebben te maken met wat een ‘technologisch imperatief’ wordt genoemd; transplantatie is technologisch mogelijk en wordt voortdurend verder ontwikkeld. Daardoor ontstaat een ‘heilig moeten’, zelfs een ‘morele maatschappelijke plicht’ om die technologie toe te passen c.q. mogelijk te maken. Als een overledene zelf aangegeven heeft donor te willen zijn, dan is er steeds meer mogelijk om de organen zo goed mogelijk voor transplantatie beschikbaar te houden. Daar is niets mis mee.

### Onophefbaar tekort

We hebben te maken met het probleem van de schaarste, van een onophefbaar tekort, dat wil zeggen dat een onbeheersbare begeerte leidend zal zijn in de vraag en het aanbod daar altijd achterblijft; beheersing van de vraag lijkt onmogelijk, omdat dat tot de persoonlijke levenssfeer wordt gerekend. Hoe beter de technologie

problemen van immuniteitsaantasting, overdracht van schimmels, virussen en bacteriën, maar ook genetische afwijkingen weet op te lossen, hoe gemakkelijker de plaatsing op een wachtlijst mogelijk wordt. Door onze levensstijl neemt de orgaanschade hand over hand toe, terwijl steeds minder mensen overlijden op een manier waarbij hun organen beschikbaar zijn voor donatie.

Het aangenomen wetsvoorstel ontbeert een redelijke afweging van het belang van een enkeling tegenover het belang van allen en biedt dus geen oplossing voor het bereiken van meer orgaandonoren. Het is een voorbeeld van verkeerd begrepen rechtvaardigheid en onnodige fundamentele aantasting van de persoonlijke vrijheid. Het is ongehoord dat de overheid faalt in de politieke verantwoordelijkheid voor zorg waar mensen recht op hebben en zich een verantwoordelijkheid toe-eigent voor zorg waar mensen geen recht op hebben.

Waarom moeten miljoenen mensen worden lastiggevallen met vragen om te beslissen over hun lichamelijke integriteit en persoonlijke levenssfeer terwijl die slechts voor een paar honderd mensen jaarlijks aan de orde is? Het ‘moet nu’. In hoeverre is er nog sprake van een ‘gift’ bij verplichte beschikbaarheid ook al heet dat eufemistisch ‘geen bewaar’? Dan is het meest voor de hand liggend dat je ‘nee’ zegt.<sup>45</sup> ■

### contact

p.f.m.fokkink@xs4all.nl  
cc: redactie@medischcontact.nl

Geen belangenverstrengeling gemeld door de auteur.

### web

De voetnoten vindt u onder dit artikel op [medischcontact.nl/artikelen](http://medischcontact.nl/artikelen).