

Vergaderjaar 2010–2011

32 711

Wijziging van de Wet op de orgaandonatie in verband met nieuwe medisch-technische ontwikkelingen

Nr. 5

VERSLAG

Vastgesteld 23 mei 2011

De vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport¹, belast met het voorbereidend onderzoek van voorliggend wetsvoorstel, heeft de eer als volgt verslag uit te brengen van haar bevindingen.

Onder het voorbehoud dat de in het verslag opgenomen vragen en opmerkingen afdoende door de regering worden beantwoord acht de commissie de openbare behandeling van het wetsvoorstel voldoende voorbereid.

INHOUDSOPGAVE

blz.

ALGEMEEN

1

Hoofdstuk 1

3

- | | | |
|-----|--|---|
| 1.1 | Vorbereidende handelingen in relatie tot positie naasten | 3 |
| 1.2 | Stand van de medische wetenschap | 5 |
| 1.3 | Strijdigheid met de letter van de wet | 6 |
| 1.4 | Interpretatieproblemen | 6 |
| 1.5 | Integriteit van het lichaam en zelfbeschikkingsrecht | 7 |

Hoofdstuk 2 Vervangende toestemming

9

ALGEMEEN

De leden van de VVD-fractie hebben met belangstelling kennisgenomen van de wijziging van de Wet op de orgaandonatie. Zij hebben echter een aantal vragen en opmerkingen.

De leden van de PvdA-fractie hebben kennisgenomen van dit voorstel van wet. Met het wetsvoorstel wordt beoogd de wijze waarop de orgaantransplantatie in de praktijk plaatsvindt en de wijze waarop de orgaantransplantatie in de wet verankerd is met elkaar in overeenstemming te brengen. Nieuwe medisch-technische ontwikkelingen hebben ervoor gezorgd dat het vaker mogelijk is om organen voor orgaandonatie te behouden.

¹ Samenstelling:

Leden: Staaij, C.G. van der (SGP), Smeets, P.E. (PvdA), Voorzitter, Smilde, M.C.A. (CDA), Koşer Kaya, F. (D66), Veen, E. van der (PvdA), Gerven, H.P.J. van (SP), Burg, B.I. van der (VVD), Ouweland, E. (PvdD), Agema, M. (PVV), Leijten, R.M. (SP), Bouwmeester, L.T. (PvdA), Wolbert, A.G. (PvdA), Wiegman-van Meppelen Scheppink, E.E. (CU), Uitslag, A.S. (CDA), Elias, T.M.Ch. (VVD), Ondervoorzitter, Dijkstra, P.A. (D66), Dille, W.R. (PVV), Gerbrands, K. (PVV), Mulder, A. (VVD), Venrooy-van Ark, T. (VVD), Bruins Slot, H.G.J. (CDA), Voortman, L.G.J. (GL) en Klaver, J.F. (GL).
Plv. leden: Dijkgraaf, E. (SGP), Kuiken, A.H. (PvdA), Omtzigt, P.H. (CDA), Bernds, M.A. (D66), Klijnsma, J. (PvdA), Ulenbelt, P. (SP), Liefde, B.C. de (VVD), Thieme, M.L. (PvdD), Mos, R. de (PVV), Kooiman, C.J.E. (SP), Arib, K. (PvdA), Vermeij, R.A. (PvdA), Ortega-Martijn, C.A. (CU), Toorenburg, M.M. van (CDA), Ladders, W.J.H. (VVD), Ham, B. van der (D66), Beertema, H.J. (PVV), Bosma, M. (PVV), Straus, K.C.J. (VVD), Miltenburg, A. van (VVD), Ormel, H.J. (CDA), Sap, J.C.M. (GL) en Tongeren, L. van (GL).

De leden van de PvdA-fractie zijn blij dat de nieuwe ontwikkelingen het mogelijk maken dat mensen langer leven, omdat zij een orgaan van een donor mogen ontvangen. Nog te vaak gaan er mensen dood terwijl ze wachten op een orgaan. De techniek heeft de wet ingehaald. De wet is verouderd en sluit niet meer aan bij de dagelijkse praktijk.

De leden van de CDA-fractie hebben kennisgenomen van het wetsvoorstel. Zij vinden het van belang dat de dagelijkse praktijk bij orgaandonatie niet wringt met de wettelijke voorschriften. Wel merken zij daarbij op dat dit niet betekent dat de praktijk steeds leidend is voor wetswijzigingen. Elke wetswijziging wordt op zijn merites beoordeeld, waarbij wel gebruik kan worden gemaakt van de ervaringen in de praktijk. In theorie is het daarom ook mogelijk dat de afweging gemaakt wordt de wet niet te wijzigen en de praktijk daarop aan te passen. Inperking van het recht op lichamelijke integriteit vereist dit. Orgaandonatie valt onder de reikwijdte van het recht op onaantastbaarheid van het lichaam. Dat betekent dat orgaandonatie in principe alleen kan met toestemming van betrokkene. Voorbereidende handelingen passen daar niet bij. Daarom moet zorgvuldig worden gewogen hoe en wanneer deze voorbereidende handelingen toch kunnen plaatsvinden. De voorgestelde aanpassing is vooral het gevolg van medisch-technologische ontwikkelingen die long- en levertransplantatie mogelijk maken bij non-heartbeating. In deze situatie is gekozen voor aanpassing van de wettelijke regeling, omdat een andere interpretatie van de wet het niet mogelijk maakt gebruik te maken van de nieuwe technieken, die zullen leiden tot meer organen. De leden van de CDA-fractie hebben een aantal vragen. Na de beantwoording van de vragen willen zij een definitief oordeel over het wetsvoorstel geven.

De leden van de SP-fractie hebben met belangstelling kennisgenomen van het voorstel tot wijziging van de Wet op de orgaandonatie in verband met nieuwe medisch-technische ontwikkelingen. Deze leden delen de opvatting dat het verstandig is de letter van de wet aan te passen aan medisch-technische ontwikkelingen, mits daarbij geen afbreuk wordt gedaan aan de geest van de wet. De doelstelling van de Wet op de orgaandonatie met betrekking tot het streven naar verkrijging van meer donororganen wordt door genoemde leden gedeeld. De leden van de SP-fractie staan in beginsel positief ten opzichte van de voorgestelde wetswijziging, maar hechten aan een zeer zorgvuldige afweging bij wetswijzigingen met een medisch-ethische dimensie en hebben daarom een aantal vragen.

De leden van de fractie van D66 hebben met veel belangstelling kennisgenomen van de voorgestelde wijziging van de Wet op de orgaandonatie in verband met nieuwe medisch-technische ontwikkelingen. Deze leden zijn van mening dat de voorgestelde wijzigingen pragmatische oplossingen bieden voor praktische problemen waarmee artsen bij orgaantransplantatie te maken kunnen krijgen. Zij denken dat met dit voorstel een goed evenwicht is gevonden tussen de belangen van de donor, de nabestaanden, de patiënten die wachten op een donor en de betrokken artsen.

De leden van de ChristenUnie-fractie hebben met belangstelling kennisgenomen van het voorliggende wijzigingsvoorstel. Dit wetsvoorstel strekt ertoe in verband met nieuwe medisch-technische ontwikkelingen de mogelijkheid tot voorbereidende handelingen met het oog op mogelijke donatie te verruimen. Hiervoor wordt een aantal wetsartikelen aangepast. Deze leden begrijpen dat er wordt geanticipeerd op nieuwe medisch-technische ontwikkelingen. Zij zijn blij dat voor het wijzigingsvoorstel nauwe aansluiting is gezocht met de beroepsverenigingen van de meest

betrokken zorgverleners. Wel vormt het wijzigingsvoorstel aanleiding tot het stellen van enkele vragen.

De leden van de SGP-fractie hebben kennisgenomen van het wetsvoorstel waarmee de regering beoogt de onzekerheid weg te nemen die in het veld bestaat over de interpretatie van enige onderdelen van de Wet op de orgaandonatie. Op dit moment hebben de leden van de SGP-fractie daarover nog een aantal vragen.

Hoofdstuk 1

1.1 Voorbereidende handelingen in relatie tot positie naasten

Het wetsvoorstel maakt het mogelijk om voorbereidende handelingen te verrichten vóór het vaststellen van de dood, zolang naasten daartegen geen bezwaar hebben gemaakt. Naasten hoeven echter geen expliciete toestemming te geven voor deze voorbereidende handelingen.

Wel moeten zij op een gepast moment geïnformeerd worden over de optie van orgaandonatie.

Voor de leden van de VVD-fractie is het zelfbeschikkingsrecht van groot belang. Wanneer mensen expliciet of impliciet (doordat zij geen wilsbeschikking hebben) de keuze omtrent orgaandonatie neerleggen bij hun nabestaanden, dan leidt dit tot een zware verplichting om de naasten zo spoedig mogelijk te betrekken bij het proces rondom eventuele orgaandonatie. Voorliggend wetsvoorstel mag wat deze leden betreft dan ook niet leiden tot uitstel – om wat voor reden dan ook – van het gesprek met nabestaanden over orgaandonatie. Bijvoorbeeld in de situatie waar in de avond duidelijk wordt dat verdere behandeling van een patiënt medisch zinloos is. Het kan dan niet de bedoeling zijn dat alvast wordt gestart met voorbereidende handelingen, terwijl pas de volgende ochtend een poging gedaan wordt de naasten te informeren omdat dat nu eenmaal beter uitkomt. Kortom, in het geval waarin een persoon expliciet of impliciet de keuze voor orgaandonatie overlaat aan nabestaanden, moet alles in het werk gesteld worden om de naasten te bereiken en te betrekken in het proces van eventuele orgaandonatie. Slechts wanneer dit niet lukt, en voorbereidende handelingen noodzakelijk zijn om een echte keuzemogelijkheid vóór orgaandonatie voor de nabestaanden te waarborgen, is het starten van voorbereidende handelingen zonder voorafgaand contact met de naasten voor de leden van de VVD-fractie een optie. Onderschrijft de regering dit, en kan zij aangeven hoe voorkomen wordt dat voorliggend wetsvoorstel leidt tot onnodig uitstel van het gesprek met nabestaanden? De leden van de VVD-fractie gaan er bovendien vanuit dat naasten tijdens het informatieve gesprek over eventuele orgaandonatie meteen geïnformeerd worden over de consequenties van hun reactie op dat moment, zoals de mogelijkheid dat voorbereidende handelingen plaatsvinden vóór het vaststellen van de dood wanneer zij niet direct aangeven afwijzend te staan tegenover orgaandonatie. Kan de regering dit bevestigen?

Voorliggend voorstel kan leiden tot de situatie waarin reeds voorbereidende handelingen worden uitgevoerd terwijl nog geen contact heeft plaatsgevonden met de naasten. Dit leidt tot de volgende vragen bij de leden van de VVD-fractie:

- Worden de naasten wel op het eerst mogelijke moment op de hoogte gesteld van deze voorbereidende handelingen, zodat zij indien gewenst daartegen bezwaar kunnen maken?
- Hoeveel tijd is in de praktijk beschikbaar om de naasten te traceren en informeren wanneer reeds voorbereidende handelingen worden getroffen? Wat is de handelwijze wanneer naasten niet binnen die periode getraceerd kunnen worden en de betrokkene geen wilsbeschikking heeft?

- Wat is de handelwijze wanneer de betrokkene geen wilsbeschikking en ook geen naasten heeft die een besluit kunnen nemen omtrent orgaandonatie: bestaat dan toch de mogelijkheid om voorbereidende handelingen te starten? Zo ja, wat is het nut van voorbereidende handelingen? Zo nee, is het bestaan van naasten dan een voorwaarde voor het uitvoeren van voorbereidende handelingen?

De leden van de PvdA-fractie constateren dat het advies van de Raad van State om nader te preciseren welke voorbereidingen mogen worden getroffen vóór het overlijden van een patiënt die zijn of haar wil niet heeft bepaald, is overgenomen. Kan de regering meer concreet aangeven welke voorbereidingshandelingen zijn toegestaan; zo nee, waarom niet? Is de lijst limitatief of is uitbreiding mogelijk? Graag zien deze leden een toelichting op dit punt tegemoet.

Om gebruik te kunnen maken van medisch-technologische mogelijkheden om vaker longen en lever te kunnen transplanteren, namelijk ook bij non-heartbeating-donaties, zijn voorbereidende handelingen noodzakelijk. De leden van de CDA-fractie willen weten op welk moment gestart wordt met deze handelingen. Is dit moment vastgelegd in bijvoorbeeld een protocol? Kan de regering aangeven of de voorgenomen handelingen proportioneel zijn in een situatie waarin nog geen definitieve toestemming is verleend? Kan de regering nader omschrijven om welke handelingen het gaat? Deze leden menen dat een duidelijke afbakening gewenst is welke voorbereidende handelingen mogen worden gedaan. Alleen of een handeling meer of minder invasief is, is een onvoldoende criterium. Aan welke voorwaarden moet worden voldaan om te spreken over voorbereidende handelingen? Het gaat daarbij om handelingen die noodzakelijk zijn voor het doel. Niet meer en niet minder. De leden van de CDA-fractie vragen of dat wordt vastgelegd.

Genoemde leden zijn van mening dat familieleden van de betrokken patiënt niet alleen moet worden gevraagd of zij positief staan ten opzichte van een mogelijke orgaandonatie, maar dat hen daarbij ook wordt aangegeven dat zij hiermee impliciet toestemming geven voor de voorbereidende handelingen. Wat houdt overigens «positief» staan, precies in? Is dat meer dan alleen «geen bezwaar»? De uiteindelijke toestemming wordt gegeven wanneer de patiënt is overleden. In theorie is het dus mogelijk, aldus de leden van de CDA-fractie, dat naasten toch uiteindelijk geen toestemming verlenen en dat er dan wel voorbereidende handelingen zijn verricht. Weten nabestaanden, dat ook als zij eerst geen bezwaar hebben gemaakt, dan wel er positief tegenover stonden, zij ruimte hebben om hun uiteindelijke afweging te maken als de patiënt is overleden? Weten zij ook dat zij te allen tijde tijdens het verrichten van de voorbereidende handelingen alsnog bezwaar kunnen maken?

Welke eisen worden er gesteld aan de informatie aan de nabestaanden? Hoe wordt hen duidelijk dat er steeds voor hen een reële mogelijkheid bestaat om voor of tegen orgaandonatie te beslissen, zonder klemmende tijdsdruk, zo vragen de leden van de CDA-fractie. Vooral omdat zij lezen dat «bij gebreke van die handelingen de conditie dusdanig verslechtert, dat donatie op het moment dat de naasten daarvoor toestemming zouden willen geven, al geen optie meer is».

Het oplossen van praktische problemen mag niet betekenen dat de belangen van nabestaanden op de achtergrond raken. De leden van de fractie van D66 willen ervoor waken dat nabestaanden het idee krijgen dat artsen al zijn begonnen met de voorbereiding van een orgaantransplantatie terwijl zij nog op de hoogte moeten worden gesteld van het overlijden van de donor. Kan de regering aangeven hoe ziekenhuizen dit beeld voorkomen? Tegelijkertijd willen deze leden voorkomen dat de kans verloren gaat om een ander leven te redden doordat nabestaanden het aanstaande overlijden van hun naaste niet kunnen accepteren. Deze leden

vragen hoe ziekenhuizen met de voorgestelde wijzigingen in de praktijk voorkomen dat nabestaanden hun instemming onthouden omdat zij het idee hebben dat hun naaste nog in leven is nu artsen nabestaanden eerder moeten benaderen.

De leden van de ChristenUnie-fractie merken op dat met de wijziging een extra «geen bezwaar»-element in de wet wordt geïntroduceerd. Terwijl de wet nu uitgaat van het principe dat orgaandonatie slechts is toegestaan als een betrokkene daarvoor zelf toestemming heeft gegeven, zal straks zonder toestemming van de betrokkene en de wettelijk vertegenwoordiger begonnen kunnen worden met voorbereidende handelingen. Deze leden vragen of door het inbouwen van dit extra «geen bezwaar»-element meer druk op de nabestaanden wordt gelegd om tot een keuze te komen om wel of geen toestemming te geven voor donatie. Zullen gedane voorbereidende handelingen namelijk een argument worden om nabestaanden over te halen om toestemming te geven voor donatie?

De leden van de ChristenUnie-fractie vragen of er zich in de praktijk spanningen zullen voordoen tussen het behandelteam en het transplantatieteam wanneer voorbereidende handelingen zullen plaatsvinden ten tijde van de geneeskundige behandeling van de betrokkene.

De leden van de SGP-fractie constateren dat de regering in de memorie van toelichting een aantal voorbeelden geeft van voorbereidende onderzoeken die moeten worden uitgevoerd, zoals het maken van een echo en het afnemen van wat bloed om contra-indicaties te kunnen beoordelen en een weefseltypering te kunnen doen. Kan de regering nader uitwerken hoe de voorbereidende handelingen kunnen gaan? De leden van de SGP-fractie vinden het essentieel dat er in alle gevallen sprake blijft van expliciete toestemming. Als de patiënt die niet meer kan geven, komen de naasten in beeld. Waarom heeft de regering hier niet voor gekozen, aangezien de wetstekst uitsprekt dat de voorbereidingen onder andere getroffen mogen worden voor zover de verstrekte informatie «nog niet heeft geleid tot bezwaar van de persoon of personen die op grond van artikel 11 bevoegd zijn tot het geven van toestemming voor het verwijderen van organen tegen het treffen van de voorbereidingen»? Graag ontvangen deze leden hierop een reactie.

1.2 Stand van de medische wetenschap

De leden van de ChristenUnie-fractie merken op dat in de derde paragraaf van de memorie van toelichting een aantal opvallende zinnen staan: «Er zijn patiënten die worden beademd en een infauste prognose hebben, maar waarbij de hersendood niet kan worden vastgesteld.» Deze zijn dus nog niet overleden. In die gevallen wordt op een gegeven moment besloten de beademing te staken waardoor deze patiënten binnen enkele uren overlijden, waarna de longen en lever kunnen worden uitgenomen. Deze zin suggereert dat men een patiënt laat sterven om zijn of haar organen te kunnen uitnemen. In paragraaf 4 wordt daartegenover gesuggereerd dat de patiënt zelf overlijdt: «Omdat dan vaststaat dat de patiënt binnen afzienbare tijd zal overlijden, worden de naasten vervolgens op de hoogte gesteld van de uitkomst van de raadpleging van het donorregister, zoals die op grond van artikel 20, eerste lid, inmiddels plaats heeft gehad.» Genoemde leden zouden hierover graag meer uitleg willen ontvangen.

In de memorie van toelichting wordt een situatie beschreven waarbij er geen sprake is van een vastgestelde hersendood. Het hersendoodcriterium is een «hard» moment. Men mag dan stellen dat de persoon in kwestie is overleden. Waar hersendood een «hard» gegeven is, is in deze casus de patiënt nog in leven en door het staken van de behandeling

overlijdt hij. De leden van de SGP-fractie vinden het hierbij van belang dat de beslissing tot abstinieren louter en alleen mag plaatsvinden op grond van de infauste prognose en een levenskans die nihil is. Ook vinden zij dat dat een eigenstandige beslissing moet zijn en blijven, die niet genomen mag worden met druk van behoefte aan de organen van de persoon in kwestie. Kan de regering aangeven op welke wijze dit in dit wetsvoorstel gewaarborgd is?

1.3 Strijdigheid met de letter van de wet

In de memorie van toelichting wordt aangegeven dat bij het handelen naar de letter van de wet er meer mensen op de wachtlijst voor een long of een lever zouden overlijden. Uit de tekst wordt niet duidelijk om hoeveel orgaandonaties het concreet gaat. Kan de regering aangeven om hoeveel lever- en longtransplantaties het hier gaat, zo vragen de leden van de PvdA-fractie.

1.4 Interpretatieproblemen

De leden van de CDA-fractie kunnen zich vinden in de voorgestelde wijziging om in de wet te spreken over het begrip «vaststellen van de dood» in plaats van «intreden van de dood». Wanneer er onduidelijkheid is en er sprake is van interpretatieproblemen is het goed hier een eenduidige term te gebruiken.

De regering zet in de memorie van toelichting uiteen dat interpretatieproblemen over het in de huidige wet gehanteerde begrip «intreden van de dood» nopen tot wijziging van deze formulering in «vaststellen van de dood». De regering maakt naar het oordeel van de leden van de SP-fractie onvoldoende duidelijk hoe het wijzigen van deze formulering leidt tot meer duidelijkheid. Liggen immers niet eerder de verschillende manieren waarop het begrip «dood» wordt gedefinieerd ten grondslag aan mogelijke interpretatieproblemen dan het verschil tussen de termen «intreden» en «vaststellen»? Deze leden ontvangen graag een nadere toelichting op het probleem dat de regering wenst op te lossen en de wijze waarop dit probleem wordt opgelost door de voorgestelde wijziging van de formulering «intreden van de dood» in «vaststellen van de dood».

De leden van de ChristenUnie-fractie zijn het eens met het wijzigingsvoorstel om het «intreden van de dood» te vervangen door «vaststellen van de dood». Maar zij vragen of deze wijziging ook het moment doet veranderen waarop de wettelijk vertegenwoordiger wordt benaderd met de vraag of hij of zij toestemming verleent voor orgaandonatie van de betrokkene.

De regering geeft aan dat de Wet op de orgaandonatie mede tot doel heeft de rechtszekerheid van alle betrokkenen te bevorderen. Zij stelt daarom dat een betere aansluiting van de in de wet gebruikte terminologie op in de praktijk gehanteerde termen van belang is, temeer daar deze ook kan leiden tot een grotere effectiviteit van de wet. Het voorstel is om in de Wet op de orgaandonatie nu steeds te spreken van «vaststellen van de dood» en het begrip «intreden van de dood» niet meer te gebruiken. De leden van de SGP-fractie hebben hierbij nog wel de vraag of hiermee wel hetzelfde bedoeld wordt als de oorspronkelijke betekenis, namelijk de definitieve diagnose hersendood, vastgesteld conform fase 3 van het Hersendoodprotocol. Of wordt hier nu ook fase 2 van dit protocol mee bedoeld? Zeker naar familie toe moet duidelijk zijn dat een patiënt hersendood is, niet alleen bepaald door klinisch onderzoek (fase 2), maar ook met aanvullend onderzoek (EEG en apneutest). De regering geeft bovendien aan dat de in paragraaf 5 beschreven onduidelijkheid die in de

praktijk bestaat over de term «intreden van de dood» noodzaakt tot aanpassing van de aanduiding van het moment. Het moment waarop redelijkerwijs vaststaat dat iemand binnen afzienbare tijd zal overlijden, is volgens de regering het moment waarop de prognose infaust is geworden en beademing en kunstmatig in stand houden van de bloedsomloop voor betrokkene medisch geen zin meer heeft. De leden van de SGP-fractie constateren dat dit medisch gezien een «vager» moment is dan het «hardere» moment van de hersendood. Hoe kijkt de regering daar tegenaan? Graag ontvangen genoemde leden hierop een heldere reactie.

1.5 Integriteit van het lichaam en zelfbeschikkingsrecht

Zoals ook de Raad van State aangeeft moeten volgens de leden van de VVD-fractie mensen uitdrukkelijk op de hoogte gebracht worden van de voorgestelde veranderingen en de consequenties daarvan, met name de consequentie dat bij niet registreren verondersteld wordt dat er geen bezwaar van betrokkene is tegen voorbereidende handelingen zolang de naasten nog niet in negatieve zin hebben beslist. In reactie hierop geeft de regering aan dat de wijze waarop de voorlichting zal worden vormgegeven zodanig gekozen wordt, dat gesteld kan worden dat een ieder van deze gevolgen op de hoogte zou kunnen zijn. Kan de regering wat specifiekere toelichten hoe zij deze informatieverstrekking vorm wil geven: wordt aangesloten bij de huidige voorlichtingscampagne over orgaandonatie, wat zijn de kosten van de benodigde informatievoorziening, et cetera?

De leden van de PvdA-fractie constateren dat uit de memorie van toelichting blijkt dat in ongeveer twee derde van de gevallen waar in principe sprake is van medische geschiktheid voor orgaandonatie, het de naasten zijn die beslissen over toestemming voor orgaandonatie. In het wijzigingsvoorstel wordt uitgegaan van de vooronderstelling dat als de overledene bij leven geen negatieve keuze heeft laten registreren in het donorregister en de naasten niet in negatieve zin hebben beslist over de orgaandonatie, de patiënt bij een infauste prognose geen bezwaar heeft tegen de voorbereidingshandelingen. De Raad van State onderschrijft het voorstel maar adviseert om dit punt uitdrukkelijk via voorlichting te communiceren en om dit punt als bijlage op te nemen bij het bijbehorende donorformulier. Uit de reactie van de regering blijkt dat zij dit advies maar voor een deel overneemt. De regering is wel voornemens om de consequenties van het niet kenbaar maken van een keuze voor of tegen orgaandonatie via voorlichting te communiceren, maar zij is niet bereid om – de bijlage van – het donorformulier aan te passen. Kan de regering aangeven op welke wijze zij de consequenties van het «niet kiezen» via voorlichting onder de aandacht van de mensen wil brengen? In de noot op pagina 7 (Kamerstuk 32 711, nr. 4) wordt aangegeven dat het voor de hand ligt om dit te doen in de voorlichtingscampagnes die in het kader van het Masterplan Orgaandonatie gevoerd zijn. Kan de regering aangeven of en zo ja op welke wijze hieraan gevolg gegeven is? Graag ontvangen de leden van de PvdA-fractie een toelichting op dit punt. In reactie op het advies van de Raad van State geeft de regering aan dat zij niet overgaat tot het wijzigen van het bij het Besluit donorregister behorende donorformulier, omdat er in dit formulier ook niet gewezen wordt op het feit dat de nabestaanden beslissen over orgaandonatie en over conserverende handelingen. De leden van de PvdA-fractie hebben begrip voor de stelling, dat het opnemen van één consequentie en het weglaten van allerlei andere gevolgen niet voor de hand ligt, maar vragen waarom er niet voor gekozen wordt om de mensen op alle consequenties van het niet kiezen te wijzen. Graag ontvangen genoemde leden op dit punt ook een toelichting.

Uiteraard is van belang de verhouding tot artikel 11 van de Grondwet. Voor wat betreft het recht om zelf over het lichaam te beschikken kunnen de leden van de SP-fractie de redenering volgen dat dit recht kan worden ingevuld met voldoende informatie over orgaandonatie tijdens het leven met de nadruk op de mogelijkheid een expliciete keuze te laten vastleggen. Indien de betrokkene geen expliciete keuze heeft gemaakt, kan redelijkerwijze worden verwacht dat de eventuele partner en naaste verwanten het meeste inzicht hebben in de opvattingen die de betrokkene tijdens zijn leven had over het al dan niet doneren van organen en weefsels. Aan de andere kant kan van de betrokkene worden verondersteld dat hij zich realiseerde dat door het niet expliciet vastleggen van zijn opvatting over het doneren van organen en weefsels, de beslissing zou komen te liggen bij de nabestaanden. Genoemde leden zien op grond van bovenstaande afweging dan ook geen bezwaar in de voorgestelde wetswijziging voor wat betreft het onderdeel van artikel 11 van de Grondwet met betrekking tot het zelfbeschikkingsrecht. Artikel 11 van de Grondwet spreekt tevens over het recht te worden gevrijwaard van schendingen van en inbreuken op het lichaam door anderen. De leden van de SP-fractie delen het standpunt dat het enorme belang van mensen op de wachtlijst die een orgaan behoeven een zekere inbreuk op artikel 11 van de Grondwet rechtvaardigt. Elke inbreuk moet uiteraard zeer zorgvuldig worden onderbouwd. De regering spreekt in de memorie van toelichting over voorbereidende handelingen die ten doel hebben om de eventueel te doneren organen en weefsels in dusdanige staat te houden dat deze niet verloren gaan voor donatie voordat de opvattingen van de partner en/of naaste verwanten kenbaar kunnen worden gemaakt. Om te kunnen beoordelen in hoeverre deze praktijk afbreuk doet aan het tweede genoemde onderdeel van artikel 11 van de Grondwet, vinden deze leden het van belang dat de regering toelicht om welke voorbereidende handelingen het concreet kan gaan en in welke mate elk van deze handelingen een inbreuk vormt op de integriteit van het lichaam. De regering spreekt in de memorie van toelichting over het nemen van een echo en het afnemen van bloed om een weefseltypering te kunnen doen en om contra-indicaties te kunnen beoordelen. Ook wordt gesproken over het koelen van organen in het lichaam, de zogenaamde in-situ preservatie. Deze ingrepen komen de leden van de SP-fractie niet bijzonder invasief voor. Zij vragen of de door de regering genoemde handelingen de enige handelingen zijn die onder de in de memorie van toelichting genoemde categorie voorbereidende handelingen vallen. Welke overige handelingen zijn denkbaar en in welke mate grijpt elk van deze handelingen in in de lichamelijke integriteit?

Tot slot wijzen de leden van de SP-fractie op de passage uit het advies van de Raad van State waarin de Raad stelt dat het Nederlandse stelsel enige kenmerken van een «geen bezwaar-systeem» heeft. In het verlengde hiervan valt het genoemde leden op dat de argumenten waarmee de regering het voorliggende voorstel tot wetswijziging onderbouwt, ook zeer bruikbaar zijn bij het verdedigen van een systeem van Actieve Donorregistratie. Deze leden vragen de regering dan ook toe te lichten of deze analyse wordt gedeeld en of de regering al dan niet voornemens is op korte termijn stappen in deze richting te zetten. Het ook in de memorie van toelichting benadrukte grote belang van de beschikbaarheid van donororganen voor mensen op de wachtlijst verplicht hiertoe, zo oordelen de leden van de SP-fractie.

De leden van de ChristenUnie-fractie lezen in paragraaf 8 dat de huidige wet noodzakelijke voorbereidende handelingen voor orgaandonatie alleen toestaat als de donor zelf toestemming heeft gegeven voor orgaandonatie. Deze leden vragen of een tekort aan donororganen een inperking van het recht op lichamelijke integriteit en het zelfbeschikkingsrecht echt noodzakelijk maakt. Daarnaast vragen deze leden of er aangegeven kan

worden wat de verwachte stijging van het aantal donororganen zal zijn bij wijziging van de wet.

De leden van de SGP-fractie constateren dat de regering zorgverleners in bepaalde gevallen de mogelijkheid wil geven om handelingen te doen zonder toestemming van de patiënt. Normaal gesproken is dat geoorloofd wanneer er sprake is van een acute situatie, zoals hartstilstand, waarbij een hulpverlener start met reanimatie. Dan vindt er behandeling plaats zonder expliciete toestemming, met het oogmerk het leven van de patiënt te sparen. In de voorgestelde situatie vindt er echter een behandeling plaats, zonder dat de patiënt zelf er «baat bij heeft», maar derden er baat bij hebben. Hoe weegt de regering dit belang voor derden in het licht van een verdergaande beperking van de lichamelijke integriteit, vastgelegd in artikel 11 van de Grondwet, en het zelfbeschikkingsrecht van de betrokkene alsmede een zekere inperking van het beslissingsrecht van de naasten? Waarom rechtvaardigt het belang van de orgaanbehoevende patiënten de in het wetsvoorstel opgenomen inperking van het recht op lichamelijke integriteit? Van belang is dat de extra handelingen die door dit wetsvoorstel wellicht mogelijk worden gemaakt, niet belastend zijn voor de patiënt en op zich niet levensbekortend zijn. Kan de regering dat bevestigen? Hoe is dat met dit wetsvoorstel gewaarborgd?

De Raad van State adviseert dat de consequentie van het niet registreren, dat voorondersteld wordt dat er geen bezwaar van betrokkene is tegen voorbereidende handelingen zolang de naasten nog niet in negatieve zin hebben beslist, niet alleen uitdrukkelijk via voorlichting gecommuniceerd moet worden, maar ook in het als bijlage bij het Besluit donorregister behorende donorformulier geëxpliciteerd moet worden. Waarom neemt de regering dat advies niet over, zo vragen de leden van de SGP-fractie.

Hoofdstuk 2 Vervangende toestemming

Er is onduidelijkheid over vervangende toestemming door nabestaanden van overledenen die langere tijd wilsonbekwaam zijn geweest, bijvoorbeeld bij langdurige coma of dementie.

Het wetsvoorstel regelt dat ook in deze situatie nabestaanden vervangende toestemming mogen geven. De leden van de CDA-fractie vragen of hieraan nog specifieke voorwaarden zijn verbonden. Of betekent deze wijziging dat nabestaanden nu te allen tijde vervangende toestemming kunnen geven als er geen wilsbeschikking is, waar voordien deze vervangende toestemming niet mogelijk was in geval van langdurige wilsonbekwaamheid?

Voor verstandelijk gehandicapten die vanaf hun geboorte niet in redelijkheid hun belangen kunnen waarderen en waarvan verwacht wordt dat dit ook nooit het geval zal zijn, mag geen vervangende toestemming worden verleend. Wel meldt de memorie van toelichting dat geestelijk minder begaafden van 12 jaar of ouder niet hoeven te worden beschouwd als mensen die per definitie niet in staat zouden zijn tot een redelijke waardering van hun belangen met betrekking tot orgaandonatie. In dat geval zouden nabestaanden dus ook vervangende toestemming mogen geven. De leden van de CDA-fractie vragen waar de grens ligt tussen deze

laatste groep minder begaafden en de eerstgenoemde groep. Wie bepaalt uiteindelijk dan of nabestaanden wel of niet vervangende toestemming zouden kunnen geven?

De voorzitter van de vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
Smeets

Adjunct-griffier van de vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
Clemens