

**33.506 Initiatievoorstel Pia Dijkstra actief donorregistratiesysteem.
2^e termijn
H. ten Hoeve / OSF / 06-02-2018.**

Voorzitter,

Allereerst dank aan mevr. Dijkstra voor haar brief die wij vrijdag ontvingen en die op een aantal punten ook duidelijkheid geeft en ook enkele bezwaren minder belangrijk maakt.

Wat betreft de rol van nabestaanden bij de uiteindelijke beslissing om wel of niet tot orgaanuitneming bij een terminale patiënt over te gaan wordt uitdrukkelijk gesteld dat in alle gevallen ernstige bezwaren van nabestaanden nu en ook onder het wetsvoorstel door de arts zo serieus worden genomen dat normaal gesproken van de ingreep zal worden afgezien. Handhaving van deze inspraakmogelijkheid van nabestaanden, geen vetorecht, maar wel blijkbaar een zwaarwegend inspraakrecht, is belangrijk, en het maakt ook het door de nabestaande aannemelijk moeten maken dat de patiënt ondanks zijn registratie toch geen donor wilde zijn, wat makkelijker acceptabel. Als de nabestaande de expliciete of impliciete toestemming van de patiënt ontkent en deze ook aangrijpt om ernstige bezwaren te formuleren blijft er nog steeds een plicht van de arts tot beoordeling over (het bezwaar van de KNMG) maar lijkt de arts toch al snel aan de wensen van de nabestaanden tegemoet te kunnen en zullen komen.

De vaststelling van de indienster dat wanneer er geen nabestaanden kunnen worden opgespoord er ook geen donatie zou moeten plaats hebben, is belangrijk, maar geeft geen harde garanties. Dat had wat mij betreft wel in het wetsvoorstel opgenomen mogen worden. Het zou bij aanneming van het voorstel in ieder geval uitdrukkelijk onderdeel moeten uitmaken van de wetsgeschiedenis. Het vormt in het algemeen een veiligheidsklep, maar kan ook belangrijk zijn om het probleem van de formeel of feitelijk onbekwamen te ontscherpen. Wanneer er in ieder geval altijd nabestaanden geïnformeerd en geconsulteerd moeten worden, wordt de plicht van de arts om zich te vergewissen van de wilsbekwaamheid van een positief geregistreerde patiënt minder ingrijpend dan wanneer daar zonder nabestaanden over geoordeeld moet worden. Bij het overleg dat VWS bij aanneming van de wet zal voeren met het veld over de protocollen moet dit een belangrijk punt zijn: zonder nabestaanden geen donatie. Misschien kan de minister dat toezeggen.

Toch een vraag hierbij: wie gelden er bij al deze gevallen als nabestaanden? Of mag de arts daar zijn eigen ruimere of beperktere invulling aan geven?

Maar dan, voorzitter, het is toch niet zo dat van een “geen bezwaar” geregistreerde gezegd mag worden dat hij of zij stilzwijgend heeft toegestemd of het “wel goed vindt” zoals de indienster vorige week stelde? En evenmin kunnen we toch zeggen dat er bij aanneming van het voorstel een sluitende registratie komt omdat van iedere Nederlander dan een keuze bekend is? Ook een citaat van de indienster. Dergelijke conclusies reiken toch verder dan wat feitelijk bekend is van de geregistreerden. En dat de WGBO en de regeling van het “informed consent” niet zou gelden voor doden en ook niet van toepassing is omdat er bij orgaandonatie naast arts en patiënt nog een derde partij betrokken is, namelijk de partij die

het donororgaan nodig heeft, overtuigt mij ook niet. En dat vastgesteld hebbend blijft dus nog steeds de fundamentele afweging: is het door het wetsvoorstel gediende belang groot genoeg om de in principe vereiste uitdrukkelijke toestemming voor een grote medische ingreep als uitnemen van organen, te kunnen vervangen door een veronderstelde stilzwijgende toestemming?

Die afweging blijft nog even moeilijk als vorige week, maar ik ben het met de indienster eens dat het belang van al diegenen die lang, en vaak te lang, moeten wachten op een donororgaan echt heel groot is. En ik vindt ook dat de positie van de nabestaanden zoals die nu duidelijk is, het risico van de veronderstelde toestemming kleiner maakt en trouwens ook de verhoudingen onder het voorstel dichter bij de verhoudingen onder de bestaande wet brengt, waar de nabestaande de beslissing mag nemen als de stervende niet uitdrukkelijk nee gezegd heeft. Let wel: als wij er van uit mogen gaan dat er zonder nabestaanden niet gedoneerd wordt en als wij er van uit mogen gaan dat artsen bereid zijn af te zien van de ingreep bij serieuze bezwaren van nabestaanden. Mogen we dat?

Dan blijft nog het probleem van de omstreden hersendood. Hoe krijgen we garanties dat de voorlichting duidelijkheid geeft over wat hersendood is, en wat voor consequenties dat heeft bij uitneming van organen? En hoe zorgen we dat die complete informatie ook ieder bereikt die in de registraties wordt opgenomen? Want dat lijkt mij een vereiste om het spel eerlijk te spelen. Kan de minister daar nog wat over zeggen?