



## Geen bezwaar tegen de nieuwe donorwet, maar wel nog meer verantwoordelijkheid

Esther Steenaart · Rik Crutzen · Nanne K. de Vries

Published online: 3 May 2018

© Bohn Stafleu van Loghum is een imprint van Springer Media B.V., onderdeel van Springer Nature 2018

*Dinsdag 13 februari jongstleden is er eindelijk duidelijkheid gekomen omtrent het wetsvoorstel van Pia Dijkstra (D66). Tegen de verwachtingen in kwam de nieuwe donorwet met een krappe meerderheid door zowel de Tweede als Eerste Kamer. Deze nieuwe wet moet helpen om het gat tussen vraag en aanbod van organen te dichten en moet nabestaanden ontzien op het moment dat een dierbare overlijdt. Maar voordat deze in 2020 kan worden ingevoerd en gewenste effecten kan laten zien, moet er nog heel wat gebeuren. Er is grote verdeeldheid over deze wet, zowel in politieke als maatschappelijke discussies. Is Nederland klaar voor deze stap? En zo niet, hoe gaan we zorgen dat we dat in 2020 wel zijn?*

### De nieuwe donorwet

De nieuwe wet houdt in dat alle niet-geregistreerde Nederlanders van achttien jaar en ouder vanaf 2020 een brief van de overheid krijgen met de vraag of zij donor willen worden of niet. Na deze eerste grote aanschrijving zullen vervolgens ieder jaar mensen die dat jaar achttien worden deze brief ontvangen. Dit is niet anders dan de situatie nu; ook in het huidige systeem worden jaarlijks achttienjarigen gevraagd om een keuze te maken. Het verschil is echter dat geen keuze maken momenteel geen consequenties heeft, terwijl iemand in de nieuwe situatie met een ‘geen bezwaar’-registratie in het Donorregister zal worden opgenomen wanneer hij binnen zes weken na een herinneringsbrief niet reageert. Dit is dus een extra registratiemogelijkheid naast het huidige ‘nee’ en ‘ja’

(al dan niet met uitsluiting van bepaalde organen), en geen vervanging van het ‘ja’.

Wat houdt zo’n ‘geen bezwaar’-registratie in? Wanneer iemand met deze registratie in het Donorregister staat, zullen nabestaanden in geval van overlijden van deze persoon te horen krijgen dat deze geen bezwaar had tegen orgaandonatie. Nabestaanden kunnen donatie dan alsnog tegenhouden wanneer zij aannemelijk kunnen maken dat hun overleden dierbare dit niet wilde. Hoe dit precies in zijn werk gaat, wordt in de komende periode verder uitgewerkt. Veel duidelijkheid is er tot dusver in ieder geval niet.

### Nabestaanden

Naast het vergroten van het aantal donoren en transplantaties moet de nieuwe wet ook de druk op nabestaanden verlichten. Momenteel is het gesprek over het doneren van organen rondom iemands overlijden namelijk erg lastig wanneer de betrokkene geen keuze kenbaar heeft gemaakt [1, 2]. Nabestaanden mogen dan bepalen wat er met de organen gebeurt. Op zo’n emotioneel beladen moment is dat natuurlijk een moeilijke beslissing. Het idee van de nieuwe donorwet is dat straks iedereen een registratie achter zijn naam heeft staan, waardoor nabestaanden in geval van overlijden van een dierbare weten wat deze wilde. De vraag is echter of een ‘geen bezwaar’-registratie ook daadwerkelijk meer duidelijkheid schept dan geen registratie, aangezien het geen actieve beslissing van de overledene is geweest. Nabestaanden weten dus nog steeds niet wat deze daadwerkelijk wilde en staan alsnog voor een moeilijke beslissing. Het is daarom van groot belang dat het aantal ‘geen bezwaar’-registraties beperkt wordt en mensen een echte ‘ja’ of ‘nee’ gaan registreren. Met andere woorden, dat zij een actieve keuze maken. Maar mogen we verwach-

E. Steenaart (✉) · R. Crutzen · N. K. de Vries  
 Vakgroep Gezondheidsbevordering, CAPHRI Care and  
 Public Health Research Institute, Universiteit Maastricht,  
 Maastricht, Nederland  
[e.steenart@maastrichtuniversity.nl](mailto:e.steenart@maastrichtuniversity.nl)



ten dat iedereen dit zomaar kan of zal doen op basis van een brief?

### Belang van voorlichting

Op dit moment is de respons op aanschrijvingen van achttienjarigen jaarlijks ongeveer een op drie. Dit betekent dus dat twee op de drie jongeren deze keuze op dit moment nog niet kan of wil maken of er niet aan toekomt deze keuze te registreren. Veel jongeren komen bij het ontvangen van de brief voor het eerst in aanraking met orgaandonatie. De brief wordt vervolgens vaak niet gelezen of niet begrepen. Dit betekent dat het registratieformulier vaak blijft liggen en er dus geen registratie van deze persoon bestaat. Vanaf 2020 betekent dit dat er voor deze persoon 'geen bezwaar' wordt geregistreerd, zonder dat deze misschien snapt wat dit precies inhoudt. Het is mogelijk dat sommigen denken dat 'geen bezwaar' hetzelfde inhoudt als 'ja', waarmee het aantal actieve registraties van 'ja' daalt.

Tijdens het debat in de Eerste Kamer werd veel aandacht besteed aan de complexiteit van de wet. Politici maakten zich zorgen over kwetsbare groepen in de maatschappij, zoals laaggeletterden. Zo werd Dijkstra gevraagd om de garantie te geven dat iedereen de wet zou begrijpen. Haar reactie hierop – 'garantie geef je op stofzuigers' – werd door velen niet goed ontvangen. Begrijpelijk, want laaggeletterdheid is een groot probleem in Nederland, ook onder jongeren. Zo presteert een op de drie mbo-niveau 2-studenten en een op de zeven mbo-niveau 3-studenten onder het vereiste niveau voor geletterdheid [3], terwijl zij een groot deel van de Nederlandse bevolking uitmaken.

Dijkstra benadrukt het belang van een 'heel goede informatiecampagne' in aanloop naar de ingangsdatum van de nieuwe donorwet. Iedere Nederlander moet goed op de hoogte zijn van de nieuwe wet, de keuzen die er gemaakt kunnen worden en de consequenties van het niet kenbaar maken van zijn of haar wensen. Voorlichting zal echter niet alleen in aanloop naar de wet moeten plaatsvinden, maar zal ieder jaar opnieuw de nieuwe groep achttienjarigen moeten bereiken. Als geen keuze maken straks geen optie meer is, moet er betere voorlichting komen, die verder reikt dan pure informatievoorziening. Daarnaast is herhaaldelijke blootstelling aan regels en consequenties nodig voor de hele bevolking en moet toegankelijke en begrijpelijke informatie beschikbaar zijn voor degenen die op een later tijdstip alsnog een keuze willen maken of hun keuze willen herzien.

Voorlichting over orgaandonatie en alles wat bij de registratiekeuze komt kijken is altijd belangrijk geweest. Die registratiekeuze is namelijk heel per-

soonlijk en hangt vaak samen met diepgewortelde overtuigingen en gevoelens. Bij huidige, vaak massamediale, voorlichtingscampagnes wordt dikwijls weinig aandacht geschonken aan deze persoonlijke gevoelens en de afweging van voors en tegens. Om het aantal 'geen bezwaar'-registraties te beperken en mensen een weloverwogen keuze te laten maken zal dit in aanstaande voorlichtingsinitiatieven beter aan bod moeten komen. Dit kan niet alleen door middel van het verstrekken van informatie, maar vereist het actief betrekken en ondersteunen van burgers bij het maken van een keuze omtrent orgaandonatie.

### Wie is waar verantwoordelijk voor?

Wie precies waarvoor de verantwoordelijkheid draagt is een lastige kwestie. Momenteel ligt bij het ontbreken van een registratie de verantwoordelijkheid voor de beslissing over wat er met de organen van een overledene moet gebeuren vaak bij nabestaanden. Daarnaast is er een grote rol weggelegd voor artsen die nabestaanden over de opties moeten informeren. Bij de nieuwe donorwet zal de verantwoordelijkheid voor de organen meer bij de eigenaar van deze organen komen te liggen, die tijdens zijn leven geacht wordt een beslissing te nemen. Hoewel het achterliggende idee van het verschuiven van de verantwoordelijkheid voor deze keuze van nabestaanden naar eigenaar op zich goed is, is het wel belangrijk dat de overheid beseft dat er voor haar ook een grote verantwoordelijkheid bij komt. De verantwoordelijkheid om voldoende begeleiding te bieden bij het maken van deze keuze mag niet onderschat worden. De komende jaren zal daarom niet alleen aandacht worden besteed aan de eerste groep die in 2020 een brief krijgt, maar ook aan een persoonlijker aanpak voor in de toekomst, om jongeren en volwassenen goed voor te bereiden op het nemen van deze belangrijke beslissing.

### Literatuur

1. Coppen R, Paul K, Avezaat C, et al. Praktijken van orgaandonatie in Nederlandse ziekenhuizen. Een studie in het kader van het Masterplan Orgaandonatie. Utrecht, Rotterdam: NIVEL/Erasmus MC; 2011.
2. Groot J de, Hoek M van, Hoedemaekers C, et al. Request for organ donation without donor registration: a qualitative study of the perspectives of bereaved relatives. *BMC Med Ethics*. 2016;17:38.
3. Christoffels I, Groot A, Clement C, et al. Preventie door interventie. Literatuurstudie naar lees- en schrijfachterstanden bij kinderen en jongeren: prevalentie, relevante factoren en mogelijke interventies. 's-Hertogenbosch: Expertisecentrum Beroepsonderwijs; 2017.