

Initiatief wetsvoorstel actief donorregistratiesysteem

Inbreng GroenLinks, plenair debat Eerste Kamer 30-01-2018

Voorzitter,

Graag breng ik mijn complimenten uit aan de initiatiefnemer voor de indiening van dit wetsvoorstel en het verkrijgen van een meerderheid in de Tweede Kamer. Haar voorstel beoogt bij te dragen aan een knellend maatschappelijk probleem, namelijk een structureel tekort aan donoren. Nederland scoort ten opzichte van andere Europese landen slecht met het aantal postmortale donaties. Dat betekent dat patiënten voortijdig komen te overlijden en dat zieke mensen op een wachtlijst eerst nog veel zieker worden voordat een orgaan hen geneest.. Een grotere beschikbaarheid van donororganen voorkomt dus niet alleen voortijdig overlijden maar ook achteruitgang van de gezondheid van patiënten. We weten dat, uitgaande van peilingen waaruit blijkt dat een ruime meerderheid van de mensen geen bezwaar heeft tegen donatie, veel potentiële donoren verloren gaan omdat ze hun keuze niet hebben vastgelegd. De opgaande lijn in het aantal transplantaties in de landen waar het systeem van 'geen bezwaar' al is ingevoerd, geeft vertrouwen dat ook in Nederland meer mensen geholpen zullen worden. Tegelijkertijd is mijn fractie zich bewust van de ingrijpendheid van de omkering in het toestemmingssysteem. Dat kan immers raken aan het belang voor mensen om zelf over hun lichaam te beschikken en de regie te voeren.

De overheid heeft een aan de Grondwet ontleende verantwoordelijkheid ten aanzien van beide dimensies. De zorg voor een effectief donatiesysteem kan worden afgeleid uit artikel 22 GW dat de overheid opdraagt om maatregelen te treffen ter bevordering van de volksgezondheid. Artikel 11 waarborgt de

onaantastbaarheid van het lichaam en artikel 10 het recht op bescherming van de persoonlijke levenssfeer. In haar Memorie van Antwoord voert de initiatiefneemster de in het geding zijnde grondrechten op als gelijkwaardig aan elkaar, daarbij opmerkend dat in het algemeen tussen grondrechten geen rangorde bestaat. Volgens haar kan bij een botsing tussen twee rechten voorrang worden bepaald op grond van een belangenafweging. Deze redenering gaat echter niet in op het onderscheid dat doorgaans wordt gemaakt tussen de positie van klassieke grondrechten en die van sociale grondrechten. In vergelijking met de klassieke grondrechten zijn sociale grondrechten immers in mindere mate rechtens afdwingbaar en operationaliseerbaar. Ook de aard is wezenlijk anders: de overheid heeft vele mogelijkheden om een zorgplicht vorm en inhoud te geven, terwijl de bescherming van een burger tegen de bemoeienis van een overheid tamelijk eendimensionaal is. Een onthoudingsplicht en een zorgplicht kunnen dus niet zonder meer op één lijn worden gesteld en tegen elkaar afgewogen. Erkent de initiatiefneemster deze verschillen en zo ja, zou ze dan toch nog eens willen ingaan op de grondwettelijke toets die zij heeft gemaakt?

Zij refereert tevens aan de considerans van de huidige Donorwet waarin de wetgever naar artikel 11 van de Grondwet verwijst als rechtvaardiging voor het opstellen van regels omtrent orgaandonatie. Mijn fractie meent dat deze vergelijking te weinig recht doet aan de principieel andere benadering die de initiatiefneemster kiest in haar wetsvoorstel, namelijk het niet langer eisen van expliciete toestemming. Stelt artikel 11 niet juist veel strengere voorwaarden aan deze wijziging dan aan de huidige wet? Graag een toelichting.

Mijn fractie erkent dat artikel 10 en 11 van de Grondwet geen absolute rechten zijn, maar dat wettelijke beperkingen hierop een goed onderbouwde rechtvaardiging vergt die het legitieme doel aantoont maar ook de noodzaak, subsidiariteit en proportionaliteit. Op het legitieme doel van een actief donorregistratiesysteem ben ik in mijn inleiding al ingegaan. Het beoogde vergroten van het aantal orgaandonaties wordt in Nederland breed onderschreven. Zou de initiatiefneemster in dit kader nog wel kunnen ingaan op het gebruik van organen voor wetenschappelijke doeleinden, waarvoor de toestemming in principe ook geldt? En vereist dit doel ook niet een andere toets aan noodzaak, proportionaliteit en subsidiariteit?

Wat de noodzaak voor orgaandonatie betreft komt dit voorstel niet bepaald uit de lucht komt vallen. Al decennia lang tracht de regering in de behoefte van donororganen te voorzien door op tal van manieren te stimuleren dat mensen zich als donor beschikbaar stellen. Het masterplan Orgaandonaties voor zover dat vanaf 2008 is uitgevoerd, zou 25 procent meer postmortale orgaandonaties hebben moeten opleveren. Dat is helaas niet gehaald. Ook de talloze voorlichtingscampagnes hebben uiteindelijk niet het gewenste effect opgeleverd en te weinig om te voorzien in de behoefte aan donororganen. Dit levert een groot maatschappelijk probleem op waarvoor de overheid terecht blijft zoeken naar een oplossing.

Het masterplan Orgaandonaties bevatte ook de aanbeveling om over te gaan op een ja-tenzij systeem. En hoewel de regering daar tot nu toe niet is overgegaan, rechtvaardigt de beperkte effectiviteit van de andere maatregelen volgens een meerderheid van mijn fractie het overgaan tot dit systeem. Met name ook omdat de Coördinatiegroep Orgaandonatie concludeert dat initiatieven op andere vlakken niet kunnen leiden tot het oplossen van de wachtlijstproblematiek.

De subsidiariteit vergt van de overheid dat ze zoveel mogelijk recht doet aan het toestemmingsprincipe. Ze zal zich tot het uiterste moeten inspannen om ervoor te zorgen dat geen reactie ook daadwerkelijk betekent dat iemand zich bewust is van de gevolgen en instemt met donatie. Dat stelt hoge eisen aan voorlichting aan burgers: wat betreft de frequentie, de communicatiekanalen, de inhoud van de informatie en de toegankelijkheid ervan, zowel wat betreft begrijpelijkheid als het bereik van die informatie. Een gedifferentieerde aanpak zal ook moeten aansluiten bij de behoefte van bijvoorbeeld laaggeletterden, mensen met beperkte verstandelijke vermogens of migranten die het Nederlands beperkt beheersen. In de schriftelijke stukken antwoordt de regering dat er specifiek informatiemateriaal ontwikkeld zal worden om ook deze groepen een geïnformeerde keuze te laten maken. Er zou daartoe een communicatieplan worden opgesteld en budget vrijgemaakt. Kan de minister uitleggen welke voornemens er concreet zijn om ook bijzondere categorieën mensen te bereiken en informeren? Delen zowel de minister als de initiatiefneemster onze mening dat ook in de huidige situatie dit maatwerk hard nodig is? Dus zal de regering daarin ook investeren als dit voorstel niet wordt aangenomen? Wij onderschrijven het standpunt van de initiatiefneemster dat het nieuwe registratiesysteem, als het wetsvoorstel wordt aangenomen, pas in werking kan treden als er kan worden uitgegaan van een voldoende geïnformeerd publiek. Wanneer acht zij en wanneer acht de minister dat dit punt is bereikt, welke stappen moeten daarvoor zijn gezet?

Voorzitter, dan nog zal schriftelijke informatie, zelfs als ze wordt aangevuld met audiovisueel materiaal, niet altijd leiden tot een besef van de gevolgen en de mogelijkheid om te kiezen. Het SCP waarschuwde onlangs nog voor nieuwe scheidslijnen in de samenleving. Niet iedereen begrijpt overheidssystemen en regelingen, niet iedereen is in staat tot zelfregie en zelfredzaamheid. In

sommige situaties zal die bewustwording pas plaatsvinden bij een individuele benadering, bijvoorbeeld een gesprek. Daarin is nu niet expliciet voorzien. Hoe kijken minister en initiatiefneemster hier tegen aan en welke beroepsgroep zou hier een rol in kunnen spelen? Zou de huisarts wellicht mensen kunnen bijstaan waarvan hij het vermoeden heeft dat ze de gevolgen van een keuze niet zomaar overzien? Naast de burgers die meer moeite hebben om de gevolgen tot zich te laten doordringen, zijn er uiteraard ook de wilsonbekwame personen. Mijn fractie vindt het belangrijk dat artsen nu een vergewisplicht krijgen ten aanzien van hen.

Overigens voorziet ook de huidige wet in de mogelijkheid om zonder toestemming over te gaan tot orgaandonatie. Immers na overlijden kunnen de nabestaanden besluiten om zonder donorregistratie van betrokkene well toestemming te verlenen. Juist omdat zoveel mensen niet zijn geregistreerd en het vaak ook niet bekend is wat de voorkeur was van de overledene, plaatst dit nabestaanden voor een uiterst moeilijk en pijnlijk dilemma op een toch al verdrietig moment. Welk besluit is nou goed in dit geval, als er nooit is gesproken over orgaandonatie tijdens het leven van betrokkene? Voor zover het voorgestelde systeem daadwerkelijk mensen aanzet tot het overdenken en besluiten over orgaandonatie, zullen zowel nabestaanden als overheid vaker zekerheid hebben over de instemming met donatie van de persoon zelf. Daarnaast kunnen mensen expliciet laten opnemen dat ze de keuze aan hun nabestaanden laten, ook dit kan ervoor zorgen dat nabestaanden minder vaak worden opgezadeld met gewetenswroeging.

Dat neemt echter niet per definitie de twijfel weg over de wil van de betrokkene als zij slechts zijn geregistreerd met 'geen bezwaar'. Mijn fractie acht het daarom cruciaal dat twijfels geuit door nabestaanden of de overledene wel heeft toegestemd door de arts zeer serieus wordt genomen. En

dat is niet wettelijk waterdicht geborgd. De wet schrijft voor dat nabestaanden het bezwaar aannemelijk moeten maken, en dat kan een immens lastige of zelfs onmogelijke opgave zijn. Erkennen minister en initiatiefneemster dit en zo ja, welke criteria stellen zij aan een dergelijke aannemelijkheid? Wordt dit nog nader in regelgeving uitgewerkt? Kunnen zij in dit verband nader ingaan op de exacte juridische positie van de nabestaanden in dergelijke situaties? Tijdens de hoorzitting was het geruststellend om te horen van artsen dat zij bij twijfel onder de nabestaanden niet overgaan tot donatie. Dat zou immers onnodig extra leed toevoegen. Dit is echter slechts een praktijkgegeven. Is de minister bereid om bij een evaluatie na te gaan hoe dit aannemelijkheidsvereiste uitpakt en of het wellicht verzacht zou moeten worden? En wat als blijkt dat het voor nabestaanden zelf te bezwaarlijk is? Volgens de initiatiefneemster en ook de NVIC zal de huidige praktijk, waar bij ernstige bezwaren geen orgaanuitnamen plaatsvindt, gehandhaafd blijven. Zou dit niet beter in nadere regels gevat kunnen worden? Artikel 23, lid 2, gaat regelen dat in de protocollen van de ziekenhuizen regels worden gesteld over hoe wordt omgegaan met informatie van nabestaanden. Biedt dit wel voldoende rechtszekerheid? Deze vraag geldt voor de huidige en eventueel toekomstige situaties.

Tijdens de hoorzittingen en uit alle reacties op dit wetgevingsproces, kwamen ons veel verhalen ter ore over de traumatische ervaringen rondom het transplantatieproces. Een zekere spanning tussen snel handelen en nabestaanden de tijd geven voor besluitvorming en het nemen van afscheid is misschien niet helemaal weg te nemen. Toch blijkt het belang van een goede begeleiding, informatie en communicatie elke keer weer cruciaal te zijn.

Nederland scoort in Europees verband goed op het terrein van donatie en transplantatieprogramma's maar kennelijk valt er nog veel te verbeteren. Het protocol voor orgaanuitname vergt uiterste zorgvuldigheid, en de minister zal

dit zeker onderschrijven. Herkent hij de verhalen over negatieve ervaringen en ziet hij ruimte voor verbetering? Welke acties voorziet hij om ervoor te zorgen dat het hele proces van orgaanuitname voor nabestaanden op geen enkele manier aan de rouwverwerking in de weg staat?

Ik ben in deze bijdrage ingegaan op een aantal cruciale voorwaarden waaraan het nieuwe systeem zou moeten voldoen, en heb daarbij zowel de minister als de initiatiefneemster aangesproken. De minister is straks verantwoordelijk voor de uitvoering, maar de initiatiefneemster heeft in het wetgevingstraject al deze voorwaarden onderschreven. Kan zij nader ingaan in hoeverre een zorgvuldige uitwerking hiervan en een duidelijke rechtspositie voor nabestaanden bepalend zijn voor haar pleidooi voor het aannemen van deze wet? Wanneer beschouwt zij bij de evaluatie de wet geslaagd? Is dat enkel de beschikbaarheid van meer donoren, of ook het grotere bewustzijn van burgers, meer registraties en minder problemen of dilemma's bij nabestaanden? En wat als de wet slechts gedeeltelijk geslaagd kan worden genoemd? Met andere woorden: hoe weegt zij deze verschillende doelen, of is er sprake van één hoofddoel en enkele bijkomende voordelen? Helderheid hierover zou ook de discussie nog zuiverder kunnen maken.

Voorzitter, wijziging van het donorsysteem is een beslissing die alle Nederlanders raakt: zowel hun gezondheid als hun recht op zelfbeschikking. En hoewel we in de Senaat als medewetgever altijd besluiten nemen die Nederland en Nederlanders aangaan, voelt de komende stemming een extra grote verantwoordelijkheid. Met een beslissing over orgaandonatie kan de overheid bijna niet dichterbij een burger komen. Uit verschillende peilingen naar het maatschappelijk draagvlak voor het in deze wet voorgestelde systeem komt een ruime meerderheid naar voren die positief staat tegenover het voorstel, positiever dan over het huidige systeem. Dit draagvlak is belangrijk,

maar kan niet de plaats innemen van individuele beslissingen over donatie. Het aantal registraties is tijdens het wetgevingsproces toegenomen, wat laat zien dat het gesprek over orgaandonaties erdoor is aangejaagd. Dat is op zich al een grote verdienste van de initiatiefneemster, want meer bewustzijn is voor elk registratiesysteem belangrijk.

Voorzitter, mijn fractie is ervan overtuigd dat de voorgestelde wijziging van de donorwet kan leiden tot een grotere beschikbaarheid van donororganen en tot meer bewuste keuzes over al dan niet doneren. We beseffen echter ook dat het tot op zekere hoogte een inperking kan vormen van de lichamelijke integriteit. Een wetsvoorstel met zo'n principiële karakter leent zich niet voor partijdiscipline, maar vergt een individuele afweging. We hebben uiteraard uitgebreid alle argumenten en feiten met elkaar doorgesproken, maar de eindafweging valt verschillend uit. Drie van de senatoren vinden het voorgestelde registratiesysteem geoorloofd vanwege het maatschappelijke belang van het wetsvoorstel, mits aan de waarborgen die ik in mijn bijdrage heb genoemd wordt voldaan. Zij overwegen vóór het wetsvoorstel te stemmen. Een van de fractieleden vindt dat de beslissing over iemands lichaam alleen expliciet kan worden door het individu zelf of zijn nabestaanden, en dat zij daarom in geen enkele situatie aan de overheid toekomt. Hij zal daarom tegen het wetsvoorstel stemmen. Deze vooruitblik neemt overigens niet weg dat alle leden van mijn fractie grote waarde hechten aan een zorgvuldige beantwoording van de vragen door minister en initiatiefneemster. Wij kijken daarnaar uit.