‘DE STAAT WIL MIJ MIJN ORGANEN AFPAKKEN’

– Govert den Hartogh –

Het initiatief-wetsvoorstel van Pia Dijkstra voor invoering van het Actieve Donorregistratiesysteem (ADR) kon op krachtig verzet rekenen van de VVD. Govert den Hartogh gaat in dit artikel in op de argumentatie die VVD-Kamerlid Arno Rutte gebruikte tegen de invoering van het ADR. Laatstgenoemde heeft in zijn hierop volgende artikel *Keuzeplicht bedreigt de zelfbeschikking en de vrijheid* een repliek geschreven.

Het kamerdebat over het initiatief-wetsvoorstel van Pia Dijkstra (D66) voor invoering van het Actieve Donorregistratiesysteem (ADR) voor orgaandonatie is nu tot de Tweede Termijn gevorderd.[1] Het systeem houdt het volgende in. Als je 18 wordt of nog niet in het Donorregister staat vermeld, krijg je een verzoek om je te laten registreren: ik stem in met donatie, ik weiger, of ik laat de keus over aan mijn nabestaanden (of een specifiek persoon). Als je niet reageert, krijg je na zes weken een tweede verzoek. Bij beide verzoeken wordt aangegeven dat je, als je geen expliciete keuze maakt, geregistreerd zult worden als iemand die toestemming geeft tot donatie. Als dat na nog eens zes weken gebeurt, word je daarvan nogmaals op de hoogte gesteld, en krijg je ook meteen te horen hoe je die registratie zelf kunt wijzigen. Bijvoorbeeld door in te loggen op donorregister.nl en een paar vinkjes te verplaatsen.

In de Eerste Termijn kwam het krachtigste verzet tegen het voorstel van de kant van de VVD, bij monde van Kamerlid Arno Rutte. Laten we zijn argumenten eens bekijken.

De staat moet de default bepalen

‘Het is onaanvaardbaar dat, als ik geen expliciete keuze maak om wel of geen donor te zijn, de staat bepaalt wat er met mijn organen gebeurt.’

Als je in Japan geen expliciete keuze maakt, bepaalt de staat dat transplantatie van je organen niet kan plaatsvinden, hoewel het best mogelijk is dat je wel donor had willen zijn. Als je op het ogenblik in Nederland geen expliciete keuze maakt, bepaalt de staat dat je nabestaanden mogen beslissen, hoewel jij hun die keuze misschien helemaal niet toevertrouwt. En als je in het ADR-systeem geen expliciete keuze maakt, word je als donor geregistreerd, hoewel je daar misschien eigenlijk niet voor voelt. In alle drie gevallen is de rol van de staat precies dezelfde. In ieder registratiesysteem moet nu eenmaal vastgelegd worden wat het betekent als je niets laat registreren: de *default*.[A] Er zijn maar drie serieuze invullingen van de default mogelijk. En in geen van die gevallen kan volledig worden uitgesloten dat de betrokkene er eigenlijk anders over dacht.

Volgens Rutte tast de default van het ADR-systeem de keuzevrijheid aan, en daarmee het zelfbeschikkingsrecht. Hoe kan uitgerekend D66 zich daartoe lenen? Maar in feite is in alle drie systemen de keuzevrijheid precies even groot: er is een default en je kunt daar, geheel naar eigen verkiezing, op twee manieren van afwijken. De keuzevrijheid wordt verder alleen bepaald door de mate waarin burgers op de hoogte zijn van de default en het gemak waarmee ze daarvan kunnen afwijken. Op het ogenblik mankeert er veel aan die kennis, zoals een andere tegenstander van het wetsvoorstel, Carla Dik-Faber (CU) toegaf, overigens zonder daar enige consequentie aan te verbinden.[B] Het ADR-systeem legt er een ongeëvenaarde nadruk op te zorgen dat iedereen over die kennis beschikt. Als het systeem zou worden ingevoerd, zou dat dan ook betekenen dat de keuzevrijheid nergens zo groot is als hier.[C]

‘Altijd beter dat je nabestaanden voor je beslissen dan de staat.’ Dat is de verwarring ten top: het is immers niet dezelfde beslissing die de nabestaanden (soms) nemen en die de staat neemt. De staat beslist,

A Een systeem dat iedere ingezetene verplicht om een expliciete keus te maken (zoals dat in Nieuw-Zeeland en de staat New York bestaat) lijkt een uitzondering op deze regel te vormen, maar zelfs in dat systeem moet vastgelegd worden wat er gebeurt als de betrokkene zijn verplichting niet is nagekomen.

B Door met instemming de Leidse gezondheidsjurist Dick Engberts te citeren (‘wij zijn een land waar de grote rol van de nabestaanden diep in de cultuur geworteld zit’) wekte Rutte de indruk op dit punt geen probleem te zien in de bestaande praktijk. Dan laten we onze nabestaanden niet beslissen omdat dat de default bij de uitoefening van ons zelfbeschikkingsrecht is, maar omdat zij een eigen beslissingsbevoegdheid hebben. Dat lijkt me meer te passen bij een cultuur waarin de familie voor haar individuele leden beslist dan bij de Nederlandse. En zeker niet bij de idealen van de VVD.

C Ook in vergelijking met het ‘soft opt-out system’ dat op 1 december 2015 in Wales is ingevoerd.

onvermijdelijk, wat er gebeurt als je geen expliciete keuze maakt, en de nabestaanden beslissen wat er gebeurt als het systeem die keuze aan hen overlaat. Op het ogenblik beslist de staat dat je nabestaanden beslissen als je niet zelf (expliciet) beslist. Ook in het ADR-systeem is het niet de staat die bepaalt wat er met je organen gebeurt: je weet wat het betekent om niets te laten registreren en je beslist dus altijd zelf, hetzij door een uitdrukkelijke keuze te maken, hetzij door dat niet te doen. De staat pakt niemand iets af.

Op dezelfde manier moet de staat ook bepalen wat er na je dood met je eigendommen gebeurt als je daarvoor zelf geen uitdrukkelijke bestemming vastlegt. Dat betekent niet dat de staat zich jouw bezittingen toe-eigent en die vervolgens naar believen aan je gezins- en familieleden toebedeelt. In dat geval wordt je keuzevrijheid wel beperkt omdat je niet geheel naar wens van de default kunt afwijken en de staat ook zelf zijn deel opeist. Je keuzevrijheid wordt echter niet beperkt door het enkele feit dat de staat de default bepaalt. Daarom is het ook onjuist dat het ADR-systeem je eigendomsrecht over je eigen lichaam zou aantasten.[D]

Het recht om geen keuze te maken

'Maar burgers hebben het recht om, als ze dat willen, helemaal geen keuze te maken.' Aldus Rutte en, eenparig, alle andere critici van het wetsvoorstel. Ik zou niet weten waarom de overheid in het algemeen belang mensen niet zou mogen verplichten om een keuze te maken. Dat doet nu echter niet ter zake. In alle drie systemen staat het iedereen vrij om geen expliciete keus te maken. Maar in alle drie systemen is het (het verhaal wordt eentonig) onvermijdelijk dat in dat geval wordt vastgesteld wat er met je organen gebeurt, mochten die beschikbaar komen. En dus is het ook onvermijdelijk dat je, ook als je geen expliciete keuze maakt, toch een keuze maakt: voor de default. Ook daarin verschillen de drie systemen niet van elkaar. Mevrouw Dijkstra zorgt er verder alleen zo goed mogelijk voor dat je precies *weet* welke keuze je maakt.

De meeste mensen die op het ogenblik nalaten om een expliciete keuze te maken doen dat niet omdat zij er het grootste belang aan hechten dat hun nabestaanden met de beslissing kunnen leven. Zij laten het na omdat de beslissing hen niet kan schelen, of, vaker, omdat zij er ambivalent over zijn: in principe zijn ze voor donatie, maar ze hebben daar toch allerlei vage aarzelingen bij.[2] Zij kunnen er daarom niet toe komen de knoop door te hakken: voor of tegen donatie, en dat hoeven ze ook niet te doen. Dat betekent dan wel dat zij hun nabestaanden met die keuze belasten. Het recht om dat laatste te doen houden ze ook in het ADR-systeem, ze moeten daar dan alleen expliciet voor kiezen. Wie dáár bezwaar tegen maakt bedoelt met het 'recht om geen keuze te maken' kennelijk het recht om te *denken* dat je geen keuze maakt, ook als je daarmee jezelf voor de gek houdt.

Weigering als default

'Maar we maken het toch ook niet mogelijk dat verkopers je een artikel aanbieden en betaling kunnen eisen als je het aanbod niet expliciet weigert. Kan mevrouw Dijkstra uitleggen wat het verschil is met haar systeem?'

Eén evident verschil is dat op jouw euro's wel duizenden aanbieders kunnen azen. Dus, ook al zou je voor elke weigering maar die paar seconden kwijt zijn die het kost om je status in het Donorregister te veranderen, zou het zomaar een dagtaak kunnen worden om alle aanbiedingen te weigeren. Met betrekking tot de bestemming van je organen zijn er daarentegen drie en niet meer dan drie mogelijkheden, en om van de default af te wijken kost altijd evenveel tijd.

Ligt het toch niet het meest voor de hand om iemand die zich niet laat registreren op te vatten als een weigeraar, evenals degene die niet op een aanbieding ingaat? Zeker, dat heeft de charme van de eenvoud. Het is de conventie waaraan wij gewend zijn, maar toch niet meer dan dat: een conventie, geen moreel principe. Die conventie heeft vaak voordelen en soms nadelen. En Rutte kan dat niet ontkennen, want die simpele conventie komt neer op het Japanse systeem: weigeren is de default. En dat wil ook hij niet. Daarom roept zijn retorische vraag een wedervraag op. Wij accepteren toch ook niet dat verkopers van artikelen onze familieleden gaan benaderen met de vraag om bindend te beslissen of wij van hun aanbod gebruik zullen maken? Of – een ander voorbeeld van Rutte – dat medische informatie over ons opgeslagen mag worden in het Elektronisch Patiëntendossier? Wil de heer Rutte uitleggen wat het verschil is met het huidige registratiesysteem dat hij niet wil verlaten?[E]

D Even daargelaten of je beschikkingsbevoegdheid met betrekking tot je lichaam met de term 'eigendom' adequaat wordt beschreven.

E De Raad van State wijst er op dat volgens de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst in gevallen waarin je niet zelf in staat bent tot het waarderen van je belangen, je familie toestemming voor een behandeling moet geven. Maar dat is omdat het nu eenmaal onmogelijk is om voor

Waarom kiest ook de VVD niet voor weigering als de default? Natuurlijk omdat het maatschappelijk ongewenst is om die keuze te promoten, omdat het minder donoren zou opleveren. Door voor een bepaalde default te kiezen laat de staat aan de burgers weten wat maatschappelijk als de meest wenselijke en daarom de 'normale' keuze moet worden beschouwd. 'Maar als de staat de burgers gaat vertellen wat de meest wenselijke keuze is, wordt alsnog de keuzevrijheid van de burgers aangetast.' Nu leg ik Rutte even iets in de mond, maar dit moet hij bedoeld hebben toen hij zei dat donatie geen zaak was van solidariteit maar van zelfbeschikking: om de burger geheel vrij te laten mag de staat geen morele oordelen uitspreken of aanbevelingen doen.

Ook dat is echter een valse tegenstelling, zoals wij al op de eerste bladzijde van John Stuart Mill's *On Liberty* kunnen lezen. (Naar ik aanneem verplichte lectuur voor alle VVD-kamerleden.) Iemands keuzevrijheid wordt niet aangetast door hem voor te houden dat de ene keuze uit een oogpunt van solidariteit te verkiezen is boven de andere, maar alleen door hem iets in de weg te leggen als hij die andere keuze toch wil maken. In ieder geval is het inconsistent om het daar niet mee eens te zijn, zolang men niet zelf pleit voor overgang naar het Japanse systeem.

Het recht op lichamelijke integriteit

Volgens de Afdeling Advisering van de Raad van State maakt het ADR-systeem inbreuk op het zelfbeschikkingsrecht door uit te gaan van toestemming terwijl die niet uitdrukkelijk is gegeven.[F] In dat verband spreekt de Raad zelfs van 'dwang', een term die niet gebruikt wordt bij het huidige systeem, hoewel de Raad daarin wel eenzelfde inbreuk op het zelfbeschikkingsrecht ontwaart. Maar het enige waartoe iemand, opnieuw: in elk mogelijk systeem, wordt 'gedwongen', is om iets te doen (dat vinkje verplaatsen) om van de default af te wijken. Natuurlijk is een wettelijke regeling nodig, maar niet om het zelfbeschikkingsrecht te kunnen inperken, maar om de default te bepalen, en daarmee te specificeren wat je moet doen, of laten, om dat recht uit te oefenen.

Dit geldt alleen als de betrokkene weet wat de gevolgen zijn van het nalaten van een expliciete keus en zijn registratie gemakkelijk kan wijzigen. Als aan die voorwaarden niet voldaan is, is inderdaad sprake van een inbreuk op het zelfbeschikkingsrecht. Dat is overigens ook al weer niet anders in het huidige systeem, wanneer we het recht van de nabestaanden om te beslissen tenminste mogen opvatten als een recht dat hen door de betrokkene stilzwijgend is verleend.[G] Waarom is de ene inbreuk op het zelfbeschikkingsrecht erger dan de andere?

Zoals de Raad van State aangaf houdt een aantasting van het zelfbeschikkingsrecht automatisch ook een aantasting van het recht op lichamelijke integriteit in. De kans op zo'n inbreuk zou zich met name voordoen bij mensen die, omdat ze ter zake wilsonbekwaam of laag-geletterd zijn, de boodschappen van de overheid niet kunnen lezen of begrijpen.[H] Voor de CDA-fractie bleek dit uiteindelijk het centrale argument om zich tegen het wetsvoorstel uit te spreken.[I]

In de grote meerderheid van zulke gevallen zullen deze mensen een beroep kunnen doen op anderen, familieleden, vrijwillige of professionele hulpverleners, om hen te helpen bij de communicatie met de overheid. In elk geval gaat de overheid er over de hele linie van uit dat een redelijke mate van inspanning om mensen te informeren volstaat om hen te kunnen houden aan hun plichten en hen in staat te stellen hun rechten uit te oefenen. Als deze informatie de betrokkene inderdaad niet heeft bereikt, zullen in het algemeen de nabestaanden de arts die

elke medische situatie waarin je terecht kunt komen vooraf beslissingen te nemen. Als de wet zoals in Japan toestemming voor donatie van de donor zelf eist, blijft er geen enkel probleem over waarvoor we de familie nodig hebben om het op te lossen.

F Hoewel Dijkstra regelmatig benadrukte dat stilzwijgende toestemming onder de aangegeven voorwaarden echte en volledige toestemming is, sprak zij de Raad op dit punt niet tegen en gebruikte ze ook zelf de onjuiste term 'presumed consent'. Zelfs Alexander Pechtold meende dat het zelfbeschikkingsrecht in het ADR-systeem meer onder druk staat dan in het huidige. Hij worstelde daarmee. Agnes Wolbert (PvdA) vond het niet nodig haar vingers aan de kwestie te branden, omdat ze het redden van mensenlevens in elk geval belangrijker vond dan onverkorte handhaving van het zelfbeschikkingsrecht. Helemaal mee eens, maar het aardige is nu juist dat compassie en solidariteit op dit punt niet tot inbreuken op dat recht hoeven te leiden.

G Anders is toekenning van dat recht aan de nabestaanden zelf een aantasting van het zelfbeschikkingsrecht. Of in het Japanse systeem van zo'n inbreuk sprake zou kunnen zijn hangt af van de omstreden vraag of het zelfbeschikkingsrecht alleen een negatief recht is of ook positieve claims omvat, bijvoorbeeld op informatie. Dat systeem kan in elk geval niet tot aantasting van de lichamelijke integriteit leiden.

H Rutte ziet ook een probleem bij mensen die met de overheid wel kunnen maar niet willen communiceren en daarom geen post van de overheid openen. Ik zou denken dat zulk gedrag voor eigen risico is. Zo zien de Belastingdienst en het OM het ook.

I Persbericht van 8 juni 2016. Vreemd dat de woordvoerster, Hanke Bruins Slot, daar nu mee komt na in het de debat een constructieve houding te hebben toegezegd: alsof het een tijdens dat debat gerijpt inzicht betreft. Het was in 2008 immers ook al het centrale argument van de toenmalige CDA-minister van VWS, Ab Klink, om het ADR-systeem af te wijzen.

hen over donatie aanspreekt daarop kunnen wijzen. En voor zover er dan uiteindelijk de reële mogelijkheid van een inbreuk op de lichamelijke integriteit overblijft, bestaat die nu ook al.[J] De nabestaanden van de ongeïnformeerde burger kunnen immers ook nu beslissen zijn organen ter beschikking te stellen ook al zou hij zich daar zelf tegen hebben verzet.[K]

Zo'n inbreuk kan overigens in het algemeen belang gerechtvaardigd zijn, maar moet dan wel voldoen aan een eis van proportionaliteit. Bij de beoordeling daarvan is de te verwachten meeropbrengst aan organen bij systeemwijziging natuurlijk van belang. Maar een relevante vraag is ook hoe ernstig die inbreuk op de lichamelijke integriteit dan wel is. Pechtold merkte daarover op dat het toch wel verschil maakt of die inbreuk het levende of het dode lichaam betreft, maar Dik-Faber sprak dat tegen. Dat er geen verschil is lijkt me moeilijk vol te houden. Een inbreuk op de lichamelijke integriteit die algemeen als proportioneel aanvaard wordt is autopsie of sectie in het belang van een crimineel onderzoek. Daarbij wordt het lijk van boven naar beneden opengesneden en inwendig onderzocht. Ook mevrouw Dik-Faber zal wel niet van mening zijn dat je in het belang van waarheidsvinding diezelfde handelingen bij een levend lichaam mag verrichten.

Door wat je met iemands lichaam na zijn dood doet kun je hem niet meer schaden, je kunt alleen gebrek aan respect tonen. Maar dat doe je niet door uitname van zijn organen voor transplantatie. Mensen die daar anders over denken kunnen uitname van hun organen weigeren en zullen dat zeker doen.[L] De kans op een ernstige inbreuk op het recht op lichamelijke integriteit is dus gering.

Is het recht op lichamelijke integriteit überhaupt wel in het geding? Volgens velen houdt je bestaan op bij je dood, en in elk geval houdt je rechtspersoonlijkheid dan op. Hoe zou je dan nog rechten kunnen uitoefenen? Het antwoord is dat je tijdens je leven rechten hebt waarvan de uitoefening nog na je dood rechtsgevolgen kan hebben. Zo kan ook de verplichting om na je dood je uiterste wilsbeschikking na te leven een verplichting zijn *tegenover jou*: de levende persoon die je eens was.[M] Mijn claim is dan ook niet dat de staat het recht heeft om over jouw organen te beschikken nadat die door jouw dood zijn vrijgekomen. Mijn centrale claim is daarentegen dat je eigen beschikkingsbevoegdheid gerespecteerd wordt in elk beslissysteem, ongeacht de daarin gekozen default, zolang je maximaal geïnformeerd bent over je status en die eenvoudig kunt wijzigen.

Zijn meer donororganen te verwachten?

Maar is het wel juist dat we bij een overgang naar donatie als de default mogen verwachten dat er meer postmortale organen voor transplantatie ter beschikking zullen komen?[3] Rutte had daar zo zijn twijfels over en de CDA-fractie valt hem nu bij. Rutte beriep zich voor zijn twijfels eerst op het recente onderzoek van Panteia, en nadat Dijkstra hem op de tekortkomingen van dat onderzoek had gewezen, op het onderzoek van Taels en Van Raaij in het kader van het Masterplan Orgaandonatie (2008).[4] In onderzoek van dat type wordt aan een representatieve steekproef van Nederlanders gevraagd wat zij onder diverse wettelijke regimes, waaronder in elk geval het huidige en het ADR-systeem, zouden beslissen, zowel met betrekking tot registratie als, eventueel, in een rol als nabestaande.

Wat het huidige systeem betreft kunnen de antwoorden aan de feiten worden getoetst, en dan blijkt meteen dat alle onderzoeken van dit type aan hetzelfde euvel lijden: mensen dichten zichzelf bij hun beantwoording veel meer daadkracht toe dan zij in de praktijk aan de dag leggen. In het onderzoek uit 2008 geven bijvoorbeeld tweemaal zoveel mensen aan zich als donor te hebben laten registreren dan we in het Donorregister kunnen terugvinden.[N] Als mensen minder daadkrachtig zijn dan ze

J Ik begrijp niet hoe de CDA-fractie dat in het persbericht van 8 juni kan ontkennen. Alleen staat nu in de wet dat bij wilsonbekwamen donatie geen doorgang kan vinden, en in het voorstel van Dijkstra zouden de nabestaanden daar alsnog over mogen beslissen. Bruins Slot wees daarop in het debat. Maar uiteraard had een amendement volstaan om dit verschil met het huidige systeem weg te nemen.

K Welbeschouwd zelfs als die beslissing toevallig wel in overeenstemming was met zijn voorkeuren, zie: Govert den Hartogh, 'Can Consent be Presumed?' *Journal of Applied Philosophy* vol. 28, 2011, pp. 295-307.

L Dat geldt ook voor mensen die de wettelijke criteria voor het vaststellen van de dood verwerpen en er waarde aan hechten dat hun organen niet worden uitgenomen voordat zij 'echt' dood zijn, ook al zijn al hun hersenfuncties onomkeerbaar uitgevallen. Voor zulke mensen is orgaandonatie als zodanig problematisch, ongeacht het beslissysteem.

M Een veel sterker argument voor de stelling dat mijn recht op lichamelijke integriteit geen betrekking kan hebben op mijn dode lichaam is te vinden in T.M. Wilkinson, 'Individual and family decisions about organ donation' *Journal of Applied Philosophy* vol. 24(1), 2007, pp. 26-40. Hierin stelt hij: ik ben mijn levende, maar niet mijn dode lichaam.

N In het onderzoek van Taels en Van Raaij in 2008 gaf 62,7% van de ondervraagden aan het donorformulier ingevuld te hebben ingezonden, 48,6 % met toestemming voor donatie, terwijl die precentages toen in feite resp. 40,6% en 25% waren. In het onderzoek van Panteia in 2014 gaf 73% van de ondervraagden aan zich desgevraagd onder het toestemmingssysteem te 'zullen' laten registreren (in feite: 42%), maar 2 op de 5 zouden dat slechts 'waarschijnlijk' doen. Ook verwachtte men van vrienden en kennissen dat 54% van hen zich zou laten registreren.

zeggen leidt dat bij het huidige systeem tot minder geregistreerde donoren, bij het ADR-systeem juist tot meer. Iedereen die aankondigt een expliciete keuze te maken maar dat in feite niet doet wordt dan immers als donor geregistreerd. Daarom is het welbeschouwd goed nieuws voor Pia Dijkstra, als zulk onderzoek weinig of geen verschil laat zien tussen beide systemen.

Ook het percentage mensen dat aankondigt in de rol van nabestaande bij het ontbreken van registratie in donatie te zullen bewilligen is ongeveer tweemaal zo hoog (2 op de 3) als het feitelijke percentage. Bij zulke foutenmarges zouden we met Dijkstra kunnen zeggen: droom maar lekker verder. Maar bepaalde gegevens zijn harder dan andere en die zouden we toch voor een kleine rekenexercitie kunnen gebruiken.

Mensen laten vooral een weigering registreren omdat ze uitgesproken negatief over donatie denken. Dat zal niet veranderen. Daarom zal het percentage geregistreerde weigeringen ook wel constant blijven, in wat voor systeem dan ook.[5] Dat percentage ligt nu iets boven de 10% van de meerderjarige bevolking, gelijk aan het percentage mensen dat zegt nooit een donororgaan te zullen accepteren.[O] Het aantal mensen dat de beslissing uitdrukkelijk aan hun nabestaanden overlaat zal bij ADR waarschijnlijk flink stijgen. Panteia voorspelt een toename van 5 tot 22%, ander onderzoek wat meer of wat minder. Als in het ADR-systeem ruim 10% weigert en circa 22% de keus over donatie overlaat aan nabestaanden zou het ADR-systeem ons 65-70% geregistreerde donoren opleveren. Op het ogenblik is dit percentage 26%.

Als van de nabestaanden aan wie de beslissing is overgelaten net als nu 1 op de 3 toestemming geeft voor donatie, leidt dat tot donatie bij 7% van de potentiële donoren. Om een even goed resultaat te bereiken als nu zouden we dan nog een kleine 40% donaties moeten halen uit die 65-70% geregistreerde donoren.

Twee soorten toestemming?

Zit dat erin?[P] We weten uit onderzoek dat de nabestaanden nu meestal die keuze zouden willen maken die het meest in de geest van de overledene is. Alleen hebben ze vaak geen idee welke keuze dat is. (En vervolgens denken ook zij dan dat ze geen keuze of een 'veilige' keuze maken als ze weigeren.) Als je onder het ADR-systeem als donor geregistreerd staat, weten de familieleden in elk geval (op de besproken uitzonderingen na) dat de overledene daarvan op de hoogte was en geen reden zag om zijn registratie te veranderen. Alleen al daarom mag je aannemen dat zij zich vaker dan nu in donatie zullen kunnen vinden.

Maar in het huidige systeem weet je bij een expliciete registratie als donor iets meer: dat de overledene donatie belangrijk genoeg vond om er de tijd voor te nemen zijn beslissing vast te leggen.[Q] Die informatie gaat in het ADR-systeem verloren. Om dat verwateringseffect in te dammen bepleiten Rutte en anderen om het systeem in elk geval zo te wijzigen dat uit het Donorregister kan worden opgemaakt of de registratie als donor op een expliciete of alleen op een impliciete keuze berustte.

In deze benadering wordt ervan uitgegaan dat in het ADR-systeem nabestaanden de uiteindelijke beslissing nemen en daarbij de in het Donorregister vastgelegde status alleen als informatie gebruiken.[R] Het doel van de voorgestelde wetswijziging is echter niet om aan de nabestaanden aanvullende informatie over de wensen van de overledene te verschaffen. Dat is hoogstens een welkom neveneffect. Het doel is de default te veranderen, in de verwachting dat een groter aantal Nederlanders dan zelf de keuze voor donatie zal maken. Dat die keuze in uitzonderingsgevallen door de nabestaanden nog overruled kan worden, doet er niet aan af dat de betrokkene hiermee niet alleen zijn voorkeuren kenbaar maakt maar zelf een beslissing neemt. Dan moet de wetgever natuurlijk niet de indruk wekken dat er twee soorten toestemming zijn: echte en inferieure.

Dat is niet alleen in strijd met de essentie van het wetsvoorstel. Met deze wijziging zou je voor de categorie echte toestemming het verwateringseffect wel uitsluiten, maar voor de waarschijnlijk grotere categorie zogenaamde toestemming zou je het maximaliseren. Dat je per saldo een positief effect overhoudt is onwaarschijnlijk.[S]

O Hoewel de meesten dat wel doen als de nood aan de man komt.

P Taels en Van Raaij verwachten dat de nabestaanden donatie nog zullen blokkeren in 18% van de gevallen.

Q In het Panteia onderzoek wordt dit ten onrechte voorgesteld als een verschil tussen 'bewuste' en 'onbewuste' keuze voor donatie. Uiteraard is de vraag: zou u instemmen met donatie als u wist dat de registratie als donor berust op een onbewuste keuze, in hoge mate sturend. Wonderlijk dat zelfs dan nog 48% van de ondervraagden zegt zo'n 'keuze' te zullen respecteren.

R De vragen die Taels en Van Raaij in 2008 en Panteia in 2014 aan mensen stelden over beslissingen die zij in de rol van nabestaanden zouden nemen gaan, beide onderzoeken ook uit van deze onjuiste interpretatie van hun rol.

S Bedenk daarbij dat ook in het twee-smaken systeem mogelijk mensen zullen nalaten expliciet voor donatie te kiezen die dat nu wel doen.

Maakt het systeem iets uit?

Het is dus de primaire bedoeling van de wet om de rol van de nabestaanden wezenlijk te veranderen. Zij kunnen de beslissing van de betrokkene nog 'overrulen' maar alleen als ze daar zelf het initiatief toe nemen, en aannemelijk kunnen maken dat de geregistreerde status van de overledene niet met zijn feitelijke opvattingen strookte. Om te beginnen zullen ze dan moeten uitleggen waarom hij niet zelf zijn status gewijzigd heeft.

Maar zullen nabestaanden dat wel begrijpen en accepteren of zullen ze denken dat ze nog steeds het laatste woord hebben, net als nu bij afwezigheid van registratie? Dat zal vooral afhangen van de manier waarop het wettelijke systeem in de praktijk zal worden geïmplementeerd. Frankrijk kent al sinds 1976 een 'opt-out'-(geen-bezwaar) systeem, waarbij nabestaanden, net als in het voorstel van Pia Dijkstra, alleen maar mogen aangeven dat de overledene wel degelijk bezwaar had tegen donatie, ook al heeft hij dat bezwaar niet laten registreren. Maar in de praktijk wordt aan de nabestaanden doorgaans een open donatievraag gesteld, met twee gelijkwaardige keuzemogelijkheden.[T] Dan kun je niet verwachten dat het wettelijk systeem veel verschil maakt.[U] In de Derde Evaluatie van de Wet op de Orgaandonatie werd uit zulke gegevens geconcludeerd dat de wet er nauwelijks toe doet, alleen de autonome ontwikkeling van de praktijk zou de uitkomsten bepalen. Het is zeker aannemelijk dat er weinig verandert als alleen de wet verandert. Daaruit volgt echter niet dat de wet niet hoeft te veranderen om de praktijk te kunnen veranderen.[V] Het is precies daarom dat de Nederlandse artsen en verpleegkundigen die bij de donatieprocedure betrokken zijn in grote meerderheid snakken naar een wetswijziging: zij vragen de nodige legitimatie voor een andere benadering van de nabestaanden. Pas daarmee zullen, zoals het Masterplan 2008 al had bedacht, de vele verbeteringen in de aanpak van het donatiegesprek die het plan voorstelde en die sinds 2008 inderdaad zijn ingevoerd, hun volle effect kunnen krijgen.

Prof. G.A. (Govert) den Hartogh is Emeritus hoogleraar Ethiek en haar geschiedenis aan de universiteit van Amsterdam.

Eindnoten

1) Kamerstuk 33 506. Behandeling eerste termijn op 11 februari 2016, beantwoording door de initiatiefnemer en de minister van VWS op 30 maart 2016.
2) Mooi beschreven in M. Taels en W.F. van Raaij, *Eindrapport: Beslissystemen, beloningen en orgaandonatie*, Universiteit Tilburg (in opdracht van het ministerie van VWS), 2008.
3) Zie daarover ook: Govert den Hartogh, 'Nabetrachting op een evaluatie' *Liberaal Reveil* vol. 47(2), 2006, pp. 97-102; Govert den Hartogh, 'Afscheid van de vrijblijvendheid. Beslissystemen voor orgaandonatie in ethisch perspectief', *Centrum voor Ethiek en Gezondheid*, 2008, § 16 (te downloaden via www.ceg.nl of www.rvz.net).
4) Van Raaij was ook betrokken bij het onderzoek van Panteia in 2014. H. Faun, M. Hollander, e.a., 'Registratiesystemen voor orgaandonatie: maatschappelijk draagvlak en effectiviteit', *Panteia*, 2014.
5) M. Taels en W.F. van Raaij, *Eindrapport: Beslissystemen, beloningen en orgaandonatie*, p. 14; L.S. Siminoff, N. Gordon, e.a., 'Factors influencing families' consent for donation of solid organs for transplantation' *JAMA* vol. 286(1), 2001, pp. 71-77.

T Ook in Spanje en andere landen met een 'opt-out' systeem wijkt de praktijk aanzienlijk van de bedoelingen van de wetgever af, met uitzondering van België en Oostenrijk. Zo stelt Graciela Nowenstein, 'The Generosity of the Dead: A Sociology of Organ Procurement in France', Ashgate 2010. Zie ook R.D. Friele, G.A. Blok, e.a., *Derde Evaluatie van de Wet op de Orgaandonatie*, Den Haag, 2006.

U Dat is een van de redenen waarom ook het andere type van empirisch onderzoek dat we kennen zo weinig houvast geeft: onderzoek naar een mogelijk verband tussen het wettelijk systeem en het aantal gerealiseerde transplantaties per land. Het onderzoek dat we echt nodig hebben zou nagaan of het percentage familieweigeringen lager is in opt-out systemen waarin de praktijk aan het systeem is aangepast. Beschikbare gegevens uit Oostenrijk en België suggereren dit, maar systematisch onderzoek ontbreekt.

V Volgens Friele zou de reden om de wet te wijzigen inderdaad wegvallen als zou blijken dat de intensivisten bij het stellen van de donatievraag op eigen houtje de default al veranderd hebben?