

**33.506 Initiatievoorstel Pia Dijkstra actief donorregistratiesysteem.  
H. ten Hoeve / OSF / 30-01-2018.**

Voorzitter,

Geen makkelijk onderwerp vandaag. Een onderwerp dat aan de ene kant het gevoel geeft eindelijk iets te bieden dat echt tegemoet kan komen aan de schreeuwende behoefte aan meer orgaandonoren. Maar aan andere kant een aantal elementen in zich heeft die de twijfel oproepen of deze methode wel volledig recht doet aan iedereen die er mee gemoeid kan zijn. Dat betekent dat een keuze gemaakt moet worden waarbij wij ons rekenschap moeten geven van ethische en juridische aspecten, en ook nog van gehanteerde medische uitgangspunten en tenslotte natuurlijk van de vraag naar de effectiviteit van de maatregel. Dit is een onderwerp waarbij ik nu al vrees dat ik ook na het nemen van een uiteindelijke beslissing het onrustige gevoel zal houden er niet zeker van te zijn het juiste te hebben gedaan.

Het is duidelijk dat het initiatiefvoorstel in eerste instantie, in ieder geval bij mij, veel sympathie oproept. Het kan een oplossing bieden voor een reëel en groot probleem, een oplossing die levens kan sparen. Maar dan, daarna, komen de bezwaren naar voren die afgewogen moeten worden en ook al de brieven en mails met soms principiële en soms hartverscheurende verhalen, waarvan de vraag wel telkens is hoeveel waarde daar nu aan toegekend moet worden.

Een bezwaar, voorzitter, is dat iedereen in principe meegenomen wordt in het systeem dat wie niets van zich laat horen beschikbaar is als donor: registratie "geen bezwaar". Voor wilsonbekwamen wordt daarbij de beslissingsbevoegdheid bij de wettelijk vertegenwoordiger gelegd. Waar een wettelijk vertegenwoordiger is die zich laat horen, is dat duidelijk. Maar waar geen wettelijk vertegenwoordiger is, is de consequentie onduidelijk. En er is de vrees dat er een deel van de bevolking is, de feitelijk onbekwamen, dat de impact van de wet en de vraag die hen daarmee gesteld wordt, volledig ontgaat. Er zijn enkele miljoenen mensen in dit land die moeite hebben met lezen en geen neiging om officiële mededelingen serieus te bekijken. Is veronderstelde toestemming daar op zijn plaats?

In dit verband een bezwaar dat uitdrukkelijk ook door de artsenfederatie KNMG wordt genoemd. Bij uitnemen van organen moet de arts zich er van vergewist hebben dat de donor wilsbekwaam was toen hij als donor, positief of op titel "geen bezwaar", geregistreerd werd. Dat is een voorwaarde die niet altijd makkelijk realiseerbaar is, bijvoorbeeld als het over dementerende patiënten gaat. Een oordeel van een daarnaar gevraagde huisarts kan in strijd komen met het beroepsgeheim. Vaak zal door gesprekken met nabestaanden het probleem wel opgelost kunnen worden, maar vast niet altijd en hier geldt dus in ieder geval ook het probleem van de feitelijk onbekwamen. Hoe de wilsbekwaamheid inzake orgaandonatie hier te beoordelen?

Een bezwaar dat ook van de KNMG komt. Bij een registratie "geen bezwaar" ben je beschikbaar als donor, tenzij nabestaanden aannemelijk kunnen maken dat je eigenlijk toch wel bezwaar had. Ook dat is een moeilijke regeling, zowel voor de nabestaanden als voor de

artsen die de knopen moeten doorhakken. In de praktijk zal waarschijnlijk bezwaar van de nabestaanden voor de arts vaak wel voldoende zijn om af te zien van gebruik van de organen van de patiënt, maar toch. Zou het niet beter zijn hier de nabestaanden het recht te geven om gebruik als donor van de geliefde te weigeren? Of blijven we dan te dicht bij het huidige systeem om het verschil te kunnen maken?

Een vaak in brieven en mails genoemd bezwaar is het feit dat voor het vaststellen van de dood voor een potentiële donor meestal moet worden uitgegaan van het hersendoodprotocol, terwijl niet voor iedereen aannemelijk is dat hersendood echt dood is. Zonder te willen twifelen aan de gefundeerdheid van het uitgangspunt “hersendood is echt dood”, en de verklaring daaromtrent van de Vereniging voor neurologie aannemend, blijft de onder brede groepen levende twijfel toch een probleem. Als een “geen bezwaar”geïndiceerde daadwerkelijk als donor wordt gebruikt kan het voor nabestaanden toch een buitengewoon traumatiserende gedachte zijn of naderhand worden dat het lichaam van de hersendode voor het overige nog leeft en ook kan reageren op het uitnemen van de organen. Dat de vraag gesteld wordt of dat niet echt pijn is hoeft niet te verwonderen. Het is de vraag of deze consequentie van het voorgestelde systeem, die toch eigenlijk onvermijdelijk lijkt, wel acceptabel is. Overigens is juist hieromtrent voorlichting natuurlijk heel belangrijk. Tot nu toe bestaan over de duidelijkheid en de volledigheid van die voorlichting dus nog wel wat twijfels.

Ten slotte, voorzitter, het juridische probleem, dat in de beraadslagingen ook telkens een centrale rol heeft gespeeld. Is de regeling van de veronderstelde toestemming van degenen die niet reageren op de opname in het donorregister, is die in overeenstemming met art. 11 van de Grondwet en met art. 8 van het EVRM? Uit beide artikelen volgt dat iedereen het recht heeft zelf te beschikken over het eigen lichaam.

In het advies van de Raad van State wordt uitdrukkelijk geconstateerd dat dit absoluut lijkende recht onder omstandigheden door de wet ingeperkt kan worden als daar een voldoende groot belang mee gediend wordt en de wettelijke regeling voldoet aan eisen van relevantie, subsidiariteit en proportionaliteit. Het is duidelijk dat het belang van al diegenen die wachten op een donororgaan groot is, zo groot dat sommigen zelfs menen dat de voorgelegde wet nodig is om te kunnen voldoen aan het mensenrecht om van de overheid een adequate gezondheidszorg te eisen. De vraag naar subsidiariteit en proportionaliteit is moeilijker te beantwoorden. Hoe effectief de regeling zal zijn in het laten toenemen van het aantal donororganen lijkt niet helemaal duidelijk en dus ook niet of andere verbeterde werving niet een goed alternatief zou kunnen zijn. En bij de vraag naar de proportionaliteit lijkt het dat de regeling uit de Wet geneeskundige behandelingsovereenkomst de afweging moet bepalen. Voor een ingreep in het menselijk lichaam moet de patiënt toestemming verlenen. De KNMG concretiseert dat op haar website nog eens duidelijk zo dat voor medische ingrepen “informed consent” nodig is. Het moet de patiënt duidelijk gemaakt worden wat er gebeurt en de patiënt moet toestemming geven voor datgene wat duidelijk gemaakt is. Bij kleinere ingrepen kan dat ook stilzwijgende, impliciete toestemming zijn, voor grote ingrepen moet uitdrukkelijke toestemming verlangd worden. Alleen waar de gezondheid van de patiënt het vraagt en toestemming door de situatie niet mogelijk is gelden natuurlijk andere regels. Maar de regel geldt wel, moeten wij aannemen, ook voor ingrepen na het vaststellen van overlijden. Een echt grote ingreep in het lichaam als het

uitnemen van organen vraagt dus in principe een uitdrukkelijk van te voren gegeven toestemming.

De centrale vraag blijft dus voor mij of het grote belang van meer donoren afgewogen tegen de normaal gesproken noodzakelijke eis van uitdrukkelijke toestemming, resulteert in een positieve dan wel een negatieve proportionaliteitsbeoordeling. En in die beoordeling mogen, moeten dan de andere opduikende problemen zoals ik die genoemd heb mee in aanmerking genomen worden. Over die totaalafweging hoor ik graag zowel de indienster als de regering. Een makkelijke afweging is het niet.