

Ruim veertienhonderd mensen staan in Nederland op de wachtlijst voor een donororgaan. Veel mensen overlijden terwijl ze op een wachtlijst staan. Ondanks initiatieven van de overheid, waaronder de introductie van de Wet op de orgaandonatie (WOD) in 1998, neemt het tekort aan organen nauwelijks af. Bij tegenvallende resultaten overweegt de overheid het wettelijke systeem te wijzigen. Vooruitlopend op de evaluatie van de WOD in 2004 heeft de ethicus Govert den Hartogh in opdracht van het Rathenau Instituut een studie verricht naar de morele waarden die een rol spelen in de keus voor een bepaald wettelijk systeem. De belangrijkste conclusies uit deze studie zijn getoetst in een publieksonderzoek. Deze Special bevat een samenvatting van de studie van Den Hartogh, een interview met de auteur, de reacties van uiteenlopende partijen op zijn voorstellen en de belangrijkste resultaten van het publieksonderzoek.

Tekort aan donororganen: van vrijblijvende gift naar verplichte keuze?

Samenvatting
van de studie
'Gift of bijdrage?'

2

Interview met
Govert den Hartogh:
'Voor-wat-hoort-wat
goed verdedigbaar bij
orgaandonatie'

5

Reacties van... politici

7-10

Reacties van...
het publiek:
Nederland is tegen
voor-wat-hoort-wat bij
orgaandonatie

11

Reacties van... ethici

14-18

Reacties uit het... veld

20-21

Reactie vanuit...
een adviesorgaan

22

Toelichting begrippen

23

Publicaties
Vervangings-
geneeskunde

24

In de Wet op de orgaandonatie (WOD) is vastgelegd dat orgaandonatie alleen mag plaatsvinden als de overledene of de nabestaanden daar expliciet toestemming voor geven. Nederland hanteert daarmee een 'toestemmingssysteem'. In 2004 wordt de WOD voor de tweede keer geëvalueerd. Bij tegenvallende resultaten overweegt de overheid om het wettelijke systeem te wijzigen. Dat kan bijvoorbeeld door een 'geen-bezwaarsysteem' in te voeren. In zo'n systeem is iedereen orgaandonor, tenzij daartegen expliciet bezwaar wordt gemaakt. Belangrijke vraag daarbij is in hoeverre een wettelijk systeem het aantal beschikbare donororganen beïnvloedt.

De keus voor een wettelijk systeem is behalve een politieke ook een morele beslissing. Daarom is de hoogleraar ethiek aan de Universiteit van Amsterdam Govert den Hartogh gevraagd de morele waarden te analyseren die een rol spelen in de keus voor een bepaald wettelijk systeem van orgaandonatie. De belangrijkste conclusie luidt: orgaandonatie is geen vrijblijvende, prijzenswaardige gift, maar moet gezien worden als een plicht om bij te dragen aan een systeem van wederzijds verzekerde hulp. Wie zelf een orgaan zou willen ontvangen, heeft de plicht het systeem van



De discussie over orgaandonatie is volgens Govert den Hartogh vastgelopen. De regering hoopte met de Wet op de orgaandonatie onder meer het aanbod van geschikte weefsels en organen te vergroten. Dat is onvoldoende gelukt. Mogelijk kan een systeemwijziging daar verandering in brengen. Voorstellen voor systeemwijzigingen maken echter tot nu toe geen kans in de discussie. Volgens Den Hartogh is de oorzaak daarvan dat het recht op lichamelijke integriteit – dat in het debat een cruciale rol speelt – verkeerd en te absoluut wordt opgevat. Dat recht moet niet gezien worden als een beschikkingsrecht of eigendomsrecht, maar als een beschermd belang. Het recht op lichamelijke integriteit beschermt het belang van mensen om gevrijwaard te blijven van mishandeling en andere aantastingen van het lichaam. Dat belang is na overlijden anders dan bij leven. Doden worden begraven of gecremeerd, bij levenden is dat verboden. Het belang dat mensen hebben bij de integriteit van hun lichaam vermindert sterk na het overlijden. Het kan dan worden afgewogen tegen het belang van de ontvanger van een donororgaan, aldus Den Hartogh.

De mogelijkheden van een mens om te bepalen wat er na zijn dood met zijn lichaam gebeurt is volgens Den Hartogh al op vele manieren ingeperkt. Begraven, cremieren of doneren aan de wetenschap – meer opties zijn er niet. Het is niet toegestaan om het lichaam op te zetten of te voeren aan de tijgers in Artis. Ook wat (postmor-

tales) orgaandonatie betreft is het zelfbeschikkingsrecht volgens hem op velerlei manieren ingeperkt. Zo mag een donor niet bepalen wie zijn organen krijgt, en mag hij/zij er geen geld voor vragen of ze ruilen tegen iets anders. Ook komt het in de praktijk voor dat ondanks een positieve donorregistratie nabestaanden toch orgaandonatie tegenhouden. Gezien deze beperkingen begrijpt Den Hartogh niet waarom het zelfbeschikkingsrecht in het debat zo'n absolute status heeft en het niet mag worden afgewogen tegen de belangen van de ontvanger van een donororgaan.

Doden worden begraven of gecremeerd, bij levenden is dat verboden

Het is een algemeen aanvaard en door het recht erkend moreel beginsel dat burgers verplicht zijn om iemand te helpen die in levensnood verkeert (art. 450 Wetboek van Strafrecht). Die plicht gaat op voor situaties waarin burgers in een unieke positie verkeren om de daarvoor benodigde hulp te verlenen. Wel mogen ze daarbij zelf geen ernstige risico's lopen. Wie iemand ziet verdrinken en weigert hulp te bieden hoewel dat eenvoudig zou kunnen, is strafbaar.

Wederkerigheid

Zo is het volgens Den Hartogh in principe ook met orgaandonatie. Organen afstaan is geen vrijblijvende zaak; het is een morele plicht. Maar er speelt meer. Er kunnen alleen organen worden

[> vervolg van pag 1]

orgaandonatie mede in stand te houden. En wie niet wil doneren, mag lager op de wachtlijst worden geplaatst.

Om te onderzoeken hoe de voorstellen van Den Hartogh onder de Nederlandse bevolking vallen, heeft het Rathenau Instituut een representatief publieksonderzoek laten uitvoeren. Alhoewel het principe van voor-wat-hoort-wat, dat Den Hartogh voorstelt, moreel gezien goed verdedigbaar is, laat het publieksonderzoek zien dat Nederlanders zo'n systeem massaal afwijzen.

Voorafgaande aan het kamerdebat in 2004 over de WOD zal het Rathenau Instituut een Bericht aan het parlement publiceren dat de visie van het instituut op de problematiek zal verwoorden.

De studie van Den Hartogh en het publieksonderzoek zijn te bestellen bij het Rathenau Instituut of te downloaden vanaf www.rathenau.nl.

een morele plicht'

studie 'Gift of bijdrage?'

getransplanteerd als die beschikbaar worden gesteld. Wie wil profiteren van een maatschappelijk systeem moet ook de plicht accepteren aan dat systeem bij te dragen – de meeste mensen zouden immers indien nodig een donor-orgaan accepteren. Het systeem om organen te verkrijgen en toe te wijzen moet dus worden opgevat als een stelsel van wederzijds gegarandeerde hulp. Wie daaraan niet bijdraagt is een *free rider*. Organen afstaan is dus geen altruïstische gift, maar een eis van *fairness*, aldus Den Hartogh.

Zou die plicht dan ook niet juridisch afdwingbaar moeten zijn, zoals het betalen van belasting of ziekenfondspremie dat is? Naar verwachting zal het verplicht afstaan van organen veel weerstand oproepen, ook bij potentiële ontvangers ervan. Een systeem van verplichte donatie zou daarom wel eens contraproductief kunnen uitpakken. Onder meer om deze pragmatische reden raadt Den Hartogh het af om van de

morele plicht zonder meer een juridische plicht te maken. Weigeren moet mogelijk blijven.

Is het dan een alternatief om iedereen zich verplicht te laten registreren in het Donorregister, bijvoorbeeld bij het aanvragen van belastingteruggave, paspoort of rijbewijs? Daarmee wordt het grootste probleem van het huidige systeem vermeden: bij vijftig tot zestig procent van de mensen die zich niet laten registreren, weigeren de nabestaanden. Als registratie verplicht is, is namelijk van iedereen de wil bekend. Toch wijst Den Hartogh om pragmatische redenen een systeem van verplichte keuze af. Het gevaar is reëel dat mensen die nu aarzelen in dat systeem een bezwaar laten registreren. Onder het mom: het is altijd nog mogelijk om de beslissing te wijzigen. Het aantal orgaandonoren zou daardoor kunnen afnemen in plaats van toenemen.

Geen-bezwaarsysteem

Vanuit de redenatie dat doneren een plicht is



WachtlIJst stabiel, gemiddelde wachttijd neemt toe

Jarenlang zijn de wachtlijsten gestegen, tot ruim veertienhonderd in 1999. Inmiddels is de toename gestopt.

	1999	2000	2001	2002
Totale wachtlijst	1443	1442	1441	1473
Totaal aantal transplantaties	637	744	696	770
Aanbod postmortale donoren	165	202	187	202
Aanbod levende donoren	134	173	165	199

NierwachtlIJst

Jaarlijks overlijden in Nederland meer dan 100 patiënten die op een nier wachten. Dat is 1 op de 13 patiënten. Het aantal patiënten op de wachtlijst dat binnen twee jaar een niertransplantatie ondergaat is sinds 1998 teruggelopen van de helft tot minder dan een derde. De gemiddelde wachttijd voor een niertransplantatie is meer dan drie jaar.

(Gezondheidsraad, 2003)

– en doneren dus de regel – heeft een geen-bezwaarsysteem moreel gezien de voorkeur boven het toestemmingssysteem. In een geen-bezwaarsysteem hoeft geen toestemming te worden *verondersteld*. Ook expliciete toestemming is niet vereist. De overheid vraagt toch ook geen toestemming voor belastingheffing? Het is wel noodzakelijk de optie om te weigeren te behouden. Zo blijft er voldoende ruimte voor zelfbeschikking.

Weigeren mag wel onaantrekkelijker gemaakt worden, bijvoorbeeld door bonuspunten toe te kennen aan geregistreerde donoren. Met deze bonuspunten krijgen geregistreerde donoren voorrang wanneer zij zelf onverhoopt op de wachtlijst voor een donororgaan komen te staan. Bij gelijke medische geschiktheid geven de bonuspunten de doorslag en krijgt de potentiële donor voorrang op iemand die niet of op een andere wijze geregistreerd staat. Weigeraars komen lager op de wachtlijst te staan, evenals mensen die de beslissing overlaten aan hun nabestaanden.

Maar eigenbelang en fairness putten de moge-

lijke motivaties voor donatie niet uit. Er zijn bijvoorbeeld mensen die uit altruïstische motieven als orgaandonor geregistreerd willen staan. Om hieraan recht te doen stelt Den Hartogh voor om potentiële donoren de keus te geven hun organen 'vrij' of 'beperkt' te laten doneren. 'Vrije donatie' wil zeggen dat de organen aan iedereen (dus ook aan weigeraars) ten goede kunnen komen. 'Beperkte donatie' wil zeggen dat de organen bij voorkeur aan andere potentiële donoren moeten worden aangeboden.

Nabestaanden

Bij orgaandonatie spelen nabestaanden een belangrijke rol: in de huidige praktijk hebben zij zowel bij non-registratie als bij positieve registratie het laatste woord. Volgens Den Hartogh is het vanuit moreel oogpunt toelaatbaar de nabestaanden een minder prominente rol te geven. Op de overledene rust in principe de plicht om te doneren, en het is onduidelijk wat de nabestaanden het recht zou geven deze plicht terzijde te leggen. Den Hartogh vindt het overigens uit pragmatisch oogpunt niet raadzaam de nabestaanden volledig buitenspel te

Het moet onmogelijk worden gemaakt om voorbij te gaan aan de wens van de overledene om te doneren

zetten. Wel is het toegestaan meer druk op hen uit te oefenen om akkoord te gaan met orgaandonatie. Het moet onmogelijk worden gemaakt om voorbij te gaan aan de wens van de overledene om te doneren. Hij of zij heeft hier immers expliciet ingestemd met de op hem of haar rustende plicht.

Kortom: stemt iemand in met orgaandonatie, dan krijgt de persoon bonuspunten als hij zelf op de wachtlijst komt te staan. Nabestaanden kunnen donatie dan niet weigeren en bij medische geschiktheid worden er dus organen uitgenomen. Laat iemand een bezwaar registreren, dan worden er geen organen uitgenomen, maar krijgt de persoon ook geen bonuspunten. Bonuspunten worden ook niet toegekend als iemand de beslissing overlaat aan de nabestaanden. Laat iemand niets registreren, dan krijgt hij geen bonuspunten en worden er organen uitgenomen, tenzij nabestaanden daar bezwaar tegen maken.

1 op elke 5 Nederlanders (≥ 18 jr.) geregistreerd als donor

In totaal is van zo'n 37 procent van de volwassen Nederlanders de wil bekend in het Donorregister. De onderverdeling is als volgt:

Toestemming	46,3%
Toestemming met beperkingen	8,3%
Bezwaar	33,0%
Nabestaanden beslissen	10,6%
Aangewezen persoon beslist	1,7%

(Donorregister, 2003)

'Voor-wat-hoort-wat goed verdedigbaar bij orgaandonatie'

Interview met Govert den Hartogh

'Je moet mensen niet onnodig tegen de haren in strijken, maar het roer moet om. Niet een beetje bijsturen, niet de praktijk wat oppoetsen, want dan blijven mensen onnodig doodgaan. Dan blijft het verhaal van de belangeloze gift rondzingen, hoewel orgaandonatie om een plicht gaat en om wederkerigheid.'

Ethicus Govert den Hartogh weet dat hij met z'n studie *Gift of bijdrage?* de knuppel in het hoenderhok gooit. Hij hoopt op een stevig debat en een verhoogd gevoel van urgentie. Hij bepleit de overstap naar een systeem waarbij iedereen potentieel donor is, tenzij nadrukkelijk bezwaar is aangetekend.

Den Hartogh: 'Maar enkel een systeemwissel zet onvoldoende zoden aan de dijk. Succes is dan niet verzekerd. Het aantal donaties zou zelfs terug kunnen lopen. Wetgever en uitvoeringspraktijk moeten de overstap daarom inbedden in aanvullende maatregelen: een bonus voor bereidwilligen, een sluitend stelsel om potentiële donoren te herkennen, een helder omschreven rol voor de familie, speciaal getrainde donorfunctionarissen en overtuigende voorlichting.'

'Bezwaar maken is mogelijk. Dat moet je registreren en serieus nemen. Zo serieus dat je ervan mag uitgaan dat iemand later zelf ook geen orgaan wil ontvangen. Anders is er sprake van vals spel. Of van een tijdelijke domheid. Ik pleit uiteindelijk voor een aanpak waarbij mensen die bezwaar maken minder snel op de wachtlijst stijgen. Wie zich voor donorschap uitspreekt, krijgt bonuspunten en stevent hen voorbij.'

Den Hartogh schuift daarmee een vernieuwend instrument naar voren. Op voorhand omstreden, zo verwacht hij. Mooi voor de discussie, zo verzekert hij. Hij legt het vraagstuk van orgaandonatie op de ontleedtafel en ontrafelt de kluwen van redeneringen, keuzes en gevolgen.

'Ik zie de mensen al steigeren. Kun je iemand die op zijn achttiende even kortzichtig is geweest voorgoed aan zijn lot overlaten? Natuurlijk niet. We houden met z'n allen een collectieve ziektekostenverzekering in stand. Iemand die daar stiekem onderuit kruipt, laat je na een ongeluk toch ook niet op straat creperen?! Ik hecht daarom sterk aan een hardheidsclausule. Wel helpen, maar een beetje verschil mag er zijn. Als je maar één persoon tegelijk kunt helpen,



heeft de domme of de onsolidaire pech en moet hij op z'n beurt wachten. Mensen die in het huidige systeem al toestemming hebben gegeven, kunnen dat herbevestigen en zo voor bonuspunten in aanmerking komen.'

Den Hartogh wil tegenstanders de wind uit de zeilen nemen. Dat kan door de voorrang voor iemand die bereid is te doneren te combineren met de zekerheid dat niemand erop achteruit gaat. Als de nieuwe aanpak meer organen oplevert, worden deze in eerste instantie verdeeld onder geregistreerde donoren.

'Je wordt lid van de donorclub. Zo kun je het zien. Je hebt mogelijk na je dood een paar organen te vergeven. Anderzijds weet je dat je misschien ooit eens een orgaan nodig zult hebben. Daarom sticht je een organisatie van gelijkgezind-

den die deze organen onder elkaar verdelen. Alleen doe je dat niet via de private markt, maar via de publieke weg. Net als bij het onderhoud van een dijk is het een voorziening waarvan je profiteert en waaraan je dus ook moet bijdragen. Het is een plicht. En wederkerigheid is de kracht. Geven en krijgen zijn twee kanten van dezelfde medaille.'

Den Hartogh is overtuigd van de noodzaak om opzienbarende veranderingen door te voeren. Hij zegt de discussie niet te zien als een speeltuin voor ethici. Het voorstel moet wel praktisch uitvoerbaar zijn.

'Een ethicus is geen dominee. Ik hoef niemand te bekeren en zwaai niet met geboden van hogerhand. Maar ik mag best laten zien wat mijn opvattingen zijn. En ik kan het me veroorloven om voor tussenoplossingen te kiezen, om te luisteren naar weerwoorden en iedereen zo goed mogelijk recht te doen. Nuanceringen horen bij mijn vak. Daarom zet ik vraagtekens bij al die verhalen over zelfbeschikking en lichamelijk eigendom. Ze blokkeren mensen. Het is een rituele riedel die genuanceerd denken in de weg staat.'



Den Hartogh refereert onder meer aan de discussies rond de huidige orgaanwetgeving.

'Ik ben geen Don Quichotte. En evenmin wals ik lichtvoetig over de diepste gevoelens van mensen heen. Daarom heb ik lang geworsteld met de positie van de nabestaanden. Persoonlijk en principieel was mijn eerste gedachte om hen überhaupt geen rol toe te kennen. De dierbare overledene heeft geen bezwaar gemaakt. Basta. Maar ethiek komt niet uit de lucht vallen, stoelt niet op een goddelijk gebod en staat niet in de sterren geschreven. Ethiek komt voort uit het hier en nu. Maatschappelijke opvattingen verhinderen dat je de familie volledig buitenspel zet. De tussenoplossing is mensen te lokken door een bonus en zodoende een contract te maken waar ook de familie aan te houden is. Als overledenen niks van zich hebben laten horen, kun je de familie een vetorecht gunnen.'

Den Hartogh is een voorstander van het geen-bezwaarsysteem, maar denkt dat de bonusregeling ook te combineren is met het huidige toestemmingssysteem. Hij benadrukt dat geen enkel systeem feilloos is. Het is een kwestie van kiezen voor zo weinig mogelijk nadelen en deze vervolgens ook accepteren. Voor elk stelsel zijn publiek protesterende nabestaanden funest. Elke rel heeft nadelige gevolgen voor de donatiecijfers.

'Puur altruïsme bestaat niet. Altijd is sprake van vermenging met zelfzuchtige motieven. Zelfs in de liefdesrelatie tot kinderen speelt wederkerigheid een rol. Een zuiver asymmetrische verhouding – geven en niks willen krijgen – is voor de ontvanger bovendien heel onplezierig. Je gunt het niemand om uitsluitend aangewezen te zijn op liefdadigheid. Overigens is dat geen vrijbrief om de hele maatschappij te vermarkten. Commercie zien we in Nederland op dit gebied bijvoorbeeld niet zitten.'

Govert den Hartogh deelt de intuïtieve weerzin van velen tegen orgaanhandel. Maar hij verwerpt de ingehamerde gedachte dat donatie per se een vrije en belangeloze gift moet zijn. Compensatie, bijvoorbeeld een bijdrage aan de begrafenis-kosten, zou hij niet meteen afwijzen.

'Respect staat voorop. Voor iemands keuzen, maar ook voor het dode lichaam. Uitname van organen met als doel om daar een ander mee te helpen is niet oneerbiedig. De belangen van de ontvanger wegen gewoonweg zwaarder. De symbolische waarde van een ongeschonden lichaam mag nooit een argument zijn om iemand anders dood te laten gaan.'

De centrale vraag voor Den Hartogh is: gift of bijdrage? Zijn antwoord luidt dat orgaandonatie gezien moet worden als een redelijke bijdrage aan een stelsel waarvan iedereen kan profiteren.

'Herbezinning met open vizier'

Interview met Erica Terpstra

'De teleurstellende opbrengst van organen verplicht ons tot herbezinning. Ik maak me sterk voor een open discussie die op voorhand geen enkele oplossing verwerpt. Het is daarom ook niet goed om die met voorgedraaide standpunten te beginnen. Vooral omdat ik aan deze gedachtewisseling leiding zal geven, spreek ik met gesloten mond.' Erica Terpstra sluit niets uit. Ook een aanpassing van het wettelijke systeem niet. Ze benadrukt tegelijkertijd dat het zelfbeschikkingsrecht in liberale kring zwaar weegt. 'Je bepaalt zelf wat er met je lichaam gebeurt. Onze hele gezondheidswetgeving is gebaseerd op en verankerd in het toestemmingsprincipe. Geen nadrukkelijk akkoord? Dan aan mijn lijf geen polonaise. Dat beginsel gaat heel ver. Het beschermt ook dementerenden en geestelijk gehandicapten tegen ingrepen die hun belang zouden kunnen schaden.'

Terpstra voelt zich persoonlijk bij de problematiek betrokken. 'Als een van de eersten heb ik in de Kamer het debat over orgaandonatie aangemoedigd. In de jaren zeventig heb ik een motie ingediend om bij de aanvraag voor het rijbewijs een formulier voor een donorcodicil bij te sluiten. En nog steeds word ik bij mijn bezoeken aan ziekenhuizen geraakt door wat mensen op wachtlijsten door moeten maken. Het gaat misschien niet om grote getallen; niet om de kwantiteit maar om de kwaliteit. Het gaat over de inbreuk van dialyses op het ritme en het leven van alledag; over angst, over teleurstelling na afstoting van een orgaan.

Donatie bij leven kan soelaas bieden. Maar ik voel ook aarzelingen. Want hoe vrij is de vrijwillige gever? Hoe sterk is de morele of familiedruk? Die is niet in alle gezinnen en gemeenschappen hetzelfde. Een zekere bescherming van de potentiële donor is daarom op zijn plaats.'

Wederkerigheid: 'Er zijn mensen in mijn partij die daar wel een lans voor willen breken. Maar het laatste woord is daar nog niet over gezegd.'

Zelf: 'Ik draag al heel lang en met volle overtuiging een donorcodicil en heb me ook als orgaandonor laten registreren. Daar heb ik met mijn familie en jongens over gesproken, zodat ze dat niet teruggedraaien. Laat ze het hart niet hebben!'



- lid Tweede Kamer VVD 1977 – 1994 en 1998 – 2003
- staatssecretaris ministerie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) 1994 – 1998
- voorzitter Vaste Kamercommissie VWS 2001 – 2003
- voorzitter NOC-NSF vanaf 18 november 2003

Nederland redelijk efficiënt met klein donorpotentieel

Vergeleken met andere West-Europese landen overlijden in Nederland relatief weinig mensen op een manier waardoor ze geschikt zijn als orgaandonor. Dit 'donorpotentieel' wordt echter relatief goed benut. Nederland behoort wat efficiency betreft tot de middenmoot. Hieronder enige cijfers voor 2001.

	donoren per miljoen inwoners	potentieel per miljoen inwoners	donorefficiency (aant. donoren gedeeld door potentieel, x100)	wettelijk systeem
Spanje	29,1	330	8,8	geen-bezwaar
Oostenrijk	24,8	330	7,6	geen-bezwaar
België	23,8	350	6,7	geen-bezwaar
Nederland	13,0	186	6,8	toestemming

(Nivel, 2003)

'Toestemmingsstelsel verdient

Interview met Godelieve van Heteren

'Het huidige systeem is nog niet failliet. Nee, een succes is het niet. Ideaal ook niet. Maar het komt nogal drammerig over als het na een paar jaar allemaal weer sneller en anders moet. We hebben niet genoeg geprobeerd. Bijvoorbeeld artsen beter opleiden en donorschap echt bespreekbaar maken. Probeer de gevoeligheden te benoemen en weg te nemen. Of kijk naar de Gezondheidsraad. Die banen een weg door non-heart-beating donatie als suggestie te noemen. Of donatie bij leven.'

Godelieve van Heteren acht de politieke keuze voor het huidige systeem verdedigbaar. Het systeem is nog niet uitgeput, vindt het Tweede-Kamerlid voor de PvdA. Ze (h)erkent de maatschappelijke aarzeling en de keur aan tegengestelde opvattingen. Ook binnen de zestigduizend leden van de Partij van de Arbeid. Dat schreeuwt om een evaluatie. Als Nederland er vervolgens massaal voor kiest, zal ze een geen-bezwaar-systeem steunen.

'Maar het bestaat niet dat een kleine lobby van professionals en patiënten voor heel Nederland uitmaakt wat er gebeurt. Als mensen weigeren, moeten we dat respecteren. Een geen-bezwaar-

systeem zet wel aan tot denken. Maar ik wil nog wel eens zien of het ook meer donoren oplevert. De geschiedenis bewijst het tegendeel. Toen het gesprek startte in Nederland dacht iedereen dat het zou leiden tot een bewuste keuze vóór donorschap. Dat liep uit op een grote deceptie en uitgerekend meer nee-stemmers. Met respect voor de aarzeling kun je meer bereiken. Gun dit systeem daarom nog wat tijd en manoeuvreer zorgvuldig. Anders voelt het mes wel erg scherp op de keel.'

Zelf: 'Voor mij was het geen lastige keuze. Je mag bij mij alles weghalen, maar ik kan niet over mijn graf regeren.'

Praktijk: 'In ziekenhuizen is nog veel terrein te winnen. Ook in droeve omstandigheden moet het een normale vraag worden om organen af te staan. Nu vermijden artsen het vaak.'

Wachlijsten: 'Je kunt maatschappelijk tot de conclusie komen dat er te veel mensen sterven die op de donorwachlijst staan. Toch vind ik het niet verwerpelijk als mensen om moreel goede redenen afzien van donatie.'

Donatiefunctionaris: 'Ja ja, en dan komt er een



'Oogsten met oog

Interview met Siem Buijs

- lid Tweede Kamer CDA
- woordvoerder volksgezondheid
- voormalig huisarts

De gezondheidszorg moet haar zaakjes op orde brengen. Anders mag je de Nederlandse bevolking niet met een discussie over een nieuw donatiesysteem opzadelen.'

Siem Buijs, oud-huisarts en CDA-Kamerlid, legt zijn eigen accenten. Ethische discussies zijn nodig, maar praktische oplossingen bepalen het succes.

'Het heeft geen zin de donatiebereidheid op te krikken en vervolgens organen mis te lopen. Dat zou pas echt schande zijn. Dus aandacht voor de praktijk. Een verkeersongeluk komt altijd onverwacht. Bijvoorbeeld midden in de nacht of na een lange werkdag van het operatieteam. Een

nog een kans'

doodgraver binnen. Een gewone arts moet dat gesprek voeren. Op die manier creëer je eerder een cultuur dat het normaal is om die vraag te stellen.'

Zelfbeschikking: 'Je bagatelliseert het gewicht van de intrinsieke waarde van het menselijk lichaam als je zegt dat zelfbeschikking niets voorstelt. Dat ligt gevoelig, dus dat mag je niet zomaar aan de kant schuiven.'

Solidariteit: 'Ik heb vertrouwen in de Nederlanders. Er is ongelooflijk veel solidariteit in onze samenleving. Maar met het mes op de keel, gaan de hakken in het zand.'

Uitvreeters: 'De keuze om al dan niet te doneren is een moeilijke. Dat trek je niet in de sfeer van kwartetten en koehandelretoriek: jij een nier, ik een lever; en als je niet meedoet, dan ben je een profiteur.'

Hersendood: 'De dokter als *bodysnatcher* die te vroeg in een lichaam hakt. Misverstanden over schijndood. Mensen zijn er bang voor. En dokters schermen zich af om erover te praten. Een mentale ommezwaai is nodig.'



- lid Tweede Kamer PvdA
- woordvoerder volksgezondheid en medisch ethische kwesties
- voormalig universitair docent ethiek, filosofie en geschiedenis van de geneeskunde
- arts en historicus

voor de praktijk'

orgaanuitname is een extra opgave, voor een onbekende patiënt elders. Daar is de organisatie met z'n hoge werkdruk niet op ingesteld. Een opgetrommelde anesthesist kan geen 24 uur in touw zijn. Operatieschema's zijn vervolgens in de war, collega's geprikkeld. Dit heeft zijn weerslag op de wijze waarop ziekenhuizen en hun personeel met kansen op donororganen omspringen. Ze staan niet automatisch te trappelen. En zeker niet in een omgeving die steeds materialistischer en bedrijfsmatiger is ingesteld. Geld lijkt wel eens belangrijker dan iets goeds doen. Natuurlijk moeten vergoedingen helpen om de gevolgen voor het ziekenhuis op te vangen, maar ik zou gezondheidszorgers ook graag met meer naastenliefde in hun werk zien staan.'

Zelf: 'Ik draag nog een codicil op zak. Voor mij persoonlijk is iedereen potentieel donor. Verder

ben ik voor een verplichte registratie van het bezwaar.'

Voorlichting: 'Met juiste informatie tegengas geven en angsten wegnemen. Er zijn verhalen van nabestaanden rondgegaan over weggerukte overledenen die zij dichtgenaaid terugzagen. Dat heeft de discussie geen goed gedaan. Zet daar gerust herwonnen levensvreugde tegenover.'

Wederkerigheid: 'Te simpel. Het werkt ook niet om uit te gaan van "eigen schuld, dikke bult". Het werkt polarisatie in de hand.'

Betaling: 'Waardering wel, geen rechtstreekse betaling. Maar er is niks tegen een bloemetje.'

Wachtlijsten: 'Alle wachtenden verdienen hulp. Of ze nu gerookt, stichtelijk geleefd of een donorformulier hebben ingevuld.'

Morele plicht: 'Gij zult... is niet mijn lievelingsaanpak. Mensen kunnen zelf bedenken wat fatsoenlijk en juist is.'

Altruïsme: 'We moeten een klimaat kweken waarin je blij wordt als je iets voor een ander kunt betekenen.'

Donatiefunctionaris: 'Nodig. Geen orgaan mag verloren gaan.'

'Eerst de weerstand in kaart brengen'

Interview met Tineke Slagter Roukema



Foto Govert de Roos

- lid Eerste Kamer SP
- praktiserend huisarts
- oud-voorzitter van de Landelijke Huisartsen Vereniging (LHV)

'Achteraf waren ze liever dood geweest. Mensen die door een hel zijn gegaan met twee, drie donornieren. Ik ken de ellende uit mijn omgeving. Laten we daarom niet doen alsof transplantatie een winnend lotnummer is. Het vergroot de kans op een gelukkiger leven niet automatisch. Er zijn zelfs veel afwijkingen die je niet verhelpt met een ingreep, en toch komt de medische machine in actie. Bij chemotherapie werkt het precies zo: zelfs met minimale succesverwachtingen passen we het toe. Niets doen is geen optie, volgens artsen.'

Tineke Slagter Roukema, Eerste-Kamerlid voor de Socialistische Partij, maakt kritische kanttekeningen bij de vanzelfsprekende noodzaak van transplantatie. Als praktiserend huisarts maakt ze van dichtbij mee welke dilemma's aan orgaandonatie kleven. Voor gever en ontvanger. Zwart-witdenken heeft daar niets te zoeken.

'Natuurlijk is het buitengewoon praktisch: iedereen donor, behalve als je je bezwaar laat registreren. Maar ik kan niks met de notie dat mensen die niet meedoen uitvreeters zijn. Daar spreekt niet veel begrip uit.'

Zo'n systeem heeft dan ook niet haar voorkeur. 'Verplichte registratie kan echter wel op mijn steun rekenen. Maar onderzoek ook welke motieven bezwaarmakers hebben. Dat heeft meer zin dan in het debat alsmear argumenten aandragen waarom ze moeten meedoen. In hun weerstand ligt de voeding voor overtuigende argumenten in de voorlichting.'

Voorlichting: 'Een nieuwe campagne moet ook laten zien wanneer transplantatie geen optie is.'

Zelf: 'Nee, ik ben geen donor. Ik geloof niet dat ik ooit zal verlangen naar een ander orgaan in mijn lijf. Ik onderga mijn lot en hoop er het beste van te maken.'

Wachlijsten: 'Het helpt niet om op het schuldgevoel te hameren. Bovendien is het kul om met een lagere plek te dreigen als je zelf geen organen aanbiedt.'

Donatiefunctionaris: 'Aandacht voor de nabestaanden is heel belangrijk. Liefst door een speciaal team.'

Zelfbeschikking: 'Hoezo? Na je dood heb je niets meer in de melk te brokkelen. Dat vind ik wel een aardige eye-opener.'

Solidariteit: 'Dat vraagt juist om tegenpolen. Het uiterste van het spectrum. Jong met oud, vruchtbaren met onvruchtbaren, rokers met niet-rokers.'

Altruïsme: 'Zolang je leeft is het een zaak van solidariteit. De dood brengt altruïsme. Dan heb je er zelf echt niets meer aan.'

Non-heart-beating donatie: 'Mensen zullen niet makkelijker toestemming geven dan bij hersendood. Volgens mij duurt het al gauw een uur of twaalf voordat een lijk op een lijk gaat lijken.'

Nederland is tegen voor-wat-hoort-wat bij orgaandonatie

Uitkomsten publieksonderzoek

Aansluitend op de ethische studie van Govert den Hartogh heeft het Rathenau Instituut een representatief publieksonderzoek uit laten voeren door Veldkamp Marktonderzoek BV uit Amsterdam. In totaal zijn 632 elektronische enquêtes verwerkt.

Doel van het onderzoek was na te gaan hoe de Nederlandse bevolking denkt over verschillende wettelijke beslissystemen voor orgaandonatie. Het gaat daarbij zowel om praktische als morele argumenten. Wat donatie bij leven betreft is onderzocht hoe wordt gedacht over compensatie en anonieme donatie (aan de wachtlijst). Bij compensatie kan men denken aan inkomstenderving voor de donor.

Beoordeling van de huidige praktijk

Het tekort aan organen, de gemiddelde wachttijden en de sterfte op de wachtlijst worden door 94 procent van de ondervraagden als een probleem gezien. Gevraagd naar de aandacht van de overheid voor het onderwerp antwoordt 33 procent dat de overheid voldoende oog heeft voor de problematiek. 43 procent vindt van niet en 25 procent heeft geen mening.

Van de ondervraagden vindt 83 procent dat nabestaanden de wil van de overledene altijd moeten respecteren, dus ook bij positieve registratie.

Beoordeling van alternatieve wettelijke beslissystemen

Voorts is onderzocht hoe wordt gedacht over alternatieve beslissystemen en aanvullende opties om het aantal beschikbare donororganen te vergroten (zie begrippenkader op pagina 23).

Daarvoor is gevraagd naar de aanvaardbaarheid van de desbetreffende procedure en naar de verwachte effectiviteit ervan in termen van grotere opbrengst.

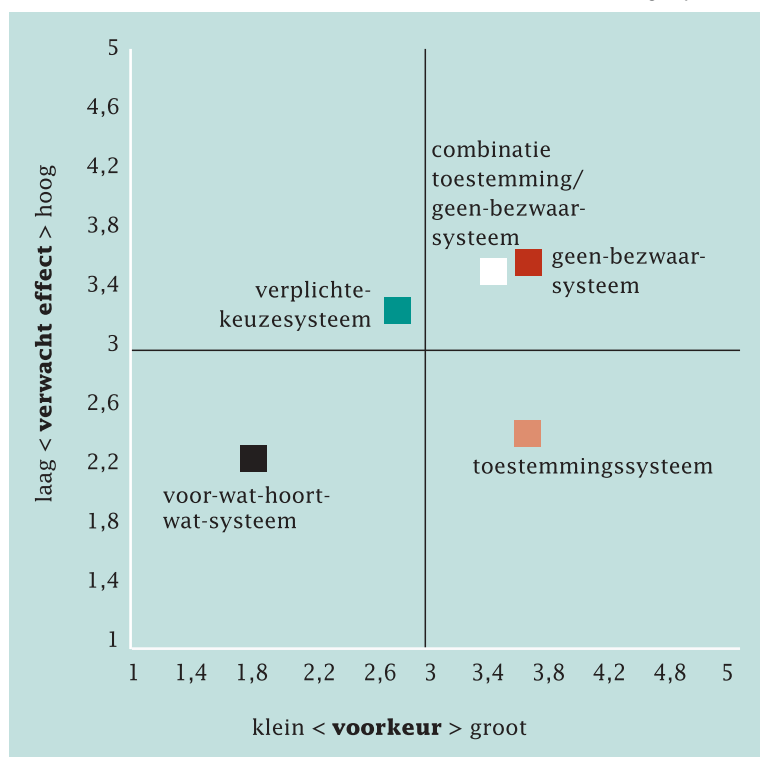


“Als je van een ander verwacht wat je zelf doet, dan word je vaak teleurgesteld in het leven”.

- Reactie uit kwalitatief onderzoek -



Voorkeur en effectiviteit van vijf systemen



Hiernaast zijn de alternatieven grafisch uitgezet naar verwachte effectiviteit en voorkeur.

De ondervraagden verwachtten het meeste van een geen-bezwaarsysteem. Het huidige toestemmingssysteem scoort wat verwachte effectiviteit betreft aanzienlijk slechter dan een geen-bezwaarsysteem, maar wat voorkeur betreft even goed. Na de combinatie van toestemming en geen-bezwaar verwachtten de ondervraagden het meest van een systeem van verplichte keuze.

Vergelijking ethische studie en publieksonderzoek

Zoals gezegd raadt Govert den Hartogh de invoering van een systeem van verplichte keuze af, juist vanwege het risico dat het aantal orgaan-donoren af zal nemen (zie samenvatting). Hij verwacht wat dat betreft meer van een geen-bezwaarsysteem waarin geregistreerde donoren bonuspunten krijgen (in het onderzoek vertaald als het voor-wat-hoort-wat-systeem).

De ondervraagden wijzen het principe van voor-wat-hoort-wat bij de toewijzing van donororga-

“Als je aanspraak wilt maken op een nier, dan moet je zelf ook bereid zijn om te geven”

– Reactie uit kwalitatief onderzoek –

nen echter massaal af. De waardering ervoor is van alle alternatieven het kleinst. Bovendien verwachten de ondervraagden aanzienlijk minder van een voor-wat-hoort-wat-systeem dan van een systeem van verplichte keuze.

Dat beeld wordt bevestigd door de reactie van de ondervraagden op de vraag of men vóór of tegen invoering van een ander wettelijk systeem is, gesteld dat het 20 procent meer donororganen zou opleveren dan het huidige toestemmingssysteem. We zien dat alleen bij een voor-wat-hoort-wat-systeem een meerderheid tegen invoering is, zelfs als het 20 procent meer donororganen op zou leveren dan het huidige toestemmingssysteem. Zie tabel hieronder.

Verplichte registratie gaat boven een geen-bezwaarsysteem

Een bezwaarsysteem op zich – dus zonder

bonuspunten voor geregistreerde donoren – scoort beter dan een systeem van verplichte keuze, zowel op het niveau van voorkeur als verwachte effectiviteit.

Maar een systeem van verplichte keuze zou volgens het publieksonderzoek niet alleen het grootste aantal expliciete weigeringen (27 procent), maar ook het grootste aantal expliciete toestemmingen (53 procent) opleveren. 20 procent weet het nog niet.

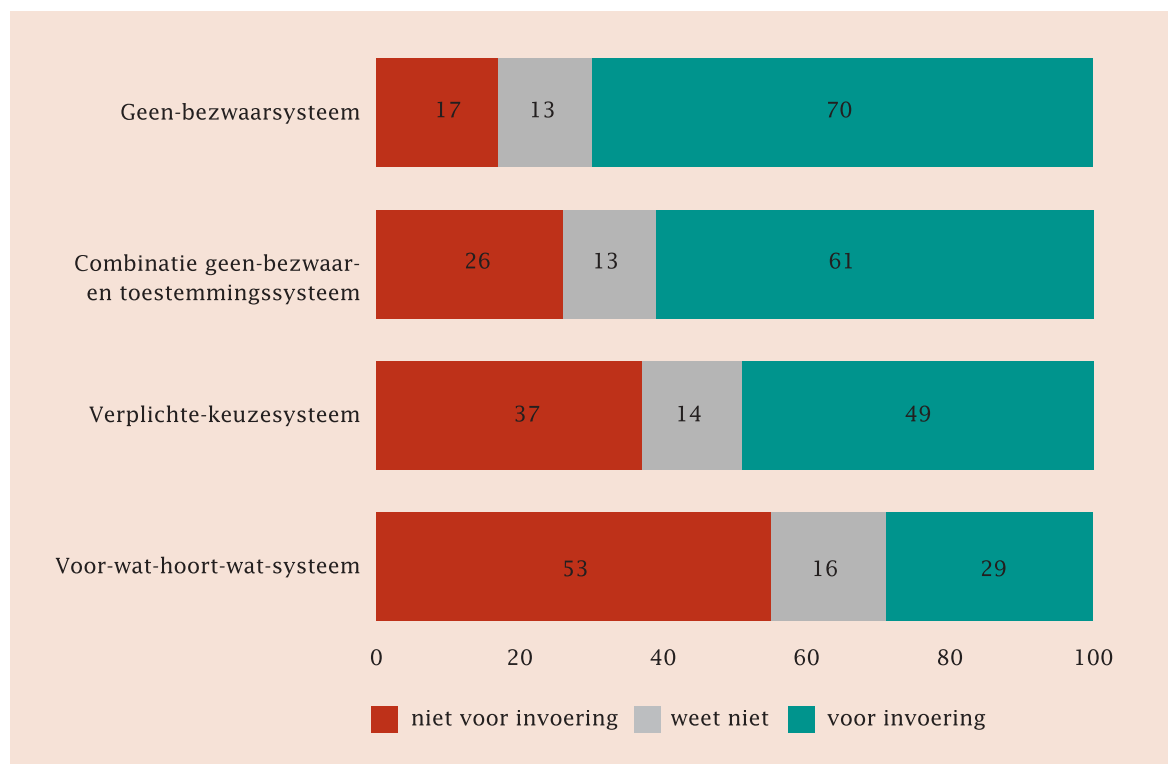
Een geen-bezwaarsysteem betekent niet dat alle mensen die niet geregistreerd staan als donor kunnen worden geteld. Wanneer de nabestaanden bij non-registratie een rol houden, kunnen zij nog altijd bezwaar maken tegen orgaanuitname.

Het bovenstaande pleit eerder voor de invoering van een systeem van verplichte keuze dan voor de invoering van een voor-wat-hoort-wat-systeem.

“Het huidige systeem is eigenlijk te soft, dat dwingt je niet tot het maken van keuzes”

– Reactie uit kwalitatief onderzoek –

Aanvaardbaarheid bij gebleken effectiviteit



'Familie is werkelijke schenker'

Interview met Erwin Kompanje



- *medisch ethicus*
- *proefschrift over orgaandonatie 'Geven en nemen: de praktijk van postmortale orgaandonatie' (1999)*
- *adviseur Stichting Bezinning Orgaandonatie (SBO)*

'De nabestaanden moeten ermee kunnen leven. Letterlijk. Zij zitten aan het bed van zo'n hersendode. De ontredde is groot. De klap is acuut, het slachtoffer doorgaans heel jong. Ze zien de borstkas op en neer gaan, het hart klopt, de huid voelt warm. Iemand in een witte jas zegt dat de dood al is ingetreden. Op dat medisch gezag moeten ze blind varen. Zo moeten ze afscheid nemen, zonder het moment te kunnen meemaken dat het hart stilvalt. Prima als de familie het aankan. Ook prima als ze afhaken. Want doordrukken berokkent meer schade aan de nabestaanden dan het oplevert voor de orgaanontvanger.'

Medisch ethicus Erwin Kompanje vraagt aan-

dacht voor de emoties. Hij heeft in 23 jaar als verpleegkundige op de intensive care zo'n 150 orgaandonaties meegemaakt.

'Een prachtige ethische studie is geen excuus om buiten de werkelijkheid te gaan staan. En die wordt vooral bepaald door artsen en familieleden. Bij plotsklaps sterven is sprake van een bijzondere relatie. Daarin past geen koele zakelijkheid van bezwaarregistratie en, hupsakee, aan de slag met de uitname. Dat moet je hulpverleners ook niet willen leren in de opleiding. Deze zijn op zo'n moment betrokken bezig met de potentiële donor en de familie en niet met de belangen van een onbekend iemand, ver weg.'

'Leg niet de hele verantwoordelijkheid bij de staat of de medische zorg. Patiënten kunnen ook zelf actie ondernemen. Nierpatiënten hoeven maar twee keer per week aan de dialyse. De rest van de week kunnen ze op zoek: breng je eigen nierdonor mee (je buurman, vrouw, broer of zus. Pols op een familiedag oom of neef.) De eigen donor zoeken is moreel het meest wenselijke systeem. Ik heb een vriendje dat wil, jij hebt ook zo'n vriendje, dus kunnen we elkaar over en weer een dienst bewijzen. Maak een pool van levende donoren.

Richt de aandacht bovendien meer op non-heart-beating donatie. Daar ziet de familie een echt lijk: koud, grijs, stil, keurig afgedekt met een laken. Het slangetje dat de lies ingaat om de nieren te spoelen en in goede conditie te houden, doet aan de doodsbetoving niks af. Weigeringen van nabestaanden zullen daardoor minder voorkomen. Je vist bovendien in een veel grotere vijver. Je hoeft het niet te hebben van de jonge motorrijder die hersendood raakt na een ongeluk. Of van die spaarzame hersenziekte bij jonge vrouwen. Je doet ook een beroep op iets oudere mensen, die al eens bij de dood hebben stilgestaan en minder de illusie van onsterfelijkheid hebben.'

Kompanje wil nieuwe wegen inslaan. Hij beschouwt de huidige orgaanwerving als achterhaald. Hij vindt dat je niet moet blijven wedden op een oud en mank paard.

Over een bonussysteem zoals voorgestaan door Den Hartogh is hij kritisch. 'Homo's zijn volgens de huidige spelregels door HIV-risico uitgesloten als donor. Als zij de samenleving willen beschermen en zich dus niet laten registreren – uit solidariteit! – komen ze dan ook onderaan de wachtlijst? Is dat de beloning voor een hoog moreel standpunt?'

Zelf: 'Ik weet niet hoe ik geregistreerd sta. Mijn vrouw heeft mijn formulier ingevuld. Het gaat niet over mijn maar over haar leven.'

Zelfbeschikking: 'Niemand kan over z'n graf regeren. Daar gaat het niet over. En evenmin over mijn gift.'

Wederkerigheid: 'Geen slecht uitgangspunt, maar er zitten haken en ogen aan. Iemand vindt

het snijden in het eigen lichaam geen fijn idee, maar geeft jaar na jaar duizend euro aan de Nierstichting. Komt die ook onder aan de lijst te staan?'

Wachtlijsten: 'Die blijft. Met ons verkeersbeleid en onze gezondheidszorg zijn we goed in wat ik noem donorpreventie.'

Altruïsme: 'Dat bestaat niet. Het draait meer om solidariteit uit eigenbelang.'

Donatiefunctionaris: 'Succes staat of valt met de hulpverlener die de vraag stelt. Dat kan dus maar beter goed gebeuren.'

Beloning: 'Handel vind ik moreel niet juist. Maar een bescheiden blijk van waardering zou mogen. Voor mijn part een feestje achteraf.'

Hersendood: 'Een betrouwbaar criterium. Goed genoeg om iemand dood te verklaren.'

Geïnterviewden over... bonuspunten voor donatieregistratie

Siem Buijs 'Een boemerang. Mensen laten zich niet dreigen met een lagere plek op de wachtlijst.'

Godelieve van Heteren 'Wederkerigheid, bonuspunten, beloning – het hele jargon is verkeerd. Mensen willen tijd en ruimte om een afgewogen beslissing te nemen. Geen punten voor een lijst.'

Tineke Slagter 'Ik kan niks met de notie dat mensen die niet meedoen uitvreter zijn. Daar spreekt niet veel begrip uit.'

Hub Zwart 'Een bonussysteem is taboe: je kunt het lichaam niet verhandelen. En het veroorzaakt problemen. Stel je voor dat mensen voor het geld als orgaandonor gaan fungeren.'

Medard Hilhorst 'Als je doneert, kom je hoger op de wachtlijst. Een aanscherping met een forse wederkerigheidsclaim en nadruk op de individuele verantwoordelijkheid. Prachtig.'

Erwin Kompanje 'Geef bonuspunten aan mensen die levende donoren inbrengen in de pool. Aan wervers.'

Mirjam van Leeuwen 'Te ingewikkeld, niet uit te leggen. Nederland is niet eens in staat met de huidige stroom aan informatie te bevatten wat orgaandonatie inhoudt. Laat staan een variant met bonuspunten.'

Guido Persijn 'Bij een ongeluk zul je als arts altijd willen helpen, zonder naar de schuldvraag te kijken. Maar als je bij gelijke medische geschiktheid moet en kunt kiezen, spelen gedrag en opvattingen van de betrokkene een rol.'

Mike Bos 'Een objectief criterium, want meetbaar. Artsen zullen wel piepen, maar het is moreel verdedigbaar. De nadruk moet dan wel liggen op de beloning en niet op het achterstellen van mensen.'

'Achterhoedegevecht over achterhaalde techniek'

Interview met Hub Zwart



Foto Frank Muller

- filosoof en psycholoog
- hoogleraar filosofie aan de Katholieke Universiteit Nijmegen (KUN)
- oud-hoofdredacteur van het tijdschrift *Geneeskunde en Ethiek*
- co-auteur van onder andere de publicatie *'Orgaandonatie en lichamelijke integriteit. Een analyse van christelijke, liberale en islamitische interpretaties'* (1998)

'Orgaantransplantatie is niet meer dan een hoofdstuk in de geschiedenis van de geneeskunde. Een bijna achterhaald hoofdstuk bovendien. Minder verkeersdoden. Meer vergrijzing met langdurige aftakeling, het maakt mensen ongeschikt als donor. Bovendien is het maar de vraag of de ontvanger er gelukkiger van wordt. Afstoting en chronische medicatie zijn geen uitzondering. Investeren in nieuwe technieken als *tissue engineering* en *genomics* heeft de toekomst.'

Hub Zwart betitelt de huidige discussie over donatiesystemen als een achterhoedegevecht. De Nijmeegse hoogleraar filosofie heeft in een vroe-

ger stadium een sturende slinger gegeven aan het debat. Zijn publicaties hebben de discussies verrijkt, hoopt hij. Door aandacht te vragen voor lichamelijke integriteit.

'Het geen-bezwaarsysteem is wel eens vergeleken met kannibalisme: zodra je doodgaat staat er een team klaar dat zich meester maakt van het lichaam om het op allerlei manieren te gebruiken. Oké, dat is een beetje overtrokken, maar met intrinsieke waarden van het lichaam heeft het ook niets van doen.'

Ook twijfelaars en nee-stemmers vinden in Zwart een medestander.

'Begin jaren negentig is de heersende opvatting

dat donatie goed is. En mensen die geen donor zijn, worden gemotiveerd of gehinderd door emotionele problemen en gebrek aan informatie. Dat is complete onzin.'

Zelf: 'Donor met gemengde gevoelens. Omdat ik betwijfel of de transplantatiegeneeskunde op een verstandige manier gebruikmaakt van beschikbare weefsels en organen.'

Toestemming: 'Expliciete toestemming legt een zware verplichting op de nabestaanden. En maakt het oogsten van organen dus veel makkelijker.'

Wederkerigheid: 'Voor wat hoort wat. Dat past misschien bij een liberale, zakelijke manier van met elkaar omgaan. Niet bij donorschap.'

Betaling: 'Ik ben niet tegen marktwerking, maar wel tegen commercialisering van donorschap. Er moet ruimte blijven in onze cultuur voor de gratis gift.'

Solidariteit: 'Het is te simpel om te zeggen dat iemand doodgaat omdat ik geen donor ben.'

Altruïsme: 'Is een oprecht motief. Den Hartogh miskent dat. Hij gaat ervan uit dat mensen uitsluitend calculerend handelen. En schuwt daarom het woord "donatie" ook.'

Wachlijsten: 'Organentekorten los je niet op met een folder. Zo werken maatschappelijke processen niet. En interactie tussen burgers en wetenschap evenmin. Helaas moet ik collega's daar nog steeds van overtuigen.'

Uitvreeters: 'Zo noem je je gesprekspartners niet. Dat getuigt van weinig respect. Er is niet één systeem dat zichzelf als doorslaggevend kan betitelen en de rest als onzin.'

Non-heart-beating donatie: 'Wat is een aanvaardbaar criterium? Kun je het menselijk lichaam beperken tot hersenactiviteit? Velen hebben daar moeite mee, dat snap ik wel. Het perspectief van Den Hartogh is dan ook niet zo neutraal en rationeel als hij zelf denkt.'

Donatiefunctionaris: 'Prima, maar daarmee los je het probleem niet op. Ethiek zou meer ruimte in de opleiding moeten krijgen. Het maakt voor artsen de menselijke twijfel inzichtelijker, beter hanteerbaar.'

Noodzaak ander systeem: 'Met overstappen komen alle argumenten opnieuw op tafel. Een nieuwe nutteloze botsing van meningen. Investeren in tissue engineering levert meer op dan een herkauwde discussie.'

Geïnterviewden over... het geen-bezwaarsysteem

Siem Buijts 'De achterban staat er minder afkerig tegenover. Ik ben bereid een open discussie aan te gaan. Trefwoorden daarbij zijn: zelfbeschikking, naastenliefde, angst en onwetendheid.'

Godelieve van Heteren Een geen-bezwaarsysteem zet wel aan tot denken. Maar ik wil nog wel eens zien of het ook meer donoren oplevert. De geschiedenis bewijst het tegendeel. Met respect voor de aarzeling kun je meer bereiken.'

Tineke Slagter 'Als we er meteen mee begonnen waren, had dat veel mensen tegen de haren in gestreken. Het aantal nee-stemmers was daardoor veel hoger geweest, want er is niet naar hun overwegingen gekeken.'

Hub Zwart 'Het geen-bezwaarsysteem is wel eens vergeleken met kannibalisme.'

Medard Hilhorst 'Je neemt organen uit bij mensen die nooit toestemming hebben gegeven. Misschien waren ze wel tegen. Dat vind ik psychologisch en moreel een groot probleem.'

Erwin Kompanje 'De registratiewet heeft tachtig miljoen gulden gekost. Moeten we die na vier jaar in de vuilnisbak gooien voor een ander systeem dat ook tekortschiet?'

Mirjam van Leeuwen 'De boodschap is eenvoudig: je meldt het als je niet wilt en anders ben je gewoon donor. Maar zo vanzelfsprekend als het is voor mij, zo'n taboe lijkt er op het onderwerp te rusten.'

Guido Persijn 'In landen waar ze daarmee werken, zijn de resultaten beter.'

Mike Bos 'Simpel en overzichtelijk. Goed werkbaar. Akkoord of niet akkoord: aan ieder de keuze.'

‘Orgaanhandel is logisch alternatief’

Interview met Medard Hilhorst



- medisch ethicus aan de Erasmus Universiteit Rotterdam (EUR)
- onderzoekt xenotransplantatie en orgaandonatie bij leven

‘In Nederland is orgaanhandel bij wet verboden. Onbegrijpelijk, onnodig en onaanvaardbaar. Een overheid die niets organiseert om het orgaantekort op te lossen, verliest het recht om burgers te verbieden ze in het buitenland te kopen. Zolang de overheid die nood niet kan lenigen, moet zij alternatieven niet dwarsbomen. Orgaanhandel bestaat, er zijn genoeg gevallen bekend. Maar we steken de kop in het zand. Terwijl bij verzekeraars en in de transplantatiewereld alles om geld draait. De euro’s die je anders in dialyse stopt, kun je ook aan de nabestaanden geven. Daar moet je niet moeilijk over doen.’ Medard Hilhorst sluit de ogen niet voor de praktijk. Altruïsme en hypocrisie nekken de orgaanoogst, vindt de medisch ethicus. Het moet anders.

‘Dat kan binnen het huidige systeem. Op een manier die Den Hartogh suggereert: geef mensen iets positiefs. Als je bereid bent te doneren, kom je hoger op de wachtlijst. Een aanscherping met een forse wederkerigheidsclaim en nadruk op de individuele verantwoordelijkheid. Prachtig.’

Wederkerigheid: ‘Het huidige systeem faalt. Door het altruïstische karakter is het veel te vrijblijvend.’

Commercie: ‘Ja. Niet via wilde cowboyhandel maar netjes gereguleerd en gedistribueerd door de overheid.’

Orgaanuitname als norm: ‘Het geen-bezwaar-systeem schuift artsen de zwarte piet toe. Zij krijgen het aan de stok met familie als de wens niet goed is geregistreerd. Zelfs of juist als orgaanuitname de norm zou worden. Uw norm is niet mijn norm, krijg je dan terug.’

Beleving: ‘Afstaan aan iemand in nood. Zo kun je het voorspiegelen. Maar het zijn de artsen die uitnemen. De beleefde werkelijkheid verschilt van de theorie. Dat gevoel mist Den Hartogh.’

Praktijk: ‘Levende donatie, non-heart-beatingdonatie. De praktijk is al honderd keer verder dan het gepeil met een systeem dat opgevaardeerd moet worden voor een paar extra organen.’

Zelfbeschikking: ‘Toestemming geregistreerd? Dan moet je ook uitvoeren. Daar mag je vrij hard in zijn.’

Non-heart-beating donatie: ‘Falende voorlichting aan burgers. Ik ken geen enkele overheidsfolder die erover rept.’

Donatiefunctionaris: ‘Geen oplossing voor alle kwalen. De praktische en morele consequenties komen niet aan bod. En gaat voorbij aan de relatie tussen patiënt en zorgverlener.’

Altruïsme: ‘Heel lief, heel naïef. Geen basis voor beleid. Je kunt niet twee borden tegelijk opsteken. Als je kiest voor solidariteit of – nog beter – duidelijke wederkerigheid, dan is altruïsme geen basis meer van beleid. Of je veinst nog slechts altruïsme, om gevoelens niet te kwetsen.’

Geïnterviewden over... de rol van nabestaanden

Siem Buijs 'De familie is belangrijk. Dat moet doorklinken in zowel publiekscampagnes als de houding van ziekenhuismedewerkers. Het gevoel overrompeld of slecht behandeld te zijn maakt van nabestaanden levende reclameborden tegen donatie.'

Godelieve van Heteren 'Geen papiertje getekend? Snijden maar! Zo zal het nooit werken. Als de verwanten aan de rand van het bed stennis lopen te maken, ga je geen organen uitnemen maar praten. Dat geldt voor elk systeem.'

Tineke Slagter 'Ik voel met ze mee als ze nee zeggen. Het zal jouw kind maar wezen. Soms is er achteraf spijt van toestemming.'

Hub Zwart 'Recht doen aan de autonomie van de donor is iets anders dan familie buitenspel zetten. Dat is inbreuk op het sterfproces. Neem nabestaanden serieus als morele actor en behandel ze niet als mensen met een psychologisch probleem.'

Medard Hilhorst 'Passeren lijkt mij een ernstige fout, moreel bedenkelijk en hoogstwaarschijnlijk zeer contraproductief. Een te hoge prijs dus.'

Erwin Kompanje 'Zij zijn de werkelijke schenkers. Het is een gift van de familie.'

Mirjam van Leeuwen 'Nee zeggen is de makkelijkste optie voor de familie. Juist als je niet weet wat de ander had gewild. Daarom moet het debat naar de huiskamer.'

Guido Persijn 'Soms lijkt de familie vooral te bestaan uit die verre neef met die grote mond.'

Mike Bos 'Ik bekijk dat praktisch. Nabestaanden bepalen vaak de wijze van rouw, de begrafenis of crematie. Dus valt hen moeilijk bij orgaandonatie een stem te ontzeggen.'

Geïnterviewden over... verplichte registratie

Siem Buijs 'We zijn een rebels volk. Dwang leidt tot verzet. Net als het verwijt dat je iemand dood laat gaan door bezwaar te maken.'

Godelieve van Heteren 'Verplichten kan wel eens negatief uitpakken. Sterker nog: toen het debat hierover begon, riep het meteen weerstanden op. Gaan mensen ineens heel bewust nee zeggen.'

Tineke Slagter 'Iemand van 18 jaar kan met zijn volle verstand een kaart invullen. Ja of nee. Dat is rechtsgeldig. Ook richting nabestaanden. Laat dat maar een verplichte keuze zijn.'

Mirjam van Leeuwen 'Het nadeel van vrijblijvendheid is dat je de beslissing te makkelijk voor je uit schuift. Toch geloof ik niet in een plicht. Of in een donorplicht die moet controleren.'

Guido Persijn 'Kortom: ik ben voor een registratieplicht. Ik verwacht niet dat veel mensen zich daaraan zullen onttrekken.'

'Registratieplicht schept duidelijkheid'

Interview met Guido Persijn



■ *medisch directeur Eurotransplant*

'Iedereen zou zich moeten uitspreken over wat er na zijn overlijden moet gebeuren: uitnemen of afblijven? Die duidelijkheid is belangrijk voor de familie, voor artsen en voor de zuiverheid van de orgaanwerving. Het voorkomt onnodige spanning op toch heel verdrietige momenten. Het zadelt nabestaanden niet op met twijfel, tijdens of na de beslissing. Voor onzuivere argumenten is geen plaats. Er is werkelijk sprake van de wil van de overledene. Kortom: ik ben voor een registratieplicht. Ik verwacht niet dat veel mensen zich daaraan zullen onttrekken.'

Guido Persijn is voorstander van een wetswijziging. Een geen-bezwaarsysteem is een stap vooruit, vindt de medisch directeur van Eurotransplant, maar liever ziet hij een register waarin de wil van alle Nederlanders is vastgelegd.

'Een zachte verplichting. Geen boetes of straf, maar herhaalde verzoeken. Mensen zijn slordig,

raken voorlichtingsbrochures en registratieformulieren kwijt. Of ze hebben het even te druk met iets anders; het hoofd staat er niet naar. Geen nood, je stuurt gewoon een *reminder*. En zonodig nog een. Zoals je dat met rekeningen ook doet. Aan het eind van de rit stuur je geen deurwaarder, maar laat je mensen weten dat ze geregistreerd worden als potentiële donor. Ze kunnen dan altijd nog bezwaar maken. En als overheid heb je aantoonbaar genoeg inspanningen verricht om die registratie door te voeren.' Persijn verwacht in toenemende mate effect van donatie bij leven. Hij wijst mensen geregeld op die mogelijkheid. Verder is het volgens hem nodig de voorlichting persoonlijker te kleuren. 'President Reagan verscheen bijvoorbeeld eens op televisie met een negermeisje op de knie. Hij vertelde over haar zieke lever, haar problemen en vooruitzichten. Het aantal bereidwillige donoren steeg meteen. Maar de grootste overtuigingskracht komt toch van mensen die de ontvangst van een orgaan hebben meegemaakt. Zelf, of binnen de familie. Hun verhalen, hun gevoelens, hun nieuwe leven haalt mensen over de streep. Ook binnen ziekenhuizen zouden zij als vrijwilligers inzetbaar kunnen zijn.'

Zelfbeschikking: 'Als iedereen zich uitsprekt, hoef je over het beginsel van zelfbeschikking geen theoretisch debat te houden.'

Wederkerigheid: 'Wie goed doet, goed ontmoet.'

Toestemming: 'Je informeert de familie over wat je gaat doen. Vooraf en zorgvuldig. Het zou mooi zijn als ze in een nieuw systeem niet voor de keuze hoeven worden geplaatst.'

Betaling: 'Geld riekt altijd. Maar misschien is iets te verzinnen dat transparant, controleerbaar en voor eenieder gelijk is.'

Wachtlijsten: 'Pijnlijke werkelijkheid.'

Altruïsme: 'Een betere drijfveer dan geld.'

Donatiefunctionaris: 'Waardevol. Maar het is evenzeer belangrijk dat ziekenhuizen een groter aanbod van organen aankunnen. Een kwestie van organisatie, maar ook van mentaliteit.'

'Ingewikkelde constructie schrikt af'

Interview met Mirjam van Leeuwen

'Hoe simpeler het systeem, hoe eenvoudiger het te communiceren is. Mensen zijn gemakzuchtig. Een bonussysteem jaagt ze in de gordijnen. Te ingewikkeld. Een reden om af te haken. Berekenende betogen missen evenzeer hun doel. Daarmee krijg je mensen niet van hun standpunt. Het zit van binnen, in de hoofden. Daar moet het een plek krijgen.'

Mirjam van Leeuwen is programma-manager bij de Nierstichting. Het verkorten van de wachtlijsten voor niertransplantatie heeft haar volle aandacht. Mensen moeten doordrongen zijn van het belang van orgaandonatie. En geconfronteerd worden met een heldere aanpak. Een geen-bezwaarsysteem helpt daarbij, denkt ze.

'De boodschap is eenvoudig: je meldt het als je niet wilt en anders ben je gewoon donor. Maar zo vanzelfsprekend als het is voor mij, zo'n taboe lijkt er op het onderwerp te rusten. We weten zo veel van elkaar. Maar niet hoe we over orgaandonatie denken. Onze communicatie en voorlichting speelt daarop in. Er komt een tv-commercial die de gevoeligheden blootlegt. Hopelijk een aansporing om het thema bespreekbaar te maken.'

Zelf: 'Je bent dood, dus waarom zou je ingewikkeld doen. Ik heb er totaal geen moeite mee om organen af te staan.'

Hersendood: 'Dood is dood. Denk ik. Ik heb nog nooit een hersendood persoon gezien. Dus heb ik misschien makkelijk praten.'

Wetgeving: 'De huidige wet had er nooit mogen zijn. Het was ongelofelijk veel eenvoudiger geweest als er vanaf de start gekozen was voor een geen-bezwaarsysteem. Nu is het extra ingewikkeld.'

Non-heart-beating donatie: 'Niets, helemaal niets weten mensen ervan. Het is ook zinloos om te proberen alles uit te leggen. Er is maar een handjevol mensen echt geïnteresseerd in alle details en achtergronden.'

Geld: 'Je trekt er een paar mensen mee over de streep. Het is geen ultieme oplossing, maar alle kleine beetjes helpen.'

Noodzaak: 'Nederland beseft niet hoe hoog de nood is. Op onze voorlichtingsavonden dringt dat besef door. Dan vertelt een getransplanteerde over zijn ervaringen. Zo'n opzet leent zich niet voor een stadion, maar werkt alleen kleinschalig. Dat is de beperking ervan.'



■ programma-manager bij de Nierstichting: programma 'Verkorten van de wachtlijst'.

Verschuiving bron donornieren

Het aantal hersendode (ofwel heart-beating) donoren in Nederland neemt af. Tegelijkertijd is er een spectaculaire toename van non-heart-beating donatie en donatie bij leven.

	1997	2002	Vershil
Nierwachtlijst	1001	1287	+29%
Heart-beating donatie (HBD)	374	240	-36%
Non-heart-beating donatie (NHBD)	28	121	+332%
Donatie bij leven	91	199	+119%

(Gezondheidsraad, 2003; NTS, 2003)

'Vrijblijvendheid is de dood in de pot'

Interview met Mike Bos



- senior wetenschappelijk adviseur Gezondheidsraad
- bestuurslid Nederlandse Transplantatie Stichting
- voorzitter Medisch Ethische Commissie Nederlandse Transplantatie Vereniging
- vice-voorzitter Medisch Ethische Commissie van Eurotransplant

'Het huidige systeem is te vrijblijvend. Het lokt uitstelgedrag uit en zadelt nabestaanden op met onzekerheden. Door z'n gebrek aan prikkels richt het zichzelf te gronde. Vervanging door bezwaarregistratie zou een forse verbetering zijn. Centraal geregeld, anders moet je alsnog op zoek naar papiertjes of verklaringen waaruit de wil van de overledene blijkt.'

Mike Bos van de Gezondheidsraad vindt de huidige praktijk volstrekt onvoldoende.

'Het is verkeerd om alsmear te hameren op vrijwilligheid van de orgaandonatie, een gift zonder winstoogmerk. Mensen komen alleen maar in beweging als je ze beloont of straft. De stap richting donorregistratie is voor de meesten vervolgens makkelijk te zetten. Nederlanders staan er positief tegenover en velen hebben ooit een codicil ingevuld. Invoering van een geen-bezwaarsysteem zou makkelijker zijn voor

ziekenhuispersoneel. En op den duur heeft het ook een cultuuromslag tot gevolg. Artsen moeten – en dat dient altijd met zorg en gevoel te gebeuren – de confrontatie met de familie aangaan. Maar de artsen kunnen zich erop beroepen dat zij de plicht hebben om de wens van de overledene uit te voeren. Dat kan former dan nu. De familie zal zich, zonder formele stem, ook wat eerder gedeisd houden.'

Zelf: 'Er moet gebeuren wat ik wil: doneren. De familie is het daarmee eens.'

Zelfbeschikking: 'Door de Nederlandse praktijk om het aan de familie over te laten, is dit beginsel in feite buiten werking gesteld.'

Wederkerigheid: 'Solidariteit betaalt zich terug. Een verzekering voor de toekomst. Met alleen een handtekening als premie. En de hoop dat je er nooit gebruik van hoeft te maken.'

Toestemmingssysteem: 'Een verkeerd systeem dat voor een verkeerde start heeft gezorgd.'

Altruïsme: 'Geen goed signaal. Ruilen houdt de wereld draaiend.'

Donatiefunctionaris: 'Het moment is altijd verkeerd, maar de vraag dient goed gesteld te worden. Dat werpt vruchten af, zo is bewezen.'

Toelichting begrippen

Anonieme donatie bij leven

Donatie bij leven aan de wachtlijst. Deze optie bestaat op dit moment niet in Nederland.

Bonussysteem (voor-wat-hoort-wat-systeem)

In een bonussysteem zoals Govert den Hartogh voorstelt krijgen mensen extra wachtlijstpunten voor hun geregistreerde donatiebereidheid op het moment dat ze zelf een donororgaan nodig hebben. Bij gelijke medische geschiktheid geven de bonuspunten de doorslag en gaat het beschikbare orgaan naar de patiënt met de meeste wachtlijstpunten.

Combinatie van toestemming en geen-bezwaar

Systeem waarin iedereen die nog niet geregistreerd staat in het Donorregister opnieuw wordt aangeschreven. Wie binnen een nader te bepalen tijd niet reageert, wordt als potentiële donor beschouwd.

Compensatie voor donatie bij leven

Vergoeding van de gemaakte kosten van de donor, bijvoorbeeld een hogere premie voor een levensverzekering of inkomstenderving.

Geen-bezwaarsysteem

Ook wel 'bezwaarsysteem' genoemd. Wettelijk systeem, waarin geldt dat orgaanuitname in prin-

cipe is toegestaan, tenzij daartegen expliciet bezwaar is/wordt gemaakt.

Heart-beating donatie (HBD)

Vorm van postmortale donatie waarbij de dood van de donor wordt vastgesteld aan de hand van neurologische criteria. De persoon is hersendood. Tot het moment van orgaanuitname wordt de circulatie kunstmatig in stand gehouden om de organen te voorzien van zuurstofrijk bloed.

Non-heart-beating donatie (NHBD)

Vorm van postmortale donatie waarbij de dood van de donor wordt vastgesteld aan de hand van cardiopulmonale criteria. Dat wil zeggen: er is sprake van een onomkeerbare hart- en circulatiestilstand.

Verplichte-keuzesysteem

Wettelijk systeem, waarin elke burger van 18 jaar of ouder moet kiezen of hij na overlijden wel of geen donor wil zijn. De keuze om de beslissing over te laten aan de nabestaanden vervalt.

Toestemmingsstelsel

Wettelijk systeem, verankerd in de Wet op de orgaandonatie (1998), waarin is vastgelegd dat orgaanuitname alleen is toegestaan na expliciete toestemming van de persoon of van diens nabestaanden.



Publicaties Vervangingsgeneeskunde

2002

Het kunsthart: een reëel alternatief? Een simulatiemodel voor wachttijstdynamiek (Werkdocument).

Tekort aan donororganen nauwelijks oplosbaar (Bericht aan het parlement).

Renate Dorrestein e.a. Mens in uitvoering: het lichaam als bouwpakket. Amsterdam: Uitgeverij Muntinga (Rainbow Pocket).

2001

Geneeskunde of science fiction? De toekomst van orgaantransplantatie (brochure).

Het tekort voorbij? De toekomst van orgaanvervanging (Special).

Het tekort voorbij? Oplossingen voor het organetekort beoordeeld door burgers (digitale publicatie)

Theater in de klas: maatschappelijk debat in de praktijk: 'nu gaan de nieren in het kattenvoer, dan kunnen ze toch beter in een mens gaan?' (rapportage).

Evaluatie wetenschapstheater 'Dierbaar Leven': xenotransplantatie in de klas (uitslag enquête SWOKA).

Zo goed als nieuw! De toekomst van orgaanvervanging. Den Haag: Rathenau Instituut/Boom (Studie).

Tussen euforie en onbehagen: geschiedenis en toekomst van de transplantatiegeneeskunde (Werkdocument).

Het tekort voorbij? Slotverklaring Burgerpanel Orgaanvervanging.

Het burgerpanel over oplossingen voor het organetekort: nul- en één-meting (uitslag enquête SWOKA).

2000

Dierbaar leven: een theatervoorstelling over xenotransplantatie (brochure).

De toekomst van orgaanvervanging: het tekort voorbij? Een verkenning van de mogelijkheden (brochure).

Dierbaar leven: een theatervoorstelling over xenotransplantatie: docentenhandleiding.

Colofon

Deze Special is een uitgave van het Rathenau Instituut. Het Rathenau Instituut is een onafhankelijke organisatie die tot taak heeft maatschappelijke en politieke oordeelsvorming te ondersteunen over vraagstukken die te maken hebben met wetenschappelijke en technologische ontwikkelingen. Het instituut geeft opdracht om dergelijke vraagstukken te onderzoeken. Het richt zich met de resultaten van zijn onderzoek tot het Nederlandse parlement.

Teksten

Het Kantoor, Utrecht
André Krom
Gert van Dijk

Eindredactie

Afdeling Communicatie

Fotografie

Hollandse Hoogte
KU Nijmegen/Frank Muller
Govert de Roos

Basisvormgeving

Basislijn, Amsterdam

Grafische productie

Herbschleb & Slebos,
Monnickendam

Drukwerk

Meboprint, Amsterdam

Redactieadres

Postbus 85525
2508 CE Den Haag
telefoon (070) 342 15 42
e-mail info@rathenau.nl
www.rathenau.nl

