

2017 Wetsvoorstel orgaandonatie onverstandig

Pieter Fokkink

De bestaande wet op de orgaandonatie van Minister Els Borst [d66] is glashelder: [1] Je kan je laten registreren waarbij organen al dan niet, c.q. niet geheel, ter beschikking worden gesteld, of [2] de beslissing daarover laat je al dan niet geregistreerd over aan de nabestaanden. Deze wet voldoet daarmee in alle opzichten aan de grondwettelijke inspanningsverplichtingen die de overheid heeft met betrekking tot de beschikbaarheid van organen voor transplantatiedoeleinden, de internationale verdragen {Artikel 22 van de Grondwet [Zie P.W.C. Akkermans – De Grondwet – pag.337-338] en Art 12 van het Internationale Verdrag inzake economische, sociale en culturele rechten} en is in overeenstemming met het vereiste respect voor de lichamelijke integriteit van de overledenen en de menselijke waardigheid van overledene en nabestaanden.

Van meet af aan is door transplantatiecoördinatoren de rol van de nabestaanden ter discussie gesteld, omdat er een moeilijke beslissing in een kwetsbare omstandigheid moet worden genomen. In Medisch Contact van januari 2005 heb ik reeds betoogd dat “Nabestaanden moeten over donatie durven beslissen” en transplantatiecoördinatoren expliciet moeten maken dat dat de beschikking van de overledene is en zich niet verschuilen achter “wij weten niet wat de overledene gewild heeft”, want die heeft gewild dat de nabestaanden beslissen. Het feit dat kennelijk de transplantatiecoördinatoren niet in staat zijn om 70% van de nabestaanden van de waarde van orgaandonatie te overtuigen kan worden opgevat als

een impliciete weerstand tegen de transplantatiepraktijk en is in lijn met de toenemende scepsis tegenover wetenschappelijk gezag; het is daarom onverstandig zonder degelijk en deugdelijk wetenschappelijk onderzoek deze weerstand en gezagscrisis te vergroten door de overledene indirect het recht te ontzeggen haar of zijn nabestaanden te laten beslissen en te laten overvallen met “toestemming wegens afwezigheid van een keuze”.

Voorts wordt er druk uitgeoefend, met name door de Nierstichting, om de overheid te dwingen om het aantal overledenen op de wachtlijsten te beperken. Martin Buijsen is van mening dat “de overheid MOET de transplantatiewachtlijsten verkorten” [Reactie op mijn artikel in Medisch Contact van januari 2017], een opvatting die noch logisch, noch juridisch is onderbouwd. Dat verkorten kan zowel aan de vraagzijde; Els Borst deed dat door de wachtlijsten te laten opschonen, met een behoorlijk resultaat, en dat kan ook door het bevorderen van gezonde voeding [suiker, vet, zout, etc.] en levensstijl [alcohol, drugs, tabak, etc.], als aan de aanbodzijde door technologie, die de gevolgen van orgaanschade verlicht [de draagbare kunstnier of het L-vat], en ook technologie die het mogelijk maakt dat beschikbare donoren ook daadwerkelijk kunnen doneren, indien ze niet op de IC overlijden. Mensen hebben de morele plicht om orgaanschade aan het eigen lichaam te voorkomen en zo nodig te herstellen. Zonder inzicht in de kwaliteit van de wachtlijsten en de sterfgevallen van mensen die op die wachtlijsten staan, mogen wachtlijsten en

overlijdensgevallen niet dienen als politiek drukmiddel om de wet te veranderen. Bovendien is er geen enkel wetenschappelijk bewijs mogelijk dat die mensen niet zouden zijn overleden, indien ze wel getransplanteerd zouden zijn.

Pia Dijkstra heeft nu gemeend aan de wensen van de transplantatiecoördinatoren tegemoet te komen met het wetsvoorstel ADR met dezelfde vier keuzes als in de WOD: [a] ik geef toestemming, [b] ik geef geen toestemming, [c] mijn nabestaanden beslissen, of [d] een specifiek persoon beslist. Plus een vijfde te weten [e] indien men niet reageert op het keuzeformulier, wordt men geregistreerd als persoon die geen bezwaar heeft tegen orgaandonatie; weliswaar mag je dat wijzigen, maar wie denkt daar nog aan na het 18^e levensjaar? Pia Dijkstra beoogt mensen actief te DWINGEN na te denken over orgaandonatie en dat is ook gebleken met alle schadelijke gevolgen van dien. Het eigenlijke doel is om de transplantatiecoördinatoren te ontlasten van het voeren van moeilijke gesprekken.

Waarom moeten mensen NU beslissen op 18-jarige leeftijd over een van de vier opties voor doneren, maar niet wachten met de beslissing en die te zijner tijd aan de nabestaanden over te laten door zich niet te laten registreren? Alsof men nu al weet onder welke omstandigheden en welke levenssituatie men zal overlijden. Worden nabestaanden ook ontlast met de mededeling dat het ontbreken van een bewuste keuze op iemands 18^e als automatische toestemming wordt beschouwd?

Het ADR is on-Nederlands en schadelijk voor de acceptatie van de transplantatiezorg, zo is mij gebleken in reacties op mijn artikel in Medisch Contact. Nederlanders doneren graag en ruimhartig, maar hebben een diepgewortelde weerstand tegen een gedwongen afdracht. Laat orgaandonatie een vrijwillige en bewuste GIFT blijven en niet een administratieve vordering!

Dat Transplantatiezorg noodzakelijk is, is ook het uitgangspunt van de WOD en leidt niet noodzakelijkerwijs tot de ADR! Ook de WOD komt tegemoet aan het sociale recht op toegang tot de zorg, maar handhaaft beter dan de ADR het recht op de onaantastbaarheid van het lichaam.

ADR lost het tekort aan donororganen niet op, omdat het gaat om een onbeheersbare snel groeiende vraag en de technologische oplossingen buiten beschouwing worden gelaten. Er zullen altijd wachtlijsten blijven bestaan en mensen op die wachtlijsten overlijden al dan niet aan de orgaanaandoening, overigens is dat nog maar een fractie van de 12.000 mensen die jaarlijks overlijden door luchtvervuiling, ook een zorgtaak van de overheid.

Het wetsvoorstel creëert een miljoenen vergende bureaucratie en een onnodige verspilling van zorgkosten, die beter direct aan echte zorg kunnen worden besteed. Technologie helpt bij het herstel van organen, ook met eigen lichaamsmateriaal, bureaucratie niet; volgens de laatste tekst van Pia Dijkstra aan de EK [nota naar aanleiding van het verslag dd 21 december 2017 -kamerstuk 33506 letter

O] worden na publicatie in het Staatsblad 7.616.000 mensen aangeschreven om hun keuze te laten registreren. Per aangeschrevene moet minimaal 10 euro als directe en indirecte kosten worden gecalculeerd met vervolgcosten jaarlijks daarna. Dat betekent ruim 76 miljoen. De Nierstichting probeert nu bij het publiek geld in te zamelen voor een draagbare kunstnier; 76 miljoen besteed aan de ontwikkeling van technologie [o.a. draagbare kunstnier] helpt echt en direct; de besteding aan bureaucratie helpt niet; van alle donoren die hun organen als beschikbaar hebben laten registreren, komt maar een heel klein aantal feitelijk op de operatietafel; er is medische technologie in ontwikkeling om ook donoren die niet op de IC overlijden in staat te stellen hun organen feitelijk te laten gebruiken; de effectiviteit van de transplantatiepraktijk moet van de technologie komen en niet van de bureaucratische verspilling via de wet-ADR.

Onderstaand artikel is gepubliceerd in Medisch Contact nr 1 – 5 januari 2017 op pagina 30 t/m 32.

Kernpunten zijn:

1 de overheid mengt zich op een onjuiste wijze in de persoonlijke levenssfeer van iedereen, niet alleen bij het overlijden, maar ook met de eis dat er NU een beslissing moet worden genomen, zonder dat iedereen daar al toe in staat is;

2 de zelfbeschikking over het lichaam, de lichamelijke integriteit en de noodzaak van het informed consent

bij orgaandonatie wordt gegarandeerd door de WOD en geschonden door de ADR bij “niet-registratie”;

3 schaarste is het gevolg van een onbeheersbare vraag en een onvermijdelijk beperkt aanbod, mede omdat de levensstijl van mensen tot toenemende schade aan de organen leidt, met een stijgende behoefte aan vervangende organen en onbruikbaarheid van beschikbare organen.

Beoogde nieuwe wet hanteert verkeerde uitgangspunten

Wetsvoorstel orgaandonatie onverstandig

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

Pieter Fokkink

gepensioneerd wetenschappelijk hoofdmedewerker voor o.a. wijsgerige aspecten van medische technologie

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

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

Een ruimer aanbod van organen – oogmerk van het wetsvoorstel – leidt onmiskenbaar ook tot meer vraag. Daarom wordt de orgaan schaarste niet opgelost als naast het stimuleren van het aanbod niet ook de vraag wordt beheerst! Gegeven de bezuinigingen in de zorg wordt niet duidelijk ten koste waarvan die meerdere zeer kostbare transplantaties moeten gaan. Ongeacht of het aanbod in de werkelijkheid ook groter wordt, roept het wetsontwerp enkele belangrijke problemen op die ik kritisch zal bespreken.

Actieve donorregistratie

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

Patiëntenorganisaties hebben de rol van de nabestaanden van meet af aan bekritiseerd.² Bij orgaandonatie overlijden donoren zonder dat hun geliefden daarbij aanwezig kunnen zijn. Voor de een is dat geen probleem; voor een ander wel. Wanneer iedereen met ‘geen bezwaar’ als donor wordt beschouwd, is dat respectloos tegenover diegenen die in de nabijheid van de stervende afscheid willen nemen.

Er zijn voor de hand liggende argumenten om de donatiebeslissing aan de nabestaanden over te laten. Veel mensen realiseren zich heel goed wat de impact is van de wijze van overlijden op de nabestaanden.⁵ Dat geldt niet alleen voor sterfgevallen door geweldsmisdrijven of verkeersongelukken, maar ook als de mogelijkheid bestaat om afscheid te nemen van de stervende en de rituelen rond het overlijden die daarmee samenhangen. Iedereen die een partner of kind heeft verloren, weet hoe belangrijk de wijze van overlijden is voor de nagedachtenis. Omdat het aantal voor donatie beschikbare stervenden op een ic, erg klein is, is de vraag om nu te beslissen over donatie voor het overgrote deel van de mensen irrelevant. Dat maakt het begrijpelijk dat op de bewuste ja- of nee-beslissers na, mensen dit aan de nabestaanden overlaten. Het wetsvoorstel beoogt de nabestaanden buiten de donatievraag te houden en de vrijheid in de bestaande WOD wordt daarmee ongedaan gemaakt.

Indien mensen op een voor donatie relevante wijze overlijden, is het nog niet gezegd dat de beschikbare organen ook ‘bruikbaar’ zijn; vóór transplantatie

moet eerst de geschiktheid van de organen worden gecheckt. Paradoxaal genoeg lost het wetsvoorstel niets op, immers de nabestaanden blijven noodzakelijkerwijs een rol spelen, in elk geval om de bruikbaarheid van de organen vast te stellen. Want nabestaanden moeten de transplantatiecoördinatoren informeren over het recente doen en laten van de potentiële donor, om de risico's van transplantatie te minimaliseren.

Wachlijst

In 2015 stonden ruim 900 mensen op een wachtlijst voor een orgaan en van wie er inmiddels 140 zijn overleden. Is dat een redelijk argument om het systeem te wijzigen? Of deze mensen niet zouden zijn overleden indien er een transplantatie was geschied, is onbewijsbaar, omdat er ook mensen direct of indirect als gevolg van transplantatie overlijden en niet elk overlijden direct gerelateerd kan worden aan het orgaanfalen. Het plaatsen op een wachtlijst valt terecht onder het medisch beroepsgeheim enerzijds en de persoonlijke levenssfeer van betrokkene anderzijds. Als argument voor verandering van de WOD is het niet sterk, omdat elk inhoudelijk inzicht in de wachtlijst ontbreekt en in de gezondheidszorg door de bezuinigingen overal wachtlijsten zijn. De wachtlijsten bepalen de vraagzijde, maar blijken nu een drukmiddel om de aanbodzijde onder de loep te nemen.

Overlevingsdrang

Mensen met aangeboren orgaanafwijkingen hebben net als mensen met tijdens het leven ontstaan orgaanfalen – verreweg de grootste groep – recht op volledige zorg, inzet van specialisten, technologie, etc. Er is een expliciete publieke verantwoordelijkheid om maatschappelijke oorzaken en oorzaken van orgaanfalen door levensstijl te voorkomen. Dat mensen ‘met’ orgaanfalen overlijden ‘aan’ orgaanfalen is net zo min altijd het geval als dat mensen met prostaatkanker ook aan prostaatkanker overlijden. Als wij onze overlevingsdrang tot een publieke zaak maken, dan moet dat ook betekenen dat de wachtlijsten op donororganen een publieke zaak zijn en dat er deugdelijke publieke criteria moeten zijn voor plaatsing op de lijst en de volgorde van urgentie op die lijst. Zo zouden mensen met aangeboren orgaanafwijkingen een hogere prioriteit op de wachtlijsten moeten krijgen ten koste van mensen die het orgaanfalen aan hun eigen levensstijl – alcohol, drugs, roken, seks, carrièrestress, vraatzucht, et cetera – te wijten hebben. Het

is moreel nogal discutabel dat wij de behoefte aan een donororgaan tot een private aangelegenheid verklaren en vervolgens de realisering van die behoefte als een publieke verantwoordelijkheid voor ons allen claimen.

Geen recht

Orgaantransplantatie is geen onderdeel van de zorg waarop iedereen ‘recht’ kan doen gelden, omdat ook het lichaam van een medemens in het geding is. Het is prijzenswaardig dat mensen bereid zijn hun organen beschikbaar te stellen voor een ander. Het blijft echter een ‘gift’ waarover door of namens de donor in alle vrijheid moet kunnen worden beslist. Ook voor een transplantatie-ingreep in het lichaam geldt ‘informed consent’ en niet een bureaucratisch vastgesteld ‘geen bezwaar’. Actieve instemming door of namens de donor is vereist!

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

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

Onophefbaar tekort

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

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

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

Waarom moeten miljoenen mensen worden lastiggevallen met vragen om te beslissen over hun lichamelijke integriteit en persoonlijke levenssfeer terwijl die slechts voor een paar honderd mensen jaarlijks aan de orde is? Het ‘moet nu’. In hoeverre is er nog sprake van een ‘gift’ bij verplichte beschikbaarheid ook al heet dat eufemistisch ‘geen bewaar’? Dan is het meest voor de hand liggend dat je ‘nee’ zegt.^{6 7}

p.f.m.fokkink@xs4all.nl

cc: redactie@medischcontact.nl

Geen belangenverstremgeling gemeld [Ik heb geen enkel belang bij al dan niet doneren. Vanaf begin jaren 90 heb ik onderzoek gedaan en onderwijs gegeven over o.a. vervangingsgeneeskunde, inclusief orgaandonatie; van daaruit is dit artikel geschreven].

Voetnoten

1. In ruim een derde van de overlijdens geven de nabestaanden toestemming voor donatie [Transparant juli 2016].
2. Nabestaanden moeten over donatie durven beslissen. Medisch Contact januari 2005
3. Bijvoorbeeld van het Rathenau-instituut [Gift of Bijdrage; over morele aspecten van orgaandonatie - 2003].
4. Kompanje EJO, Geven en nemen: de praktijk van postmortale

orgaandonatie: een kritische beschouwing, 1999; Proefschrift EUR

5. Zie Philippe Ariès L'homme devant la mort – Éditions du Seuil 1977

6. Met dank aan psychiater Hein de Haan voor zijn opmerkingen bij het concept.

7. Eerdere publicaties over dit onderwerp: [a] Mag ik begeren wat mijn naaste toebehoorde? Over postmortale orgaandonatie. Tijdschrift voor geneeskunde en ethiek; 1999; 9 (3): 101-3

[b] Postmortale Orgaandonatie - Donorregister en Levensstijlregistratie. Voordracht gehouden op het voorjaarscongres van de Vereniging voor Filosofie en Geneeskunde in 1999. Gepubliceerd in Het Bulletin van de VFG; 7; 2: 8-12

[c] Transplantatietechnologie. Interdisciplinair – Tweemaandelijks tijdschrift voor Bestuurskunde; 11; 2000: 13-17.

Reacties rechtstreeks aan mij en via de website van Medisch Contact

Het artikel heeft veel reacties opgeleverd, vrijwel allemaal positief, met name ook van privépersonen; een enkele reactie ging niet over de in het wetsvoorstel verwoorde wijziging of het artikel was niet gelezen en betrokkene reageerde op de titel of een veronderstelde inhoud; een paar reacties, voornamelijk uit het Medische Circuit geef ik zonder naamsvermelding onderstaand.

Internist: Prachtig stuk. Kan me hier geheel in vinden.

SEH arts: Mijn dank en complimenten voor het stuk wat ik net in het MC van deze week lees! Het verwoordt geheel mijn gevoel van onrechtvaardigheid wat ik kreeg naar aanleiding van het wetsvoorstel. Inderdaad onvoorstelbaar dat dit door de Tweede Kamer is gekomen, ik hoop dat de Eerste Kamer hier alsnog een stokje voor kan steken. Nogmaals dank voor het tegengeluid.

Revalidatiearts: Ik ben voor veel donororganen. Al sinds 1974 heb ik dagelijks mijn donorcodicil op zak. Toch riep de nieuwe wet bij mij steeds weerstand op. Hartelijk dank voor de evenwichtige filosofische overwegingen. Pieter Fokkink heeft mij geholpen mijn weerstand te begrijpen.

Psychiater: ik heb de behoefte om U te mailen en mijn erkentelijkheid /adhesie te betuigen voor u stuk. Hier moet iets mee gedaan worden zou ik

zeggen. Heeft u daar al over nagedacht? Heeft u het stuk naar de leden van de eerste kamer gestuurd en naar het Kabinet, en de leden van de 2^{de} Kamer ook al is het wetsvoorstel al door de 2^{de} Kamer geaccepteerd? Zonder op enigerlei wijze afbreuk te willen doen aan uw stuk maar wellicht is het belangrijk de lichamelijke integriteit als een Grondrecht meer te benadrukken. Graag overleg wat we hier mee kunnen doen.

Intensivist: Goed gewogen stuk, waarin de stervende / hersendode patiënt en diens nabestaanden weer op de eerste plaats staan. Zo wordt het proces van afscheid nemen, dat zo belangrijk is voor de verwerking, meer recht gedaan en wordt dat niet doorkruist door een mogelijk ongewenste en politiek afgedwongen donatieprocedure. Natuurlijk kan een donatieprocedure een positieve invloed hebben op dat verwerkingsproces, maar dan wel door de patiënt zelf gewenst.

Neurochirurg: Allereerst hulde aan de auteur. Het raakt mij en ik ben geheel eens met de zienswijze. Twee beelden staan op mijn netvlies. [1] De rouwende familie is verenigd rond het bed van de overledene. Niet uit gebrek aan piëteit maar uit noodzaak verstoort de arts dit samenzijn om de donatieteam op de OK's niet te laten wachten. De familie verbijstert en onthutst achterlatend. Anderszins, maar eveneens als een uitwas van politieke regelgeving op te vatten een tweede. [2] De SCEN-arts gaat achter de man de trap op om de terminale fase van zijn echtgenote te beoordelen.

Gedissemineerd longca met geopereerde hersenmeta's. In de slaapkamer kan hij slechts de dood constateren. Wanneer artsen steeds meer uitvoerend werkzaam worden van politieke regelgeving zijn dat geen incidenten meer. Met dank aan de politiek.

Huisarts: Dat er aan een orgaan een prijskaartje hangt blijkt uit het verhaal van een donor die bij leven een nier heeft afgestaan en zelf voor de postoperatieve schade moest opdraaien. Kosten: 45.000 euro. Waarom dan geen compensatie voor een donatie? Bij leven, maar ook na de dood? Of vooraf betaling tijdens het leven al? Een dergelijke handelwijze zal ongetwijfeld het aantal vrijwillig afgestane donororganen verhogen. Bovendien, als je de pech hebt op een ic terecht te komen waar je beschouwd wordt als 'a dead man walking' [MC 2010, Kompanje en De Groot, Erasmus MC], worden je nabestaanden in dat geval tenminste nog gecompenseerd.

Advocaat: Ik ben het geheel met uw kritische artikel eens en ik vind dat u het

heel mooi verwoordt. Zelf heb ik mij recent verdiept in de vraag of bij uitneemoperaties de donor iets van de operatie zou kunnen meekrijgen. Ik ben enorm geschrokken van wat ik heb ontdekt. Mijn onderzoek heeft mij geleerd dat het bij orgaandonaties gehanteerde criterium "hersendood" waaraan de donor moet voldoen, omstreden is en dat daarover in het buitenland diverse kritische (wetenschappelijke) publicaties bestaan. Mijn bevindingen brengen mij tot de conclusie dat, los van de wetswijziging, de huidige praktijk rond de orgaandonatie niet klopt. Het publiek krijgt geen eerlijke voorlichting. Het zou fraai zijn als Medisch Contact aandacht zou besteden aan het feit dat hersendood een omstreden criterium is. Zelf heb ik alleen maar ervaring met het publiceren in juridische tijdschriften. Ik weet dus niet of ik gekwalificeerd ben om die publiciteit op gang te brengen.

Één reactie geef ik met naam en toenaam weer, omdat betrokkene met dit standpunt ook als deskundige bij de Eerste Kamer is opgetreden:

Martin Buijsen, Rotterdam, jurist, filosoof, hoogleraar Gezondheidsrecht Erasmus Universiteit: Pieter Fokkink noemt het voorstel om actieve donorregistratie (ADR) in te voeren 'een voorbeeld van verkeerd begrepen rechtvaardigheid en onnodige fundamentele aantasting van de persoonlijke vrijheid' (MC 2017/1: 30). Hij vindt het namelijk moreel discutabel om de behoefte aan een donororgaan tot een private aangelegenheid te verklaren en van de realisering een publieke verantwoordelijkheid te maken. Immers, op de transplantatiewachtlijsten hebben mensen met aangeboren orgaanafwijkingen geen prioriteit boven diegenen die het orgaanfalen aan hun eigen levensstijl te wijten hebben. Ten onrechte, vindt Fokkink. En een fundamentele aantasting van de persoonlijke vrijheid, omdat actieve instemming door of namens de donor vereist is. Noodzakelijke gezondheidszorg is in ons land een erkend sociaal

grondrecht. Inherent daaraan is dat slechts verschillen in behoefte, afgemeten aan medische standaarden, ertoe doen. Verschillen in behandeling op basis van andere criteria zijn discriminatoir. Eigen schuld laten meewegen bij de verdeling van noodzakelijke zorg is onrechtvaardig.

Alle zorg die collectief wordt gefinancierd gaat door voor noodzakelijk. Transplantatiegeneeskunde is noodzakelijke zorg. Inherent aan alle sociale grondrechten is de staatsverplichting tot progressieve verwezenlijking. De staat moet dus voor iedereen de toegang tot noodzakelijke zorg verbeteren. De overheid moet de transplantatiewachlijsten verkorten. Dat kan met ADR. Tot slot slotte wordt op fundamenteel niveau lichamelijke integriteit als grondrecht beschermd door het Europese mensenrechtenverdrag. Het daarin neergelegde recht op privacy laat verdragspartijen beleidsvrijheid. Toestemming voor postmortale orgaandonatie veronderstellen mag. Staten met een 'jantenzij'-beslissysteem schenden dat recht dan ook niet. ADR levert geen fundamentele aantasting van de persoonlijke vrijheid op. Het initiatiefwetsvoorstel van Pia Dijkstra verdient een goed debat. Fokkink draagt daar niet aan bij.

Mijn reactie:

Ondanks dat Martin Buijsen meent dat ik geen bijdrage lever aan het debat over aan het litigieuze wetsvoorstel ADR, neemt hij wel de prijzenswaardige moeite daarover te discussiëren. Tenslotte is de confrontatie van meningen relevant in politieke

kwesties en is een debat tussen gelijkgezinden niet de juiste bijdrage.

De kern van mijn bezwaar tegen het wetsontwerp is dat er geen evenwichtige afweging van belangen is gedaan, zoals dat in de bestaande WOD van wijlen Els Borst wel het geval is. In mijn opiniestuk heb ik de politieke verantwoordelijkheid centraal gesteld en het door Martin Buijsen veronderstelde verband daarvan met de prioritering van de wachtlijsten leg ik niet. Dat zijn twee onafhankelijke zaken. Helaas gaat Martin Buijsen niet in op het vraagstuk van de politieke verantwoordelijkheid voor de evenwichtige belangenafweging.

Buijsen kiest de invalshoek van de zorgplicht die de overheid heeft en dat die zorgplicht impliceert dat de transplantatiewachtlijsten "moeten" worden bekort. Maar ook die zorgplicht is niet onverkort en onbegrensd. De zorgplicht van de overheid is ingebed in budgetten, technologie en morele grenzen. Wijlen Henk Leenen, een van de eminente vakgenoten van Martin Buijsen heeft al jaren geleden gewezen op het feit dat de ontwikkeling van de technologie ons dwingt tot het maken van keuzen. Toch doen wij dat niet. Buijsen zegt ook niet ten koste waarvan de wachtlijsten "moeten" worden bekort en daarmee creëert hij verwachtingen, waarvan iedereen met enige realiteitszin kan weten dat ze niet realiseerbaar zijn. Minder nierdialyses en meer niertransplantaties? Minder hartklepoperaties of stents in vernauwde kransslagaders en meer harttransplantaties? Etc.

De ter zake relevante zorgplicht van de overheid heeft tenminste twee aspecten:

[1] preventie, het voorkomen van orgaanschade, en

[2] herstel van ontstane schade.

[ad 1] Op het gebied van preventie stuit de overheid op de grenzen van de ondernemingsvrijheid om bijvoorbeeld voor de gezondheid van mensen schadelijk voedsel aan te bieden [kankerverwekkende nitraatinjecties in varkensvlees om een roze kleur te creëren, bijv.] enerzijds en op de persoonlijke vrijheid van mensen om voor een levensstijl te kiezen die schadelijk is voor het eigen lichaam anderzijds. Martin Buijsen zal ongetwijfeld op de hoogte zijn van de discussies in de jaren 90 ten tijde van de WOD of een verbod op roken als voorwaarde voor een longtransplantatie mag worden gesteld, dan wel alcoholgebruik bij levertransplantatie, etc. Zoals iedere verzekeringsnemer weet bestaat er de plicht om schade te voorkomen en, indien ontstaan, op een zo verantwoorde wijze te herstellen.

[ad 2] Ook de zorgplicht van de overheid voor herstel van de schade is niet onverkort en vergt een evenwichtige afweging van de in het geding zijnde belangen. Buijsen meent dat er beleidsvrijheid is met betrekking tot de lichamelijke integriteit van het lichaam en dat daarom een actieve instemming met het uitnemen van organen niet vereist is; vrijheid tot integriteitsschending? Het controversiële wetsontwerp is op dat punt inconsistent, omdat het zowel een actieve als een passieve [geen bezwaar] instemming toelaat. Wij hebben op het gebied van fundamentele lichamelijke kwesties, zoals abortus, euthanasie,

vaccinatie, sterilisatie etc. een goed gefundeerd beleid van zelfbeschikking, onschendbaarheid van de lichamelijke integriteit en actieve toestemming voor ingrepen in het lichaam. Er is geen enkele objectieve reden om die principes overboord te zetten en Buijsen geeft die ook niet.

Wachlijsten voor orgaantransplantaties zullen er altijd zijn en het is onverantwoord te suggereren dat die door vergroting van het orgaanaanbod zullen worden opgelost. Wij leven nu eenmaal in een samenleving van tekorten op elk gebied. Zie voor het vraagstuk van de schaarste het standaardwerk van Hans Achterhuis: Het Rijk van de Schaarste.

De vervangingsgeneeskunde is meer gebaat met een actieve ondersteuning van technologische ontwikkelingen dan met het optuigen van inefficiënte bureaucratieën, zoals het "geen bewaarsysteem". Dan hoeft bijvoorbeeld de Nierstichting ook niet meer bij het publiek te bedelen voor financiële ondersteuning ten behoeve van verbetering van de nierdialyse. Laten we er eerst maar eens voor zorgen dat van al diegenen die hun organen ter beschikking hebben gesteld, deze organen ook feitelijk gebruikt kunnen worden door innovatie in technologische ontwikkelingen; dat is beter dan ingrijpen in de persoonlijke levenssfeer van mensen die daar niet op zitten te wachten.

Tenslotte zitten we met een overheid die op vrijwel alle punten faalt in het realiseren van de zorgplicht in de jeugdzorg, de ouderenzorg, de gehandicaptenzorg, etc. en dan nu "mooi weer" speelt met een onrealiseerbare

wet? Bezint eer gij begint! De weerstand tegen deze wet is zodanig dat een voorspelbaar contraproductief effect er aan komt en dat is schadelijk voor zowel de getransplanteerden als de transplantatiesector zelf!

Moraal-filosofische reflectie

De WOD van wijlen minister Els Borst is de meest verantwoorde, meest evenwichtige en meest juiste invulling van overheidsplicht om de transplantatiewachtlijsten te verkorten; alle verdergaande wetgeving leidt onvermijdelijk tot schending van de mensenrechten!

De stelling van Martin Buijsen: "Alle zorg die collectief wordt gefinancierd gaat door voor noodzakelijk. Transplantatiegeneeskunde is noodzakelijke zorg. Inherent aan alle sociale grondrechten is de staatsverplichting tot progressieve verwezenlijking. De staat moet dus voor iedereen de toegang tot noodzakelijke zorg verbeteren. De overheid moet de transplantatiewachtlijsten verkorten. Dat kan met ADR", is niet alleen een voorbeeld van "grote-stappen-gauw-thuis" redenering, maar een prima voorbeeld van wat ik "het technologisch imperatief" heb genoemd. Technologische mogelijkheden worden één-op-één omgezet in morele verplichtingen voor allen: wij moeten NU kiezen of wij wel of geen donor willen zijn; kiezen we niet dan zijn we het automatisch! Waarom ADR beter is dan de bestaande WOD maakt hij niet duidelijk. Wanneer het ADR – voorspelbaar – niet zal leiden tot het verkorten van de transplantatiewachtlijsten, dan zal ongetwijfeld gepleit worden voor het "Ja, tenzij" principe, destijds al bepleit

door de toenmalige CDA-leider Jaap de Hoop Scheffer met de stelling: "het lichaam is van ons allemaal", waarbij je automatisch donor bent, tenzij je expliciet laat weten dat niet te willen zijn. Ook dat zal voorspelbaar de transplantatiewachtlijsten niet verkorten en dan zullen de neezeggers zich moeten gaan verantwoorden voor een medische commissie van transplantatiespecialisten [analoog aan de vroegere dienstweigeraarscommissie] of hun weigering donor te willen zijn wel geaccepteerd kan worden. Tenslotte komen we terecht in het systeem van de voormalige Sovjetunie, waarbij verkeersslachtoffers al van hun organen waren ontdaan, nog vóór de familie op de hoogte werd gesteld van het ongeval. En dat allemaal omdat "de overheid de transplantatiewachtlijsten MOET verkorten". Jede Konsequenz führt zum Teufel.

Sociale grondrechten leiden niet tot resultaatverplichtingen, maar tot inspanningsverplichtingen. Dat wil zeggen dat de overheid zich inspant om wachtlijsten te verkorten, maar dat het verkorten zelf niet in rechte afdwingbaar is. Dat geldt a fortiori voor transplantatiewachtlijsten, omdat daarbij de zelfbeschikking en lichamelijke integriteit van medemensen bij betrokken zijn. Het verkorten als verplichting heeft meerder aspecten naast de zorg voor het stimuleren van de beschikbaarheid van organen, te weten het plaatsen op de wachtlijst en de prioritering op die wachtlijst. Ik citeer Buijsen: "Noodzakelijke gezondheidszorg is in ons land een erkend sociaal grondrecht. Inherent daaraan is dat slechts verschillen in behoefte,

afgemeten aan medische standaarden, ertoe doen. Verschillen in behandeling op basis van andere criteria zijn discriminatoir. Eigen schuld laten meewegen bij de verdeling van noodzakelijke zorg is onrechtvaardig." Iedereen kan weten dat bij de beschikbaarheid van organen voor transplantatie als eerste naar de medisch-technische geschiktheid van een transplantatie wordt gekeken en – behalve in het zeldzame geval van een één-op-één geschiktheid – tussen ontvangers met gelijke geschiktheid moet worden gekozen en die keuze wordt bepaald door de wachtlijst! Het morele principe van rechtvaardigheid vereist dat je gelijke gevallen gelijk behandelt en ongelijke gevallen naar de mate van hun ongelijkheid. Discriminatie is wanneer je gelijke gevallen ongelijk en ongelijke gevallen gelijk behandelt. Dus wanneer de transplantatiesector de wachtlijsten gebruikt om politieke druk uit te oefenen om een wijziging van het donatiesysteem af te dwingen, dan kan de daaruit voortvloeiende publieke verantwoordelijkheid betekenen dat de overheid zich ook bemoeit met de toegang tot en prioritering binnen de wachtlijst. Dat discriminatoir en onrechtvaardig noemen komt heel dichtbij de Trumpiaanse Newspeak alternative facts.

Het morele principe van weldadigheid vergt dat mensen schade – ook aan het eigen lichaam – voorkomen en indien ontstaan verhelpen. Mensen die de zorg voor het eigen lichaam verwaarlozen en vervolgens de samenleving opzadelen met de gevolgen, herinnert ons aan de treffende formulering door een collega van Martin Buijsen aan de EUR, Jacques van Doorn: "Baas

in eigen huis, maar het huis ten laste van de gemeenschap", het typisch Hollandse gesublimeerde egoïsme. Wij zijn vrij om de eigen levensstijl te kiezen en daarbij alle risico's te nemen, maar de gevolgen zijn dan bij voorkeur voor rekening van de anderen; zo'n prachtig voorbeeld van het zwak ontwikkelde persoonlijke verantwoordelijkheidsbesef. Gegeven de levensstijl die we nu alom om ons heen zien zal de orgaanschade in de toekomst alleen maar toenemen, zullen de wachtlijsten langer worden en er meer mensen op de wachtlijst overlijden. In dat kader is prioritering van congenitale orgaanschade niet alleen noodzakelijk, maar zelfs moreel verplicht! Ik neem aan dat deze nadere toelichting voldoet. Anders hoor ik graag welke vragen er nog zijn.

Pieter Fokkink

Hoogleraar Ethiek: Hartelijk dank voor uw reactie, die ik in zijn geheel onderschrijf. U hebt in MC een zeer goed artikel geschreven. Ook ik verbaas mij enigszins over de logica van collega Buijsen.

Conclusie: De argumentatie voor het wetsvoorstel deugt niet, omdat het met de ingewikkelde redenering van Martin Buijsen moet rechtvaardigen op aspecten als lichamelijke integriteit en Menselijke Waardigheid, aspecten die in de WOD vanzelfsprekend zijn. Nogmaals, dat de WOD volledig voldoet aan Artikel 22 van de Grondwet [Zie P.W.C.Akkermans – De Grondwet – pag.337-338] en Art 12 van het Internationale Verdrag is onomstreden; het verschil met de ADR is dat de WOD wel in overeenstemming is met de Menselijke Waardigheid en de lichamelijke integriteit en de ADR niet. Dat Transplantatiezorg noodzakelijk is, is ook het uitgangspunt van de WOD en leidt niet noodzakelijkerwijs tot de ADR! Ook de WOD komt volledig

tegemoet aan het sociale recht op toegang tot de zorg, maar handhaaft beter dan de ADR het recht op de onaantastbaarheid van het lichaam.