

## Activerende Toestemming voor orgaandonatie: een ethisch verantwoorde keuze?\*

Vorig jaar adviseerde de Coördinatiegroep Orgaandonatie minister Klink om een systeem van Actieve Donorregistratie in te voeren. Wie na herhaald verzoek om een keuze te maken niets van zich laat horen, zou dan als *donor* worden geregistreerd. Maar in plaats daarvan wil de minister in 2011 een Activerend Toestemmingsstelsel invoeren. Bij wie niet reageert wordt in het Donorregister vastgelegd: 'Mijn nabestaanden beslissen'. Ethische argumenten spelen een hoofdrol in de motivatie van Klink: ethiek en politiek lijken nauw verweven. In dit artikel houden we de argumentatie van Klink kritisch tegen het licht. We concluderen dat zijn keuze vooral een *politieke* keuze is, die niet volgt uit zijn ethische argumentatie.

### Masterplan en ATS

Op verzoek van het Ministerie van VWS bracht de Coördinatiegroep Orgaandonatie vorig jaar het Masterplan Orgaandonatie uit, een integraal plan om de wachtlijsten voor orgaandonatie te verkorten. Na uitvoerig onderzoek was het advies: voer een systeem van Actieve Donorregistratie (ADR) in. Vraag burgers opnieuw een keuze te maken over orgaandonatie. Wie niet reageert (ook wel 'non respons' genoemd) wordt als *donor* geregistreerd, krijgt daarvan bericht, en kan de registratie altijd nog eenvoudig wijzigen.

Klink neemt het Masterplan vrijwel geheel over maar wijst alleen ADR af. Principieel, omdat mensen anders donor kunnen worden die geen donor wilden zijn. Wie niet reageert kan ook analfabeet zijn, of zijn post niet hebben ontvangen. Non-respons mag daarom niet zomaar als een bewuste keuze worden geïnterpreteerd. In plaats van ADR wil Klink in 2011 een *Activerend Toestemmingsstelsel* (ATS) invoeren. Ook daarin wordt iedereen opnieuw gevraagd te kiezen. Bij wie niet reageert wordt in het Donorregister vastgelegd: 'Mijn nabestaanden beslissen.' Ook komt er een nieuwe optie in het Donorregister: 'Ja, mits mijn nabestaanden toestemmen.' In het huidige systeem kunnen burgers 'ja' of 'nee' laten registreren, de beslissing expliciet overlaten aan hun nabestaanden of aan een specifiek persoon. Bij 'ja-registratie' hoeven nabestaanden alleen *geïnformeerd* te worden, en gaat de orgaandonatie in principe door. Bij 'nee-registratie' is donatie uitgesloten. Bij wie niet geregistreerd staat maar wel geschikt is als donor, wordt aan nabestaanden toestemming voor donatie gevraagd, net



**Drs André Krom**  
Promovendus, Ethiek Instituut  
Universiteit Utrecht  
Postbus 80103  
3508 TC Utrecht  
Email: a.krom@uu.nl



**Dr Alies Struijs**  
Senior adviseur, coördinator CEG  
Raad voor de Volksgezondheid en Zorg  
Centrum voor Ethiek en Gezondheid (CEG)  
Postbus 19404  
2500 CK Den Haag  
Email: a.struijs@rvz.net

als wanneer de beslissing *expliciet* aan hen is overgelaten. 60% van de Nederlanders staat niet in het Donorregister. Ongeveer 10% van de mensen die er wel in staat, laat de beslissing over aan nabestaanden of een specifiek persoon. Gemiddeld weigeren nabestaanden in 60-70% van die gevallen toestemming te geven, vaak omdat zij niet weten wat de overledene zou hebben gewild. Kortom: de meeste mensen in Nederland staan niet geregistreerd en nabestaanden geven meestal geen toestemming.

Het voorstel van de Coördinatiegroep (ADR invoeren) en het voornemen van de minister (ATS invoeren) beogen beide deze twee elementen te beïnvloeden: doel is iedereen in het Donorregister te krijgen en om vaker toestemming te krijgen van nabestaanden. Ook hebben ADR en ATS uiteindelijk hetzelfde doel: meer orgaantransplantaties. Tegenstanders van een systeemwijziging benadrukken vaak dat de winst (meer donoren) vooral te behalen valt door een betere organisatie in de ziekenhuizen. Daar overlijden immers de potentiële donoren en worden zij herkend, daar wordt het Donorregister geraadpleegd en met nabestaanden over donatie gesproken. Ook de minister is deze mening toegedaan. Sterker, volgens Klink: "kan de werkwijze in ziekenhuizen *onafhankelijk* van het beslissingsstelsel opgepakt worden." (noot 1) In één opzicht heeft de minister gelijk, in een ander opzicht niet. Het 'organisatieargument' kan namelijk net als het 'systeemargument' in twee betekenissen worden gebruikt: empirisch en moreel. In de debatten

met de Tweede Kamer gebruikte de minister het organisatieargument vooral in de *empirische* betekenis: als je nabestaanden beter benadert, krijg je vaker toestemming. Kamerleden die ervoor pleitten om het hele Masterplan over te nemen (inclusief ADR), gebruikten het systeemargument veelal óók in de empirische betekenis, door een causaal verband te leggen tussen het wettelijke systeem en het aantal beschikbare donororganen. Klink heeft gelijk dat zo'n causaal verband moeilijk hard te maken is. Beide argumenten kunnen echter ook in een *morele* betekenis worden gebruikt: wat er in het ziekenhuis gebeurt moet moreel te rechtvaardigen zijn. Er is niet voor niets een Wet op de orgaandonatie (WOD). En deze wet heeft weer een moreel fundament: de WOD regelt zaken die we moreel van groot belang achten. In moreel opzicht zijn organisatie en systeem niet onafhankelijk, maar juist *onlosmakelijk* met elkaar verbonden. Vanuit dat perspectief staat niet op voorhand vast dat de minister het hele Masterplan kan overnemen *behalve* ADR. Klink probeert zijn keuze voor ATS met ethische argumenten te onderbouwen. Maar wat de minister principieel van belang vindt en wat hij wil toestaan loopt nogal uiteen.

### Zelfbeschikking

In de Nederlandse gezondheidszorg speelt het principe van zelfbeschikking een belangrijke rol. Het is dan ook begrijpelijk dat Klink zijn voorkeur voor ATS en zijn afwijzing van ADR in termen van het zelfbeschikkingsrecht uiteenzet. Zo acht de minister bij ADR de kans te groot dat mensen donor worden die geen donor wilden zijn. (noot 2) Er zijn altijd mensen die hun post (het verzoek om een keuze te maken) niet ontvangen, bijvoorbeeld door verhuizing. Of niet begrijpen dat ze bij non-respons als donor worden geregistreerd, bijvoorbeeld omdat ze analfabeet zijn. Non-respons kan in die gevallen moeilijk als zelfbeschikking worden gezien. Om ergens *zelf* over te beschikken, moet je er toch op zijn minst van op de hoogte zijn dat een bepaalde 'handeling' (in dit geval: niets doen) morele en juridische consequenties heeft. Daarin heeft Klink gelijk.

### Is non-respons een keuze?

In zijn motivatie voor ATS maakt Klink een interessante vergelijking met de huidige wettelijke regeling. In beide gevallen mogen nabestaanden bij non-respons over orgaandonatie beslissen. Deze bevoegdheid krijgen nabestaanden in het huidige systeem volgens Klink van de *overheid*, maar bij ATS van de *overledene zelf*. Hieruit blijkt duidelijk dat de minister denkt dat ATS verenigbaar is met het zelfbeschikkingsrecht. Dat is vreemd. Non-respons wordt dan immers toch als bewuste keuze geïnterpreteerd: dat nabestaanden mogen beslissen. Maar daarmee lost Klink toch niet het probleem op met de analfabeet en de persoon die zijn post niet ontvangt?

Misschien wilden zij deze keuze helemaal niet maken. Maar als we niet mogen veronderstellen dat wie niet reageert toestemming geeft voor *donatie* (argument van Klink tegen ADR), waarom mogen we dan wel veronderstellen dat wie niet reageert zijn *nabestaanden* de bevoegdheid geeft om te beslissen (argument van Klink voor ATS, noot 3)? Dat is tegenstrijdig. Of we mogen non-respons als een echte keuze opvatten, of niet. Maar *als* we non-respons als een echte keuze mogen opvatten, en daar lijkt Klink bij zijn keuze voor ATS toch van uit te gaan, dan kan de minister er geen bezwaar tegen hebben om wie niet reageert als *donor* te registreren (zoals ADR voorstelt, noot 4). Om te denken dat een persoon bij non-respons zijn nabestaanden de bevoegdheid geeft om te beslissen, moet Klink namelijk tenminste aannemen dat deze persoon zelf *geen bezwaar* had tegen orgaandonatie. (noot 5) Nabestaanden kunnen immers 'ja' zeggen op de donatievraag! En als de (overleden) persoon bezwaar had tegen orgaandonatie, zou dat nooit mogen.

Analfabetisme en verkeerde postbezorging zijn een probleem voor *elk* systeem dat orgaandonatie mogelijk maakt bij non-respons: voor ADR, voor ATS en voor het huidige wettelijke systeem. Als dit voldoende reden is om ADR af te wijzen, dan zou het ook voldoende reden moeten zijn om ATS en het huidige systeem af te wijzen. (noot 6) Er moeten dus andere redenen zijn waarom Klink ADR afwijst en ATS bepleit.

### Effectiviteit doorslaggevend?

Mogelijk is de verwachte effectiviteit van ADR en ATS een doorslaggevende reden geweest voor Klink om te kiezen voor ATS. De Coördinatiegroep verwacht dat ADR ca. 15% meer transplantaties kan opleveren dan nu onder het huidige systeem. (noot 7) Klink verwacht echter dat ATS minstens zoveel extra transplantaties op zou kunnen leveren. Of deze verwachting van de minister gerechtvaardigd is, wordt momenteel onderzocht. Voorwaarde is dat landelijk bij *non-respons* in 55% van de gevallen toestemming van nabestaanden moet worden verkregen (nu 30-40%, noot 8). Sommige Nederlandse ziekenhuizen halen deze cijfers al en Klink heeft goede hoop dat dit ook in andere ziekenhuizen gehaald kan worden.

Echter, zelfs *als* dit mogelijk is in het ATS, dan nog zou Klink op grond van zijn principiële uitgangspunt (zelfbeschikking) niet voor ATS kunnen kiezen. Het is in strijd met het principe van zelfbeschikking om iemand bij non-respons te registreren als: 'Mijn nabestaanden beslissen'. Non-respons wordt daarbij als echte keuze van de persoon gezien, maar vervolgens mogen de nabestaanden *volledig vrij* beslissen. Het is in strijd met de morele argumentatie van de minister waarin de bevoegdheid van nabestaanden om bij non-respons over orgaandonatie te beslissen wordt *afgeleid* van het zelfbeschikkingsrecht van de overledene. Wat er in het

ziekenhuis gebeurt, zo zeiden we al, moet moreel kunnen worden gerechtvaardigd. Wie zelfbeschikking tot dat morele fundament rekent, moet ATS afwijzen. Ook handhaving van het *huidige systeem* is in dat opzicht problematisch. Daarin wordt non-respons immers niet als echte keuze van een persoon opgevat, maar mogen *toch* de nabestaanden beslissen.

### Wat levert deze analyse op?

Het gaat ons er niet om voor welk systeem Klink uiteindelijk had moeten kiezen. Doel was vooral om te laten zien dat zijn keuze voor ATS niet volgt uit zijn morele argumentatie, terwijl dat wel zijn bedoeling was. De minister wil zoveel mogelijk recht doen aan zelfbeschikking en ziet non-respons als een echte keuze. Voor dat laatste is het noodzakelijk dat Klink veronderstelt dat wie niet reageert zelf geen bezwaar had tegen donatie. Het zou dan wellicht meer voor de hand liggen om non-respons te laten resulteren in de nieuwe registratieoptie die Klink aan het Donorregister wil toevoegen: 'Ja, mits mijn nabestaanden toestemmen'. (noot 9) Daarin komt tot uitdrukking: (1) dat non-respons als echte keuze wordt opgevat, (2) dat het daarvoor nodig is om te veronderstellen dat wie niet reageert, geen bezwaar heeft tegen donatie, en (3) dat de bevoegdheid van nabestaanden om over orgaandonatie te beslissen, is afgeleid van het zelfbeschikkingsrecht van de overledene. Dat is echter geen ATS meer, maar een variant van ADR. (noot 10)

### Ethiek, politiek en beleid

Onze conclusie is dat de ethische argumenten van Klink niet doorslaggevend kunnen zijn geweest in zijn keuze voor ATS. Ook als de empirische verwachting van de minister gerechtvaardigd is, dat ATS minstens evenveel extra organen op zou kunnen leveren als ADR, zou Klink op grond van zijn ethische uitgangspunten ATS moeten afwijzen. De redenen om toch voor ATS te kiezen kunnen volgens ons niet anders dan op politieke gronden zijn geweest. Ethische argumenten spelen in het politieke proces altijd een rol en moeten ook meegewogen worden. Maar wat wel vaker blijkt, is ook hier het geval: de politieke en beleidscontext is vaak zo grillig en onvoorspelbaar dat afbreuk wordt gedaan aan de juistheid van ethische afwegingen. Dat is wel eens frustrerend voor ethici die werkzaam zijn op het terrein van overheidsbeleid. Belangrijker is echter dat nu ten onrechte de suggestie is gewekt dat de keuze voor ATS vooral op ethische gronden is genomen. 'Organisatie' en 'systeem' zijn in moreel opzicht onlosmakelijk met elkaar verbonden. Op grond van zijn eigen ethische argumentatie is ook bij nader inzien moeilijk te begrijpen waarom Klink denkt dat hij het hele Masterplan kan overnemen *behalve* ADR. Daarvoor zou hij of betere morele argumenten moeten geven, of de onze moeten weerleggen.

- \* De analyse in dit artikel berust voor een belangrijk deel op de studie *Afscheid van de vrijblijvendheid. Beslissystemen voor orgaandonatie in ethisch perspectief* van prof. Govert den Hartogh. André Krom was in opdracht van het CEG betrokken bij deze studie.

### Literatuur

- Coördinatiegroep Orgaandonatie, Masterplan Orgaandonatie. De vrijblijvendheid voorbij. Den Haag: Coördinatiegroep Orgaandonatie, 2008. (Zie [www.ceg.nl](http://www.ceg.nl))
- RVZ, Afscheid van de vrijblijvendheid. Beslissystemen voor orgaandonatie in ethisch perspectief. Den Haag: Centrum voor Ethiek en Gezondheid, 2008. (Zie [www.ceg.nl](http://www.ceg.nl)).
- Tweede Kamer, vergaderjaar 2007-2008, 28 140, nr. 48.
- Tweede Kamer, vergaderjaar 2008-2009, 28 140, nr. 51.
- Tweede Kamer, vergaderjaar 2008-2009, 28 140, nr. 64.

### Noten

1. TK 2008-2009, 28 140, nr. 64: p. 12. Cursivering toegevoegd.
2. TK 2007-2008, 28 140, nr. 48: p. 5.
3. Toestemming kan worden *verondersteld* of daadwerkelijk stilzwijgend worden *gegeven*. Zie RVZ (2008), p. 28-29 voor een argument dat ADR gebaseerd is op stilzwijgende toestemming.
4. Klink stelt terecht dat nabestaanden in onzekerheid kunnen worden gebracht doordat 'ja-registratie' op twee manieren tot stand kan komen (impliciet en expliciet) en dat zij daardoor mogelijk vaker zullen weigeren (TK 2008-2009, 28 140, nr. 51, p. 35). Maar aangezien dit effect al is meegenomen in de verwachting dat ADR 15% meer transplantaties op zou kunnen leveren, kan het moeilijk als bezwaar tegen ADR gelden.
5. Het ATS van Klink is daarom geen toestemmissysteem, maar een *bezwaarsysteem*.
6. Het bezwaar van Klink tegen ADR, dat mensen donor kunnen worden die geen donor wilden zijn, geldt in versterkte mate voor het huidige systeem. In het huidige systeem krijgen burgers namelijk geen brief toegestuurd waarin staat dat als zij niet zelf over donatie beslissen, hun nabestaanden mogen beslissen.
7. Door maatregelen in ziekenhuizen en betere voorlichting verwacht de Coördinatiegroep binnen ADR nog eens 10% extra transplantaties te kunnen bewerkstelligen. *Masterplan Orgaandonatie*, p. 20.
8. TK 2007-2008, 28 140, nr. 48, p. 7.
9. Over de precieze formulering is discussie mogelijk. Zo kan worden beargumenteerd dat de huidige formulering nabestaanden toch weer een zelfstandige beslissingsbevoegdheid geeft. In de variant 'Ja, tenzij mijn nabestaanden ernstige bezwaren hebben' is daarvan geen sprake.
10. Het is daarom misschien niet geheel toevallig dat de minister in het Kamerdebat zei: "Dat is een van de varianten waarmee ik eerlijk gezegd wekenlang heb rondgelopen en die ik voortdurend gewikt en gewogen heb. Ik heb mij afgevraagd of ik het kabinet moest adviseren daar al dan niet in mee te gaan." TK 2008-2009, 28 140, nr. 51, p. 36.