

33506 Voorstel voor de wijziging van de Wet op de Orgaandonatie in verband met het opnemen van een actief donorregistratiesysteem (ADR)

plenaire inbreng CDA-fractie 30 januari 2018
Maria Martens

Voorzitter,

We behandelen vandaag het, kortweg ADR. Een wetsvoorstel dat terecht erg leeft in de samenleving.

Ik heb nog nooit zoveel mails gehad. Brieven van organisaties, maar ook vele van individuele mensen, persoonlijke, soms zelfs handgeschreven brieven.

Als je de nood hebt gezien van mensen die op een orgaan wachten, ben je gemotiveerd om mee te denken hoe het leed van deze mensen en hun omgeving verlicht kan worden en wil je meezoeken naar de meest adequate mogelijkheden om meer donoren te werven. Dat wil ook het CDA.

Voorzitter,

Soms lijkt het erop dat het wetsvoorstel zou gaan over de vraag of je vóór of tegen orgaandonatie bent. Daar gaat het nadrukkelijk NIET over. De mogelijkheid van orgaandonatie is in ons land al lang bij wet geregeld. En dat is een goede zaak. In veel religies en levensbeschouwingen wordt doneren van geld, goederen en lichaamsdelen moreel ook aanbevelenswaardig geacht en soms zelfs een morele plicht. Ook onze fractie staat positief ten opzichte van orgaandonatie.

Waar gaat het wetsvoorstel dan wel over? Het gaat over de wijziging van het huidige opt-in systeem (waarin mensen zélf aangeven donor te willen zijn) naar een opt-out systeem (waarin mensen die zich niet registreren, door de overheid worden geregistreerd als ‘geen bezwaar hebbend’ en daarmee als donor).

Het wetsvoorstel bepaalt, kort gezegd, dat iedereen per definitie donor is, tenzij je je uitschrijft als donor. Alle niet geregistreerde achttienjarigen ontvangen een brief met de oproep zich te registreren als donor, als niet-donor, om de keuze aan nabestaanden danwel aan een derde persoon te laten. Nieuw is dat iemand die niet reageert door de overheid wordt geregistreerd als ‘een persoon die geen bezwaar heeft tegen het na zijn overlijden verwijderen van zijn organen’ en daarmee de facto donor wordt.

Een wetswijziging waarbij de Raad van State, ons hoogste adviesorgaan, opmerkt dat het getoetst moet worden aan:

1. artikel 11 van de grondwet, dat gaat over de onaantastbaarheid van het lichaam, dat niet eindigt bij iemands overlijden.
En aan
2. Artikel 8 van het Europese Verdrag voor de Rechten van de Mens dat het recht op bescherming van het privéleven bepaalt en dat –zo stelt de Raad- eveneens het recht op de onaantastbaarheid van het lichaam omvat en het recht over het eigen lichaam te beschikken. Dit artikel behelst ook de vrijheid om géén keuze te maken.

De Raad wijst ook op de Wet Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO). Deze bepaalt dat medisch handelen alléén mag met instemming van de patiënt (informed consent). Alle artsen zijn daaraan gehouden. De Raad stelt dat ADR breekt met dit uitgangspunt doordat bij niet-registreren de toestemming wordt verondersteld te zijn gegeven' (presumed consent).

In de Tweede Kamer is het wetsvoorstel gewijzigd. De Eerste Kamer heeft naar aanleiding daarvan de Raad gevraagd om voorlichting. De RvS is -in de voorlichting d.d.2 december j.l- van mening dat er door de wijzigingen sprake is van een "meer gebalanceerd beslissingsstelsel", maar concludeert dat ook na de nota's van wijziging en de amendementen (ik citeer) "de principiële verandering van het beslissingsstelsel voor orgaandonatie in het initiatiefvoorstel wordt gehandhaafd" en 'dat de in het advies over het oorspronkelijke voorstel aangereikte overwegingen relevant blijven voor de wetgever'. (einde quote)

Voorzitter,

ADR raakt fundamentele, grondwettelijke rechten.

De Raad spreekt van een ingrijpende inbreuk op het recht op onaantastbaarheid van het lichaam.

In lijn met de Grondwet en het EVRM, acht de Raad een inbreuk mogelijk mits de inperking voorzien is bij wet, nodig is in een democratische samenleving en een of meer van de in art. 8 EVRM opgesomde doeleinden dient. De Raad acht het doel legitiem en het wetsvoorstel is er om de inbreuk wettelijk te regelen.

Voorts zegt de Raad dat ook moet worden voldaan aan de criteria van effectiviteit (proportionaliteit) en er moeten geen andere manieren zijn om dezelfde doelstelling te bereiken (subsidiariteit). Ik kom daar dadelijk nog op terug.

De initiatiefneemster hoopt via het wetsvoorstel het aantal donaties en registraties te verhogen. Dat streven deelt de CDA-fractie con amore. De vraag is echter of de voorgestelde wijzigingen ook daadwerkelijk het gewenste effect hebben.

Wat voorligt is de vraag of (twee) fundamentele waarden van onze samenleving die grondwettelijk zijn verankerd, beperkt mogen worden in de hoop op meer donoren en meer registraties. De positieve impact van ADR is immers niet zeker, zo stelden ook de voorstanders van het wetsvoorstel tijdens de deskundigenbijeenkomst.

Met andere woorden:

Is het verkrijgen van meer donoren **voldoende** grond om de onaantastbaarheid van het lichaam zoals geformuleerd in de grondwet te beperken voor diegenen die hun wil niet in het donorregister hebben vastgelegd?

En

Is het verkrijgen van extra donoren voldoende grond om het zelfbeschikkingsrecht over zijn /haar lichaam voor iedere Nederlandse burger te beperken door daarvoor een actieve handeling te vragen? Namelijk registratie in het donor register.

Daarnaast is het de vraag of je ADR nodig hebt om dat doel te bereiken.

Onze fractie hecht eraan nogmaals te onderstrepen dat zij de nood ziet van mensen die wachten op een orgaan. Zij is ook zeer gemotiveerd om mee te denken hoe het leed van deze mensen en hun omgeving verlicht kan worden en te zoeken naar de meest adequate mogelijkheden om meer donoren en registraties te werven. Het wetsvoorstel plaatst de leden voor een uiterst gevoelig ethisch dilemma, waar ieder sterke persoonlijke gedachten en gevoelens bij heeft.

Voorzitter,

Onze fractie had veel vragen bij het wetsvoorstel. Die zijn in het voortraject uitvoerig aan de orde geweest. Wij danken de initiatiefneemster en de regering voor hun antwoorden. Onze fractie heeft ook kennisgenomen van de inbrengen tijdens de twee deskundigenbijeenkomsten, de vele mails en brieven en ook van nationale en internationale onderzoeksrapporten.

Er is veel over te zeggen, maar ik zal hier niet ingaan op al de punten die daar aan de orde kwamen.

Ik zal hier voornamelijk ingaan op de punten die voor onze fractie het meest cruciaal zijn bij het maken van de uiteindelijke afwegingen. Zoals bekend is het voor onze fractie een vrije stemming. Ieder lid zal zelf beslissen hoe hij/zij volgende week stemt. Die vrijheid hoort bij een onderwerp dat zo principieel is. Ik kan nu al zeggen dat leden verschillende appreciaties van het voorstel hebben.

Conform de taak van de Eerste Kamer gaat het bij de afwegingen vooral om de vraag naar de

- A. Noodzaak
- B. Proportionaliteit
- C. Subsidiariteit
- D. Uitvoerbaarheid

Daarnaast zal ik nog kort ingaan op de risico's m.b.t. tot het vertrouwen in de overheid en de gezondheidszorg.

Voorzitter,

Ten eerste wat betreft de noodzaak

Bij de vraag naar de noodzaak spelen de relevantie, proportionaliteit en subsidiariteit een belangrijke rol.

De relevantie is gelegen in het tekort aan donororganen. Helaas zijn er nog steeds lange wachtlijsten voor mensen die een nieuwe nier, lever, long of ander orgaan nodig hebben. Op dit moment wachten ruim 1100 mensen op een orgaan. De meesten daarvan wachten op een nier. Voor deze mensen is het vaak van levensbelang dat het aantal orgaandonoren toeneemt. De kwaliteit van leven van deze mensen is ernstig beperkt. Elk jaar worden ongeveer 100 mensen van de wachtlijst gehaald omdat ze te ziek zijn. Per jaar overlijden ongeveer 150 mensen voor wie een donororgaan uiteindelijk te laat komt. Eén donor geeft gewoonlijk 3 à 5

organen

Dan wat betreft proportionaliteit

Dit raakt de vraag naar de effectiviteit. M.a.w. is er bij invoering van ADR daadwerkelijk sprake van toename van donoren en weegt dit op tegen eerder genoemde nadelen, zijnde de aantasting van grondrechten?

Verlengen van het leven, voorkomen van sterfte en verbetering van de kwaliteit van leven zijn zeer nastrevenswaardige doelen. De vraag is echter of die worden bereikt met invoering van de ADR. Daarover enkele waarnemingen.

P-1) De regering schreef daarover het volgende: (ik citeer)

“De veronderstelling dat een persoon donor wil zijn als hij daartegen geen bezwaar aantekent, vind ik een inbreuk op het zelfbeschikkingsrecht die alleen te rechtvaardigen is als die inbreuk een ontegenzeggelijke en aanzienlijke toename van het aantal donoren oplevert. Ik vind de onzekerheden over de effecten van een systeemwijziging te groot om daartoe over te gaan.”
(einde quote)

P-2) Internationale wetenschappelijke onderzoeken wijzen uit dat uiteindelijk het registratiesysteem niet de belangrijkste factor is bij toename van donoren. Ook de organisatie van het donatieproces (incl aantal mensen dat er voor wordt vrijgemaakt), de communicatie, de benadering van de nabestaanden en voorlichting, spelen een belangrijke rol bij registratie en toestemming. Zeker als het gaat om de toestemming van nabestaanden. Ik kom daar later nog op terug als ik spreek over subsidiariteit.

P-3) Zowel de initiatiefneemster als de Nederlandse Transplantatiestichting (NTS), als experts tijdens de deskundigenbijeenkomsten, hebben aangegeven dat er géén garáantie is dat ADR meer donoren zal opleveren. Dat zeiden zowel voor- als tegenstanders van ADR.

P-4) In Brazilië en Chili heeft men het opt-out systeem na korte tijd weer terug gedraaid. Er waren teveel uitschrijvingen. Als redenen werden genoemd dat mensen wel dónor willen zijn, maar afhaken als de overheid hun lichaam cláimt. Ook in NL waren veel uitschrijvingen na het aanvaarden van het wetsvoorstel in de TK. En nieuwe registraties betroffen vooral een nee.

Een andere reden die daar werd genoemd, was afname van het vertrouwen in het gezondheidssysteem. Patiënten en nabestaanden gaan zich afvragen wie voorrang zal krijgen: de stervende patiënt of de mensen op de wachtlijst? Als de overheid beslist en nabestaanden geen say hebben, is dat risico extra groot. Artsen vrezen dat dit het vertrouwen in artsen kan aantasten, als alleen zij worden geacht te beslissen over wel of geen orgaan-uitname. Prof Friele van NIVEL attendeerde in de deskundigenbijeenkomst bij herhaling op dit risico. De NTS noemt het belang van publiek vertrouwen, essentieel.

Voorzitter,

Voorzitter, Dan kom ik bij het onderwerp

Subsidiariteit

Het subsidiariteitsbeginsel dwingt ons na te denken over de vraag of er geen andere middelen zijn om meer donoren te bereiken, dan met het voorliggende wetsvoorstel.

Initiatiefneemster en ook anderen stellen dat alles is gedaan en alleen ADR nog rest als mogelijkheid om het aantal registraties en daarmee donoren te vergroten. Maar is dat echt zo?

S-1 Veel hangt af van de houding en kundigheid van de professional. Juist de ongelukkige manier van benaderen van nabestaanden is vaak reden om nee te zeggen. Zo blijkt althans uit een recent promotieonderzoek aan de Radboud Universiteit.

S-2 Een pilot uit 2014 van de Nederlandse Transplantatiestichting laat zien dat er nog winst te behalen is met kwaliteitsverbetering van de communicatie in ziekenhuizen. Door betere communicatie werd er 50% meer toestemming gegeven. Slechts ongeveer de helft van de ziekenhuizen heeft deze werkwijze geïmplementeerd.

S-3 Ook het onderzoek van NIVEL laat zien dat er op het gebied van maatschappelijke bewustwording nog veel verbetering mogelijk is en er nog veel te leren valt van andere Europese landen.

S-4 Huisartsen hebben nog geen formele rol in deze. In Canada is een onderzoek gaande om huisartsen nadrukkelijk te betrekken bij het motiveren van mensen om hun keuze vast te leggen.

S-5 Veel gemeenten zijn niet actief. In andere landen worden mensen aangesproken als ze het rijbewijs, paspoort ophalen bij de gemeente. In de VS kun je op je rijbewijs laten noteren of je donor bent. In NL hebben we zoiets niet. Er liggen ook geen folders in bibliotheken, sportclubs, apotheek of bij de huisarts. ADR wil gemeenten weliswaar actiever laten zijn en dat is een goede zaak. Maar tot op heden zijn ze dat amper.

S-6 Eén op de zes achttienjarigen heeft op school nooit gehoord over orgaandonatie. Zelf heb ik het afgelopen jaar voortdurend mensen gevraagd of en zo ja wanneer ze voor het laatst door de overheid zijn benaderd over het donorregister. Verreweg de meesten kunnen zich niet herinneren dát ze ooit benaderd zijn en anderen herinneren zich dat ze lang geleden benaderd zijn. Mensen die voorlichting geven constateren een grote onwetendheid in het land over het donorregister en orgaandonaties.

Voorzitter

Nogmaals over de nood bestaat geen discussie. Maar kun je echt zeggen dat alles is geprobeerd om meer registraties te verkrijgen?

Daarbij komt dat er ook elders kansen liggen voor toename van donororganen.

S-8 Tot voor kort werden organen 1 op 1 uitgeruild; en wel internationaal - via Eurotransplant. Het is de kunst om een goede match tussen donor en ontvanger te vinden. Inmiddels worden er soms ook 'driehoek' combinaties gemaakt. Daarbij wordt de kans op een geschikte donor al aanzienlijk vergroot. Gedacht wordt nu ook over een vierhoeksruil.

S-9 Dan zijn er nieuwe technieken in ontwikkeling die hoopvolle perspectieven bieden. M.n. name voor nierpatiënten. Zij maken het grootste deel van de wachtlijst uit.

S-10 Nederland kent een groot aantal levende nier-donoren, mensen die bij leven doneren. Begin dit jaar werd gepubliceerd over een initiatief van enkele Nederlandse ziekenhuizen. Zij hebben gespecialiseerde nierteams ingezet, die in gesprek gaan met nierpatiënten en hun omgeving. Te lezen was dat daardoor alleen al in de maand januari van dit jaar dertig patiënten een niertransplantatie konden krijgen. Omdat het vooral over levende donoren gaat, zijn de levenskansen ook nog eens gróter dan bij postmortale donaties.

Uit internationaal onderzoek is bekend dat bij invoering van een systeem als ADR het aantal levende donoren daalt. M.a.w. met invoering ADR riskeer je deze grote toename van nierdonoren op het spel te zetten.

Kortom: er zijn dus nog veel maatregelen en interventies mogelijk om het aantal orgaandonaties te verhogen.

Veel opt-out landen kennen een hoger aantal donoren. Er zijn ook opt-in landen die beter presteren dan opt-out landen. Er zijn ook opt-in landen waar een stijgende lijn is. De Nederlandse Vereniging voor Donorgeneeskunde schrijft: ‘wanneer je kijkt naar de landen met het grootst aantal donoren, valt vooral op dat deze landen meer aan communicatie, promotie en voorlichting doen. Is het zo dat deze maatregelen alleen van de grond kunnen komen na invoering van ADR? Kun je dan zeggen dat ADR de enige resterende optie is? Of kunnen dergelijke maatregelen ook effect sorteren binnen het kader van de huidige Wet op de Orgaandonatie?’

Voorzitter, dan nog kort over de

A. Uitvoerbaarheid: Is de wet uitvoerbaar?

Ten aanzien van de verplichting in het wetsvoorstel over de vergewisplicht en het aannemelijk maken door nabestaanden het volgende:

U-1) Aannemelijk maken

Als iemand geregistreerd staat als donor of als ‘geen bezwaar hebbend’, is er geen wettelijke plicht meer om nabestaanden te raadplegen. Een arts kan dan overgaan tot orgaandonatie. Wel kunnen nabestaanden zich op eigen initiatief tot de arts wenden als zij ervan overtuigd zijn dat de patiënt géén donor wilde zijn. Zij moeten dat dan (in die moeilijke situatie) aan de arts aannemelijk maken. ADR geeft daarvoor geen criteria. Het is aan de arts te bepalen of het voldoende aannemelijk is gemaakt.

De RvS zegt daarover in de brief d.d. 2 december j.l.: (ik citeer) “ Daarmee is niet duidelijk wat gevraagd wordt van de nabestaande en dat, gegeven de open formulering , gemakkelijk verschillen zullen ontstaan tussen de wijze waarop verschillende artsen aan dat criterium invulling geven. Daarmee is eveneens onduidelijk hoe het handelen van een arts getoetst kan worden aan voornoemd criterium”. (einde quote)

Zowel voor de arts als voor nabestaanden is dit een onwenselijke situatie. Bovendien kan zo onontkoombaar willekeur of zo u wilt rechtsongelijkheid ontstaan. Ook hier is het vertrouwen

in het systeem in het geding. Aan wie zal de arts voorrang geven: aan de patiënt die stervende is of aan de patiënt die wacht op een orgaan?

Artsen hebben aangegeven dat zij in de praktijk bij bezwaar altijd respect zullen hebben voor nabestaanden als deze grote emotionele bezwaren hebben. De bepaling mbt het aannemelijk maken, zullen zij niet op die manier uitvoeren.

U-2 vergewisplicht

Met het wetsvoorstel krijgen artsen de plicht om te checken of een patiënt ten tijde van registratie wilsbekwaam was. Artsen verschillen van mening over de vraag of dit doenbaar is. Sommigen ook de KNMG, stellen dat dit onderdeel van het wetsvoorstel ondoenlijk is. Dus de facto onuitvoerbaar. Zeker in geval van registratie met 'geen bezwaar'. Anderen stellen dat dit eenvoudig kan en op dit moment ook al via protocollen praktijk is.

De RvS zegt daarover in de brief d.d. 2 december 2017 : (ik citeer) "De voorgestelde vergewisplicht is zodanig algemeen geformuleerd dat een arts , alvorens over te kunnen gaan tot het uitnemen van organen, altijd na dient te gaan of er sprake was van wilsbekwaamheid ten tijde van de registratie in het donorregister. Daarmee wordt het voorgestelde beslissysteem van ADR aanmerkelijk complexer." (einde quote)

U-3 Ook is het de vraag of werken met een 'presumed consent' voor artsen werkbaar kan zijn, omdat het een breuk is met de WGBO. Die bepaalt immers dat artsen alleen met 'informed consent' mogen werken.

Het moge duidelijk zijn dat met de uitvoerbaarheid, ook de handhaafbaarheid in het geding is.

Voorzitter,

Ik kom nu tot het laatste deel van mijn betoog. De gevolgen van de inperking van de twee grondrechten voor het vertrouwen in de overheid en in de gezondheidszorg.

De Raad spreekt van een ingrijpende inbreuk op het recht op onaantastbaarheid van het lichaam.

Hoewel er meer landen met een opt-out systeem zijn, zijn er geen andere landen bekend waar de overheid namens een burger diens veronderstelde wens registreert. Burgers die niet geregistreerd staan, worden weliswaar verondersteld donor te zijn maar in de meeste landen moeten altijd nog de nabestaanden worden geraadpleegd, zoals ook in Wales.

Voorzitter,

ADR gaat uit van het principe 'wie zwijgt stemt toe'. Het is een route waar een deel van onze fractie bijzonder grote bezwaren tegen heeft. Met het registreren namens een persoon, grijpt de overheid té diep in, in het privé-leven van burgers, zo vinden deze fractieleden. Andere leden van de fractie vinden de kans op meer donoren zo belangrijk dat zij een inbreuk op het grondwettelijk recht van de onaantastbaarheid van het lichaam gerechtvaardigd vinden.

Welke impact zal invoering van de ADR hebben op het vertrouwen in de overheid dat zij de grondrechten van ieder individu beschermt?

Initiatiefneemster stelt dat het voor mensen eenvoudig is om een bewuste keuze te maken. Maar is het zo simpel? Nog los van art 8 EVRM waaruit voortvloeit dat je geen plicht hebt om een keuze te maken: Is het voor iedereen wel zo eenvoudig om een bewuste keuze te maken? Is het echt vooral nalatigheid? En heb je ook niet het recht om te twijfelen?

Vragen in relatie tot de dood zijn niet voor iedereen eenvoudig. Op de site van de NTS is te lezen: 'dat voor heel wat Nederlanders donatie een aangrijpend onderwerp is. Lang niet iedereen kan hiermee omgaan, laat staan bespreekbaar maken'.

Onderzoek van het SCP wees uit dat niet iedereen in staat is tot zelfregie. Gelukkig komt daar steeds meer aandacht voor. Onlangs verscheen het WRR-rapport 'weten is nog geen doen'. Dat constateert dat de overheid zelfredzaamheid van burgers overschat en dat betreft niet alleen kwetsbare mensen zoals niet- en laaggeletterden. Het spreekt over een verschil tussen wat de overheid van burgers verwacht en wat zij daadwerkelijk aankunnen.

Initiatiefneemster wil terecht dat mensen een bewuste keuze maken. Goede voorlichting, zodanig dat mensen de informatie en de gevolgen van niet-reageren voldoende begrijpen, is daarvoor cruciaal.

Naar de mening van onze fractie heeft de wetgever een bijzondere plicht om met name de meest kwetsbaren in de samenleving beschermen. De consequentie van het voorgestelde ADR is, dat een grote groep mensen, die niet in staat is de informatie en de gevolgen van het niet-reageren voldoende te begrijpen en niet in staat is om te reageren op de oproep, dat die automatisch donor zijn. Sommigen spreken daarom niet van actieve donor registratie, maar van automatische donorregistratie.

Denk aan de 500.000 mensen die niet in de basisregistratie voorkomen, de 800.000 wilsonbekwamen alsook de niet- en laaggeletterden. Volgens Pharos zo'n 2,5 miljoen mensen. De RvS merkt terecht op dat voorkomen moet worden dat het recht op onaantastbaarheid van het lichaam en het zelfbeschikkingsrecht op voorhand illusoir wordt. Het kan toch niet zo zijn dat we de facto de 'winst' zouden halen uit de deze groep kwetsbare mensen?

Voorzitter,

Als het gaat om het vertrouwen in de overheid.

Recent werden wij geattendeerd op een nog niet eerder genoemd risico. Een hoogleraar medische informatiesystemen stelde dat de registratie van 'geen bezwaar' door de burger mogelijk zou kunnen worden aangemerkt als fraude door de overheid, omdat er een uiting wordt geregistreerd die iemand niet heeft gedaan. Graag ontvangen de leden daarop een reactie van regering en initiatiefneemster.

Tot slot.

Zoals gezegd is onze fractie zeer gemotiveerd om mee te denken om het aantal registraties en donoren te vergroten. In onze bijdrage is ook al een aantal mogelijkheden genoemd. Als je weet wat iemand heeft gewild, helpt dat nabestaanden enorm. Het stimuleren om vroegtijdig, in alle rust een keuze te maken, ondersteunt onze fractie van harte. Bij een sterfbed is het heel ongemakkelijk om zo'n ingewikkelde vraag, op zo'n emotioneel moment te bespreken.

Voorzitter,

Binnen onze fractie wordt verschillend gedacht over de noodzaak van het wetsvoorstel. Een deel van de fractie sympathiek tegenover het wetsvoorstel en een deel heeft principiële bezwaren, danwel bezwaren op het punt van proportionaliteit en subsidiariteit

Ieder staat voor de afweging of hij/zij het legitiem acht twee rechten, die voor iedere Nederlandse burger grondwettelijk zijn verankerd, te beperken omwille van het mogelijk verkrijgen van meer donoren en registraties.

Bij de beoordeling zal naast de nood van de patiënten en hun omgeving, ook de noodzaak, proportionaliteit, subsidiariteit en uitvoerbaarheid en alsmede de risico's als het gaat om het vertrouwen in de overheid en de gezondheidszorg een belangrijke rol spelen.

Voorzitter,

Onze fractie ziet daarom de reactie van de regering en initiatiefneemster met belangstelling tegemoet.