

## Scheltema

Zo zie je dat ook in het buitenland wel fouten worden gemaakt, maar zover zijn wij nog niet gekomen.

De algemene beraadslaging wordt gesloten.

De **voorzitter**: Ik stel vast, dat er geen amendementen zijn ingediend.

Het wetsvoorstel wordt, na goedkeuring van de onderdelen, zonder stemming aangenomen.

---

Aan de orde is de behandeling van:

**- het wetsvoorstel Regelen omtrent het ter beschikking stellen van organen (Wet op de orgaandonatie) (22358).**

De algemene beraadslaging wordt geopend.

De heer **Lansink** (CDA): Voorzitter! De Wet op de orgaandonatie kent een lange geschiedenis. Al in de jaren zeventig drong de Kamer aan op wetgeving. In 1978 deed de Raad van Europa dat ook in resolutie 29. De Wereldgezondheidsorganisatie aanvaardde in 1987 en 1989 resoluties over richtlijnen voor orgaantransplantaties en tegen commercieel gebruik van organen. Het regeerakkoord van het CDA en de PvdA van 1989 gaf de aanzet voor het wetsvoorstel dat wij nu pas behandelen. Dit wetsvoorstel werd ingediend op 18 oktober 1991. De schriftelijke behandeling in drie ronden kostte veel tijd. De laatste ronde, vorig jaar na de verkiezingen, leverde eigenlijk geen omstrede wijzigingen meer op. Wel roerden de afgelopen weken diverse organisaties zich geducht. De Nierstichting Nederland ontwikkelde vanwege de teleurstellende ontwikkelingen, het kennelijk tekortschietende wetsvoorstel en het achterblijvende aanbod van donoren ± ik citeer de titel van een van de publikaties ± een nieuw voorstel: registratie van bezwaarden gekoppeld aan donatie na instemming van nabestaanden. Een achttal stichtingen en organisaties, waaronder het Nederlandse Rode Kruis, riep onlangs de Tweede Kamer op, artsen te verplichten nabestaanden om toestemming tot donatie te vragen. Daartegenover liet de KNMG ± toch ook niet de eerste de beste ± vandaag nog per fax weten, ten

onrechte door de Nierstichting bij de voorstanders van het geen-bezwaarsysteem te zijn ingedeeld. Dat was een opvallende fax.

Mijn fractie pleitte steeds voor wetgeving. Het doel daarvan was tweezijdig: het ter beschikking komen van voldoende organen om zoveel mogelijk zieke mensen te helpen en respect voor de in de Grondwet verankerde onaantastbaarheid van het lichaam tijdens het leven en eigenlijk ook na de dood. Die ingebouwde spanning veroorzaakte een moeizaam wetgevingsproces. Iedereen kan dat uit de stukken afleiden. Het wetsvoorstel regelt de toestemming tot en het bezwaar tegen het uitnemen van organen. Na de schriftelijke behandeling en na het mondeling tussenoverleg is registratie echter niet verplicht. Ziet een burger af van melding, dan draagt hij of zij impliciet zijn of haar rechten over aan de verwanten. De regeling die er nu is, gaat dus uit van toestemming. Hiermee wijkt zij af van de wetgeving in andere Europese landen, vooral van de wetgeving in België. Daar moeten bezwaarden zich melden.

Het wetsvoorstel kent een lange en boeiende behandeling. Wetgeving op dit belangwekkende terrein vergt overigens ook een brede politieke steun. Gelet op de discussies, rijst daarom op voorhand de vraag of het wetsvoorstel aan het doel beantwoordt. Amending kan natuurlijk altijd leiden tot verbetering van een wetsvoorstel. Dat geldt vandaag ook. Vooraf meld ik de kernpunten die voor de fractie van het CDA van belang zijn. De commentaren die in de afgelopen tijd zijn gegeven, betrek ik daarbij. Allereerst noem ik de opnieuw gebleken noodzaak van de stimulering van het aantal donoren. Het tweede kernpunt is de keuze tussen het toestemmingssysteem en een al dan niet aangepast bezwaarsysteem. Sommigen noemen dit het geen-bezwaarsysteem. Een ieder weet echter wat wordt bedoeld. De criteria voor de vaststelling van de hersendood vormen het derde kernpunt. Wellicht is dit punt nog te onderbelicht. Dan noem ik nog de facultatieve inrichting van een centraal register. Naar mijn mening moet over dit punt opnieuw worden gediscussieerd. Het vijfde punt is het protocol dat door de ziekenhuizen wordt gebruikt. Het een na laatste punt betreft de rechtvaardige verdeling van de donororganen. Het

laatste punt betreft de toetsing van tijd tot tijd van welke nieuwe regeling dan ook, waarbij gelet dient te worden op de zwaarte van het onderwerp.

Voorzitter! Alvorens in te gaan op de verschillende onderwerpen, wil ik eerst enkele algemene kanttekeningen maken. Ik volg daarbij de indeling van het wetsvoorstel.

Hoewel de voortschrijdende medische technologie soms vraagtekens oproept, zijn nut en noodzaak van transplantatie van weefsels en organen niet omstrede. Het vrijwillig afstaan van weefsels en organen, zeker in levensbedreigende situaties, is in de Nederlandse samenleving algemeen aanvaard. Orgaandonatie past ook in de lijn van de medemenselijkheid en van de zorg voor elkaar. De roep om wetgeving kent verschillende achtergronden. Ik vat deze als volgt samen.

Ik noem in de eerste plaats het achterblijven van het aantal donoren, wat lange wachtlijsten tot gevolg heeft. In de tweede plaats noem ik de rechtsbescherming van de donoren. Ik verwijs daarbij naar artikel 11 van de Grondwet betreffende de onaantastbaarheid van het lichaam. Een derde belangrijk punt is de noodzakelijke regeling van bevoegdheden in de transplantatie-geneeskunde. Dat onderwerp betreft ons allemaal. Een punt dat ik ook tot de kernthema's reken, zijn de verschillen in de grondslagen van de wetgeving in Europa. Die verschillen nopen tot een duidelijke plaatsbepaling van de Nederlandse overheid. Met andere woorden: als de landen om ons heen andere grondslagen kennen en wij wisselen organen uit, dan heb je daarmee toch enigermate rekening te houden.

Voorzitter! Orgaandonatie en transplantatie zijn, gegeven de voortschrijdende medische technologie, geleidelijk meer een ethisch-juridisch vraagstuk geworden dan een louter medische afweging. Natuurlijk speelt de toegankelijkheid van de zorg een essentiële rol naast het tegengaan van risicoselectie en het vermijden van commercialisatie. De omstandigheid dat naast weefsels ook vitale organen kunnen worden getransplanteerd, is vanaf het begin positief gewaardeerd. Met de verruiming van de medisch-technologische opties groeide echter ook onzekerheid over de vraag of de donoren nog konden rekenen op een

## Lansink

optimale zorgverlening, op voldoende rechtsbescherming en op zorgvuldig handelen met de beschikbare organen.

Mijn fractie is van oordeel dat het wetsvoorstel na de wijziging meer zekerheid biedt op een aantal punten en om die reden positief gewaardeerd zal moeten worden. Of alle, ook andere belemmeringen, in het bijzonder die gericht op de toename van het aantal donororganen, door dit wetsvoorstel zullen worden weggenomen, staat niet op voorhand vast. Ik kom op dat punt terug.

Voorzitter! Het recht op het orgaan van een ander blijkt intussen minder omstrede te zijn dan de plicht, zo mogelijk organen af te staan. Van een evenwichtig kader van rechten en plichten is eigenlijk geen sprake. Deze onevenwichtigheid leidt soms tot pleidooien voor een soort "gelijke behandeling". Volgens die opvatting zou het recht op transplantatie alleen moeten gelden voor mensen die een donorcodicil bezitten en dus zelf in beginsel bereid zijn, na het overlijden organen af te staan. Die benadering is op zichzelf wel begrijpelijk, maar moet toch worden afgewezen. Ik doe dit niet alleen door te verwijzen naar artikel 11 van de Grondwet betreffende de lichamelijke integriteit, maar ook omdat de omstandigheden waaronder een afweging gemaakt moet worden, verschillen.

Uit deze pleidooien blijkt wel opnieuw de spanning die bestaat tussen lichamelijke integriteit en zelfbeschikkingsrecht enerzijds en de gezamenlijke verantwoordelijkheid voor elkaar van de samenleving anderzijds. Die spanning wordt door het wetsvoorstel verkleind, maar niet weggenomen. Mijn stelling is: het leven delen in verantwoordelijkheid gaat boven vrijheid die in zelfbeschikking verkeert. Vanuit die achtergrond zou het belangrijk zijn, te bekijken of tot een betere, andere systematiek gekomen kan worden.

Voorzitter! Gebleken is dat psychologische en gevoelsmatige belemmeringen de werving van donoren in de weg staan. Een van de belangrijkste factoren daarbij is onzekerheid over de vraag of de zorgverleners zich nog voldoende inspannen om de potentiële donor in een voor hem of haar levensbedreigende situatie voldoende, dat wil zeggen tot het einde toe bij te staan, omdat die organen nodig zouden kunnen zijn om een ander te helpen. De rechtsbescherming van

donoren vraagt tegen deze belemmerende achtergrond bijzondere aandacht van de wetgever op een drietal punten:

- het onderscheid tussen voorbereidende en conserverende handelingen;
- het verschil tussen normstelling inzake de dood en de criteria voor de hersendood;
- de criteria voor de hersendood op zichzelf.

Een commissie van de Gezondheidsraad heeft op 23 januari jl. een belangrijk advies over de criteria voor hersendood uitgebracht. Ik doel op het interimadvies met de titel "Voorstellen tot bijstelling van artikel 13 van het wetsvoorstel Wet op de orgaandonatie". Dit advies is terecht door het kabinet in hoofdlijnen opgevolgd. Het raakt een van de kernpunten van de wet. Via een op de valreep uitgebrachte nota van wijziging nemen de bewindslieden het advies grotendeels over. Ik spreek mijn waardering daarvoor uit en ik kom nog wel op dit punt terug bij de bespreking van het thema zorgvuldigheidseisen.

Voorzitter! Sinds de eerste discussies over transplantatiewetgeving is de druk om te komen tot een wettelijke regeling steeds sterker geworden. De harde cijfers van de wachtlijsten voor nier-, hart-, long- en levertransplantaties wijzen uit dat er nog steeds te weinig organen beschikbaar komen, ondanks de toegevoegde voorlichtingsactiviteiten en de steeds grotere bekendheid van het werk van organisaties zoals de Nierstichting Nederland, de Hartstichting, Eurotransplant en een groot aantal andere. Blijkens mededelingen van de Nierstichting heeft de forse verruiming van de financiële middelen voor voorlichting niet tot vergroting van het aantal donoren geleid. De maximale betrokkenheid van ongeveer 25% lijkt te zijn bereikt. Aangezien niet op voorhand vaststaat dat dit wetsvoorstel het aantal donoren zal vergroten, klemt dus de prealabele vraag of de gekozen systematiek, het toestemmingsstelsel, een juiste systematiek is. Daarnaast blijft onzeker of de wet zonder centrale registratie kan functioneren. Ook wordt een wissel getrokken op de betrokkenheid van gemeenten en anderen bij de voorlichting. Los daarvan is de vraag aan de orde of voor de voorlichting voldoende

financiële middelen ter beschikking kunnen worden gesteld. Ik vraag de bewindslieden ook op dat punt in te gaan, omdat het voorstelbaar is dat de centrale overheid hier een taak heeft. Het gaat om een bedrag dat de overheid moet kunnen dragen, ongeveer 1 mln. Ik laat dit punt nu verder rusten, want de hoofdpunten van het wetsvoorstel zijn natuurlijk van veel groter belang.

Als laatste invalshoek die in beschouwing moet worden genomen, noem ik de internationale. Die is van belang, niet alleen vanwege de aanbevelingen en de resoluties van de Raad van Europa en de Wereldgezondheidsorganisatie in 1987 en 1989, maar ook wegens de verschillen tussen de lidstaten enerzijds en het vrije verkeer van mensen en goederen anderzijds. Een aandachtspunt daarbij is de harmonisatie binnen Europa, gelet op de uitwisseling van organen via Eurotransplant. Daarbij past bijvoorbeeld de vraag of er rekening wordt gehouden met de komaf van de organen. Een ander aandachtspunt is de relatie tot de vergroting van het werkgebied van zorgverleners en verzekeraars. Op welke wijze kan bijvoorbeeld commercialisatie worden voorkomen? En is, gelet op de internationale invalshoek, een rechtvaardige toedeling mogelijk of moeten daarbij vraagtekens worden gezet?

Voorzitter! Na deze wat algemene opmerkingen kom ik toe aan de uitgangspunten, doelstellingen en hoofdlijnen van het wetsvoorstel. Het uitgangspunt voor de Wet op de orgaandonatie is het al genoemde artikel 11 van de Grondwet, het recht op onaantastbaarheid van het lichaam, ook na de dood. Gekoppeld aan het recht op zelfbeschikking laat de Grondwet, althans op het eerste gezicht, weinig ruimte voor het geen-bezwaarsysteem. De Grondwet waarborgt trouwens evenmin een absoluut recht op gezondheid. Een gevolg van deze grondwettelijke bepalingen en spanningen is dat de uiteenlopende doelstellingen ± de bescherming van de donor en eigenlijk ook de niet-donor, en de verruiming van het aantal beschikbare organen ± niet in gelijke mate bereikbaar zijn. Bij de schriftelijke behandeling van dit wetsvoorstel is veel aandacht besteed aan dat dilemma, zonder dat een echte oplossing bereikt is. Mogelijk bieden scherpere criteria voor de vaststel-

## Lansink

ling van hersendood een uitweg, naast andere suggesties die ik zal doen.

Het tweede uitgangspunt, de rechtvaardige verdeling, komt dichterbinnen het bereik van de samenleving en van de instellingen die zijn belast met de zorgverlening. In beginsel komt iedere daartoe geïndiceerde zieke bij toetsing van de medische criteria en met inachtneming van de achtergrond van de wachtlijsten in aanmerking voor een donororgaan. De CDA-fractie heeft bij de schriftelijke behandeling wel gewezen op de consequenties van het rapport van de commissie-Dunning "Keuzen in de zorg". Een nadere wettelijke voorziening op het punt van de toedeling wordt bemoeilijkt door een aantal factoren. Ik noem u de specifieke indicatiestelling bij de noodzaak van orgaantransplantaties en de moeizame toepassing van het zogenaamde utiliteitscriterium. Daarbij gaat het om de afweging of je bij bepaalde financiële middelen de voorkeur moet geven aan een levertransplantatie of de behandeling van andere zieken in grotere aantallen. Een ander punt dat hierbij van belang is, zijn de gevolgen van de vraag- en aanbodregulering. Ten slotte wijs ik op de gevolgen van de voortschrijdende medische technologie op somatisch vlak, die als het ware de psychische zorgverlening op afstand zou kunnen zetten. Deze punten geven aan dat verruiming van deze sector op zichzelf van belang is, maar dat je ook aan andere punten moet denken.

Ik vraag van het kabinet een nadere stellingname over de vraag van de rechtvaardige verdeling van organen. Ik betrek daarbij ook de al genoemde internationale invalshoek. Daarnaast is een visie wenselijk over de grenzen aan de somatische zorg in relatie tot de middelen voor de niet-somatische zorg.

Een belangrijke hoofdlijn van het wetsvoorstel betreft het voorkomen en bestrijden van commerciële ontwikkelingen in de transplantatiegeneeskunde. Op verzoek van de CDA-fractie is de considerans van het wetsvoorstel aangepast. Het voorkomen van de handel in organen is daarmee uitgangspunt en doelstelling tegelijk. Ik spreek mijn waardering daarover uit. Ook hierbij tellen overigens internationale aspecten, zoals de gelijkwaardigheid, met name ook van mensen in

ontwikkelingslanden, die de waarde van organen noodgedwongen anders beleven dan wij hier.

In artikel 2 van het wetsvoorstel is voorzien dat een vergoeding wordt ontvangen voor de kosten, waaronder begrepen gedeerde inkomsten die rechtstreeks een gevolg zijn van het verwijderen van het orgaan. De bedoeling van deze passage lijkt duidelijk, maar is dat niet in alle opzichten, omdat het artikel zowel voor verwijderingen bij leven als na overlijden geldt. In het laatste geval kan geen sprake zijn van gedeerde inkomsten.

Ik kom vervolgens bij de werksfeer van het wetsvoorstel. Bij de opstelling van het wetsvoorstel is vanwege de doelstellingen terecht gekozen voor een beperkte werksfeer. De citeertitel "Wet op de orgaandonatie" drukt dat voor een deel uit. Van een omvattende wet op de transplantaties is afgezien, evenals van een hier en daar wel bepleite "human tissue act". Ook de transplantatie van dierlijke organen blijft terecht buiten het kader van deze wet. De CDA-fractie steunt die benadering, maar acht nadere opheldering of bijstelling gewenst inzake de navolgende thema's.

Een eerste thema is de rechtsbescherming van menselijke vruchten, die eigenlijk niet in het kader van orgaandonaties en transplantaties passen. Waarom zijn menselijke vruchten te beschouwen als donoren? Ik heb overigens een wijzigingsvoorstel voorbereid op stuk nr. 29.

Een tweede thema is de afwijzing van medische experimenten, tenzij gericht op de specifieke situatie, bijvoorbeeld de matching van een te transplanteren orgaan.

Een derde thema is het onderscheid tussen afstaan van organen voor transplantaties in levensbedreigende situaties en algemeen gebruik voor wetenschappelijk onderzoek.

Het kan zijn dat de wettekst hier voldoende scherp is, maar opvallend is wel dat de regering in de memorie van antwoord schrijft, ervan uit te gaan dat een orgaan dat ongeschikt blijkt voor implantatie, gebruikt wordt voor wetenschappelijk onderzoek, aangezien dat een verwante doelstelling heeft. Ik vraag daarover toch enige opheldering.

Bij de schriftelijke behandeling heeft de CDA-fractie gevraagd om de zogenaamde anencefalen als donors

uit te sluiten. Het probleem bij levende, maar op den duur niet levensvatbare anencefalen en geaborteerde foetussen is, dat zij vaak niet als geboren kinderen kunnen worden aangegeven. Juridisch bestaan zij dan niet. Zij krijgen dus niet de rechtsbescherming die de wet aan andere minderjarigen geeft. Zij worden vaak beschouwd als doodgeboren en worden weggelegd tot ze dood zijn. Anencefalen moeten worden uitgesloten als donor. Een andere weg zou zijn de anencefalen als beschermd minderjarigen te beschouwen. Ik kies liever voor de eerste route. Daartoe heb ik een wijzigingsvoorstel op stuk nr. 26 voorbereid.

Een verhaal apart betreft de afstemming tot en met de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst. Weliswaar ziet die wet vooral op de rechtsbescherming van patiënten, maar toch is sprake van een onmiskenbare wisselwerking, omdat de uitname van vitale en gezonde organen ook bij patiënten kan voorkomen. De vraag naar de vrijheid van beslissing is dan aan de orde. Misschien kunnen beide bewindslieden, maar in dit geval vooral de minister van Volksgezondheid, daaraan een korte beschouwing wijden.

Ik kom bij het onderwerp "orgaandonatie bij leven". De orgaandonatie bij leven is geen omstreden kwestie. Het letterlijk en figuurlijk meeleven van bloedverwanten is, met bewondering en waardering voor de opoffering, een algemeen aanvaarde zaak. Gelukkig maar. Alleen de donaties door meerderjarigen die niet of nauwelijks in staat zijn te oordelen over de afweging van belangen, roepen discussie op, naast de vraag naar mogelijke criteria. Terughoudendheid blijft dus geboden, ook omdat mensen onder grote emotionele druk kunnen worden geplaatst zonder de gevolgen in alle opzichten te beseffen. Een adequate voorlichting blijft hierbij dus nodig. Het wetsvoorstel behoeft op dit punt overigens geen aanpassing. Aandacht verdient wel de vraag wie verantwoordelijk gesteld kan of moet worden voor de medische en bijgevolg sociale implicaties van orgaandonaties bij leven.

De al genoemde terughoudendheid geldt in nog sterkere mate voor het donorschap van minderjarige

## Lansink

personen. De gedeelde verantwoordelijkheid van ouders en kinderen telt daarbij evenzeer als de problematiek van de belangenafweging. De vraag is gerechtvaardigd of een vergaande beperking, bijvoorbeeld tot de naaste familiekring, zou moeten worden vastgelegd in de wet. Ik spreek hierover geen oordeel uit, maar het is wel een thema waarop wij in het kader van deze behandeling moeten terugkomen.

Ik kom nu bij het meest centrale punt, namelijk de orgaandonaties na overlijden. Blijkens nota's van wijziging handhaven de bewindslieden het toestemmingssysteem als uitgangspunt van het wettelijk kader. Dat kon ook, gelet op de inbrengen in de schriftelijke behandeling. De CDA-fractie heeft eerder betoogd dat het geven van toestemming  $\pm$  direct via donorcodicil of indirect via de nabestaanden  $\pm$  op zichzelf aansluit op de grondwettelijke bepalingen en met name op artikel 11 van de Grondwet, over de onaantastbaarheid van het lichaam. Het bezwaar of geen-bezwaarsysteem past, ook getuige de harde cijfers, minder  $\pm$  of moet ik zeggen "nog niet"?  $\pm$  bij de Nederlandse volksaard. Drie van de vier Nederlanders kiest blijkens peilingen voor het toestemmingssysteem. De discrepantie, de afstand tussen burgers met een positieve instelling ten opzichte van donatie en transplantatie (ongeveer 80%) en de werkelijke dragers van een codicil (ongeveer 20%) geeft echter wel te denken en te doen, ook voor de Kamer als medewetgever. Blijkens de schriftelijke behandeling kan  $\pm$  of kon?  $\pm$  het zogenaamde onzuivere toestemmingssysteem vooralsnog op een groot politiek en maatschappelijk draagvlak rekenen. Opvallend is overigens dat dit, dat wil zeggen een onzuiver toestemmingssysteem, ook gewoon wordt opgeschreven. Erkend wordt dus dat het onzuiver is. Ook de CDA-fractie stemde met deze, zij het discutabele, lijn in. Met het discutabele wil ik recht doen aan de voors en tegens. Het is dus niet in negatieve zin bedoeld. De noodzaak van het gebruik van de term "onzuiver" maakt al duidelijk dat er verdere discussie nodig is. Welnu, wellicht kan het onzuivere karakter worden verkleind of weggenomen door een aantal punten. Ik noem deze thema's achtereenvolgens:

- een goede verlichting blijft een belangrijk punt;
- een verscherping van de criteria

voor de hersendood;

- beperking van het aantal niet geregistreerden en bijgevolg een nieuwe aanzet voor een systeem van centrale registratie. Bij dit punt gaat de Kamer overigens niet vrijuit, gelet op het mondeling overleg dat wij hierover hebben gevoerd;
- de invoering van een systeem van required request, dus de opdracht aan of zelfs verplichting van artsen om nabestaanden om een oordeel te vragen;
- een inhoudelijke discussie over de systematiek van de wet, dat wil zeggen over het toestemmingssysteem dan wel het bezwaar- c.q. geen-bezwaarsysteem. Dit is het kernpunt.

De schriftelijke behandeling leidde tot een behoorlijk draagvlak voor de keuze voor het onzuivere toestemmingssysteem. Niettemin hebben vrijwel alle fracties de meeste aandacht aan dit thema besteed en vooral aan het verschil tussen het toestemmingssysteem en het bezwaarsysteem. Psychologische belemmeringen bij degenen die zich wel of juist niet melden, spelen daarbij evenzeer een rol als de wetenschap dat existentiële vragen over leven en dood in het geding zijn. Daarnaast signaleer ik een in sterkte toenemend debat over de betekenis van het uitgangspunt van de zelfbeschikking. De vraag naar het waarom van de verschillen tussen enerzijds Nederland en anderzijds andere Europese landen is misschien terug te voeren op de mate waarin het beginsel van de zelfbeschikking is aanvaard in Nederland. Dat is indertijd ook de achtergrond geweest van de invoering van het desbetreffende grondwetsartikel, als ik het mij goed herinner. De behandeling van het wetsvoorstel kan, getuige de recente oproep van een achttal betrokken organisaties, waaronder het Rode Kruis, leiden tot een nieuwe afweging, nu of desnoods op termijn. Hiervoor is in elk geval een evaluatiebepaling noodzakelijk, waarvan de termijn vanwege het onderwerp natuurlijk korter moet zijn dan de gebruikelijke van vijf jaar. Daarom heb ik een wijzigingsvoorstel met een termijn van drie jaar laten gereedmaken. Dat is het amendement op stuk nr. 27.

Ik ga nog even door op dit kernthema en vraag bijzondere aandacht voor de positie van degenen die in het voorgestelde onzuivere toestemmingssysteem

geen keuze hebben gemaakt en deze keuze niet expliciet aan hun verwanten hebben overgedragen. In de schriftelijke behandeling is al gewezen op het complexe juridische karakter van het onzuivere toestemmingssysteem. Ik meen dat vooral de fractie van D66 aandacht hiervoor heeft gevraagd, maar ook anderen hebben dat gedaan. Het is dus een belangrijk punt. De Nierstichting wijst eveneens op dit probleem. Wordt ook nog afgezien van centrale registratie, dan blijft een moeilijke situatie bestaan.

Tegen deze achtergrond rijst de vraag of het onlangs door de Nierstichting voorgestelde alternatief van het instemmingssysteem kan rekenen op een redelijk politiek en maatschappelijk draagvlak. Eigenlijk stelt de Nierstichting een mengvorm van een toestemmings- en een bezwaarsysteem voor, gebaseerd op twee beginselen: het bieden van optimale rechtsbescherming aan bezwaarden en het verwerven van organen door instemming van nabestaanden nadat is vastgesteld dat geen bezwaar is vastgelegd. Hierbij klemt wel de vraag of een toestemming kan worden overruled door nabestaanden. Achten de bewindslieden deze mengvorm haalbaar, ook gelet op de wetsgeschiedenis? Deze heeft immers tot het onzuivere toestemmingssysteem geleid. Impliceert de proeve van wet van de Nierstichting een zodanige wijziging, dat opnieuw advies aan de Raad van State moet worden gevraagd? Het lijkt mij niet, maar ik wil voor alle zekerheid toch antwoord op deze vraag.

Het centrum voor gezondheidszorgbeleid en recht van de Erasmus Universiteit in Rotterdam heeft voor de Nierstichting veel werk verricht om het instemmingssysteem van een reeks positieve argumenten te voorzien. Deze argumenten lijken overtuigend. Ten eerste zou het instemmingssysteem in het onderhavige wetsvoorstel passen. Waarschijnlijk moet wel in de considerans een doelstelling worden opgenomen. Ik heb al de vraag over de wetsgeschiedenis gesteld.

Verder zou de centrale registratie van bezwaarden optimale rechtsbescherming bieden. Hierbij moet ik verwijzen naar de discussie die de Kamer hierover heeft gevoerd, waarin de financiële argumenten overigens zwaarder leken dan de kwestie van de privacy.

## Lansink

Of de verwachting van een groter aantal donororganen uitkomt, moet natuurlijk worden afgewacht. Wel is het mogelijk dat de positie van nabestaanden zakelijker wordt.

Als er meer donororganen komen, heeft dat natuurlijk een positief effect op de wachtlijsten en op de kosten van de zorg. Dit punt is wel van groot belang, maar in de principiële discussie zet ik het tijdelijk aan de zijlijn.

Ten slotte wordt als argument genoemd de aanvaarding door een overgrote meerderheid van de Nederlandse bevolking. De vraag is natuurlijk of dat meetelt.

Vooraf bij het laatste argument zet ik vraagtekens, omdat in alle onderzoeken de spanning blijft bestaan dat mensen ja tegen transplantatie zeggen, maar moeite hebben met het geen-bezwaarsysteem of varianten hierop. Ook klemt de vraag of via het instemmingssysteem de wil van de donor kan worden overruled door nabestaanden; ik zei dit al. Ik vraag hierover een standpunt van de bewindslieden.

De wetsgeschiedenis is van belang, maar wat ook telt, is het antwoord op de vraag of door aanscherping van de rechtszekerheid voor donors het omklappen van de grondslag van toestemming naar bezwaar niet alleen gerechtvaardigd, maar ook verantwoord is, gelet op de primaire doelstellingen van de wet. Ik bedoel met die aanscherping de betere criteria voor hersendood, een waterdichte registratie en meer dan die zaken. Na een ampele discussie beantwoordt de fractie van het CDA de vraag of het omklappen gerechtvaardigd is, positief, zeker wanneer voor minderjarige donors extra rechtsbescherming wordt gewaarborgd. Het lijkt mij onmogelijk om het geen-bezwaarsysteem op minderjarigen toe te passen. Het oordeel van de ouders mag of moet doorslaggevend zijn.

De heer **Van Boxtel** (D66): U spreekt van minderjarigen. Welk onderscheid tussen minderjarigen en meerderjarigen hebt u voor ogen?

De heer **Lansink** (CDA): De wet kent het aftelpunt van 12 jaar. Het is denkbaar dat je een andere variant kiest, vanwege de relatie met de Wet op de geneeskundige behandelings-overeenkomst, waarin de leeftijdsgrens 16 jaar is. Die is gekozen in

verband met de mondigheid, een punt dat wij indertijd hebben besproken. Ik houd mij nu even aan de systematiek van deze wet en fixeer mij dus op de leeftijd van 12 jaar. Wellicht kunnen wij in deze discussie een uitweg hiervoor vinden. Het gaat mij er vooral om, te bezien of wij met ons allen of met een groot aantal die omslag verantwoord kunnen maken, ook tegenover de samenleving. Ik zeg dit ook gelet op de zeer recente brief van de KNMG.

De heer **Van der Vlies** (SGP): Voorzitter! De heer Lansink stelt nu de vraag aan de bewindslieden, maar ook aan de Kamer, of zo'n omslag verantwoord zou zijn. Kennelijk vindt hij het zelf verantwoord, want hij heeft een amendement ingediend dat hij nu staat te verdedigen. Hij stelt dus eigenlijk een retorische vraag.

De heer **Lansink** (CDA): U mag dat retorisch noemen, maar zo is het niet bedoeld. Als ik twijfels heb dan houdt dat verband met de wetsgeschiedenis en met de grondslag van de wet en dergelijke. Kunnen wij zonder advies van de Raad van State hier zo'n omslag bespreken en doorvoeren? Daar ligt mijn twijfel en niet bij het nut van het systeem op zichzelf. Ik voel mij voluit bij machte ± dat klinkt wat overdreven ± om te laten zien dat het geen-bezwaarsysteem verantwoord is, ook gezien vanuit een meer filosofisch-culturele invalshoek. Wij zijn niet van onszelf maar van elkaar.

De heer **Van der Vlies** (SGP): Ik neem de opmerkingen van collega Lansink natuurlijk volstrekt serieus, voorzitter. Daarover mag geen enkel misverstand bestaan. Hij heeft het recht om een amendement in te dienen. Maar hij stelt wel een heel principiële vraag aan de orde en hij beantwoordt die vraag in wezen al door een amendement aan de Kamer voor te leggen. Daaruit mogen wij toch interpreteren dat hij er vierkant achter staat en dat hij alle principiële, staatsrechtelijke, emotionele vraagstellingen heeft doordacht. Impliciet zei hij dat ook met zijn uitspraak dat de fractie van het CDA na ampele overwegingen..., enzovoorts.

De heer **Lansink** (CDA): Ja, ik sta ook volledig achter dat amendement.

De heer **Van der Vlies** (SGP): Dat begrijp ik. U maakt het mij en mijn fractie daarmee moeilijk. Dat wil ik u op voorhand al zeggen. Straks zal ik proberen dat te verantwoorden. Allereerst wil ik nog iets vragen over de positie van de nabestaanden. Die positie wijzigt natuurlijk ook vrij fundamenteel in uw amendement. In artikel 18, tweede lid, staat de verplichting voor de arts om de nabestaanden, enzovoorts, op de hoogte te stellen. Wordt hier nu mee gedeeld dat het op die en die gronden zus en zo wordt gedaan en dat zij daar kennis van dienen te hebben, punt uit? Ik zie namelijk niet hoe die nabestaanden daarop nog kunnen reflecteren.

De heer **Lansink** (CDA): Dat is een terechte constatering. Als je kiest voor het bezwaarsysteem dan is het logisch dat het bezwaar doorslaggevend is. Als dat bezwaar niet is gemaakt, dan kan later de instemming worden gevraagd, maar het bezwaar kan niet worden overruled. Immers, als dat mogelijk was, zou dat vreemd zijn in de systematiek. Overigens zie ik wel een mogelijkheid in die andere benadering, maar er is toch enig verschil tussen. Als je in een meer principiële lijn uitgaat van het feit dat het normaal is dat wij elkaar helpen en dat wij organen afstaan, dan kun je niet anders dan tot deze systematiek komen.

De heer **Van der Vlies** (SGP): Over het eerste punt zal ik straks ook opmerkingen maken. Daarover verschillen wij uiteindelijk niet principiële van mening, zoals dan zal blijken. Toch kan zo'n verklaring van geen bezwaar, die eigenhandig moet zijn gedateerd en ondertekend, van oude datum zijn. Intussen kan er in het leven van de betrokkene heel veel zijn gebeurd. Moet je niet zeker stellen dat die verklaring tot kort voor de omstandigheid waarin dit actueel wordt, nog altijd zijn mening is gebleven? Daar staat niets over in uw registratiesysteem. Iemand kan toch lichamelijk maar vooral ook geestelijk een heel proces doormaken waardoor hij zich niet meer bewust is dat hij ooit heeft verklaard geen bezwaar te hebben? Wilt u op dergelijke vragen ingaan?

De heer **Lansink** (CDA): Dat laatste wil ik zeer graag doen, want het recht op herroepen is een terecht punt. Als daaraan in de huidige

## Lansink

formulering is voorbijgegaan, moet ik er opnieuw naar kijken. Er kunnen zeker veranderingen plaatsvinden op grond waarvan je tot een andere afweging kunt komen. Iedere betrokkene moet dat kunnen doen. Maar nu gaat het er mij primair om of wij een draagvlak kunnen vinden voor het geen-bezwaarsysteem, waarbij bovendien door sub-amendering of door samenvoegingen zaken kunnen worden ingebracht waardoor de zaak zo optimaal mogelijk wordt. Ik hoor graag het oordeel van de regering over deze benadering. Ik zeg dus niet de wijsheid in pacht te hebben. Dat heb ik helemaal niet. Ik vind echter wel dat wij, gelet op de langdurige behandeling en de gewisselde argumenten, bij het verkrijgen van nieuwe informatie een discussie met elkaar moeten durven voeren.

De heer **Van Middelkoop** (GPV): Voorzitter! Collega Lansink heeft al een paar keer gesproken over de noodzaak van het vinden van een draagvlak. Is hij echter niet met mij van mening, dat dat iets anders is dan het vinden van een meerderheid voor een amendement? Wij hebben een paar jaar over de behandeling van het wetsvoorstel gedaan. In de dossiers ± en ik veronderstel: zowel in het dossier van de heer Lansink als dat van mij ± vind je bijna uitsluitend stukken van mensen die te hoop lopen tegen het toestemmingssysteem. Dat is logisch. Dat was in het wetsvoorstel verwoord en een vrij grote meerderheid, waarvan de CDA-fractie deel uitmaakte, had aangegeven voor dat systeem te kiezen. Ik voel mij nu overvallen door de opmerkingen van de heer Lansink. Nu is het niet zo erg dat ik mij overvallen voel. Echter, iedereen buiten deze Kamer die er, gelet op het gestelde in de stukken, ervan uit mocht gaan dat het toestemmingssysteem in de wet zou komen, moet tijd gegeven worden om deze ommezwaai te kunnen taxeren en te kunnen verwerken. Waarom heeft de heer Lansink niet enige tijd geleden aangekondigd dat hij met deze mening zou komen? Met dezelfde sociaal-culturele argumenten, namelijk die betreffende de verantwoordelijkheid, kwam in het verleden mevrouw Laning tot een andere, voorzichtige keus. Ik vind overigens dat de heer Lansink over die verantwoordelijkheid vergaande uitspraken deed.

De heer **Lansink** (CDA): Voorzitter! Een wetsbehandeling is pas afgerond als wij hier over het wetsvoorstel hebben gestemd. Ik wijs erop, dat de laatste ronde van de behandeling van dit wetsvoorstel een klein jaar geleden heeft plaatsgevonden. Het valt op, dat ondertussen de Kamer via uiteraard de bewindslieden een aantal wijzigingen heeft weten aan te brengen. Ik herinner maar aan het facultatief stellen van een centrale registratie, maar er zijn ook andere punten te noemen, zoals het invoegen van de mogelijkheid dat de bedoelde bevoegdheid aan nabestaanden wordt overgedragen. Er is dus sprake van een proces. Vervolgens is informatie binnengekomen over de wachtlijsten, over het bestaan van andere ideeën en over de afstemming met de mogelijkheden in het buitenland. Misschien zijn de opmerkingen over deze onderwerpen eerder minder goed gehoord. Nu stel ik echter de vraag aan de orde of wij vandaag verder kunnen komen. Kan dat niet, dan moeten wij letterlijk en figuurlijk leven met het wetsvoorstel dat nu voor ons ligt. En dat zullen wij dan een tijdlang moeten. Dit is ook een benadering. Naar mijn mening heeft de medewetgever echter het volste recht om na te gaan of je, gelet op datgene wat in de discussies naar voren komt, ook buiten de Kamer, verder kunt komen. Hier moeten wij dat uitpraten. Als de heer Van Middelkoop andere opvattingen heeft, zal ik die respecteren. Misschien kan hij er mij van overtuigen, dat de andere mogelijkheid beter is. Voorlopig houd ik echter staande, dat als je een vergelijking tussen het een en het ander treft, als je uitgaat van het idee dat wij eigenlijk van elkaar zijn en dat de filosofie die in Frankrijk, België en andere landen geldt, best de onze zou kunnen zijn, het heel wel te verdedigen is dat wij zouden moeten komen tot een variant op het geen-bezwaarsysteem.

De heer **Van Middelkoop** (GPV): Voorzitter! Het al dan niet respecteren van elkaars standpunt is volstrekt niet aan de orde. Ik wil de heer Lansink wel het volgende vragen. Waarom heeft hij zo'n grote switch gemaakt? Waarom is hij afgestapt van een zekere voorkeur voor het toestemmingssysteem en kiest hij nu voor een geen-bezwaarsysteem? Een variant als tussenmogelijkheid valt namelijk ook te overwegen. Ik denk

nu aan de mogelijkheid om de nabestaanden in dezen rechten te geven. Het amendement van de heer Lansink heb ik pas zojuist kunnen lezen, maar als ik dat goed begrijp, zal aanneming ervan tot gevolg hebben dat in het geval mensen geen bezwaar hebben laten registreren en komen te overlijden, de artsen de plicht hebben om tegen de nabestaanden te zeggen: wij overwegen een orgaan weg te nemen. Dat is het dan! Over het verantwoordelijk zijn voor elkaar gesproken! Ik ken het CDA een beetje en ik meen dat volgens de opvattingen van die partij toch veel meer gewicht toegekend zou moeten worden aan de wens van de nabestaanden, van de familie. Wat de heer Lansink nu voorstelt, leidt tot zeer onaangename situaties. Als de heer Lansink toch een draai maakt ± dat kan ± zou ik van hem verwacht hebben dat hij in ieder geval de nabestaanden het vetorecht had gegeven.

De heer **Lansink** (CDA): Voorzitter! Het lijkt mij niet goed om bij de behandeling van zo'n onderwerp te spreken over het maken van een draai. Ik zeg dat vol overtuiging. Het gaat om de primaire doelstelling van het wetsvoorstel. Die is: rechtsbescherming bieden aan donors. Overigens, ik maak niet zomaar een "draai". Het gaat bij mij om het inslaan van een iets andere weg. De belemmeringen hebben tot nu toe gelegen in de zekerheid, de rechtsbescherming van donoren: word ik wel tot het eind toe geholpen, enzovoorts? U kunt dat amendement ook niet los zien van de andere voorstellen die ik heb gedaan. Het is best mogelijk dat die zaken onvoldoende aandacht hebben gekregen. In de nota van wijziging, die er sinds kort is, zijn de woorden "het intreden van" terecht door de regering weggenomen na het advies van de Gezondheidsraad. Het denken staat dus niet stil. Ik vind het wat lastig om hier te praten over "een draai nemen". Het gaat mijn fractie om de doelstellingen van de wet, te weten rechtsbescherming bieden en tot een groter aantal donoren komen om die kloof te overbruggen. Het gaat hierbij helemaal niet om een kwestie van prestige of wat dan ook. Dat hebt u ook niet gezegd, maar u gebruikt wel termen die de mijne niet zouden zijn: een draai nemen. Dat is niet aan de orde. Het gaat om

## Lansink

de vraag hoe wij samen tot iets beters kunnen komen, gegeven de discussie. Ik wijs ook op het openbare debat dat zich in de kranten daarover afspeelt. Als u mij kunt aantonen dat er in het amendement nog fouten zitten of dingen anders moeten, dan hoor ik dat graag. U hebt daar het volste recht toe. Ik laat mij echt wel overtuigen als dingen nog niet goed verwoord zijn. Het is echter niet een kwestie van elkaar hier te bestrijden op "een draai nemen" of zoiets. Dat vind ik niet terecht.

De heer **Van Middelkoop** (GPV): Ik vind het wat retorisch als u mij zo lastig valt met het woordje "draaien". Dat wil ik best terugnemen om de discussie zuiver te houden. Ik constateer alleen dat in het voorlopig verslag staat dat de CDA-fractie de voorkeur geeft aan een toestemmingssysteem in tegenstelling tot een bezwaarsysteem. In het eindverslag, inmiddels twee jaar later, wordt gezegd: wij kiezen voor een hogere motivatie van artsen, voor een ziekenhuisprotocol ± dat zit er inmiddels verplicht in; dat vind ik een goede zaak ± en dat is beter dan het overgaan naar een bezwaarsysteem. Mag ik mij dan wat overvallen voelen op dit moment? Maar nogmaals, dat is niet belangrijk. Ook buiten de Kamer wordt men overvallen door ± hoe moet ik het anders zeggen? ± de andere stellingname van de CDA-fractie.

De heer **Lansink** (CDA): Dat is in ieder geval geenszins het doel. Dat is weer zo'n woord: "overvallen" in de feitelijke zin van het woord. Maar laat ons over die woorden niet verder twisten. Het gaat erom dat wij, kennis genomen hebbend van alle stukken en alle discussies, ook in een overweging binnen eigen kring van oordeel zijn dat wij deze wijziging moeten kunnen voorleggen aan u allen om te kijken hoever wij kunnen komen. Als er onvoldoende draagvlak voor is, dan moeten wij kiezen voor het systeem dat de regering voorstelt. Dat is altijd nog beter dan wat wij nu hebben. Daarbij zou je ook dingen moeten inbrengen: de criteria voor hersendood en noem maar op. Dat kan ook. Maar het belang van het onderwerp staat voor mij voorop met de optimale uitkomst, voor zover wij die samen kunnen beoordelen.

Mevrouw **Kamp** (VVD): Voorzitter! Wij hebben er 25 jaar over gedaan om een wetsvoorstel in te dienen. Er is een wetsvoorstel ingediend onder het kabinet-Lubbers III inzake veranderingen in de Wet op de lijkbezorging. Het wetsvoorstel dat wij vandaag behandelen is ingediend door het kabinet-Lubbers III, ook onder de verantwoordelijkheid van het CDA. Hoe kan de heer Lansink het nu dan toch maken, nadat couÅ te que couÅ te het toestemmingsprincipe als uitgangspunt is gehanteerd, om te zeggen: ja, maar anders toch overgaan naar geen bezwaar?

De heer **Lansink** (CDA): Voorzitter! Mevrouw Kamp is altijd zeer bedreven in het politiek bedrijven op deze wijze. Daar doe ik dus niet aan mee. "Ja, maar anders" was een debat over de stelselwijziging met de heer Simons. Het gaat mij om de hele geschiedenis. Dan begin ik op het moment dat ik voor de eerste keer over dit onderwerp sprak in de Kamer. Dat was in 1979 in een mondeling overleg. Ook toen al heb ik pogingen gedaan om te kijken of wij het zo konden doen dat wij de rechtsbescherming konden handhaven en dat er meer organen beschikbaar zouden komen. Als ik het mij goed herinner, heeft mevrouw Terpstra toen het woord gevoerd voor de VVD en mevrouw Mijller-van Ast voor de PvdA. Toen al vielen mij de verschillen van opvatting op over deze twee routes. Ik kon ook toen het verst gaan in de richting van: kunnen wij toch niet iets doen waardoor wij in de richting van een systeem van geen bezwaar koersen? Dat was toen onmogelijk. Vervolgens is er in de Kamer een hele discussie geweest over artikel 11 van de Grondwet, de onaantastbaarheid van het menselijk lichaam. Daardoor werd het punt van de zelfbeschikking en de integriteit heel sterk beklemtoond. Elke discussie daarover werd sterk bemoeilijkt. Dat is een last die wij samen meevoeren. Je kunt daar natuurlijk geweldig politiek mee bedrijven, maar dat is niet mijn opzet. Nogmaals, het gaat ons erom te kijken wat verantwoord is voor de Nederlandse samenleving. Dat zou toch beter zijn dan hier elkaar om de oren te slaan met het argument "ja, maar anders", dat in een heel ander debat is gebruikt. Misschien moeten wij een tweede fase inlassen na het tweede antwoord. Ik heb niet voor niets

vragen over het advies van de Raad van State gesteld. Iedereen verwacht van ons dat wij discussiëren over de kernthema's en daarin een positie kiezen.

Mevrouw **Kamp** (VVD): Die positie heeft u gekozen in de schriftelijke voorbereiding. Het toestemmingsbeginsel plus betere voorlichting vormde in wezen het hart van de inbreng van de CDA-fractie tot nu toe.

De heer **Lansink** (CDA): Zeker in een moeizaam proces als dit heb je te luisteren naar wat er in de samenleving leeft, wat er om je heen gebeurt, wat de argumenten zijn. Die hebben wij op ons laten inwerken, stuk voor stuk. Dat leidt tot deze inbreng. Als dat bij mevrouw Kamp niet gebeurd is, is dat jammer. Als zij mij ervan kan overtuigen dat ik niet de goede lijn kies, is het een ander verhaal. Het is best mogelijk dat bepaalde punten nog niet goed doordacht zijn. Dan doen wij er nog een nieuw overleg tussendoor. Dat kan allemaal. Ik heb er moeite mee om op deze wijze naar het verleden terug te grijpen.

De heer **Van Middelkoop** (GPV): Ik wil een suggestie doen.

De **voorzitter**: Neen, u hebt in deze interruptieronde al ruimschoots uw beurt gehad.

De heer **Van Dijke** (RPF): De samenleving heeft zich ingesteld op de gang van het wetsvoorstel tot nu toe. De samenleving zou natuurlijk graag de gelegenheid hebben, te reageren op het standpunt dat nu door de CDA-fractie wordt ingenomen. Daarvoor krijgt zij nu geen gelegenheid meer, omdat wij willen proberen, het debat deze week tot een afronding te brengen. Met een verwijzing naar woorden die de heer Lansink niet precies passen gaat hij daaraan een beetje voorbij en dat vind ik jammer.

De heer **Lansink** (CDA): Ik vraag mij af of zo sterk vast te houden is aan het feit dat de samenleving verwacht dat het wetsvoorstel zoals het er nu ligt, aanvaard wordt. Nogmaals, het kan op deze wijze. U hoort mij niet zeggen dat wij, wanneer wijzigingsvoorstellen niet worden aanvaard, tegen het wetsvoorstel zullen stemmen. Verre van dat! Het

## Lansink

wetsvoorstel verdient op zichzelf al waardering. Voor zover ik kan overzien, is het een verbetering ten opzichte van de huidige toestand. Ik wijs echter op de discussie in de samenleving, in instellingen die niet de eerste de beste zijn. Er is sprake van een teruglopend aantal donororganen. Er zijn andere opvattingen over zelfbeschikkingsrecht. Het is de vraag of je dan in dit huis niet kunt discussiëren over de vraag of je een stap verder kunt komen. De finale afronding vindt vandaag niet plaats. Ik leg dit in eerste termijn op tafel. Als de rest van de Kamer vindt dat dit een verkeerde weg is, dan zij dat zo.

De heer **Van Dijke** (RPF): Signalen uit de samenleving hebben de heer Lansink een andere weg op geduwd. Natuurlijk hebben de mensen die instemmen met dit wetsvoorstel niet gereageerd. Zou het niet fraaier zijn geweest als de heer Lansink die groep in de samenleving de gelegenheid had geboden, eerder kennis te nemen van zijn standpunt? Op die manier hadden deze mensen hun bezwaren tegen zijn standpunt kunnen inbrengen. Die mogelijkheid is hun nu ontnomen.

De heer **Lansink** (CDA): Ik betwijfel dat sterk. De plaats waar je als politieke beweging zaken vastlegt, zijn de verkiezingsprogramma's. In het verkiezingsprogramma van 1989 was het punt van de centrale registratie een scherp punt, zij het in het andere systeem. Gelet op de discussie die heeft plaatsgevonden, is dat veranderd. De samenleving zit op twee zaken te wachten: op voldoende rechtsbescherming voor donoren en op meer donororganen. Dat ziet men in alle onderzoeken. Ik kijk daarnaar en denk: daar moeten wij iets mee doen. Ik ben daarin niet de enige. Uit kranteberichten heb ik begrepen dat bepaalde collega's die aanvankelijk ook het toestemmingssysteem hebben omarmd of daar althans mee akkoord wilden gaan, ook met deze discussie bezig zijn. Ik wil niet zeggen dat de heer Van Dijke die discussie wil ontwijken. Maar het gaat mij te ver om te zeggen dat wij nu niet tot iets anders kunnen besluiten, tenzij de wetsgeschiedenis inderdaad belemmeringen daarvoor opwerpt. Dat verneem ik dan graag van de regering. Ik heb mij ervan vergewist dat een advies van de

Raad van State over een amendement van de Kamer ter zake niet nodig is.

De heer **Van Dijke** (RPF): Voorzitter! Ik probeer het nog één keer. De heer Lansink doet het nu voorkomen alsof de ontwikkelingen die hij nu schetst, zich de laatste paar weken hebben voorgedaan. Maar die situatie in de samenleving doet zich natuurlijk al geruime tijd voor. De CDA-fractie heeft ook geruime tijd de gelegenheid gekregen om daarop in te gaan of te anticiperen, maar dat heeft zij niet gedaan. Zij komt nu hier, tot verbazing der beschouwers, tot een verandering van standpunt: van het toestemmingssysteem tot een geen-bezwaarsysteem. Ik deel dan de opvatting van de woordvoerders van zojuist, die spreken van "overvallen". Ik kan mij voorstellen dat de samenleving, die zich altijd bij dit wetsvoorstel wel heeft bevonden, zich overvallen voelt.

De heer **Lansink** (CDA): Voorzitter! Ik wil niet blijven twisten over de vraag of de samenleving zich door een andere koers overvallen voelt. Ik wijs op de beschouwingen die in de rapportages van de Erasmus Universiteit naar voren zijn gebracht. Ik heb voor een iets andere benadering gekozen dan in die stukken is verwoord. Maar ik maak uit de stukken wel op dat het van belang is om de door iedereen gevoelde spanning tussen het nut van transplantaties en het beschikbaar komen van organen op te lossen met behoud of versterking van de rechtszekerheid. Daar is, lijkt mij, niets verkeers aan. Iedereen die de ogen voor de ontwikkeling sluit, zal zeggen: laat ons het voorliggende wetsvoorstel maar aanvaarden. Dat kan, zo zeg ik nog eens. Maar het is niet correct om een serieuze discussie weg te houden. Het is, zoals gezegd, denkbaar dat wij een tussenronde inlassen. Maar dat kan niet via een meningspeiling, want dat is natuurlijk vreselijk lastig.

Ik zei al dat de wetsgeschiedenis van betekenis is. Maar ik houd staande dat ook het antwoord op de vraag telt, of je door een aanscherping van de rechtszekerheid van donoren het omklappen van de grondslag van toestemming naar bezwaar kunt rechtvaardigen. Ik zei al dat mijn fractie die vraag vooral nog positief beantwoordt, ook om te kunnen nagaan of wij hiervoor met

degenen die dat wensen, een legitimatie kunnen vinden. Ik heb al gezegd dat ik daarbij voor minderjarige donoren een uitzondering maak.

Ik heb de omslag vastgelegd in het amendement op stuk nr. 28, dat in zekere zin een integrale vertaling is van een viertal punten uit mijn betoog: de omslag naar het geen-bezwaarsysteem, de invoering van een verantwoord registratiesysteem, het uitsluiten van de menselijke vrucht en het toestemmingssysteem voor minderjarigen. Ik vraag hierover graag het oordeel van de bewindslieden en van de andere fracties. Ik zeg nog eens: als er iets niet goed aan is, dan laat ik mij wel overtuigen.

Het omklappen van het toestemmingssysteem met de drie categorieën bezwaar, geen bezwaar en directe of indirecte overdracht van bevoegdheden naar de nabestaanden in de richting van varianten op het instemmings- of bezwaarsysteem met de twee categorieën bezwaar en overdracht van bevoegdheden naar nabestaanden is, voor zover ik heb kunnen nagaan, niet in strijd met de Grondwet. Het lijkt mij dan ook dat amendering mogelijk is, ook al klemt de vraag naar een eventuele advisering door de Raad van State. Dat zou misschien zwaarder tellen als een nota van wijziging zou moeten worden gemaakt. Ik vraag daarom aan de bewindslieden of zij, als blijkt dat in de Kamer een draagvlak aanwezig is voor een zekere koerswijziging, mogelijkheden zien voor een integrale nota van wijziging.

De heer **Van Boxtel** (D66): Voorzitter! Ik begrijp het pleidooi van de heer Lansink voor een eventuele overstap naar het bezwaarsysteem. Betekent dit in zijn ogen dat het bespreekbaar is om eventueel één stap verder te gaan en te zeggen: als wij toch al gaan registreren, dan leggen wij ook vast of iemand donor wil zijn, het niet wil zijn dan wel de beslissing aan de nabestaanden wil overlaten?

De heer **Lansink** (CDA): Deze variant is op zichzelf ook mogelijk. De vraag is of je op voorhand kunt zien wat optimaal is. Ik kan daarover nog geen oordeel geven. Maar misschien dat de heer Van Boxtel daar in zijn betoog dieper op kan ingaan. Mijn stelling is in elk geval dat centrale registratie het sluitstuk van welke



## Lansink

instrumentatie dan ook moet zijn, puur als middel en niet als doel op zichzelf.

Bij de schriftelijke behandeling zijn pittige vraagtekens geplaatst bij het instrument van die centrale registratie, als gevolg waarvan die centrale registratie tussentijds bij nota van wijziging facultatief is gemaakt. Mijn fractie stemde daar aanvankelijk mee in, hoewel er ook pleidooien zijn geweest, door mevrouw Laning naar voren gebracht, voor het bewandelen van een tussenweg via de huisarts. Dat had ook tot doel om het aantal niet geregistreerden te beperken. Later kwam zo'n beetje iedereen tot de bevinding dat van een centrale registratie moest worden afgezien, omdat de kosten te hoog waren ten opzichte van de opbrengst. Tegenwerpingen in het voorlopig verslag en vragen over kosten en baten van centrale registratie leidden dus tot een nadere brief van staatssecretaris Simons en een mondeling overleg. De toenmalige bewindslieden kozen vervolgens voor een facultatieve regeling, die bij de voortzetting van de schriftelijke behandeling vooralsnog de steun van de Kamer kreeg. Mijns inziens is echter een nieuwe afweging nodig omdat centrale registratie praktisch onmisbaar lijkt en zo uitgevoerd zou moeten kunnen worden dat privacy en het recht op herroepen van medewerking gewaarborgd kunnen worden. Aan het adres van de heer Van der Vlies meld ik dan ook dat het punt van herroepen belangrijk kan zijn.

Het pleidooi van mijn fractie om ook een codicil te deponeren wanneer de beslissing aan de nabestaanden wordt overgelaten is al eerder door de bewindslieden overgenomen. Die uitweg vergt eigenlijk ook een zodanige registratie, dat tijdig nagegaan kan worden of de potentiële donor zijn beslissing aan een nabestaande heeft overgedragen. Deze weg ± die terug te vinden is in de stukken ± legt tevens een verbinding met de voorstellen van de Nierstichting of andere voorstellen in de richting van het geen-bezwaarsysteem. Een onzuiver toestemmingssysteem is eigenlijk al een variant, zij het een zwakke.

Voorzitter! Een goede en doelmatige praktische vormgeving van orgaandonatie is van groot belang voor de optimale werking van het nieuwe wettelijke kader. Daarbij

zijn niet alleen het uitsluiten van commercialisering en een helder beleid ter zake van registratie van belang, maar ook het inzichtelijk maken van een rechtvaardige verdeling van de donororganen. De gebruikelijke instrumenten als openbare verslaglegging en adequate publieksvoorlichting kunnen en moeten worden ingezet.

In de recente commentaren op het wetsvoorstel heeft ook het pleidooi voor een systematiek met een "required request" aandacht getrokken. Kan aan artsen, gelet op het belang van het verkrijgen van voldoende donororganen, de verplichting opgelegd worden om aan nabestaanden toestemming te vragen voor het uitnemen van organen? Een dergelijke benadering valt wellicht te overwegen wanneer vastgehouden zou moeten worden aan het toestemmingssysteem.

Voorzitter! Dan kom ik bij mijn laatste wat pittige onderwerp, namelijk de kwestie van de zorgvuldigheidseis en de vaststelling van de dood. Zorgvuldigheid is een absolute vereiste bij orgaandonaties en bij transplantaties. Dat geldt in het bijzonder wanneer de dood van de donor moet worden vastgesteld. De uitvoerige schriftelijke behandeling heeft, ook blijkens het recente advies van de Gezondheidsraad, nog geen oplossing gebracht inzake de criteria voor hersendood. De CDA-fractie heeft steeds gewezen op de vage wettekst rondom het vraagstuk van het doodscriterium. Het wegnemen van de angst voor een te snelle of voortijdige doodverklaring moet worden weggenomen. Al in het voorlopig verslag pleitte het CDA voor het opnemen in de wet van het volledige en onherstelbare verlies van de functie van de hersenen, inclusief de hersenstam en het verlengde merg. De vaststelling van het ontbreken van circulatie in de hersenen zou dan in een verplicht protocol geregeld moeten worden. De toenmalige bewindslieden achtten echter criteria voor het vaststellen van hersendood aanvankelijk niet nodig. De combinatie van de artikelen 13 en 21 zou toereikend zijn. Die lijn is later omgebogen. Bij nota's van wijziging is in artikel 13, tweede lid, een definitie van hersendood opgenomen. Daarmee is voor een belangrijk deel tegemoetgekomen aan de wensen van de CDA-fractie.

Paragraaf 2 over het intreden van de dood met de artikelen 13, 14 en 15 kan als kernparagraaf van het wetsvoorstel worden beschouwd. Artikel 13 is verschillende malen gewijzigd. Opvallend is dat de term "intreden van de dood" in artikel 13, eerste lid, tot voor kort werd gehandhaafd. Die term wekte de indruk van een stervensproces zonder duidelijk markeringspunt. Onduidelijk zou in zo'n situatie blijven of er verschil bestaat tussen het intreden van de dood en het vaststellen van de dood. Bij een beademde patiënt zal de arts het intreden van de dood zelden op het moment zelf kunnen waarnemen. Als regel kan hij slechts achteraf vaststellen dat de donor overleden is. Om die reden was het van belang dat in artikel 13 de woorden "intreden van" weggenomen werden. Dat is inmiddels gerealiseerd in de laatste nota van wijziging en ik ben daar blij om.

Voorzitter! Methoden en criteria voor de vaststelling van hersendood zijn op grond van de schriftelijke behandeling nu geregeld in het nieuwe artikel 13a. Dat artikel, en ook het definitie-artikel 13, tweede lid, komt in de plaats van de aanvankelijk in het oudere artikel 13, tweede lid, voorziene AMvB, waarin bepaald kan worden door wie en op welke wijze wordt vastgesteld welke de volgens de laatste stand van de wetenschap geldende methoden en criteria voor de vaststelling van hersendood zijn. In het nieuwe artikel stelt de Gezondheidsraad de methoden en criteria vast. De raad maakt ook het protocol voor de procedures en onderzoeken, waarna de minister dat protocol voor de desbetreffende ziekenhuizen verbindend kan verklaren.

Deze route gaat voorbij aan de medeverantwoordelijkheid van de medewetgever en controleur, de Tweede maar ook de Eerste Kamer. Waarom hebben de bewindslieden gekozen voor deze weg? Is een dergelijke weg wel toelaatbaar wanneer zulke zware medische, ethische en juridische vragen in het geding zijn? De CDA-fractie acht een advies van de Gezondheidsraad van grote waarde, maar de Kamer moet toch betrokken zijn bij de vaststelling van en het omgaan met criteria voor hersendood via een AMvB met een voorhangprocedure. Ik heb daarvoor een amendement op stuk nr. 23 laten voorbereiden.

## Lansink

Voorzitter! Het al genoemde interimadvies van de Gezondheidsraad over dat artikel 13 verdient natuurlijk positieve aandacht. Naast de verwijdering van de woorden "intreden van", is ook de voorgestelde wijziging inzake de onderscheiden posities van de arts die de dood vaststelt en de arts of artsen die bij de verwijdering of de implantatie betrokken zijn, van grote betekenis. Een loutere "second opinion" is inderdaad niet zinvol en bergt een gevaar van een te simpele marginale toetsing in zich. De bewindslieden hebben tegen die achtergrond terecht het interimadvies van de Gezondheidsraad gevolgd in de al genoemde nota van wijziging.

Een punt van zorg betreft nog wel het thema van de voorbereidende en de conserverende handelingen. Uitgangspunt is het vermijden van conflicten tussen de belangen van donor en ontvanger. Hierbij speelt de diagnose een essentiële rol. De minister acht een klinische diagnose in principe voldoende om de dood vast te stellen, al moet de hulp-onderzoeker de diagnose bevestigen. Zij volgt eigenlijk het enigszins omstreden advies van de commissie-Schalken. Artsen beseffen dat bij gecompliceerd letsel elke klinische diagnose, indien gesteld zonder hulp- en laboratoriumonderzoeken, zeker in het geval van beademing, een aanmerkelijke foutmarge heeft. Daarom is het juist om te spreken van een "klinisch waarschijnlijke" in plaats van een "klinisch vastgestelde" dood. Volgens artikel 20, tweede lid, mogen na het intreden van die klinisch vastgestelde dood toch conserverende handelingen worden gedaan. De vraag of een klinisch vastgestelde dood een betrouwbare doodverklaring oplevert met betrekking tot de beademde donors, kan pas worden beantwoord als het advies van de Gezondheidsraad klaar is en ook het eindadvies er is. Door de klinische hersendood als dood te beschouwen, creëert de minister eigenlijk een grijs gebied tussen de klinische hersendood en de door hulponderzoeken aangetoonde volledige hersendood. Daar ligt het probleem, want een grijs gebied wekt nu eenmaal geen vertrouwen. Misschien kan hier toch nog eens goed naar worden gekeken.

Voorzitter! Een afzonderlijk aandachtspunt betreft de verwarring

die ontstaat wanneer geen verschil wordt gemaakt tussen de doodsnorm enerzijds en de voor een doodverklaring vereiste onderzoeksresultaten aan de andere kant. De criteria zijn dan testuitslagen, dus getallen, percentages, ja- en neen-antwoorden en dat soort zaken. De norm is de gehanteerde definitie voor de dood. De discussie wordt wellicht duidelijker als wij de term doodscriterium niet meer gebruiken.

Voorzitter! De meest fundamentele, maar waarschijnlijk minst spectaculaire functie van de hersencellen is het gaande houden van de eigen stofwisseling, waardoor het afsterven wordt verhinderd. Pas daarna komen de belangwekkende en bijzondere functies tot hun recht: het opvangen en verwerken van inkomende prikkels, de productie en de uitvoer van uitgaande prikkels naar organen, klieren en spieren. Bij de vaststelling van de hersendood zou dus de staat van de primaire functies, bepaald door het al dan niet aanwezig zijn van zuurstofcirculatie, bekend moeten zijn.

De vraag of voor iedereen dezelfde doodsnorm moet gelden, is in het nader voorlopig verslag door de CDA-fractie met "ja" beantwoord. Het criterium daarbij is het einde van de bloedsomloop, waarover ik zojuist al sprak, en bijgevolg de stofwisseling in de hersenen. De bewindslieden menen echter in de nota naar aanleiding van het eindverslag niet aan de Gezondheidsraad te kunnen en willen voorschrijven wat er in het protocol moet komen. Op zichzelf is dat begrijpelijk en ook wel terecht, maar wel moet vaststaan dat voor iedereen dezelfde norm moet gelden. De stelling dat het niet redelijk is om te eisen dat onder "dood" altijd verstaan wordt "het volledig en onherstelbaar verlies van de hersenen", vergt een kritische kanttekening via de vraag "waarom niet eigenlijk?" Dat iedere dood in essentie een hersendood is, betekent niet dat iedere dood door die ingewikkelde tests moet worden aangetoond. De diagnose past zich aan bij de omstandigheden. Meestal is hart- en ademstilstand voldoende, maar soms ook niet en daar ligt natuurlijk weer dat problematische punt.

Voorzitter! Helderheid inzake definities en criteria is van grote betekenis om de belemmeringen, voor welke wettelijke regeling dan

ook, weg te nemen. Daarbij is ook de vraag relevant of bij de doodsdiaagnose van een orgaandonor een vermijdbare onzekerheidsmarge toelaatbaar is. Anders gezegd: de vraag naar een redelijke mate van zekerheid of de grootst mogelijke zekerheid. Moet rechtstreeks bewezen worden dat alle hersenfuncties onmogelijk zijn geworden, of mag volstaan worden met een indirect afgeleid bewijs via het ontbreken van uitwendig waarneembare uitingen in de hersenfunctie? Ik meen dat D66 daarover ook vragen heeft gesteld. Hierop is nog steeds geen goed antwoord gegeven. De medisch-ethische vraag naar de bescherming van de donor vergt echter een ondubbelzinnig antwoord. De beslissing kan niet worden afgeschoven naar de Gezondheidsraad.

Hoewel de betekenis van het protocol geweldig groot kan worden, ga ik hierop slechts kort in. Hiermee vestig ik ook de aandacht op een moeilijke punt: de wijze waarop wordt omgegaan met orgaandonaties. Er pas niemand een verwijt, want het is een vreselijk ingewikkelde zaak. Het is echter nodig, te bezien of op dit punt ook drempels weggenomen kunnen worden. Men kan dat bewerkstelligen door een protocol verplichten om te waarborgen dat de ziekenhuizen zich houden aan de afspraken. Daarnaast geldt dan voor de besturen en de directies van de ziekenhuizen de inspanningsverplichting om toe te zien op het naleven van het protocol. Met mijn amendement op stuk nr. 25 wordt beoogd dat te bewerkstelligen.

Aan het begin stelde ik al dat de Wet op de orgaandonatie een lange geschiedenis kent. In zekere zin is het ook een bewogen geschiedenis. Dat is in het eerste uur van het debat ook al gebleken. Ik hoop dat door deze plenaire behandeling een bijdrage wordt geleverd aan een wetsvoorstel dat op het oog tegengestelde doelen op verantwoorde wijze weet te regelen. De discussie, ook de onderlinge discussie hier, moet leren of het omklappen van de systematiek van de wet naar een geen-bezwaarsysteem een politiek en maatschappelijk verantwoord draagvlak kan vinden. Een stellingname van de regering is daarbij van uitermate groot belang. Voor de fractie van het CDA zijn de beperking tot meerderjarigen en vooral een goede vaststelling van de

## Lansink

hersendoodcriteria van essentieel belang. Een goede voorlichting vinden wij natuurlijk ook van belang. Net als mijn collega's sta ik open voor reacties van degenen die nog niet het woord hebben gevoerd.

□

De heer **Van der Vlies** (SGP): Mijnheer de voorzitter! Het is een uiterst gevoelige materie die wij deze week plenair behandelen. De behandeling van het wetsvoorstel over de orgaandonatie markeert een voorlopig eindpunt van een jarenlange discussie. Ik roep in herinnering dat de Gezondheidsraad al in begin 1987 een advies uitbracht inzake de algemene transplantatieproblematiek. In dat advies werd de spoedige totstandkoming van een transplantatiewet wenselijk geacht. Inmiddels zijn acht jaar verstreken en pas nu lijkt een wettelijke regeling binnen handbereik. Ik zal de voorgeschiedenis niet verder memoreren. Zij gaat immers terug tot ver voor 1987. Het feit dat er zoveel jaar overheen is gegaan voordat het proces van wetgeving in deze instantie kan worden afgerond, geeft al aan dat het gaat om een vraagstuk met vele aspecten, zowel principiële als juridisch-technische. Achteraf gezien, heeft de toezegging die het vorige kabinet bij gelegenheid van de regeringsverklaring deed, namelijk dat er binnen drie maanden een wetsvoorstel zou worden ingediend, blijk gegeven van een ongekend optimisme en/of onderschatting van de complexiteit van de materie. Overigens kreeg deze toezegging nog extra reliëf, respectievelijk urgentie, toen de commercialisering in de transplantatiegeneeskunde dreigde toe te slaan. Noodwetgeving heeft daaraan terecht een einde gemaakt.

De complexiteit van de materie is ook gedurende de schriftelijke behandeling van het voorstel dat wij nu behandelen, duidelijk naar voren gekomen. Het voortschrijdend inzicht heeft al met al geleid tot een voorstel dat voldoende rijp is voor afrondende besluitvorming.

In het voorlopig verslag heeft de SGP-fractie vijf redenen geschetst voor het noodzakelijk zijn van wetgeving omtrent het ter beschikking stellen van organen. In de eerste plaats is een definitieve uitwerking nodig van artikel 11 van de Grondwet, waarin het gaat over

de onaantastbaarheid van het menselijk lichaam. Weliswaar is in de Wet op de lijkbezorging een tijdelijke regeling neergelegd, maar de aard van het onderwerp rechtvaardigt een afzonderlijke wettelijke regeling. In de tweede plaats is het nodig dat een orgaandonor duidelijke bescherming geniet die in de wet nader moet worden uitgewerkt. In de derde plaats moet er volstreekte helderheid bestaan over het proces rondom de orgaandonatie, over alle procedures die in acht moeten worden genomen en over bevoegdheden en verantwoordelijkheden van daarbij betrokken personen. In de vierde plaats kan heldere wetgeving bijdragen aan een verhoging van het aanbod van organen omdat potentiële donoren het vertrouwen moeten hebben dat op een zorgvuldige wijze met wilsbeschikkingen wordt omgegaan. Hierbij sluit de vijfde en laatste reden aan, namelijk dat het moet gaan om een terbeschikkingstelling om niet. Commerciële praktijken zijn verwerpelijk.

Het is dan ook volstrekt terecht dat het voorkomen van handel in organen in de considerans als element wordt genoemd. Wij zijn de regering erkentelijk voor het feit dat zij deze vijf redenen voor wetgeving heeft onderschreven. Wat ik nog niet heb genoemd, maar wat voor de SGP-fractie volstrekt helder is, is dat wij in het kader van het wetsvoorstel alleen spreken over organen die niet onlosmakelijk zijn verbonden met de identiteit van de donor zoals hersenen en geslachtsorganen. De eerste vallen overigens als vanzelfsprekend buiten het wettelijke kader.

Laat ik daar meteen aan toevoegen dat hiermede voor de SGP-fractie aangaande de uitgangspunten niet alles is gezegd. Integendeel. Wij zijn ervan overtuigd dat het leven een door God aan de mens geschonken gave is. Dit uitgangspunt brengt een norm mee voor het omgaan met het menselijke lichaam of lichaamsdelen alsook voor de grenzen van het leven. In onze visie komt de mens geen zelfbeschikking toe over zijn leven en lichaam. God geeft als Schepper het leven. Hij onderhoudt het tot het einde. Hij neemt het bij de dood terug.

Deze visie brengt mee dat het menselijk lichaam niet louter een samenstel is van organen en weefsels dat op een biologisch verklaarbare wijze werkt. De mens is een persoonlijkheid door de

tweeheid van zijn lichaam en geest. Hij heeft door die onderlinge relatie een eigen, unieke identiteit. Het is dan ook een belangrijke vraag of het op principiële gronden geoorloofd is dat organen van iemand voor wie aan het leven onder Gods voorzienigheid een einde kwam in een ander voortleven. Ik zeg direct dat ik het antwoord op deze vraag voor een ander dan mijzelf niet gemakkelijk kan en mag geven, omdat er naar onze overtuiging ook na diepgaand onderzoek, bijvoorbeeld van de theologen en ethici Douma, Velema en Seldenrijk, moet worden vastgesteld dat de Heilige Schrift geen expliciet verbod op dit punt kent. Wel zullen de eerbied voor de dood, voor de overledene, alsmede de pieteit ten opzichte van de totale situatie waarin ook de nabestaanden een plek hebben, grenzen aan het menselijk handelen kunnen stellen. Wat ik daar wel mee bedoel te zeggen, is dat het in onze ogen allerminst vanzelfsprekend is dat organen worden getransplanteerd en zeker niet dat lichamen van overledenen als het ware compleet worden "leeggehaald", hetgeen een uiting zou zijn van een door ons volstrekt verworpen materialistisch mensbeeld: zieke en kapotte onderdelen kunnen worden gerepareerd of vervangen.

Tegelijkertijd wil ik met het voorgaande in mijn betoog de spanning onder woorden brengen, spanning wanneer mensen voor zichzelf een beslissing nemen over het zich beschikbaar stellen als donor. Het betekent ook spanning voor de nabestaanden wanneer zij concreet voor de vraag worden geplaatst of uit het lichaam van een voor hen dierbaar overleden familielid organen mogen worden verwijderd. Ik bedoel daarmee eigenlijk weer te geven dat voorzichtigheid en terughoudendheid geboden zijn en dat iedereen zich goed rekenschap moet geven van de draagwijdte van een besluit om orgaandonor te willen zijn.

Laat ik nog een ander aspect mogen belichten. In deze tijd van vergaande medisch-technische mogelijkheden moeten mensen hun persoonlijke verantwoordelijkheid onder ogen zien. Vanuit een fundamenteel Bijbels gegeven als liefde of offervaardigheid kan het afstaan van organen worden beschouwd als een dienstbetoon jegens een onbekende naaste voor

## Van der Vlies

wie het ontvangen van een orgaan op dat moment letterlijk van levensbelang is. In volle vrijwilligheid en uit overtuiging moeten mensen een beslissing kunnen nemen over het wel of niet afstaan van hun organen voor een ander. Het gaat immers om een ernstige en strikt persoonlijke en op voorhand door anderen te respecteren afweging, mag het zijn: voor het aangezicht van God.

Voorzitter! Na het voorgaande zal het duidelijk zijn dat de SGP-fractie principieel kiest voor een wettelijk systeem waarbij verwijdering van een orgaan slechts mag plaatsvinden indien de persoon bij wie dat orgaan wordt uitgenomen, hiervoor uitdrukkelijk toestemming heeft gegeven. Naar onze mening doet dit toestemmingssysteem het meest recht aan het grondwettelijke artikel over de integriteit van het menselijk lichaam. Wij vinden tevens dat duidelijkheid over de positie van de donor van een principieel andere orde is dan de uiteraard ook begrijpelijke doelstelling van vergroting van het aanbod van organen en weefsels. Terecht is het wetsvoorstel in eerste instantie bedoeld als een samenstel van bepalingen, gericht op bescherming van de integriteit van de donor, alsmede op een zorgvuldige afweging van belangen van de ontvanger, met inbegrip van alle procedures die bij orgaandonatie aan de orde zijn.

Daarmee zeg ik trouwens allerminst dat het vergroten van het aanbod van organen niet van belang zou zijn, want dat is het wel degelijk. In alle ernst, je zal naar menselijke berekening maar ten dode zijn opgeschreven en voor het voortbestaan zijn aangewezen op transplantatie van een orgaan waarvoor een wachtlijst geldt. De dood van de ene persoon, vaak door een ongeval, kan zo dus het leven inhouden van een ander, waarmee tegelijk duidelijk wordt dat twee verschillende doelstellingen van de overheid in hun consequenties met elkaar onverenigbaar kunnen zijn. Niettemin vinden wij het uitdrukkelijk geven van toestemming van fundamenteel belang. In de schriftelijke voorbereiding van dit wetsvoorstel zijn de argumenten voor een afweging tussen het geen-bezwaarsysteem en het toestemmingssysteem zeer uitvoerig en diepgaand aan de orde geweest, mede aan de hand van

enkele wetenschappelijke onderzoeken. Mijn fractie is er hoe langer hoe meer van overtuigd geraakt dat de keuze van de regering de juiste is.

"Ik heb daaraan op dit moment niets toe te voegen", dacht ik te zullen uitspreken toen ik mij vanmiddag nog in een laatste ronde voorbereide op dit debat. Maar intussen is het anders geworden, omdat de CDA-fractie het amendement op stuk nr. 28 heeft ingediend. Er is zoëven al over gesproken. Ik heb de laatste tijd bij de voorbereiding van dit wetsvoorstel de post scherp in de gaten gehouden. Ik had amendementen om het geen-bezwaarsysteem te bevorderen wel verwacht, maar van een heel andere fractie. Want ook ik heb de wetsgeschiedenis tot mij genomen en ik dacht eerlijk gezegd dat de D66-fractie daarmee zou komen. Dat doet zij echter niet en nu dient de CDA-fractie zo'n amendement in.

De heer **Van Boxtel** (D66): Voorzitter! De D66-fractie was bezig een amendement voor te bereiden, maar zij wilde het antwoord van de regering nog even afwachten. Ik wil wel even het beeld wegnemen dat zoëven tijdens het interruptiedebat kan zijn ontstaan, en dat niet om de heer Lansink in bescherming te nemen. Ik vind dat een aantal woordvoerders heel scherp politiseren op dit dossier omdat een van de fracties in de uiteindelijke afweging toevallig een keuze maakt die niet helemaal in het logisch verlengde ligt van haar eerdere inbreng. Dat is toch het goed recht van een fractie? Er zijn inmiddels zoveel rapporten en nieuwe gegevens dat ik het geen enkele partij kwalijk zal nemen dat zij na een afweging uiteindelijk kiest voor het geen-bezwaarsysteem. Dit zeg ik ook met alle respect voor het standpunt van de heer Van der Vlies.

De heer **Van der Vlies** (SGP): Voorzitter! De heer Van Boxtel zal opgemerkt hebben dat hij uit mijn mond op geen enkele wijze zelfs maar een spoor van een verwijt aan de CDA-fractie heeft kunnen beluisteren, noch nu, noch zoëven bij de interruptiemicrofoon. Ook ik heb geïnterrupteerd. Na mij zijn er enkele pregnante opmerkingen juist daarover gemaakt. Natuurlijk heeft elk kamerlid en elke fractie het recht wetsvoorstellen te amenderen. Als dat binnen de orde van het

wetsvoorstel en de considerans valt, hebben wij dat onder ogen te zien, maar ook in mijn beleving van de wetsgeschiedenis tot nu toe had ik het eerder van de D66-fractie dan van de CDA-fractie verwacht. Dat is het enige dat ik heb gezegd.

De heer **Van Boxtel** (D66): Mijn fractie loopt iets minder snel naar de griffie.

De heer **Van der Vlies** (SGP): Misschien heeft het ook wel te maken met de wisseling van rollen. Als ik het goed begrepen heb, zal het wetsvoorstel worden verdedigd door ministers die zich verwant weten aan de fractie van de heer Van Boxtel.

De heer **Lansink** (CDA): Voorzitter! Als ik dit zo hoor, ben ik bijna geneigd het proces openbaar te maken dat ik met de collega's heb doorgemaakt bij de bestudering van het wetsvoorstel. Dan zou blijken dat ik voor een keuze heb gestaan, in de worsteling met het mogelijke en het onmogelijke, ook vanochtend nog. Dat proces maak je met z'n allen mee en daar gaat het om, lijkt mij. Verder heb ik al die jaren hier geleerd dat het toch nuttig is om bij dit soort pittige wetsvoorstellen tijdig amendementen op tafel te leggen, opdat men zich daarover ook een oordeel kan vormen. Dat is dus gelukt, dankzij de medewerking hier en daar. Misschien zit er nog een foutje in of moet het anders, maar het is gewoon een proces dat je doormaakt in de loop van de tijd, kennis nemend van alles wat naar voren wordt gebracht, ook door de fractie van de heer Van der Vlies. Dit is nu echt een onderwerp waarbij een vorm van politisering niet zou passen. Maar goed, het kan gebeuren. Ik sluit ook niet uit dat het gebeurt, doordat de buitenwereld ook flink is gaan meediscussieren. Dat is ook terecht, want het is een belangrijk onderwerp. Kijk naar de ingezonden stukken. Ik heb alle dingen op mij laten inwerken en voor de collega's een beslissing voorbereid welke route wij moeten nemen. Misschien ontmoet de voorkeursroute geen bezwaar. Zou dat niet kunnen omdat er geen draagvlak voor is, dan wordt het het wetsvoorstel. Het is vrij simpel.

De heer **Van der Vlies** (SGP): De heer Lansink zal begrepen hebben dat hij, natuurlijk het recht daartoe

## Van der Vlies

hebbende, met deze fundamentele amendering de SGP-fractie voor een moeilijk dilemma plaatst. Wij waren namelijk voornemens  $\pm$  u zult dat zojuist vernomen hebben  $\pm$  het wetsvoorstel positief tegemoet te treden, ook na een stuk worsteling. Als het amendement van de heer Lansink de eindstreep zou halen, komt er voor ons een nieuw moment van afwegen. Dat zou mij om heel veel inhoudelijke en ook principiële redenen bijzonder spijten. Maar goed, dat zien wij wel.

Ik heb nog twee vragen. Ik heb de heer Lansink horen zeggen dat het amendement op stuk nr. 28 niet los moet worden gezien van al die andere amendementen over het protocol, de wettelijke status, het naleven ervan per ziekenhuis, de criteria voor hersendood en de best mogelijke wijze van bepalen ervan, de menselijke vrucht, de meerderjarigheidsgrens en daaronder een verbod en het handhaven van het toestemmingsbeginsel. Daaruit zou ik bijna mogen afleiden dat dan ook het gehele pakket aanvaard moet worden. Als alle amendementen, behalve het amendement op stuk nr. 28, verworpen zouden worden door een meerderheid van de Kamer, vervalt zijn redenering. Dan mag ik begrijpen dat hij op het punt zou kunnen komen te staan om het amendement weer in te trekken. Zo heeft hij het wel gebracht. Dit moet even duidelijk worden in de discussie.

Mijn laatste opmerking op dit thema is dat het toch een behoorlijke omslag is in het wetsvoorstel. Dat heeft de heer Lansink ook zelf aangegeven. En terecht. Ik betwist hem het recht daartoe niet, maar ik denk wel dat de rol van de Raad van State ook even onder ogen moet komen. Wat mij betreft zou het zo moeten zijn dat ons hoogste adviesorgaan  $\pm$  het hoogste adviesorgaan van de regering  $\pm$  daar toch nog eens heel goed naar kijkt. Dat zou ik tenminste willen vragen. Dat zou in de verdere discussie en de afronding van dit debat toch een pas op de plaats op een daarvoor goed gekozen moment kunnen inhouden.

Ik vervolg mijn betoog en wil thans een enkele opmerking maken over de orgaandonatie bij leven. Het spreekt voor de SGP-fractie vanzelf dat aan dit aspect bijzondere voorwaarden moeten worden verbonden. In bijna alle gevallen zal

er sprake zijn van een verwantschap tussen donor en ontvanger. De donor zal een zwaarwegend belang moeten hebben bij het in leven kunnen blijven van de ontvanger. Waarom heeft de regering in dit verband niet expliciet gekozen voor het beperken van orgaandonatie bij leven door alleen bloedverwanten? Orgaandonatie bij leven kan per definitie alleen maar plaatsvinden, indien het gaat om een regenererend orgaan of ~~aan~~ van de gepaarde organen. Hoewel het evenzeer vanzelfsprekend lijkt, is het goed dat er voor een donor een zo groot mogelijke helderheid bestaat over de te verwachten gevolgen en risico's voor zijn gezondheid en over de komende levensomstandigheden, opdat hij in volle vrijheid en op basis van volledige informatie toestemming kan verlenen voor orgaanverwijdering. Eigenlijk mag er, wanneer het gaat om orgaandonatie bij leven, geen enkel misverstand bestaan over de medische noodzaak van de ingreep. Grote terughoudendheid en zorgvuldigheid zijn dus geboden.

Dat geldt ook in sterkere mate indien de donor een wilsonbekwame meerderjarige of een minderjarige is. Vanwege het feit dat het hier om potentieel zwakkere groepen gaat, die voor hun belangen niet of nog niet persoonlijk kunnen opkomen, zou ik de neiging hebben om voor hen een verbod op orgaandonatie bij leven voor te schrijven. Anderzijds besef ik dat er juist vanwege het karakter van de donor zeer zeker sprake is van het gegeven dat de donor een zeer zwaarwegend belang heeft bij het in leven kunnen blijven van de ontvanger. Terecht wordt dan ook de aanvullende voorwaarde van een rechterlijke toestemming gesteld. Alles afwegende kom ik tot de voorzichtige conclusie dat in het hoofdstuk over orgaandonatie bij leven de noodzakelijke zorgvuldigheid in acht is genomen.

Dan nu de orgaandonatie na overlijden. Eerst het codicil. Het hoofdstuk over orgaandonatie na overlijden heeft in het wetsvoorstel een bepaalde ontwikkeling doorgemaakt. In het algemeen beoordeelt de SGP-fractie die positief. Aanvankelijk werd een centrale registratie van wilsbeschikkingen voorgesteld. Omdat over de hanteerbaarheid en betrouwbaarheid nogal wat twijfels zijn geuit, heeft de regering bij nadere overweging daarvan afgezien.

Dat was terecht naar ons oordeel, hoewel de basisgedachte op zichzelf positief is. De keerzijde is echter wel dat voor het beschikbaar komen van organen een grotere afhankelijkheid van het daadwerkelijk dragen van een codicil ontstaat. Een potentiële donor die geen codicil bij zich heeft, heeft geen enkele betekenis. Daarom hechten wij aan het voor een ieder beschikbaar zijn van duidelijke formulieren, waarop de donor eventueel ook beperkingen kan aanbrengen ten aanzien van bepaalde organen.

Ik ben er bepaald niet gelukkig mee dat minderjarigen, ouder dan 12 jaar, zelfstandig mogen beslissen over orgaanverwijdering, zij het dat de ouders hiertegen bezwaren kunnen inbrengen, waarna niet tot verwijdering wordt overgegaan. Ik besef dat dit mede een uitvloeisel is van de discussie die wij voerden in het kader van de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst, bij gelegenheid waarvan wij tegen hetzelfde aspect bezwaar aantekenden. In artikel 11a wordt in de laatste zin gesteld dat bij afwezigheid of onbereikbaarheid van beide ouders of de voogd orgaanverwijdering kan plaatsvinden. Ik neem toch wel aan dat dan alles in het werk zal worden gesteld om de ouders of de voogd te bereiken. Zou het niet beter zijn, te bepalen dat afwezigheid of onbereikbaarheid bewezen moet zijn, met andere woorden klip en klaar vast moet staan, althans dat daar vormvoorschriften bij bestaan? Graag heb ik hier duidelijkheid over. Als duidelijkheid uitblijft, overweegt mijn fractie op dit punt amendering.

Weefsel, afkomstig van een foetus die door een abortus ter wereld is gekomen, mag worden gebruikt voor wetenschappelijke doeleinden, indien de moeder daarvoor toestemming heeft verleend. Wat ons betreft kunnen wij ons dat voorstellen, indien sprake is van een abortus op medische indicatie. Zodra het gaat om een foetus van een abortus provocatus op andere indicatie ligt er voor ons het principiële bezwaar tegen de afbreking van zo'n zwangerschap.

Voorzitter! Het meest cruciale onderdeel van dit hoofdstuk heeft betrekking op de zorgvuldigheidsvereisten die moeten worden gesteld bij het onomstotelijk vaststellen van de dood. Het vertrouwen van veel mensen in de gang van zaken rond

## Van der Vlies

orgaandonatie staat of valt met deze vereiste zorgvuldigheid, het inzicht daarin en de wetenschap daarover. Al of niet terecht hebben sommige mensen de vrees dat zij te vroeg dood verklaard kunnen worden opdat tot orgaanverwijdering kan worden overgegaan. Anderen hebben de vrees dat de zorg voor de patiënt/donor minder wordt vanaf het moment dat duidelijk is dat de dood aanstaande is en orgaanuitname is voorzien en daarna ook metterdaad zal plaatsvinden. In dit opzicht is allereerst volstreekte eenduidigheid over de wettelijke vereisten noodzakelijk. Daarnaast is informatie en voorlichting van eminent belang, niet alleen in het algemeen over de in acht te nemen procedures, maar meer nog voor nabestaanden van donoren. Het vertrouwen van mensen kan worden vergroot door het scheppen van wettelijke waarborgen bij het vaststellen van de dood. Het is een verplichting voor de wetgever om maximale duidelijkheid te scheppen. Daarom zijn wij er de regering erkentelijk voor dat zij, in navolging van het advies van de commissie-Schalken, een expliciete definitie van het begrip "hersendood" in het wetsvoorstel heeft opgenomen. Het voorstel is hiermee duidelijk verbeterd. De definitie is nog nader gepreciseerd door middel van de vijfde nota van wijziging, waarin het interimadvies van de Gezondheidsraad ten aanzien van artikel 13 is opgevolgd. In de toelichting op die nota van wijziging wordt erop gewezen dat het bezwaarlijk is, te eisen dat in alle gevallen de hersendood door twee neurologen wordt vastgesteld. Dat mag zo zijn en de te volgen procedures mogen als het ware waterdicht zijn, toch vraag ik mij af waarom het opstellen van een verklaring door een andere arts die de gevolgde procedure toetst, wordt afgewezen. Ook op dit punt overwegen wij aanscherping via amendering. Het is niet alleen van belang dat het gedocumenteerde onderzoek achteraf administratief controleerbaar is, maar ook dat direct na het onderzoek door de arts bedoeld in artikel 13, nagegaan wordt of de procedure zorgvuldig is gevolgd.

Een ander aspect aangaande het vaststellen van de hersendood betreft het door de Gezondheidsraad op te stellen protocol. Hierin wordt neergelegd welke procedure moet

worden gevolgd om tot de vaststelling van hersendood te kunnen komen, een en ander volgens de geldende methoden en criteria naar de laatste stand van de wetenschap. De minister kan dit protocol verbindend verklaren voor alle ziekenhuizen. De nu gekozen constructie is staatsrechtelijk zuiverder dan een eerdere optie waarin de Gezondheidsraad zelf het protocol vaststelt en bij algemene maatregel van bestuur nadere regels kunnen worden gesteld voor de werkwijze van de Gezondheidsraad. Gezien het feit dat het niet wenselijk is, huidige methoden wettelijk vast te leggen en derhalve toekomstige verfijningen uit te sluiten, heb ik enig begrip voor de stelling dat het protocol zelf in een algemene maatregel van bestuur moet worden neergelegd. Een regeling krachtens de wet lijkt wel meer waarborgen te bieden. Ik vraag de minister op dit punt nog eens de voor- en nadelen op een rij te zetten en de afweging van de regering nader te onderbouwen. Overigens heeft de heer Lansink op dit punt een amendement aan de Kamer voorgelegd. Wij zullen er uiteraard met belangstelling naar kijken.

De vraag of kinderen met anencefalie als bron voor orgaandonatie kunnen dienen, lijkt, nog afgezien van de constatering dat de resultaten doorgaans buitengewoon matig zijn te noemen, nog om een andere reden van principieel karakter. Uit informatie bleek ons dat er methoden zijn waarbij direct na de geboorte van zo'n kind maximale intensieve zorg wordt gegeven en de organen pas worden uitgenomen indien de diagnose hersendood is gesteld. Dat laatste gebeurt natuurlijk terecht en is in lijn met het wetsvoorstel. Nu blijkt echter dat de hersendood in zes van de zeven gevallen eerst enkele weken na de geboorte intreedt. Het moet toch tegen de borst stuiten, zo lang kunstmatig het leven in stand te houden met als enige doel de organen te behouden, terwijl er geen enkele handeling meer in het teken staat van het belang van de donor in kwestie? Neigt dit niet naar of grenst dit niet aan mechanisch gebruik van menselijk leven? Wij menen dat dit het geval is en wijzen het daarom vooralsnog stellig af. Wij vragen het oordeel van de bewindslieden hierover. Zijn zij het, kort gezegd, op dit punt met ons eens?

Aanvankelijk wilde de regering geen algemene verplichting voor alle ziekenhuizen tot het opstellen van een protocol. De fractie van de SGP had zich, zij het node, al hierbij neergelegd, toen de regering bij vierde nota van wijziging alsnog deze verplichting opnam. Wij zeggen daarvoor dank. Ook wij denken dat beroepsbeoefenaren door middel van het opstellen van een protocol gestimuleerd worden tot een actieve opstelling.

Ik voeg hieraan wel iets toe. De houding van de medische beroepsgroep in brede zin is van essentieel belang voor de doelstelling van vergroting van het orgaan aanbod. Er zijn echter wel bijzondere vaardigheden nodig om, ingeval er geen wilsbeschikking aanwezig is, aan nabestaanden toestemming te vragen om tot orgaanuitname over te gaan. Men moet goed beseffen dat men kort voor of direct na het overlijden van een geliefde op het slechtst denkbare moment een emotioneel zeer geladen vraag stelt en hierop binnen korte tijd een beslissing van de nabestaanden verwacht; het kan niet anders. De bejegening is in die omstandigheden van niet te onderschatten betekenis, evenals trouwens de begeleiding nadat de nabestaanden hun mening kenbaar hebben gemaakt. Het is overigens te hopen dat die in onderlinge harmonie tot stand gekomen is en overeenkomt met de veronderstelde wil van de overledene. Laten medici ervoor waken dat zij zich teveel fixeren op het beoogde resultaat, namelijk het kunnen beschikken over organen.

Ik vraag de minister hoe het staat met de uitwerking van de voorstellen op het punt van begeleiding en bejegening, waarvan in de stukken wordt gesproken. Dat emoties een niet weg te denken rol spelen, zal niemand ontkennen. Daarmee moet ernstig rekening worden gehouden. Goede voorlichting is noodzakelijk. Immers, ook na het vaststellen van de hersendood gaat de beademing van de patiënt enige tijd door ter wille van de conditie van het beoogde orgaan. Voor de nabestaanden blijft hun geliefde emotioneel nog "leven". Dat vereist prudentie en respect voor een afwerende houding. Alleen vertrouwen en informatie kunnen deze houding wijzigen.

Voorzitter! Ik heb goede nota genomen van het feit dat voorbereidende handelingen in verband met

## Van der Vlies

een aanstaande orgaanverwijdering slechts zijn toegestaan bij personen die nadrukkelijk toestemming hebben gegeven tot orgaanverwijdering na hun overlijden en voor zover deze het zich welbevinden van de donor niet nog extra beproeven of belasten en dat de zogenaamde preserveerende handelingen slechts mogen worden verricht nadat de dood is ingetreden. Ik wil in dit verband nogmaals onderstrepen dat nimmer het belang van de patiënt ondergeschikt mag worden aan het gegeven dat na zijn overlijden tot orgaanverwijdering zal worden overgegaan. De zorg voor de patiënt kan en mag niet versmald worden tot de zorg voor zijn organen! Ik vraag de minister, deze stelling te bevestigen.

Voorzitter! Ik begrijp dat bij de verdeling van beschikbare organen strikt medische criteria worden gehanteerd en dat leeftijd als onderscheidend criterium op zichzelf niet mag worden gehanteerd. Graag krijg ik hiervan een bevestiging.

Voorzitter! Ik rond af. Bij dit wetsvoorstel zijn wezenlijke zaken aan de orde, zaken waarbij velen rechtstreeks betrokken zijn of belang hebben. Wij hopen op een constructieve gedachtenwisseling met de bewindslieden en uiteraard ook tussen fracties in deze Kamer. Ik heb eerder aangegeven dat voorlichting en informatie bij de invoering van de wet van groot belang zullen zijn. Concreet gaat het dan om het vertalen van de rechten en plichten die met deze wet te maken hebben. Ik zou er daarom voor willen pleiten, de tekst van de wet van een doorlopende toelichting te voorzien. Immers, tijdens de schriftelijke voorbereiding zijn veel zaken aan de orde geweest en zijn diverse varianten de revue gepasseerd. Daardoor zijn de documenten minder toegankelijk geworden voor iemand die snel wil beschikken over de essentie van bepaalde artikelen. Ik besef dat mijn suggestie misschien niet gebruikelijk is maar ik wil deze niettemin voorleggen aan de bewindslieden, gezien het belang van helderheid en duidelijkheid over de wet voor een zo breed mogelijk publiek.

De heer **Oudkerk** (PvdA): Mijnheer de voorzitter! De collega's Lansink en Van der Vlies hebben al gememo-reerd dat er al heel lang over een

wet op de orgaandonatie wordt gesproken, zowel buiten als binnen het parlement. Als ik goed geënfor-meerd ben, gebeurt dit al sinds 1968. Ik wil daar iets aan toevoegen. Misschien is dat wel goed.

De Nederlandse wet- en regelge-ving kenmerkt zich vooral door recht te doen aan een ieder in onze pluriforme samenleving met zoveel divergerende belangen, invalshoeken en daarbij behorende emoties. De wetten dragen mede door vorm en inhoud bij aan het respect dat in een pluriforme samenleving voor elkaar moet bestaan. Dat geldt vooral voor wetsvoorstellen die zo rechtstreeks met leven en dood te maken hebben als het voorliggende wetsvoorstel op de orgaandonatie.

Ik wil niet verhelen dat het soms moeilijk is, de kwaliteit van wetge-ving in zijn volle omvang te meten op het moment dat het wetsvoorstel in de Tweede Kamer behandeld wordt. Misschien is het bijna een open deur, maar hoe de wet uitpakt in de praktijk, weet je meestal pas veel later. Controle op uitvoering van wetgeving heeft ook te maken met kwaliteit van wetgeving en met taken van de volksvertegenwoordiging. Maar het heeft ook te maken met de vraag of de wet beantwoordt aan de beoogde doelen. Evaluatie na een aantal jaren kan daarbij helpen. Maar juist bij het aannemen van een wetsvoorstel, zoals wij deze dagen doen, moet je je onophoudelijk de vraag stellen of wij wel al het mogelijke hebben gedaan om in de wet vast te leggen dat de gestelde doelen ook daadwerkelijk worden bereikt. Die vraag moeten wij in feite in de komende dagen met elkaar beantwoorden. Dat zijn wij verschuldigd aan alle burgers en vooral ook aan hen die op wachtlijsten staan. Misschien ook wel aan de 81 nierpatiënten die vorig jaar bij gebrek aan organen, en dus niet bij gebrek aan geld, op de wachtlijst zijn dood gegaan. De heer Lansink wees er zoëven al op: dat vergt een debat over keuzen in de zorg. Wie krijgt welke organen en op welk moment en wat zijn de criteria daarvoor. Dat debat moeten wij ook met elkaar voeren. Maar in dit debat gaat het niet over de schaarste aan geld zoals in zoveel discussies in de gezondheidszorg gebeurt, maar over een schaarste aan organen, terwijl er wel degelijk geld is om deze organen te transplanteren. Hoeveel organen je dan transplanteert en hoeveel geld

daarvoor is, is naar de mening van mijn fractie een andere discussie.

Voorzitter! Wat zijn de doelen van het voorliggend wetsvoorstel? Ik herhaal ze nog maar eens:

- de bevordering van het donor-aanbod en de rechtvaardige verdeling;
- rechtszekerheid voor alle betrokkenen;
- het voorkomen van handel in organen.

Ons wordt in feite gevraagd of het bereiken van de drie afzonderlijke doelen, die vanzelfsprekend ook veel samenhang vertonen, met het aannemen van het nu voor ons liggende wetsvoorstel beter mogelijk is.

De discussie lijkt zich in de laatste jaren voornamelijk te hebben toegespitst op het eerste doel van de wet, het verhogen van het donor-aanbod. Uit de memorie van toelichting bij het wetsvoorstel valt ook op te maken, dat het geringe donoraanbod voor de overheid oorspronkelijk een belangrijke, zo niet de belangrijkste, reden was om tot een wettelijke regeling over te gaan. Ook vanavond bleek weer, dat deze kwestie het zwaartepunt van de discussie vormt. Met name was dat op te maken uit de opmerkingen over de keus voor het meest wenselijke systeem. Het feit dat deze kwestie het zwaartepunt vormt, zou je bijna doen vergeten, dat de wet nog twee andere doelen in zich heeft, te weten het voorkomen van handel en ± dat is net zo belangrijk als het verhogen van het aanbod ± het waarborgen van de rechtszekerheid van alle betrokkenen. De rechtszekerheid speelt voor mijn fractie een belangrijke rol bij het bepalen van ons eindoordeel.

Vanavond is al gesproken over de omslag van het CDA. Graag wil ik nu schetsen hoe de fractie van de PvdA in de afgelopen jaren tijdens de schriftelijke behandeling van het wetsvoorstel heeft gereageerd. Wij hebben in ieder geval gezegd, dat er zo snel mogelijk een wet moet komen. Ook is bekend, dat wij in eerste instantie voorstanders waren van een toestemmingssysteem. Wij waren namelijk van mening, dat dat systeem het meest geschikt was om het zelfbeschikkingsrecht te garanderen. Wel hebben wij daarbij opgemerkt, dat het toestemmings-systeem snel geëvalueerd moest worden en dat, indien de zojuist door mij genoemde doelen niet werden

## Oudkerk

bereikt, overgeschakeld zou moeten worden op een registratie bezwaarsysteem. Het is ten tijde van het eindverslag geweest, dat de leden van de toenmalige fractie van de PvdA zijn gaan twifelen en zich gingen afvragen of het toestemmingssysteem wel het meest juiste systeem was om de doelen van het wetsvoorstel te bereiken. De toenmalige fractie was ongerust in verband met het oplopende tekort aan organen, de toen circulerende bizarre verhalen over de handel in organen en de nieuwe onderzoeksgegevens over de houding van de Nederlandse bevolking omtrent orgaandonatie. In het eindverslag staat: "Zonder zich uit te spreken over de uiteindelijke keuze bij de plenaire behandeling, vragen de leden van de PvdA de bewindslieden het vraagstuk nog eens te benaderen vanuit de verschuiving in opinie onder de bevolking en de wereldwijde problematiek die ontstaat als gevolg van schaarste en het bestaan van een koopkrachtige vraag." Juist in de context van die vraag aan de toenmalige bewindslieden heeft mijn fractie de nota naar aanleiding van het eindverslag en de begeleidende brief van de huidige bewindslieden gelezen. Wat ons voor ogen stond was een helder, afgewogen oordeel van beide ministers in het kader van het optimaliseren van de bereikbaarheid van de drie gestelde doelen. Daar gaat het in feite om. Ik wil niet verhalen dat tot op de dag van vandaag daarbij persoonlijke afwegingen ± die waren er ook binnen mijn fractie; hoe kan het ook anders bij een wet die te maken heeft met leven en dood ± een rol spelen.

Bij het eerste doel van de wet, het verhogen van het donoraanbod, lijken drie zaken van belang: het systeem van wetgeving, de inzet van de beroepsbeoefenaren en van de instellingen en de inzet van de burgers zelf. Ik wil nu eerst iets zeggen over het systeem van wetgeving.

Er zijn ontzettend veel onderzoeken gedaan naar de relatie tussen wetgevingssystemen en orgaanopbrengst. Wat mijn fractie opvalt, is dat voorstanders van bezwaarsystemen wijzen op het aantal beschikbare donors in Oostenrijk, Spanje en België. Tegenstanders van dat die systemen wijzen weer op de situatie in Frankrijk, waar het bezwaarsysteem qua verhoging van

het donoraantal tegenvalt. Dat schijnt weer veel te maken te hebben met de attitude van de beroepsgroepen. De een schermt dus met het ene onderzoek en de ander met het andere. Soms lijkt het erop, dat de argumenten van het ene onderzoek voor een bepaald systeem met een verandering van klemtoon gebruikt kunnen worden om een ander systeem te verdedigen. Ook de bewindslieden erkennen dat, want zij schrijven in de nota naar aanleiding van het eindverslag, dat het gevaar dreigt, dat elke deelnemer aan de discussie overtuigd raakt door de vaak met het laatste onderzoek gestaafde opvatting van de ander. Een dergelijke discussie moeten wij naar mijn mening niet voeren. Hoe het ook zij, het lijkt niet meer dan terecht dat beide bewindslieden de discussie verbreden en er in de nota naar aanleiding van het eindverslag op wijzen, dat niet alleen het gekozen systeem in wetgeving het aantal donors bepaalt. Dat zou misschien het eenvoudigste zijn, maar het is niet zo. Er zijn veel meer zaken die het donoraantal beïnvloeden. De bewindslieden schrijven dat de overheid op die andere zaken geen invloed heeft. De bewindslieden schrijven bijvoorbeeld: "Als voorbeeld kan worden genoemd dat het aanbod van medisch geschikte donororganen mede wordt bepaald door het aantal verkeersslachtoffers". Zoals bekend is dat aantal in ons land laag, veel lager dan elders. Het moet mij echter wel van het hart, dat deze zinsnede van beide bewindslieden over het aantal verkeersslachtoffers als oorzaak ± zo zou je het kunnen noemen ± voor het tekort aan organen wat Kafka-achtig aandoet.

Op zichzelf is het natuurlijk verheugend dat wij veel minder verkeersongelukken hebben in Nederland, minder zelfmoorden en minder hersenaandoeningen. Maar juist gezien die gegevens zou de wetgever er alles aan moeten doen om andere factoren optimaal in te zetten die wel door de wetgever te beïnvloeden zijn als het gaat om de hoogte van het orgaanaanbod. Eenvoudiger gezegd, als er twee keer zo weinig verkeersslachtoffers zijn, dan moeten de wettelijke inspanningen om toch tot een voldoende donoraanbod te komen ook twee keer zo hoog zijn. Hetzelfde geldt als het gaat om het interveniëren van dokters als sleutel voor verhoging

van het aantal donoren, evenals het stimuleren van voorlichting aan beroepsbeoefenaren en aan burgers. Maar ook, juist ook, het gekozen wettelijk systeem wordt dan belangrijker, met name de argumenten waarom voor het ene of het andere systeem wordt gekozen.

De keuze van beide ministers voor het toestemmingssysteem is mede daarom opmerkelijk. Het is vooral opmerkelijk, omdat in feite voor een groot deel ± niet helemaal, dat erken ik ± de al jaren bestaande situatie wordt gecontinueerd. Werken wij in feite niet al een aantal jaren met wettelijke toestemmingsbepalingen? Is er sinds de inwerkingtreding van artikel 19 van de Wet op de lijkbezorging, waarin de toestemmingsbepalingen letterlijk zijn vastgelegd, een wezenlijke verandering ten positieve opgetreden als het gaat om een forse verhoging van het orgaanaanbod?

Waar meer organen het doel van het wetsvoorstel zijn, is het opvallend dat bij dit wetsvoorstel wordt gekozen voor een systeem dat inmiddels via een andere wet, de Wet op de lijkbezorging, toch op zijn minst vraagtekens oproept als het gaat om het bereiken van het hogere donoraanbod. Je kunt het ook anders zeggen: in feite is in de praktijk het systeem al voor een deel geëvalueerd. Het huidige codicilsysteem heeft ondanks alle voorlichting ± helaas, zeg ik erbij ± niet geleid tot genoeg organen. Dat betekent dat een heroverweging van de keuze van beide bewindslieden wellicht nu al op zijn plaats lijkt. De argumentatie in de nota naar aanleiding van het eindverslag om dat voornamelijk niet te doen, overtuigt ons niet. Met name als het gaat om de in België gehanteerde systematiek gaan de vergelijkingen en de interpretaties van de berekeningsmethoden die de ministers gebruiken naar onze mening mank. Zo is er in België bijvoorbeeld nooit goede voorlichting over gegeven hoe burgers hun bezwaar kenbaar konden maken.

Ook de ministers interpreteren het CGR-rapport van de Erasmus Universiteit in Rotterdam op zijn waarde: "Wij kunnen ons niet aan de indruk onttrekken dat het realiteitsgehalte van de in de berekeningen gehanteerde schattingen niet altijd even hoog is." Het gaat dus weer om een indruk van de bewindslieden. Mijn fractie vraagt voornamelijk naar de feiten. De genoemde heroverwe-



## Oudkerk

ging krijgt dan nog meer accent. Laten wij ingaan op datgene wat beide ministers behalve het systeem essentieel vinden om het orgaan-aanbod wel te verhogen. De bewindslieden geloven daarbij niet zozeer in een ander systeem, maar vertrouwen erop dat van het optreden van de beroeps-beoefenaren, burgers en nabestaanden zoveel verwacht kan worden dat het orgaanaanbod zal stijgen. Ik wil daar graag op ingaan.

Het meewerken van beroeps-beoefenaren ± dat delen wij met de ministers ± is inderdaad cruciaal. Het is ongetwijfeld van belang dat de opstelling van beroepsbeoefenaren verandert. Natuurlijk is het voor een arts of verpleegkundige moeilijk ± de vraag is of zij zich daarachter kunnen verschuilen ± om een patiënt die je langdurig en intensief verzorgd hebt te zien doodgaan. Natuurlijk is het begrijpelijk dat de hoofden van die beroepsbeoefenaren dan niet onmiddellijk staan naar het denken aan een anoniem iemand die op een orgaan zit te wachten. Emotie, teleurstelling, betrokkenheid; het is allemaal een sta-in-de-weg om iets in gang te zetten wat heel zakelijk lijkt: het nagaan of iemand beschikbaar en geschikt is voor een donorschap. Voeg daarbij de onbekendheid met de situatie, terughoudendheid om met verdrietige nabestaanden te praten en toch ook vaak het gebrek aan informatie hoe een en ander daarna in zijn werk gaat en verklaard lijkt dat de kansen voorbij zijn gegaan om organen te kunnen gebruiken.

Daarom is mijn fractie van mening dat de verplichtstelling van transplantatieprotocollen voor instellingen een goede zaak is, ook met de beperkingen die in de vierde nota van wijziging zijn genoemd aangaande het kunnen vaststellen van de hersendood en het verwijderen van organen buiten het ziekenhuis. Ik wijs er echter nogmaals op dat dit voor de betrokken artsen niet meer betekent dan een aansporing, waarbij sociale controle het belangrijkste instrument lijkt. Sancties wanneer artsen niet meewerken zijn niet voorstelbaar. Waarom zou gerichte voorlichting aan die beroepsbeoefenaren, aan die artsen daar iets aan kunnen veranderen? Toegegeven, de bewindslieden hebben het handelen van artsen niet helemaal vrijblijvend gelaten, getuige artikel 18 van het

wetsvoorstel. Maar gesteld dat het wetsvoorstel ten aanzien van het gekozen systeem, het toestemmings-systeem dus, door de Tweede Kamer zou worden aangenomen. Is het dan niet juist vanwege het tekort aan donoren noodzakelijk dat de protocolregeling wordt aangescherpt om toch aan de doelen van de wet te geraken? Je zou kunnen veronderstellen dat een verplichting tot actief optreden de arts zou kunnen helpen over bepaalde hobbels heen te stappen. Een wettelijke verplichting kan onzes inziens ook anders geïnterpreteerd worden dan "het moeten om het moeten", wat ook wij ongewenst vinden. Je zou het ook kunnen zien als een wetgevings-instrument dat recht doet aan het feit dat de maatschappij per wet aan dokters en verpleegkundigen vraagt om zich volledig in te zetten voor orgaandonatie. Met wetgeving geeft de maatschappij immers aan dat zij solidair wil zijn en transplantatie-problemen niet uitsluitend wil overlaten aan die mensen die er toevallig en soms zelfs ongevraagd mee geconfronteerd worden. Een verdere aanscherping van bestaande procedures lijkt dan gelegitimeerd om die inzet te stimuleren. Die legitimatie is gelegen in de omstandigheid dat er een wettelijke regeling komt voor orgaandonatie.

Er is daarnaast nog een ander aspect. Waarom zou je niet van een dokter mogen verwachten dat hij zich ook, ook al is het verplicht, bekommert om het leven van hen die niet zijn patiënten zijn? Hij is er toch om te proberen het leven te beschermen en niet de dood?

Indien invoering van een meer verplichte zorg voor raadpleging op bezwaren van de bewindslieden zou blijven stuiten vanwege het moeten om het moeten en de belasting die dat voor de dokter met zich brengt, wil mijn fractie graag weten hoe de bewindslieden, als zij na alle overwegingen toch het toestemmingssysteem wettelijk willen verankeren, denken over een zogenaamd "vliegend team". Ik gebruik de woorden met enige huiver. Ik doel op een team van deskundigen en ter zake kundige artsen en verpleegkundigen, dat binnen de uniforme protocollering in ziekenhuizen, die nu bij wet komt vast te liggen, dan weer hier en dan weer daar invulling kan geven aan het zojuist gestelde.

Ik kom op de medewerking van de burgers. Natuurlijk is voorlichting van eminent belang, welk systeem er ook is. Dankzij de inspanningen van een groot aantal organisaties kun je stellen dat de burger goed op de hoogte is van de donorproblematiek. Maar de rek lijkt eruit. Verschillende enquêtes en onderzoeken tonen dat onduidelijk aan. Als wij de voorlichting afzetten tegen het aantal codicildragers en het aantal ingevulde codicils, bespeur ik minder resultaat van de voorlichting. Twintig jaar voorlichting heeft toch, hoe je het ook wendt of keert, een tekort aan codicildragers opgeleverd. Ik geef een voorbeeld. De bestedingen van de stichting donorvoorlichting zijn de laatste vier jaar gestegen van bijna 0,5 mln. tot bijna 1,5 mln. per jaar. Getuige de laatste cijfers van de Erasmus Universiteit buigt de groei van het aantal codicildragers echter af.

Het vertrouwen dat de ministers in meer voorlichting hebben, staat ook in schril contrast met een rapport van de Algemene Rekenkamer van enkele jaren geleden, waaruit bleek dat de voorlichtingscampagnes van de overheid niet of nauwelijks bij machte zijn om het gedrag van burgers te sturen en hen dus bijvoorbeeld een codicil te laten tekenen. De Erasmus Universiteit meent zelfs dat alle voorlichting ten spijt het aantal nieuwe codicildragers nog maar nauwelijks voldoende is om degenen die hun codicil kwijtraken of weg doen, te vervangen. Weliswaar willen de bewindslieden de voorlichting fors intensiveren, maar in de memorie van toelichting en in de nota naar aanleiding van het eindverslag zijn geen criteria over de gewenste effecten en de omvang van de voorlichtingscampagne geformuleerd. Daarover hoor ik graag een duidelijker mening. Ook over de financiering van de vaste kosten van de stichting Orgaan- en weefsel-donorvoorlichting worden geen uitspraken gedaan.

Waar halen de ministers toch hun optimisme vandaan dat gerichte voorlichting bij een zelfde systeem als nu zal leiden tot meer organen, ook al is de voorlichting gekoppeld aan het tijdstip waarop de wet in werking treedt? Vergelijkbare ervaringen in ons omringende landen stemmen ook al niet zo vrolijk. Opheffing van het tekort aan organen zal in ieder geval niet het gevolg zijn van een voorlichtings-

## Oudkerk

campagne. Voor ons is het onduidelijk hoe de ministers kunnen schrijven dat van adequate voorlichting onder de burgers en beroepsbeoefenaren een positieve invloed zal uitgaan op orgaandonatie. Een en ander lijkt meer gebaseerd op wensen dan op reële verwachtingen.

Remmende psychologische factoren kunnen worden weggenomen door een betere kennis over en meer begrip voor orgaandonatie, zo stellen de bewindslieden. Zij schrijven dat het goed denkbaar is dat het orgaandonorschap dan zo vanzelfsprekend zal gaan worden, dat er een klimaat zal gaan ontstaan waarin de keuze voor een geen-bezwaarsysteem  $\pm$  ik spreek liever van een bezwaarsysteem  $\pm$  alsnog passend wordt. Die argumentatie doet wat gekunsteld aan. Juist omdat de ministers het huidige systeem in feite bij wet willen vastleggen, met overigens enige flinke verbeteringen, en veel waarde hechten aan het verbeteren van de attitude van dokters en verpleegkundigen enerzijds en het verhogen van informatie en de bereidheid om een codicil in te vullen door de burger anderzijds, zijn de pijlers waarop zij dit gestalte willen geven voor mijn fractie vooralsnog te weinig concreet.

Een tweede doel van het voorliggende wetsvoorstel is het creëren van rechtszekerheid voor alle betrokkenen, mede in verband met artikel 11 van de Grondwet. Wij zijn het met de bewindslieden eens dat de versimpeling van deze materie een goede besluitvorming in de weg kan staan. Bescherming van de integriteit van de donor zou een toestemmingssysteem vergen, het belang van de orgaanbehoevende een geen-bezwaarsysteem. Zo zwart/wit is het niet. Evenals de bewindslieden zien wij de zaak genuanceerder.

Artikel 11 van de Grondwet stelt uitdrukkelijk dat het recht op lichamelijke integriteit mag worden afgewogen tegen andere belangen, algemene belangen. Een voorbeeld van zo'n afweging biedt de regeling van de gerechtelijke sectie die vanwege een justitieel en dus algemeen belang gelast kan worden zonder dat de nabestaanden, vanzelfsprekend de betrokkenen, daar iets over mogen zeggen. Binnen dat kader lijkt het te verdedigen dat enerzijds de lichamelijke integriteit van de donor en anderzijds het toch

levensreddende belang van de ontvanger zo tegen elkaar worden afgewogen dat degene die geen donor wil worden, dat gewoonweg moet laten weten in het kader van het algemeen belang. Ik krijg hierop graag een reactie van de ministers.

Daarnaast twijfelen wij, als het voorliggende wetsvoorstel wordt aangenomen, aan de rechtszekerheid van degenen die niet bereid zijn na hun dood organen te laten uitnemen. Het wetsvoorstel is een duidelijke verbetering ten opzichte van de huidige situatie als het gaat om het positieve codicil, want de nabestaanden mogen dat immers niet meer overrulen. Maar die verbetering bestaat niet voor hen die per se niet bereid zijn. Ik memoreer een onderzoek van de Erasmus Universiteit Rotterdam, waaruit blijkt dat 32% van de bevolking twijfelt over het afstaan van organen na de dood en een klein deel uitdrukkelijk bezwaar heeft. Als toch een orgaan wordt uitgenomen omdat iemands bezwaar niet bekend is en de nabestaanden toestemmen, betekent dat dan niet dat bij het huidige voorliggende wetsvoorstel een ernstige aantasting van iemands grondrecht op onschendbaarheid van het lichaam mogelijk is?

Er zijn nog andere betrokkenen dan donor en acceptor. Ook de nabestaanden hebben een rol die niet mag worden verwaarloosd. Zij bevinden zich nog veel meer dan de dokter in een situatie die met emotie en verdriet te maken heeft. Er is hier vaak in dit huis gesproken van de verkeerde vraag op het verkeerde moment. In zo'n situatie zouden zij een afgewogen beslissing moeten nemen. Recent onderzoek  $\pm$  ik memoreer het graag  $\pm$  toont ondubbelzinnig aan dat nabestaanden, vanzelfsprekend zou je haast zeggen, liever niet geconfronteerd willen worden met de vraag of zij al dan niet willen toestemmen in donatie na de dood. Maar toestemming wanneer er niet in een register staat dat iemand bezwaar heeft laten aantekenen, vindt men veel minder moeilijk dan toestemming te geven wanneer er geen codicil aanwezig is. Dat pleit dus, als het om zekerheid voor nabestaanden gaat, meer voor het bezwaarsysteem dan voor het toestemmingssysteem.

Maar mijn fractie wil nog op iets anders wijzen. Het meest wenselijk is het natuurlijk als iedereen zijn nabestaanden betreft bij zijn of haar

beslissing bij leven. De huisarts zou daarin een katalyserende rol kunnen vervullen. Hij of zij is toch ook vaak een familiearts, die wel vaker moeilijke dingen bespreekbaar maakt. Alles wat er over de rol van de huisarts in de nota naar aanleiding van het eindverslag staat, is volgens onze fractie wat vaag. Juist tijdens de periode van leven zou volgens ons de rol van de gezinsarts duidelijker moeten worden aangegeven. Wij willen ook graag van de minister horen of er in dezen nog andere initiatieven worden genomen.

Aan de ene kant wil niemand dat nabestaanden instemmen met donatie als iemand daar zelf tijdens zijn leven bezwaar tegen heeft. Aan de andere kant kun je je goed voorstellen dat een potentiële donor vindt dat de nabestaanden in staat moeten worden gesteld hun instemming te onthouden als zij zelf te veel emotionele problemen hebben met het uitnemen van organen bij een dierbare die net overleden is. Een geen-bezwaarsysteem of, liever gezegd, een bezwaarsysteem met consultatie biedt daarin een uitweg. Ook in een bezwaarsysteem met verplichte consultatie, dat iets anders is dan het instemmings- of onzuivere bezwaarsysteem waarop collega Lansink al doelde, wordt meer recht gedaan aan het zojuist genoemde, zij het dat in dat geval uiteindelijk altijd de dokter de beslissing neemt. Maar ik kan mij, met in gedachten de attitude van de Nederlandse dokter, niet voorstellen dat deze binnen een protocolregeling, zoals bij wet wordt vastgelegd, na een consultatie waarin familieleden aangeven grote bezwaren te hebben, alsnog besluit organen weg te nemen.

Ik kom op het derde doel van de wet: het voorkomen van de handel in organen. Dat wordt met het wetsvoorstel voldoende afgedekt. Maar je hoeft geen groot econoom te zijn om te bedenken dat bij een toenemende schaarste in organen de handel, met name over onze grenzen heen, zal toenemen. Dat is een economische wetmatigheid die niet door welke bepaling in welke wet dan ook wordt tegengegaan. Als die ontwikkeling zou ontstaan doordat het huidige wetsvoorstel dat nu voorligt, in Nederland te weinig organen zou opleveren, legt dat wel een erg grote wissel op het bereiken van dat derde doel van de wet: het voorkomen van handel. Bovendien

## Oudkerk

gaat, wanneer de handel werkelijk een rol gaat spelen, het recht van de rijksten gelden. En dat soort tweedelingen lijkt mijn fractie een gruwel. Ik krijg hierop graag een reactie van de bewindslieden.

Voorzitter! Naast de drie doelen spelen ook andere zaken bij het voorliggend wetsvoorstel. Eén daarvan is het ter beschikking stellen van organen bij leven. Een punt dat weinig aandacht heeft gekregen in de schriftelijke behandeling is de positie van de levende donor. Levende donatie is op dit moment nog eerder uitzondering dan regel, maar dat kan veranderen. De mogelijkheid kan niet uitgesloten worden dat een donatie tijdens leven nadelige effecten heeft voor de donor. Schade kan zich in verschillende vormen voordoen, allereerst lichamelijk. Een dergelijk geval heeft zich nog onlangs voorgedaan in Groningen. In concreto betrof het een nierdonor die blijvend zenuwletsel overhield na een operatie waarbij een nier was weggenomen.

Ook kan er schade ontstaan als iemand na een nierdonatie bepaalde verzekeringen moeilijker of onaantrekkelijker kan afsluiten. Er is geen specifieke regeling voor dit soort schades in het wetsvoorstel opgenomen. Het is de vraag of dat niet zou moeten. Tot nu toe zijn verzekeringsmaatschappijen coulant als het gaat om nieuwe verzekeringen voor bijvoorbeeld nierdonoren. Er bestaat geen verplichting om deze donoren tegen normale condities een verzekering aan te bieden, maar het gebeurt gelukkig wel. Maatschappelijke omstandigheden kunnen dat beleid echter veranderen.

Minder duidelijk is de opstelling van verzekeringsmaatschappijen bij reeds lopende verzekeringen. Wanneer een verzekerde door eigen schuld schade heeft veroorzaakt, behoeft de verzekeraar ingevolge wettelijke regeling die schade veelal niet te vergoeden. Het verwijderen van een nier zou in dezen als opzet kunnen worden beschouwd. In de praktijk loopt het zo'n vaart niet. Op dit moment vergoedt de ziektekostenverzekeraar van de ontvanger veelal de kosten van het verwijderen van de nier en de nabehandeling gedurende een bepaalde periode. Wat moet er echter gedaan worden bij arbeidsongeschiktheid ontstaan als gevolg van het feit dat de resterende nier niet meer naar behoren functioneert? Een

arbeidsongeschiktheidsverzekering bevat doorgaans een vrij uitgebreide uitsluiting in de zin van arbeidsongeschiktheid die is ontstaan, bevordert of verergerd door opzet of grove schuld van de verzekerde. De verzekeraar zou zich hierop kunnen beroepen. Zo zouden mensen die donor bij leven zijn geworden gestraft kunnen worden, terwijl zij misschien eigenlijk een beloning verdienen.

Tot op heden hebben ad-hoc-regelingen de positie van de levende donor beschermd als het gaat om beenmerg- en bloeddonoren. Extra aansprakelijkheidsverzekeringen zijn afgesloten en er zijn waarborgfondsen voor het geval de donor schade ondervindt. Genoemde voorzieningen hebben echter een vrijwillig karakter. Voor nierdonoren bijvoorbeeld ontbreekt een regeling in de praktijk. Wij suggereren de ministers een regeling te treffen zoals bij het wetsvoorstel Medische experimenten is getroffen. In het geval van medische experimenten gaat het om evenwicht tussen het voordeel van maatschappij en onderzoeker dat zij hebben bij een experiment en de kans op nadeel voor de proefpersoon. In het wetsvoorstel Medische experimenten is degene aansprakelijk die het experiment verricht heeft. De schade moet worden vergoed, ongeacht de vraag of de schade het gevolg is van schuld van degene die het experiment heeft uitgevoerd of heeft doen uitvoeren. Als regel geldt risico-aansprakelijkheid.

Parallellen doen zich naar de mening van mijn fractie voor tussen de positie van de proefpersoon en de positie van degene die organen zal gaan afstaan. In beide gevallen ligt het primaire belang buiten de proefpersoon of donor. In beide gevallen kan schade ontstaan voor proefpersoon of donor. De vraag is op zijn plaats of het niet voor de hand ligt dat de donor voor eventuele schade als gevolg van de donatie zelf moet opkomen. De risico-aansprakelijkheid voor de risico's van een donatie-ingreep is op basis van dat standpunt te verdedigen. Samenleving en orgaanontvanger hebben uiteindelijk meer baat bij donatie dan de donor. In de memorie van toelichting komt de regering tot de conclusie dat er op dit moment geen sprake is van een onredelijke verhouding van verzekeraars. Dat neemt niet weg dat er gesproken kan worden van zekere

risico's voor de donor die niet door derden kunnen worden gedragen. In die zin onderscheidt het wetsvoorstel Orgaandonatie zich nadrukkelijk van het wetsvoorstel Medische experimenten.

Er is geen specifieke wettelijke voorziening ter vergoeding van de schade die geleden kan worden door ex-vivodonoren die vergoed wordt onder een normale aansprakelijkheidsverzekering. Een wettelijke regeling zou wenselijk zijn en kan bestaan uit het vestigen van een risico-aansprakelijkheid voor instellingen waar orgaan- en weefseluitnames worden verricht. Met de opname van een dergelijke bepaling in het wetsvoorstel, waartoe wij een amendement willen indienen, wordt dan onderstreept dat het afstaan van een orgaan bij leven niet alleen de donor een zorg is. Verzekeraars zouden bij keuringen niet mogen vragen of iemand één of twee nieren heeft. Wellicht is dit een onderwerp dat ook bij de behandeling van het initiatiefvoorstel van collega Van Boxtel kan terugkomen.

Voorzitter! Een ander punt betreft de evaluatie van de wet, die ondanks herhaaldelijk aandringen van onze fractie toch niet in de wet is opgenomen. De ministers doen wel de toezegging om na verloop van tijd te evalueren, maar naar de mening van mijn fractie zou, indien de Tweede Kamer het voorliggend wetsvoorstel zou aannemen, bij de eerste evaluatie van de wet ook de afgelopen periode onder de nieuwe Wet op de lijkbezorging kunnen worden betrokken. Ook die wet kent immers het toestemmingssysteem. Het lijkt dan niet noodzakelijk, mede gezien dit laatste feit, om drie jaar te wachten met de evaluatie. Het is al gezegd: in feite heeft het voorliggend wetsvoorstel in de praktijk al een eerste evaluatie gehad. De evaluatie van de praktijk van alledag is weinig bemoedigend. De cijfers van Eurotransplant geven een daling te zien van 10% van het aantal niertransplantaties ten opzichte van vorig jaar. Indien alsnog wordt gekozen voor een ander systeem ± het systeem dat de heer Lansink bij amendement voorstelde; wij zullen dat nog goed moeten bestuderen ± dan kan de evaluatie wel na drie jaar plaatsvinden. Voor mijn fractie is het echter belangrijk dat in die evaluatie in ieder geval de volgende vragen worden beantwoord. Heeft de introductie van de wet geleid tot

## Oudkerk

grotere medewerking van de beroepsgroep? Heeft de introductie geleid tot een hoger orgaanaanbod, resulterend in een verkorting van de wachttijden? Heeft de wet in de praktijk beter hanteerbare werk-omstandigheden opgeleverd, en welke knelpunten resteren? Kan er voldoende worden gecontroleerd op handel in organen die vanuit het buitenland geëxporteerd wordt, en moet daarop geen nadere wetgeving plaatsvinden? Mijn fractie zou dit alles na de evaluatie bij wet geregeld willen zien.

Voorzitter! Een punt dat bij de schriftelijke behandeling telkenmale is teruggekomen, is de discussie over de kosten en de uitvoeringslasten van een centrale registratie, zoals oorspronkelijk in de wet was opgenomen. Deze spelen een grote rol. Ik zal niet in details treden, maar er kan gesteld worden dat een kosten/baten-analyse veel verder moet reiken dan tot op heden is aangereikt. Zo is uitgerekend dat de kosten van een extra persoon op de wachtlijst voor een niertransplantatie de gezondheidszorg jaarlijks 50.000 kost. De wachtlijst schijnt nu te bestaan uit ruim 1600 mensen, hetgeen zo'n 80 mln. per jaar betekent. Natuurlijk kost een niertransplantatie ook veel geld, maar dat is eenmalig. De kosten buigen daarna flink af, omdat bijvoorbeeld de dialyse en de behandelingen bij ernstige ziekte niet meer nodig zijn. Het komt ons echter voor dat ook de gewonnen kwaliteit van leven een doorslaggevende rol moet kunnen spelen in die afweging. Een zeer recente offerte die ons ter hand werd gesteld aangaande een automatiseringsvoorstel ± zover zijn wij in 1995 inmiddels wel ± voor een mailing aan ruim 11 miljoen mensen boven de 18 jaar om zich als bezwaarde te kunnen opgeven, spreekt van eenmalige kosten van 10 mln. en van jaarlijkse kosten van 1 mln. En al eerder waren soortgelijke kosten berekend. Deze kosten, afgezet tegen alle andere kosten en baten, kunnen toch geen doorslaggevende factor zijn om in ieder geval niet tot centrale registratie over te gaan?

Voorzitter! Ik merk het volgende op over het criterium voor hersendood. Mijn fractie sluit aan bij college Lansink en wil in ieder geval dat de Tweede Kamer, ook gezien het feit dat er bij de schriftelijke behandeling van het wetsvoorstel

veel vragen over de hersendood zijn gesteld, over het eindadvies van de Gezondheidsraad met de minister van gedachten wisselt. De AMvB, zoals door de heer Lansink is voorgesteld, is hiervoor een goede weg. Wij vragen de minister echter wel waarom voor de nu aangegeven weg is gekozen. Natuurlijk moet het zo zijn dat de Gezondheidsraad adviseert, maar dat de beslissing uiteindelijk in het parlement ligt.

Voorzitter! Nu de bewindslieden voor een toestemmingssysteem kiezen, komt het accent te liggen op voorlichting aan de bevolking en medewerking van de beroepsbeoefenaren. De ministers hebben tot op heden niet duidelijk kunnen maken waarom voorlichting aan de bevolking zal bijdragen aan een verhoging van het orgaanaanbod. Mede daardoor wordt nog sterk geleund op medewerking van de beroepsbeoefenaren. Medewerking van die beroepsbeoefenaren houdt, ondanks de protocolregeling, een vrijblijvend karakter, en bij het handhaven van het onderhavige beslissingsysteem verdient een minder vrijblijvende regeling absoluut de voorkeur.

De materiele positie van de levende donor behoeft verbetering. Het eindadvies van de Gezondheidsraad inzake hersendoodcriteria verdient mede beoordeling door de medewetgever, de Tweede Kamer. De onderhavige wettelijke regeling garandeert niet in alle gevallen de bescherming van het zelfbeschikkingsrecht, en verhoudt zich niet voldoende met de doelstellingen van de wet. Mijn fractie vraagt aan beide bewindslieden, deze conclusies af te zetten tegen de doelen van het wetsvoorstel. Het moge inmiddels duidelijk zijn dat mijn fractie grote twijfels heeft over de vraag of het onderhavige wetsvoorstel het meest geschikte is om de gestelde doelen te bereiken. Een evenwicht ± collega Lansink wees er ook al op ± tussen het zo belangrijke zelfbeschikkingsrecht en "georganiseerde solidariteit" met orgaanbehoevenden, vraagt in feite om een wet die dat evenwicht garandeert. In die zin zou een combinatie van in ieder geval een centrale registratie van enerzijds bezwaar hebbenden en anderzijds expliciete toestemmers wellicht het meeste recht doen aan alle invalshoeken bij het wettelijk regelen van orgaandonatie.

Wij wachten graag het antwoord van de regering af.

□

De heer **Van Middelkoop** (GPV): Voorzitter! Bij het doorlezen van alle stukken die moeten leiden tot een regeling voor de orgaandonatie, kwam ik in de nota naar aanleiding van het eindverslag een opmerking van de bewindslieden tegen die opviel omdat zij niet alleen erg kordaat, maar ook verstandig klonk. Ik doel op de ontboezeming op bladzijde 18. Daar wordt gezegd dat de tijd nu rijp is voor een beslissing, omdat de verschillen te gering en de belangen te groot zijn om nog langer te aarzelen. Vervolgens wijzen zij op het gevaar dat nu dreigt, namelijk dat elke deelnemer aan de discussie overtuigd raakt door de vaak met het laatste onderzoek gestaafde opvatting van de ander. Ik laat nu maar in het midden of dit moet worden opgevat als een ontboezeming en uiting van zelfkennis of als een blijk van diep inzicht in de wisselvalligheid van parlementaire standpunten. Belangrijker is, dat deze constatering een juiste is. De knoop moet inderdaad een keer worden doorgemaakt.

Ondertussen zullen ook de bewindslieden niet ontkennen, dat de tot nu toe gevoerde schriftelijke gedachtenwisseling een zinnige is geweest. Was immers al in een veel eerder stadium het voorstel in stemming gebracht, dan toebde de regering nu vermoedelijk met de uitvoering van een registratiesysteem, waar op het moment dat ik dit schreef en de heer Lansink nog niet had gehoord, niemand meer aan wil. Snelheid van wetgeving mag een goede zaak zijn, maar een grondige gedachtenwisseling is soms nodig om een produkt van wetgeving goed te laten rijpen. Tegenover de heer Lansink zeg ik dat dit ook voor amendementen geldt. Zijn verzoek aan de ministers om te overwegen, zijn amendement aan de Raad van State voor te leggen, ondersteun ik dan ook van harte. Die gedachtenwisseling heeft zich overigens bepaald niet in een isolement voltrokken. Gedurende het hele proces van voorbereiding hebben ons vele belangstellenden en belanghebbenden met grote volharding benaderd met veelal constructieve kritiek. Veel daarvan is terug te vinden in de stukken, zodat

## Van Middelkoop

ik mij in mijn bijdrage zoveel mogelijk kan en wil beperken tot het wetsvoorstel dat nu voorligt.

Ik merk op, dat ons allereerst enige bescheidenheid past. Orgaandonatie is in de eerste plaats een zaak van artsen, patiënten en overige direct betrokkenen. Wij hebben inmiddels te maken met een gegroeide en veelszins geaccepteerde praktijk. De wetgever formaliseert slechts een ordening die in de praktijk reeds in veel opzichten aanwezig is, en wel met het oog op de rechtszekerheid. Hoe belangrijk dat op zichzelf ook is, veel groter is de bijdrage van de wetgever niet. Aanvankelijk werd nog gedacht dat men een wet kon maken die als zodanig een grote stimulans kan zijn voor het beschikbaar komen van organen, maar de regeling die thans voorligt, is weinig meer dan een lex specialis van de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst. Evenals die wet beoogt ook de Wet op de orgaandonatie een wettelijke steun te geven aan het vertrouwen dat patiënten moeten hebben in hun artsen. Dat is in het algemeen al zo, maar dat geldt zeker bij orgaandonatie.

Rechtszekerheid mag een belangrijke zaak zijn, maar het lost natuurlijk niet het probleem op waar veel verenigingen, stichtingen en individuele personen ons de afgelopen jaren over hebben benaderd, namelijk het bestaan van wachtlijsten als gevolg van het te weinig beschikbaar komen van bepaalde organen. In de memorie van antwoord wordt op bladzijde 36 echter gemeld, dat er niet zozeer een tekort aan donoren zou zijn, maar dat er sprake is van inefficiënt gebruik van beschikbare donoren. Die opmerking kwam ik elders in de stukken niet meer tegen, maar bij herlezing trof zij mij toch wel. Dat zou het knelpunt zijn. Is dat volgens de bewindslieden werkelijk het geval? Ook nu nog? Ik kan het moeilijk geloven.

Een andere oorzaak ± en de regering is daar in de stukken duidelijk over ± is de zekere terughoudendheid en soms het gebrek aan professionaliteit bij artsen in situaties waarin het vragen van een orgaandonatie mogelijk is. Ik moet bekennen dat ook dit beeld mij wat heeft verrast. Waarom die aarzeling om een vraag te stellen die levensreddend kan zijn voor andere patiënten? Ik heb er geen sluitende

verklaring voor. Misschien heeft een van de bewindslieden die wel.

Het zal een zegen zijn wanneer dit wetsvoorstel de soms wat scheef getrokken beeldvorming rond orgaandonatie kan rechtekken. Helemaal lukken zal dit waarschijnlijk nooit. Daarvoor is de zaak te geladen en te emotioneel. Dat blijkt ook wel uit de vele onderzoeken die zichtbaar maken dat veel mensen weliswaar positief staan tegenover orgaandonatie, maar niet de stap willen of durven zetten tot het zelf nemen van een codicil. Dat hoeft niet te verbazen, want het is eigen aan de mens dat hij het bewustzijn van zijn sterfelijkheid wegdrukt. Dat is begrijpelijk, want de dood hoort niet bij het leven. Het is een vloek, een straf. Maar de dood is ook niet het einde. Er is een leven in eeuwigheid, een oordeel over ons leven en daaraan voorafgaand, een kiezen voor of tegen de God van alle leven, die op Zijn beurt soeverein kiest. Als dat besef er is, groeit ook de ruimte voor het inzicht in de relativiteit van onze lichamelijkeheid. Het is een geschenk en tegelijk een gave, die ook ten nutte van de naaste kan worden gebruikt. Ik meen dan ook dat in algemene zin de aanvaardbaarheid van orgaandonatie is gegrond in het gebod van de naastenliefde. Wij moeten doen wat goed is voor alle mensen en barmhartig zijn. Het is zelfs geoorloofd, ons leven in te zetten voor onze naaste. Ik meen dat het morele appel dat uitgaat van het gebod van de naastenliefde dieper en verder gaat dan het begrip altruïsme dat een enkele keer in de stukken wordt gebruikt.

Het gaat er immers niet slechts om dat het afstaan van een orgaan een nobele daad kan zijn, maar dat het ook moreel geboden kan zijn. Mensen leven immers wezenlijk sociaal. Wat wij hebben, is niet alleen van onszelf, maar ook voor de naaste. Niets in deze geschapen wereld is absoluut, noch het eigendom van goederen, noch zelfs ons lichaam. Het is er ook voor de ander. Zo is bijvoorbeeld onze seksualiteit aangelegd op het delen met een ander.

Met het zelfbeschikkingsrecht, een begrip dat door de stukken rondtolt, kom ik dan ook niet zover. Het zegt immers niets over de inhoud van het beschikken. Artikel 11 van de Grondwet fundeert dan ook niet het zelfbeschikkingsrecht over de

menselijke autonomie, maar creëert een vrije sfeer tegenover eventueel handelen van de overheid of van anderen. Het is vervolgens die vrijheid die weer verantwoordelijkheid schept. Ook een verantwoordelijkheid voor de overheid die ingevolge artikel 22 van de Grondwet tot taak heeft, de volksgezondheid te bevorderen. Welnu, daarbij behoort ook dat zij het afstaan van organen voor donatie mag stimuleren. Zij mag dus niet solidariteit afdwingen, zoals in de nota naar aanleiding van het eindverslag door de bewindslieden terecht wordt opgemerkt als zij het zogenaamde bezwaarsysteem definitief afwijzen.

Voorzitter! Ik heb na alles wat over de verschillende systemen in de stukken reeds is gezegd niet zoveel meer toe te voegen. Mijn fractie kiest voor het zogenaamde toestemmingsstelsel dat nu ook uitgangspunt van de wettelijke regeling is geworden. Daarmee wil ik overigens niet gezegd hebben dat het zogenaamde instemmingsstelsel principieel ontoelaatbaar zou zijn. Voor de toekomst zou ik die mogelijkheid open willen houden. Artikel 11 van de Grondwet laat ons immers vrij in de keuzen van het stelsel.

Opmerkenswaardig vond ik de opmerking op bladzijde 27 van de memorie van antwoord, dat het in de Nederlandse situatie meer dan in sommige andere landen niet goed denkbaar is dat een arts eigenmachtig besluit tot het wegnemen van organen indien de overledene zelf zijn wil niet heeft kenbaar gemaakt. Ik vond dat een interessante ontboezeming. Niet allerlei juridische en praktische spitsvondigheden geven tenslotte de doorslag, maar onze volksaard. Ik zal deze niet tegenspreken. Wij zullen het ermee moeten doen.

De invoering van een centraal register is een van de zaken die in de aanloop tot de plenaire behandeling van het wetsvoorstel is gesneuveld, althans in de ijskast is gezet. Aan deze beslissing lag een advies van de werkgroep registratie orgaandonatie ten grondslag. Ik moet zeggen dat ik niet in alle opzichten overtuigd ben of was door dat advies. Zo wordt bijvoorbeeld geconstateerd dat bij beroepsbeoefenaren niet veel belangstelling voor de registratie bestaat. Dat mag thans waar zijn, maar dit zou

## Van Middelkoop

natuurlijk moeten en kunnen veranderen.

Een belangrijk punt bij de afwijzing van een centraal register lijkt ook te zijn de te verwachten kosten. Dat argument komt voortdurend terug. In de nadere memorie van antwoord wordt op bladzijde 26 daarover onder meer opgemerkt dat de besparingen in de kosten van de zorg naar verwachting niet zullen opwegen tegen de aan de invoering verbonden kosten. Wil de minister van Volksgezondheid hierop nog eens dieper ingaan? Immers, als dit een valide argument is ± het raakt ook het amendement van collega Lansink ± dan zal het dat ook in de toekomst zijn. Wij kunnen het register derhalve geheel afschrijven. Zover ben ik nog niet en blijkens de stukken is de regering ook nog niet zover. Wie heeft overigens ooit beweerd dat een registratie met het oog op orgaandonatie zou moeten leiden tot besparingen in de kosten van de zorg?

De registratie mag dan voorlopig van de baan zijn, het is een goede zaak dat deze bewindslieden op een ander punt definitief een knoop hebben doorgehakt door in de wet verplicht te stellen dat ziekenhuizen een protocol moeten hebben waarin onder meer afspraken worden vastgelegd over de wijze waarop ingeval van overlijden met het oog op orgaandonatie moet worden gehandeld. Mijn fractie heeft daarom bij herhaling gevraagd, evenals vele andere fracties, maar de weigerachtigheid van het vorige kabinet op dit punt was erg weinig overtuigend. Daarin is nu gelukkig verandering gekomen. Dat maakt een volgende stap weer beter mogelijk. Ik doel op het Amerikaanse "required request"-systeem dat in de stukken verscheidene malen wordt genoemd, in het bijzonder door de CDA-fractie. Met dit systeem is een arts verplicht, in alle gevallen nabestaanden toestemming voor orgaandonatie te vragen. Zijn de bewindslieden het met mij eens dat door de wettelijke verplichtstelling van een protocol voor ziekenhuizen dit Amerikaanse systeem weer een stap dichterbij is gebracht? Ik denk het wel. Zijn zij bereid, het protocol zo te redigeren dat over een aantal jaren de basis is gelegd voor een mogelijke introductie van deze verdergaande stap? Ik meen dat er alle redenen is, daarnaar goed te kijken omdat een dergelijk systeem ook als een alternatief kan

gelden voor welke vorm van registratie dan ook. De eerlijkheid gebiedt namelijk te erkennen dat de gebleken weerstand tegen een vorm van registratie zo groot is dat de gehele gedachte vermoedelijk voorlopig van de baan is, zoals ik al eerder opmerkte. Dat verplicht ons derhalve naar andere wegen te zoeken en het Amerikaanse systeem is zo'n weg. Graag een reactie.

Ook moet de komende jaren meer systematisch worden gezocht naar mogelijkheden om het dragen van een codicil te bevorderen. In de stukken wordt bijvoorbeeld niet negatief gesproken over het Canadese systeem van het met het rijbewijs verbonden codicil. Is de regering bereid om ook op deze weg verder onderzoek te laten verrichten?

Dit deel van mijn betoog rond ik af met de opmerking dat ik de weigerachtigheid van zowel de vorige als deze bewindslieden om in de wet een evaluatiebepaling op te nemen, niet begrijp en nog minder bewonder. Dat er na een aantal jaren een evaluatie zal moeten plaatsvinden omdat er nog zoveel open einden en nieuwe mogelijkheden zijn, wordt door niemand betwist, ook niet door de bewindslieden. Welnu, wat is er dan op tegen om op dit punt een van de aanbevelingen van de commissie-Deetman te volgen, namelijk om in de wet zelf een evaluatiebepaling op te nemen? Ik waardeer het dan ook dat collega Lansink op dit punt een amendement heeft voorgesteld.

Een opvallend onderdeel van de wet is artikel 13, het artikel betreffende het wettelijk vastleggen van criteria voor het vaststellen van de dood, inclusief een definitie van wat onder hersendood moet worden verstaan. Het is natuurlijk verheugend dat over de inhoud van omschrijving en criteria een zeer brede consensus mogelijk is. De bewindslieden zullen het mij vergunnen dat ik de wens uitspreek dat zulks ook nog eens mogelijk zal zijn bij het vaststellen van het begin van leven: na de conceptie. Over de zaak zelf wil ik evenwel de bestaande consensus niet verbreken, maar wel is bij mij de twijfel gaan groeien over de noodzaak van een vaststelling bij wet. In de memorie van toelichting wordt nog gezegd dat de inhoud van de criteria een medische aangelegenheid is, waar de wetgever niet in moet treden, omdat het nimmer wenselijk is bevonden om criteria

voor het vaststellen van de dood wettelijk vast te leggen. Welnu, juist omdat er zo'n brede consensus en derhalve weinig ruimte voor twijfel is en omdat het een medische aangelegenheid is, lijkt mij voor dit oorspronkelijke uitgangspunt nog altijd veel te zeggen. In een later stadium van de schriftelijke voorbereiding heeft de regering het advies van prof. Schalken gevolgd om een en ander in de wet op te nemen. In dat advies wordt weliswaar wettelijke vastlegging bepleit, maar specifieke en aan de wetgeving ontleende, overtuigende argumenten ontbreken. Het enige argument schijnt te zijn dat vastlegging in de wet de twijfel kan wegnemen bij mensen die donatie overwegen. Ik erken dat het wegnemen van die twijfel belangrijk is, maar moet de wetgever dat doen?

Daar komt nog iets bij. Artikel 13 is inmiddels al weer enkele malen gewijzigd, nog onlangs na binnenkomst van het interimadvies "hersendoodcriteria" van een commissie van de Gezondheidsraad. In de laatste nota van wijziging hebben de bewindslieden positief op dit advies gereageerd, overigens zonder dat de uitgewerkte tekst van de commissie met zoveel woorden is overgenomen. Zeg ik teveel als ik veronderstel dat ook in de toekomst aan de thans voorliggende tekst vermoedelijk weer geschaafd zal worden? Zo ja, is het dan niet verstandiger een en ander bij AMvB te regelen? Graag een reactie van de regering.

Vervolgens leg ik de bewindslieden nog enkele vragen over de wettekst voor. Blijkens bladzijde 12 van de memorie van antwoord is er geen bezwaar tegen dat mensen uit vrije wil organen ter beschikking stellen voor wetenschappelijk onderzoek of voor bepaalde farmaceutische doeleinden, dan wel voor verwerking in medische hulpmiddelen, als het maar niet commercieel wordt. Mijn vraag is nu of de wettekst wel voldoende is toegesneden op deze donatie voor specifieke doeleinden. De wet bevat immers een gesloten systeem in die zin, dat alle donororganen worden gemeld bij een orgaancentrum, dat vervolgens aanwijst wie voor implantatie in aanmerking komt, zie artikel 16. Is werkelijk beoogd dat donatie uit vrije wil voor de eerder genoemde specifieke doeleinden altijd via een orgaancentrum loopt?

## Van Middelkoop

Het lijkt mij van niet, maar de wettekst dwingt daar wel toe, althans voor zover ik het kan zien. Moeten de ontvangende wetenschappers of farmaceutische bedrijven de hen toegewezen organen derhalve altijd betrekken bij een orgaancentrum? Kan het dan ook voorkomen dat een orgaancentrum een orgaan ontvangt of aangemeld krijgt dat het zelf dringend nodig heeft voor iemand in levensgevaar, maar ingevolge afspraken met lede ogen moet aanzien dat het verplicht is het orgaan ter beschikking van bijvoorbeeld een wetenschapper te stellen? Zal dat geen spanning oproepen? Graag op dit punt een verduidelijking.

Nu bevat de wet blijkens de stukken de mogelijkheid om bij AMvB bepaalde bestemmingen uit te sluiten. Ik neem aan dat het dan gaat om de AMvB die is vermeld in het derde lid van artikel 16. Helemaal duidelijk is dit niet. Verdient het geen aanbeveling om dit wettelijke recht van uitsluiting vast te leggen in een meer zelfstandige bepaling? Het eventueel gebruik maken van dit recht is immers vrij ingrijpend. De wettelijke grondslag daarvoor moet dan ook duidelijk en gemakkelijk traceerbaar zijn. Dat is het nu mijns inziens niet.

Veel aandacht is in de stukken gegeven aan de positie van meerderjarige onbekwamen en minderjarigen als het gaat om de verwijdering bij leven van een orgaan. Hier is het moeilijk scherpe en in alle opzichten bevredigende grenzen te trekken. Ik acht het van belang dat de wettelijke bepalingen, zoals zij nu luiden, geen enkele vorm van donatiedwang bevatten, maar slechts een nauw omliggende ruimte om ook bij deze personen verwijdering van organen bij leven mogelijk te maken. Ik heb, alles afwegende, tegen de voorliggende tekst dan ook geen overwegende bezwaren. Wel wil ik de minister van Justitie vragen nog eens uiteen te zetten wat op grond van deze wet precies moet en mag worden verstaan onder een meerderjarige die niet in staat tot is tot een redelijke waardering van zijn belangen. Is dat een rechtstoestand die altijd, los van een concrete beslissing over de verwijdering van een orgaan, bij rechterlijke uitspraak is vastgesteld? Heeft artikel 4 in gelijke mate betrekking op personen met een ernstige psychische stoornis, dementerende ouderen en

wellicht ook patiënten die op grond van de Wet BOPZ zijn opgenomen in een psychiatrisch ziekenhuis? In de memorie van antwoord, op bladzijde 34, las ik dat een meerderjarige onbekwame niet in aanmerking komt als donor post mortem. Ook niet als zo iemand voordat hij of zij onbekwaam werd, een codicil met toestemming had opgesteld? Graag een antwoord op deze wat juridisch getinte vraag.

Ik wil nog kort stilstaan bij de redactie van het derde lid van artikel 3. Daarin wordt donatie van een niet regenererend orgaan toegestaan, indien de persoon ten behoeve van wie de verwijdering plaats zal vinden, in levensgevaar verkeert en alleen donatie het gevaar kan afwenden. Het gaat mij om het begrip "levensgevaar". Ik meen dat dit begrip te zwaar is voor de zaak die er mee wordt aangeduid. In de praktijk spreken wij dan voornamelijk over een nierdonatie bij leven. Volgens de regering, zo blijkt uit de stukken, is iemand met een nierdialyse een persoon die in levensgevaar verkeert. Hoe zwaar en moeilijk het leven van zo'n patiënt ook kan zijn, is dat niet te zwaar aangezet? Is het niet beter om in plaats van levensgevaar te spreken over bijvoorbeeld een ernstig gezondheidsrisico? Kan hier nog eens naar gekeken worden?

Ook van redactionele aard, maar tevens principiële is nog het volgende. In deze wet wordt in verschillende artikelen gesproken over het stoffelijk overschot. Ik heb daar moeite mee. Het gaat in deze wet vrijwel altijd over personen die nog maar net zijn overleden, van wie het gestorven lichaam nog altijd een herkenbare identiteit heeft. Is het dan passend over een stoffelijk overschot te spreken? Er is meer. Tot het hart van de christelijke leer en levensovertuiging behoort ook het geloof in de opstanding uit de doden. Dat mag nog veelszins een mysterie zijn en ook een tere zaak, het is ook een opstanding naar het lichaam. Ook daarom spreken wij na overlijden niet over een stoffelijk overschot. Ook in de Wet op de lijkbezorging wordt daar zo niet gesproken. Ik zou het dan ook om redenen van redactionele fijngevoeligheid en om redenen van aansluiting bij andere wetgeving beter vinden wanneer ook in deze wet niet gesproken wordt over een stoffelijk overschot. Willen

de bewindslieden hier nog eens naar kijken?

Vervolgens nog een tweetal losse eindjes. Deze wet sluit het ontvangen van een orgaan in het buitenland niet uit. Nu weet een ieder dat in sommige arme landen, India bijvoorbeeld, het soms voorkomt dat mensen om geld of soms zelfs onder dwang organen afstaan, waardoor zij zelf ernstige gezondheidsschade oplopen. Nu zal dit, zeker vanuit Nederland, niet altijd eenvoudig te voorkomen zijn. Het zal ongetwijfeld ook niet vaak gebeuren. Begrijp ik de memorie van antwoord echter goed ± en daarom roer ik dit punt aan ± dan is het niet uitgesloten dat ziekenfondsen verplicht zijn zelfs dit soort transplantaties te betalen. Het zal zelden voorkomen, maar als er één geval bekend zal worden, voorspel ik dat het huis te klein zal zijn. Kortom, moeten er niet garanties komen dat in elk geval betaling uitsluitend mogelijk zal zijn als de orgaantransplantatie naar Nederlandse maatstaven de toets ter kritiek kan doorstaan? Ik realiseer mij dat dit wellicht niet direct een wijziging van deze wet vergt, maar ik zou dit toch onder de aandacht van de bewindslieden willen brengen, zodat zij er misschien later nog eens op kunnen terugkomen.

Ten slotte wil ik vragen wat thans de stand van zaken is met betrekking tot het overleg met Eurotransplant over de toepassing van de criteria voor urgentie van artikel 16.

Ik rond af. Over de noodzaak van deze wet bestaat bij mijn fractie weinig twijfel. Wij aanvaarden deze regeling in de verwachting dat in de nabije toekomst een verdere aanscherping mogelijk zal zijn, gericht op een verder stimuleren van de orgaantransplantatie. Dat zeker buiten de Kamer ± en wellicht ook in deze Kamer ± niet iedereen tevreden is met dit produkt van wetgeving is jammer, maar ook best begrijpelijk. Laat dat een stimulans blijven tot verder nadenken.

□

De heer **Van Boxtel** (D66): Voorzitter! Praten over de dood tijdens het leven is voor velen nog een taboe. In het essay "Filosofen is leren te sterven" besteedde De Montaigne hier al uitgebreid aandacht aan: "Wat een dwaasheid om onszelf te kwellen met angst voor het moment van de overgang naar de bevrijding van

## Van Boxtel

iedere kwelling! Zoals onze geboorte voor ons de geboorte was van alle dingen, zo zal onze dood de dood van alle dingen zijn. Daarom is het even dwaas om te weklagen over het feit dat we over honderd jaar niet zullen leven, als over het feit dat we honderd jaar geleden nog niet in leven waren. De dood is het begin van ander leven."

De dood is het begin van ander leven en kan het begin zijn van voortgezet leven. Daarvan hadden ze in 1580 nog nauwelijks weet, maar anno 1995 hebben wij dat wel. Indien mensen bereid zijn om na hun overlijden organen beschikbaar te stellen voor transplantatie, kunnen andere mensen verzekerd zijn van een verlengd en mogelijk kwalitatief beter leven. Helaas moeten we constateren dat er in Nederland nog steeds veel te weinig donoren zijn om de behoefte aan organen te kunnen dekken. Volgens de Nierstichting, de nierpatiëntenvereniging en allerlei onderzoeken stierven alleen al vorig jaar onnodig 81 personen die op de wachtlijst stonden. Naar de mening van D66 moet hierin verandering komen. Het taboe op de dood en op het nadenken over hoe om te gaan met het lichaam nadat de geest dat heeft verlaten, lijkt in Nederland langzamerhand te verdwijnen. Het is een ethisch en naar mijn mening bovenal persoonlijk vraagstuk. Met alle respect voor de positie van nabestaanden, maar het antwoord op de vraag hoe om te gaan met het lichaam van de overledene wordt primair gegeven door de persoon in kwestie. D66 vindt dit een logische consequentie van het zelfbeschikingsrecht, dat in de gezondheidszorg een leidend beginsel is.

De Wet op de orgaandonatie zou in mijn ogen zodanig moeten zijn dat:

- iemand die donor wil zijn, dat zal zijn;
- iemand die geen donor wil zijn, dat niet zal zijn;
- iemand die de beslissing wil overlaten aan de nabestaanden, die mogelijkheid aangeeft.

Ik stel voorop dat D66 respect heeft voor iedere eigen opvatting in deze kwestie.

De wet probeert drie zaken te regelen:

1. verhoging van het aanbod van organen en de zorg voor een rechtvaardige verdeling;
2. het bieden van rechtszekerheid

aan donoren;  
3. tegengaan van ongewenste handel.

Het is voor de D66-fractie de vraag of de wet wel aan de gestelde doelen beantwoordt. In de huidige situatie is sprake van een schrijnend tekort aan organen, zowel aan regenererende als aan niet-regenererende organen. Ruim 1600 mensen staan op de wachtlijst voor een niertransplantatie en ook voor andere organen bestaan wachtlijsten. Vraag schept aanbod, is het niet goedschiks dan wel kwaadschiks. De voortzetting van het huidige toestemmingssysteem, zonder perspectief op verhoging van het goedschikse aanbod, kan kwaadschiks aanbod in de hand werken. De PvdA had het daar al over. De Broodje Aap-verhalen worden dan wellicht letterlijk, een beetje cynisch gezegd, Broodje van Kootje-verhalen. Naar de mening van de D66-fractie biedt het huidige wetsvoorstel geen reëel perspectief op het verhogen van het orgaan-aanbod en ook niet echt op de versterking van de rechtszekerheid.

In het verlengde van het voorgaande gaat de absolute voorkeur van D66 uit naar, wat wordt genoemd, het volledige beslissingsysteem met een consultatieplicht. Eigenlijk zou dat het mooiste zijn. Ik heb het rapport over centrale registratie nog eens grondig bekeken en ik kom tot de conclusie dat het geenszins is uitgesloten dat dit systeem niet nu al zou kunnen worden ingevoerd. Het grote voordeel van dit systeem is dat iedereen kan laten vastleggen wat hij wil. Mensen kunnen dan bijvoorbeeld expliciet zeggen dat zij de keuze aan een nabestaande overlaten, niet zozeer omdat zij tegen orgaanuitname zijn, maar omdat zij vinden dat nabestaanden met het verlies verder moeten leven en als zij daar meer moeite mee hebben als de organen zijn uitgenomen, dan moeten zij de mogelijkheid hebben om "nee" te zeggen tegen die uitname. Ook zijn er mensen die het gewoon niet weten of willen weten en daarom de keuze maar aan nabestaanden overlaten.

Doorslaggevend is echter of wij in Nederland bereid zijn, de kosten te maken die nodig zijn om een effectieve centrale registratie op te zetten. Je geld of je leven, lijkt hierin de centrale vraag. Centrale registratie van bezwaren is te duur, zo werd een paar jaar geleden gezegd. Treffend

vond ik de passage in de brief van 6 augustus 1993 van de werkgroep registratie orgaandonatie aan staatssecretaris Simons: "Het nut van een registratiesysteem staat of valt natuurlijk met de respons van het publiek. Ondanks het feit dat er enquêtes zijn gehouden die aanleiding geven tot enig optimisme, zijn de meeste deskundigen pessimistisch." Dat is een mooie. In de praktijk blijkt het dus wel mogelijk, maar de theoretici zeggen dat het niet kan.

Even verder in de brief staat: "Bovendien bestaat er, zeker in Nederland, een grote aversie tegen iedere vorm van registratie." Ook hierover ben ik wat cynisch: het overweldigende succes van de Air Miles-actie bewijst in mijn ogen exact het omgekeerde.

Een prachtige redenering over de kosten is in hetzelfde rapport van de werkgroep registratie orgaandonatie te lezen. Eerst wordt gesteld dat geen nauwkeurige schatting van de kosten van invoering van een centraal systeem kan worden gemaakt. Vervolgens zegt men dat een nauwkeurige schatting ook geen zin heeft, omdat men in de beleidsmatige afweging adviseert, van een centraal registratiesysteem af te zien. Ten slotte zegt men dat het, indien toch tot centrale registratie wordt besloten, noodzakelijk is de berekening van de kosten opnieuw te laten uitvoeren. Dat is net zoiets als op de vraag wat een reis naar de Noordpool kost, te antwoorden: dat weten we niet precies en dat hoeven we ook niet te weten, want we gaan er toch niet naartoe; als wij er toch wel naartoe gaan, rekenen wij het alsnog precies uit. Ik vraag de regering expliciet of zij ertoe bereid is, andermaal en dan gericht onderzoek te laten verrichten naar de kosten van centrale registratie ten behoeve van een volledig beslissingsysteem.

Mocht de regering toch volhouden of ertoe besluiten dat een volledig beslissingsysteem nu niet haalbaar is en zij dus ook geen onderzoek hiernaar wil verrichten, dan komen wij toe aan de vraag welk systeem het dan wel moet worden. In de schriftelijke voorbereiding heeft mijn fractie zich in eerste instantie sterk gemaakt voor een bezwaarsysteem met een plicht tot consultatie van nabestaanden, en in tweede instantie voor een instemmingsstelsel, op grond van de kennelijk toen in de maatschappij



## Van Boxtel

levende gedachten over de rol van de nabestaanden en de toen bestaande meerderheid in deze Kamer. Ik zal nu aangeven waarom mijn fractie een pleidooi voor onze eerste second-best-optie houdt, te weten een bezwaarsysteem met een plicht tot consultatie van nabestaanden. Hierin ziet men het overigens consistente pragmatisme van de doorzoning D66: volkomen transparant.

Ik doe het aan de hand van de discussie met de regering in de laatste schriftelijke fase over het instemmingsstelsel. Uiteindelijk verschillen de twee systemen niet veel. Beide zijn een bezwaarsysteem met een centrale registratie, waarin de nabestaanden een rol krijgen. De regering heeft in de nota naar aanleiding van het eindverslag een uitvoerige reactie gegeven op de argumenten die mijn fractie heeft aangevoerd voor invoering van een vorm van bezwaarsysteem. Ik plaats er graag een paar kanttekeningen bij.

Allereerst schrijft de regering dat zij een belangrijke rol aan de nabestaanden toedeelt, omdat de samenleving dit belangrijk vindt. Als argument tegen het instemmingsstelsel, dat overigens overtuigend werd weerlegd, stelt de regering dat nabestaanden in een instemmingsstelsel anders dan in een toestemmingssysteem gelegitimeerd zijn om het verwijderen van organen tegen te houden. De regering zegt dus dat nabestaanden in een toestemmingssysteem niet gelegitimeerd zijn om een positieve wilsbeschikking tegen te houden. Sterker nog, zoals ik de wettekst nu lees, komen nabestaanden er helemaal niet aan te pas. Als er een positief codicil wordt gevonden, hoeft de arts de nabestaanden hierover niet te raadplegen, hooguit te informeren, maar ook dat staat niet in de wet. Hoe verhoudt dit zich tot het standpunt van de regering dat nabestaanden in Nederland zo'n belangrijke rol behoren te vervullen bij dit vraagstuk? Ik dacht overigens dat ook in een toestemmingssysteem nabestaanden geconsulteerd worden als er een codicil wordt gevonden bij een overledene. Graag krijg ik hierop een reactie.

Een ander punt dat de regering probeert te weerleggen, is de stelling van mijn fractie dat in een bezwaarsysteem in ieder geval degenen die bezwaar hebben aangetekend, van orgaanuitname verschoond blijven,

hetgeen niet gezegd kan worden van het toestemmingssysteem. De regering stelt hiertegenover dat dit weliswaar mogelijk is, maar dat een daadwerkelijk bezwaarde het risico zelf kan reduceren door de nabestaanden van de bezwaren op de hoogte te brengen. Uit onderzoek is gebleken dat maar liefst 30% van de nabestaanden toestemming voor orgaandonatie zou geven, hoewel zij op de hoogte zijn van het bezwaar van de overledene. Natuurlijk is op cijfers uit onderzoek altijd wat af te dingen, maar een signaal geeft het wel, namelijk dat er nabestaanden zijn die niet zozeer beslissen zoals de overledene het had gewild, maar meer zoals zij zelf over orgaandonatie denken. Overigens komt het in de praktijk ook voor dat een positief codicil wordt gevonden, maar dat de nabestaanden, met alle respect voor hun gevoelens, hieraan voorbijgaan en toestemming weigeren. Wat blijft er dan van het zelfbeschikkingsrecht over?

Het argument van de regering dat bezwaarden in een toestemmingssysteem het risico dat ten onrechte organen worden uitgenomen, zelf kunnen reduceren door hun nabestaanden van hun bezwaar op de hoogte te stellen, geldt ook in het bezwaarsysteem. Mensen kunnen toch aan hun familie laten weten, dat zij zich niet hebben laten registreren, omdat zij graag hun organen willen afstaan na het overlijden. Je zorgt alleen voor registratie als je daartegen bezwaar hebt. De nabestaanden worden geconsulteerd bij het volgen van het door D66 voorgestelde systeem en dus kunnen zij de arts in dit geval dan positief antwoorden. Ook op deze opmerking krijg ik graag een reactie.

In de tweede plaats stelt de regering tegenover de stelling van mijn fractie ± ik doel nu op de stelling dat met een bezwaarsysteem in ieder geval degenen die bezwaar hebben aangetekend, verschoond blijven van orgaanuitname ± dat een bezwaarde ook een negatief codicil bij zich kan dragen. Op dit punt bijt het regeringsvoorstel zichzelf in de staart. In de nadere memorie van antwoord geeft de regering namelijk aan: "Het feit dat in een dergelijk systeem (bezwaar) van mensen wordt geëist dat zij iets ondernemen, willen zij van het verwijderen van organen verschoond blijven, is inderdaad medebepalend geweest voor de keuze van het voorgestelde

systeem (toestemming)". In een bezwaarsysteem moet een burger dus actief zijn om te bewerkstelligen dat geen organen worden uitgenomen na zijn overlijden als hij dat niet wil. Met het regeringsvoorstel is dat echter niet anders. In de wettekst staat dat je bezwaar kunt aangeven op een codicil. Dus ook met het regeringsvoorstel moet iemand die verschoond wil blijven van het verwijderen van organen wel degelijk in actie komen. Als iemand dat heeft gedaan via een codicil, moet hij maar net dat codicil bij zich hebben op het moment van overlijden. Het argument dat je je bezwaar tijdens je leven aan je familie kunt meedelen, is ook niet waterdicht. Ik zei het al: meer dan 30% van de potentiële nabestaanden zou toch toestemming geven, ondanks het feit dat zij op de hoogte zijn van het bezwaar van de overledene. Ik denk dan ook dat bezwaarden met een toestemmingssysteem weinig rechtszekerheid hebben en dat die alleen daadwerkelijk gewaarborgd kan worden via centrale registratie. Het werken met een bezwaarsysteem garandeert in ieder geval wel, dat bij iedere burger die bezwaar heeft en die de moeite heeft genomen om dit te laten registreren, nooit organen tegen zijn wil worden uitgenomen en dat hij dus niet in zijn zelfbeschikkingsrecht wordt aangetast. Deze garantie bestaat met het toestemmingssysteem niet en dit is voor D66 een doorslaggevend argument om te kiezen voor het bezwaarsysteem. Het geen gevolg geven aan toestemming voor orgaandonatie is, vanuit de optiek van de donor, minder zwaarwegend dan het geen gevolg geven aan zijn bezwaar.

Voorzitter! Als de meerderheid van deze Kamer voor het regeringsvoorstel is, vraag ik de regering aan te geven op welke wijze burgers voldoende kenbaar wordt gemaakt dat zij, als zij bezwaar hebben, niet kunnen volstaan met het niet geven van toestemming, maar dat zij dus bezwaar moeten aantekenen op hun codicil en dat zij dat altijd bij zich moeten dragen om te voorkomen dat nabestaanden tegen hun wens in alsnog toestemming geven.

Overigens, wordt met het toestemmingssysteem ook iedere burger persoonlijk benaderd met een brief waarin wordt duidelijk gemaakt hoe het orgaandonatiesysteem werkt? Dat lijkt mij van belang voor het appel dat rechtstreeks op burgers

## Van Boxtel

kan worden gedaan om vooral een codicil in te vullen. Voor alle helderheid: ook met het bezwaarsysteem dient naar onze mening iedere burger persoonlijk aangeschreven te worden. Anders voldoet het bezwaarsysteem in onze ogen niet aan de waarborgen van voldoende rechtszekerheid voor de bezwaarde.

Voorts wil ik graag vernemen welke garanties er voor bezwaarden zijn dat hun organen daadwerkelijk niet worden uitgenomen als bijvoorbeeld hun codicil niet wordt gevonden. Dat is in de huidige praktijk vaak het geval. Er wordt door artsen en verpleegkundige niet altijd naar gezocht, omdat maar zo weinig mensen een codicil bij zich dragen. Die reden geeft men althans aan. Naar mijn mening bestaat die garantie alleen als de bezwaren worden geregistreerd.

In deze context klopt het verhaal van de regering in de begeleidende brief bij de nota naar aanleiding van het eindverslag over de voorlichting niet helemaal. De regering stelt: "Naarmate de varianten meer schuiven in de richting van een bezwaarsysteem zal om het principe van zelfbeschikking voldoende recht te doen er intensievere voorlichting moeten zijn over de mogelijkheid bezwaar aan te tekenen. In die voorlichting wordt dan niet zozeer een beroep gedaan op mensen om iets positiefs te doen en bewust te kiezen voor solidariteit, maar zal de nadruk moeten liggen op informatie over de wijze waarop bezwaar kan worden vastgelegd. De solidariteit die door de voorstanders daarvan aan een bezwaarsysteem ten grondslag wordt gelegd is in feite dan ook een vorm van afgedwongen solidariteit. Wij geven de voorkeur aan voorlichting waarin juist wordt geappelleerd aan zelf te kiezen solidariteit met de zieke medemensen".

Toen ik dit las, dacht ik: ja, voorlichting is zeer essentieel, hier heeft de regering een goed argument. Daarna dacht ik: wat is eigenlijk het verschil? Volgens het regeringsvoorstel moet je ook actief iets ondernemen als je bezwaar hebt en dat zal dan ook zeer duidelijk en nadrukkelijk in de voorlichting naar voren behoren te komen. Bij voorlichting op grond van het bezwaarsysteem is dat niet anders. Daarnaast kun je bij voorlichting over een bezwaarsysteem heel wel

duidelijk appelleren aan de solidariteit met de zieke medemensen. Een bezwaarsysteem kun je in mijn ogen ook heel positief brengen. De meeste mensen in Nederland zijn namelijk voor orgaandonatie. Dat is gebleken. Het aantal bezwaarden zal niet heel groot zijn en dus kun je de mensen ook benaderen door te stellen dat als zij solidair willen zijn met orgaanbehoevende zieke mensen, zij niets hoeven te ondernemen. Ik ben dan ook bij nader inzien niet overtuigd door de redenering van de regering in dezen.

Voorzitter! Ook ik erken dat het aanbod van organen niet geheel en alleen afhankelijk is van het beslissysteem dat je invoert. Flankerend beleid is absoluut van belang. Goede voorlichting naar burgers, maar vooral de wijze waarop ziekenhuizen en artsen met orgaandonatie omgaan, zijn elementair voor het beschikbaar komen van organen. Hier past een zorgvuldige attitude. Dat er meer organen beschikbaar komen bij een bezwaarsysteem is op voorhand niet hard te maken en de discussie over cijfers die in de schriftelijk stukken is gevoerd, wil ik hier niet herhalen. Een feit is wel dat de voortzetting van het huidige systeem weinig hoop geeft. Niet geschoten is altijd mis. Je zult het in ieder geval nooit weten als je het bezwaarsysteem niet invoert. Daarnaast is in mijn optiek de vraagpositie van de arts gunstiger dan in het toestemmingssysteem. Bij het ontbreken van een geregistreerd bezwaar consulteert de arts de nabestaanden. In een situatie van grote emotionele weerstand van de nabestaanden zal nooit besloten worden tot orgaanuitname, maar wanneer in het achterhoofd van de nabestaanden het feit meeweegt dat er door de overledene nimmer officieel bezwaar is aangetekend, kan dat de kans op een positieve attitude naar orgaanuitname vergemakkelijken c.q. vergroten.

Mijnheer de voorzitter! Hoewel de regering de bepaling dat minderjarigen vanaf 12 jaar ook toestemming kunnen geven voor orgaandonatie op verzoek van de VVD- en de D66-fractie in de wettekst heeft opgenomen, waarvoor wij de regering natuurlijk erkentelijk zijn, is mijn fractie van oordeel dat minderjarigen vanaf 16 jaar, in lijn met de WGBO waar minderjarigen vanaf 16 jaar zelfstandig een behandelingsovereenkomst kunnen

aangaan, ook zelfstandig over orgaandonatie moeten kunnen beslissen. Er hoeft dus niet expliciet in de wettekst te worden opgenomen dat indien ouders bezwaar hebben tegen orgaanuitname, dit bezwaar zou moeten worden gevolgd. Vanaf 16 jaar zou de regeling zo moeten zijn als die welke geldt voor 18 jaar en ouder. Is de regering bereid, het wetsvoorstel in die zin aan te passen?

Met betrekking tot de meerderjarige wilsonbekwamen zou ik het commentaar van het prof.dr. G.A. Lindeboom-instituut willen aanhalen. Daarin wordt gesteld dat mensen tot elkaar staan in een relatie van onderlinge verbondenheid en verantwoordelijkheid waarin vrijwel van iedereen op tal van momenten en manieren een zekere opoffering wordt gevraagd van het eigen belang ten behoeve van anderen. Omdat wilsonbekwame mensen ook in dat opzicht ten volle serieus moeten worden genomen, moet ook van hen een bijdrage gevraagd kunnen worden. Bij orgaandonatie na overlijden wordt echter niets van een wilsonbekwame meerderjarige gevraagd. Hij kan uit zichzelf een codicil tekenen als hij dat graag zou willen. Hij wordt tot niets verplicht. Graag krijg ik hierop een reactie van de ministers.

Mijnheer de voorzitter! Mijn fractie blijft het moeilijk vinden dat conserverende handelingen mogen worden verricht na het overlijden van de patiënt zonder dat daarvoor toestemming via een codicil of via de nabestaanden is verleend omdat daarmee voorbij wordt gegaan aan een zelfbeschikkingsrecht van overledenen. Er is natuurlijk een praktisch probleem omdat er geen tijd verloren mag gaan omdat anders de organen niet meer bruikbaar zijn. De regering heeft bij haar belangenafweging het belang van de orgaanbehoevende zieke zwaarder laten wegen dan het belang van de potentiële donor en zijn nabestaanden bij bescherming van de lichamelijke integriteit na overlijden. Als er gekozen zou worden voor een bezwaarsysteem dan wel een volledig beslissysteem, zouden wij dit probleem in mindere mate hebben. In het bezwaarsysteem is het in ieder geval duidelijker dan in het toestemmingssysteem waarbij geen codicil is gevonden, dat indien geen bezwaar is aangetekend er ook geen aperte bezwaren zijn tegen

## Van Boxtel

orgaandonatie. Als er geen positief codicil wordt gevonden, zou de overledene wel eens bezwaar kunnen hebben. Desondanks zou de arts ervan uit mogen gaan, dat er in ieder geval preservingerende handelingen mogen worden verricht. Mijn fractie zal zich niet verzetten tegen artikel 20, tweede lid, zoals het er nu ligt, maar in onze ogen wordt het zelfbeschikkingsrecht meer gerespecteerd bij de invoering van een bezaarsysteem dan een volledig beslissysteem.

Mijn fractie vindt het eigenlijk een vreemde zaak dat de overheid zelf helemaal niet betrokken is c.q. toezicht heeft op de verdeling van organen. Een doelstelling van het wetsvoorstel is een rechtvaardige verdeling van de ter beschikking komende organen. De regering kan dit wel als een doelstelling hanteren maar hoe kan zij beoordelen dat dit ook daadwerkelijk gebeurt? Op welke wijze kan de regering eigenlijk controleren of Eurotransplant zich aan de bepalingen uit de wet houdt? Is de regering niet met mij van mening dat zij een verantwoordelijkheid draagt naar de burgers toe en dat zij dus naar hen toe moet kunnen waarmaken dat de organen ook daadwerkelijk eerlijk verdeeld worden? Het risico dat de transplantierende instellingen een zwaardere stem zouden kunnen hebben in de verdeling van organen lijkt mij een onwenselijke gedachte. De verdeling van organen ligt in private handen, namelijk bij Eurotransplant. Het kan daar wat ons betreft wel blijven, maar is er niet een mogelijkheid dat bijvoorbeeld een public private partnership wordt overwogen? Zou dat via het onderhavige wetsvoorstel bereikt kunnen worden of moet dat op een andere manier gebeuren? En in hoeverre wordt dit vraagstuk op het niveau van de Europese Unie besproken?

Mijnheer de voorzitter! In het bijzonder de PvdA heeft aanhoudend vragen gesteld over de vergunningverlening. Ook heeft zij gevraagd of er geen mogelijkheid in de wet moet worden geschapen dat ook andere voorschriften en beperkingen dan in de wet genoemd aan de vergunningverlening kunnen worden verbonden. Ik vind dat de regering daar erg terughoudend op heeft gereageerd en ik zie eigenlijk niet goed in waarom. Het is toch eenvoudig om een bepaling in de wet op te nemen

dat bij AMvB nadere regels kunnen worden gesteld waaraan de vergunningverlening moet worden verbonden? Nu staat er een limitatieve opsomming in de wet. Als er andere inzichten ontstaan, moet dus de omslachtige langdurige weg van een wetswijziging worden gevolgd. Zo wordt bijvoorbeeld in artikel 24 niets bepaald over de kwaliteitseisen die zouden moeten worden gesteld aan een orgaan en de handelingen er omheen. Ook de aan orgaanbanken gestelde eisen zijn hierin niet duidelijk. Er is een aanbeveling van de Raad van Europa van 14 maart 1994 over orgaanbanken, waarin voorwaarden worden geformuleerd met betrekking tot organisatorische en kwaliteitsaspecten waaraan orgaanbanken moeten voldoen: "that tissue banks ensure that tissue be tested for transmittable diseases, in compliance with the law and practice of the country concerned". Ik vraag de regering hierop een reactie te geven. Ook vraag ik of zij bereid is de wet aan te passen, opdat nadere regelgeving bijvoorbeeld via AMvB mogelijk wordt.

Over het onderwerp "hersendood" is uitvoerig gesproken in de stukken en door voorgaande sprekers. Dat is ook niet zo vreemd, als je bedenkt dat er nogal wat wantrouwen en vrees bij het publiek over dit onderwerp bestaat. Mensen zijn bijvoorbeeld bang dat zij te vroeg dood worden verklaard als zij een codicil op zak dragen. Wij hebben er dan ook alle belang bij om ervoor te zorgen dat dat wantrouwen en die vrees bij de bevolking worden weggenomen. Anders vult immers niemand meer een codicil in en komt er geen orgaan beschikbaar. Daarom zal voorlichting over dit onderwerp zeer zorgvuldig moeten geschieden, maar dat kan weer niet los gezien worden van de wijze waarop wij hier met zijn allen dit onderwerp in de wet willen regelen. Meerdere fracties hebben in de stukken te kennen gegeven dat zij de doodsnorm in de wettekst zelve wilden hebben. Dat is ook gebeurd, maar nu blijkt uit de nota naar aanleiding van het eindverslag dat de minister zegt: het is niet realistisch om te eisen dat onder "dood" altijd verstaan wordt het volledig en onherstelbaar verlies van de functie van de hersenen. Dat begrijp ik niet helemaal, want dit impliceert dat de doodsnorm niet voor iedereen gelijk wordt gehan-

teerd. Dit zal het vertrouwen bij de bevolking natuurlijk niet doen toenemen. De doodsnorm moet voor iedereen gelijk zijn. Dit betekent niet ± misschien dacht de minister dat ik dat bedoelde ± dat ook de diagnostische test waarmee de dood wordt vastgesteld voor iedereen gelijk moet zijn. Het moet wel helder zijn dat voor iedereen dezelfde doodsnorm wordt gehanteerd. Natuurlijk hoeft de minister niet aan de Gezondheidsraad voor te schrijven wat in het protocol behoort te komen, maar het lijkt mij wenselijk dat zij in ieder geval hier nog eens uitspreekt dat ook wat haar betreft voor iedereen dezelfde doodsnorm geldt.

Een ander punt waarover nog wantrouwen bij de bevolking zou kunnen ontstaan, is de vraag wat onder een volledig en onherstelbaar verlies van de hersenfuncties moet worden verstaan. Met andere woorden, moet de diagnose "hersendood" uitsluiten dat er nog enige hersenfunctie, bijvoorbeeld in de middenhersenen, kan zijn of kan terugkeren? Moet er de grootst mogelijke zekerheid zijn dat iemand hersendood is of mag er een onzekerheidsmarge in zitten? Mijn fractie is van mening dat dit niet zozeer een uitspraak van de Gezondheidsraad behoeft, maar van de minister. Moet bewezen worden dat alle hersenfuncties voorgoed onmogelijk zijn geworden of mag er een kleine marge van onzekerheid bestaan? Mijn fractie heeft een sterke voorkeur voor het eerste. Als een donor wordt dood verklaard voordat er een volledig verlies van de hersenfunctie is, dan zijn er dus nog cellen in leven waarvan wij niet weten welke consequenties dat heeft voor de betrokkene. Dat lijkt mij niet aanvaardbaar. Ik hoor graag hierop nog het oordeel van de minister, die met haar achtergrond daar zeker weg mee weet.

Mijnheer de voorzitter! Tot slot heb ik nog een paar korte vragen. Wacht de inwerkingtreding van de wet op de totstandkoming van het protocol? Is het niet nakomen van het protocol strafbaar? Krijgt de Kamer het concept-protocol voorgelegd en zal de minister het protocol verbindend verklaren, aangezien nu in de wet staat "kan"? Ik sluit mij aan bij de door de heer Oudkerk naar voren gebrachte opmerkingen over de problematiek van de levende donoren en de risico-aansprakelijkheid, alsook bij

## Van Boxtel

zijn opmerking over de invlechting van de Wet op de medische keuringen inzake de verzekeraarbaarheid van iemand die een orgaan heeft afgestaan.

Is de minister bereid, structurele financiering aan de stichting Orgaan- en weefseldonorvoorlichting  $\text{A}$  ongeveer 1,5 mln. te garanderen? Klopt het bericht dat deze stichting voor displays in de postkantoren moet betalen? Zo ja, is de minister bereid, KPN te vragen of dit in het vervolg achterwege kan blijven? Ik wacht met belangstelling de reactie van beide bewindslieden af.

□

De heer **Van Dijke** (RPF): Mijnheer de voorzitter! De orgaan-transplantatie zoals wij die nu kennen, mag met recht een verworvenheid van deze eeuw worden genoemd. Naarmate de mogelijkheden van orgaan-transplantatie groeiden, werd de vraag pregnanter of alles wat kon ook ethisch gezien wel verantwoord en geoorloofd was. Bij het nu voorliggende wetsvoorstel hebben wij ons dan ook vragen van deze aard te stellen. Dat mijn fractie zich ook bij deze afweging wil laten leiden door Gods Woord mag voor niemand een geheim zijn. De Bijbel laat zien dat het geoorloofd is zelfs het leven in te zetten voor de naaste. Welnu, dan is het als daad van naastenliefde  $\pm$  van het meerdere naar het mindere geredeneerd  $\pm$  stellig niet verkeerd iets van ons leven tot behoud van onze naaste te geven, bijvoorbeeld door het afstaan van een orgaan.

Overigens kent de wet een uitzondering, te weten de geslachts-cellen. Mijn fractie stemt in met deze beperking. Ik wil de minister vragen of er geen aanleiding is, ook hersenweefsel uit te sluiten. De minister zal mijn aarzeling op dat punt verstaan. Graag een reactie.

Gelet op het voorgaande kan mijn fractie het toejuichen dat de aandacht voor het afstaan van menselijke organen zich de laatste jaren in een toenemende maatschappelijke belangstelling mag verheugen. Het gaat dan ook om een kwestie waarmee iedereen vroeg of laat wordt geconfronteerd: zal ik sommige van mijn organen na overlijden afstaan aan anderen? Dit blijft evenwel een persoonlijke vraag,

waarop het antwoord een heel persoonlijke zaak moet blijven.

Idealiter dienen familie en vrienden op de hoogte te zijn van die persoonlijke opvattingen ten aanzien van orgaandonatie. Echter, veelal schort het daaraan nogal eens. Daarom is het goed dat de regering nu met een wetsvoorstel komt dat de procedures rond de orgaandonatie regelt. Een zo gevoelig liggend onderwerp als orgaandonatie, met de mogelijkheden tot misbruik, behoeft naar het oordeel van mijn fractie inderdaad een wettelijk kader.

Het tot stand komen van een wettelijke regeling in ons land heeft voordelen in de zin van rechtszekerheid en duidelijkheid omtrent de bescherming van fundamentele grondrechten van burgers. Verder kan goede en heldere wetgeving een duidelijke invloed hebben op het beschikbaar komen van organen. Dit leid ik af uit het gegeven, zie de nota naar aanleiding van het eindverslag, dat er nogal wat mensen afzien van het invullen van een codicil om redenen van angst voor misbruik.

Sprekend over misbruik kom ik op het volgende. Hoewel het verheugend is dat in India een wet van kracht is geworden waardoor het verboden is transplantaties uit te voeren of organen te verwijderen voor commerciële doeleinden, is daarmee het kwaad van de commercialiteit voorwaar niet uit de wereld gebannen. Terecht merkt de regering op dat geen enkel land dit kwaad kan voorkomen, maar dit laat desalniettemin ruimte voor de vraag of de regering optreedt of voornemens is op te treden indien iemand zich in het buitenland laat helpen met gebruikmaking van uit het commerciële circuit verkregen organen.

De doelstellingen van het wetsvoorstel, namelijk het tegengaan van commercie, het beginsel van de zelfbeschikking en verhoging van het aanbod van organen, kunnen wij onderschrijven. Het kabinet heeft in de afweging tussen beide doelstellingen voor het toestemmingsprincipe gekozen. Omdat deze keuze in de schriftelijke voorbereiding een grote rol heeft gespeeld, wil ik allereerst uitbreider op dit punt ingaan.

De regering heeft, ondanks grote maatschappelijke druk, het standpunt van het vorige kabinet overgenomen. Dat wil zeggen dat het toestemmingssysteem gehandhaafd wordt. Dat was allerm minst vanzelfsprekend, omdat de PvdA-fractie

heeft laten doorschemeren, het niet te willen uitsluiten dat in ons land het geen-bezwaarsysteem wordt ingevoerd, zij het mogelijkerwijs op termijn. Ook de D66-fractie heeft in de schriftelijke bijdrage te kennen gegeven wel over te willen gaan naar het wettelijk verankeren van het geen-bezwaarsysteem, gekoppeld aan een op dat principe gebaseerde centrale registratie. De RPF-fractie heeft daarentegen, hoewel zij de argumenten uiteraard goed heeft gewogen, van meet af aan uit overtuiging voor het toestemmings-systeem gekozen omdat:

- zij zeer hecht aan zekerheid voor de betrokkene dat met zijn lichaam na zijn overlijden niets zal gebeuren zonder dat daarvoor toestemming is verleend;
- zo ondubbelzinnig duidelijk is wie toestemming kunnen geven;
- er zekerheid voor de arts is, dat hij handelt conform de wil van degenen aan wie de beslissing nadrukkelijk is voorbehouden;
- nabestaanden religieuze, emotionele en andere bezwaren kunnen wegen bij hun beslissing.

Overigens besef ik terdege dat ook aan dit systeem de nodige nadelen kleven. Ik denk dan met name aan het geringere aantal organen dat beschikbaar komt, maar ook aan een ernstige zieke die onder grote psychische druk kan komen te staan als hem vlak voor zijn dood om toestemming voor donatie wordt gevraagd en de emotionele barrière voor artsen, zodat de donorvraag niet zelden achterwege blijft.

Dat alles laat onverlet dat ook een geen-bezwaarsysteem grote bezwaren kent, waarvan voor ons de belangrijkste is dat het recht op lichamelijk integriteit, een grondwettelijk recht, in gevaar dreigt te komen als geen expliciete toestemming van de donor is vereist.

Overigens worden beide stelsels meer tegenover elkaar gezet dan in werkelijkheid het geval is. Ik wijs in dit verband op artikel 11. Daaruit blijkt dat een van de voordelen van het toestemmingssysteem, namelijk dat niet tegen de wil van de overledene organen kunnen worden uitgenomen, door het eerste lid van artikel 11 alsnog kan wegvallen. Dus ook in het toestemmingssysteem is niet echt sprake van het zogenaamde volledige beslissingssysteem. Wat is dan, als wij dit alles wegen, nog het materiële verschil tussen het nu door de regering gekozen toestemmings-

## Van Dijke

systeem en het zogenaamde instemmingsstelsel, zo vraag ik de minister.

Mijn fractie is rondt tegen het wederkerigheidsprincipe. Wij stellen met genoeg vast dat de regering dit ook radicaal afwijst.

In de schriftelijke voorbereiding heeft de RPF-fractie ervoor gepleit om het Franse model te volgen. Wij kregen daarbij de sympathie van de PvdA-fractie. De regering wijst in haar antwoord deze gedachte af. De minister meent dat deze donaties niet "onnodig moeilijk of onmogelijk" moeten worden gemaakt, maar juist waardering nodig hebben, omdat ze als vorm van altruïsme moeten worden gezien. Ook veronderstelt de minister dat "een bijzondere emotionele binding" bestaat tussen geveer en orgaanontvanger.

Ik stel voorop dat ik de intentie van de regering positief waardeer. Echter, ziet de minister hier geen gevaar van een ingebouwde ontsnapping naar commerciële praktijken? Hoe kan immers worden nagegaan of er zo'n binding bestaat? Is het dan niet beter voor orgaan-donatie bij leven uitsluitend bloedverwanten en partner in aanmerking te laten komen? Wellicht is het denkbaar om, indien wel altruïstische overwegingen anderen in aanmerking zouden komen, de weg via de rechter open te stellen, zodat er een rem is op donatie uit commerciële overwegingen. Ik krijg graag een reactie van de minister op dit punt. Kortheidshalve sluit ik mij overigens aan bij de motivatie die de PvdA-fractie in het nader voorlopig verslag en het eindverslag naar voren heeft gebracht. De minister kan hieruit afleiden dat mijn fractie nog niet overtuigd is door de beantwoording.

Het CDA gaf te kennen, ook zojuist weer, de uitsluiting van de groep van anencefalen als orgaan-donor te willen. Ik kan mij daar zeer wel wat bij voorstellen. In de nadere memorie van antwoord gaat de regering in op deze zaak. Er wordt weliswaar in juridische zin een antwoord gegeven, maar dat gaat naar mijn idee langs de vraag of anencefalen kwetsbaarder zijn voor te verwerpen "gebruik" dan andere minderjarigen. In ieder geval blijkt uit de argumentatie niet dat deze vraag als zodanig voor de regering voldoende relevantie heeft om tot aanpassing van de tekst over te

gaan. Ik vind dat de minister zich, onder andere door te verwijzen naar de redenering a contrario, te makkelijk afmaakt van deze toch gevoelige kwestie. Immers, indien het uitnemen van organen moet wachten totdat de hersendood is vastgesteld ± dat moet gelet op de wettekst, en daarmee zijn wij het ook eens ± wordt lang, soms wekenlang, het leven kunstmatig in stand gehouden, waarbij het enige doel dan is organen te behouden en geen enkele handeling meer in het teken staat van belangenbehartiging van de donor in kwestie. De heer Van der Vlies sprak in dat verband van een puur mechanisch gebruik van menselijk leven. Daarbij komt dit heel dicht in de buurt. Dat wordt door mijn fractie dan ook echt afgewezen. Wij vonden voor deze opvatting nog zeer recent steun in het blad Pro vita humana van het NAV, waarin de arts Van Laar over deze kwestie schrijft. Ik verzoek de ministers daarop te willen ingaan.

De regering is in de nadere memorie van antwoord ingegaan op de gevolgen voor verzekeringen en de deels daarmee samenhangende kwestie van kans op werk. De vraag is of een en ander niet in de wet zelf kan worden ingebracht. Met andere woorden: kan in dit wetsvoorstel wellicht duidelijker tot uiting worden gebracht dat beenmerg- en nierdonaties voor de donor geen onevenredig groot te voorzien maatschappelijk en materieel nadeel en risico mogen inhouden?

Mijnheer de voorzitter! Ten aanzien van de orgaan-donatie bij leven bij meerderjarige onbekwamen wordt het volgens dit wetsvoorstel mogelijk dat deze groep onder strenge voorwaarden regenererende organen afstaat. Volgens de regering zou donatie bij deze groep een uitzondering zijn. In de praktijk komt het alleen neer op beenmergdonatie als enige vorm van donatie. De regering acht het mogelijk en gewenst dat in de toekomst door de medische wetenschap nieuwe vormen van transplantatie van delen van organen worden ontwikkeld, die binnen de randvoorwaarden kunnen worden toegepast.

De PvdA wil bij wilsonbekwame meerderjarigen en bij kinderen onder de 12 jaar de donatie uitsluitend beperken tot beenmergdonatie. Mijn fractie sloot zich aan bij deze zienswijze. Hoewel mijn fractie gevoelig is voor de argumenten van

de regering inzake proportionaliteit en het feit dat het moet gaan om een zeer naast familielid dat op een andere wijze niet geholpen kan worden, vond zij het argument van emancipatie voor deze groep een gezocht en allerm minst steekhoudend argument.

Ik dank de minister dan ook voor de nadere uiteenzetting in de nota naar aanleiding van het eindverslag. Echter, er moet wel gezegd worden dat het stuk van het prof.dr. G.A. Lindeboom-instituut niet gaat over orgaan-donatie maar over medische experimenten en dat de conclusie die de regering verbindt aan genoemd stuk haaks staat op de gevolgtrekking die het Lindeboom-instituut maakt. Het Lindeboom-instituut rondt in genoemd stuk af met de opmerking, die de regering ± al dan niet met opzet ± achterwege laat, namelijk: "Wij zouden dan ook willen voorstellen de formuleringen van de uitzonderingen waarbinnen wilsonbekwamen aan medische experimenten onderworpen mogen worden aan te scherpen, teneinde de wettelijke bescherming van hun lichamelijke en psychische integriteit zo goed mogelijk te verzekeren."

Dat lijkt mij een nogal wezenlijk verschil. Overigens blijft ook bij het standpunt van de regering de toetsbaarheid van de criteria een kwetsbaar punt. Kan de minister op een en ander nader ingaan?

Mijnheer de voorzitter! Een belangrijke doelstelling van het wetsvoorstel is de verhoging van het orgaan-aanbod. Ik ondersteun dat streven. Echter, met de keuze van de regering voor het toestemmingsstelsel blijkt dat het aanbod niet tegen elke prijs mag worden vergroot. Ik waardeer deze opstelling.

Bij nader inzien heeft de regering toch afgezien van een donorregister. Hoewel technisch wel uitvoerbaar zouden de hoge kosten een belemmering zijn. Ik deel overigens de mening die de heer Van Middelkoop op dit punt heeft gegeven: die kosten waren nooit een doelstelling. Bovendien leeft de vraag of de respons zou stijgen. Mijn fractie betreurt deze naar het schijnt voor dit moment onontkoombare conclusie. Het vormde immers een belangrijk onderdeel van het oorspronkelijke wetsvoorstel.

De tweede nota van wijziging houdt de facultatieve mogelijkheid open om te zijner tijd wel over te

## Van Dijke

gaan tot centrale registratie. Wat moet er veranderen wil de aarzeling van de regering op dit punt alsnog overwonnen worden? Zijn de gegevens die aan de kosten/baten-analyse ten grondslag liggen multi-interpretabel of zijn daarin wijzigingen te verwachten?

Mijnheer de voorzitter! In de nadere memorie van antwoord en de nota naar aanleiding van het eindverslag wordt opnieuw benadrukt dat een continue voorlichtingsinspanning door de invoering van de Wet op de orgaandonatie nodig zal zijn. In de brief van 24 november jl. schrijft de minister dat zij het van belang acht dat "zoveel mogelijk" wordt gedaan om artsen en bevolking op "positieve wijze" via "adequate voorlichting" te beïnvloeden. "Daarom zal vooral rond het tijdstip van de inwerkingtreding van de wet een extra impuls aan de voorlichting worden gegeven", aldus de minister. Wil de minister hier meer over meedelen?

Over het rendement van voorlichting door de overheid wordt niet door iedereen positief geoordeeld. De Algemene Rekenkamer liet zich hierover al eens in zeer negatieve termen uit. Ik betreur het dat er geen criteria over de gewenste effecten, de aard ± jawel, ook de aard ± en de omvang van deze voorlichtingsinspanning geformuleerd worden.

Bij de toewijzing van een orgaan is een positief element dat met name rekening wordt gehouden met de medische urgentie. Is de regering bereid om bij een evaluatie ± bijvoorbeeld na twee of drie jaar ± met name het effect met betrekking tot dat punt na invoering van het wetsvoorstel in beeld te brengen?

Mijnheer de voorzitter! De dood moet door een arts worden vastgesteld. Deze arts moet een verklaring opstellen. Mag ik dit verstaan als controleerbare verslaglegging van de gevolgde procedure bij de doodsdiaagnose?

Als het gaat om de zorgvuldigheidseisen bij lijkschouw en vaststellen van de dood krijgt de Gezondheidsraad een zeer autonome positie. In het Franse model wordt bij de doodskonstatering een methode gevolgd, waarbij het primaat duidelijker bij de minister blijft. Is de minister van oordeel dat de overheidsverantwoordelijkheid bij het vaststellen van de dood, zoals dat krachtens artikel 3, lid a, geldt,

wel voldoende tot uitdrukking komt en datgene is wat wij wensen? De Gezondheidsraad neemt in het onderhavige wetsvoorstel immers het voortouw en het is maar de vraag of dit de juiste keuze is.

Het zal duidelijk zijn dat het vaststellen van de dood goed en controleerbaar geregeld moet zijn, om meerdere redenen. Het zal natuurlijk van betekenis zijn om een vergroting van het vertrouwen bij de bevolking te bewerkstelligen, alsmede een vermindering van de angst bij mensen ten aanzien van het zich beschikbaar stellen voor orgaandonatie. Deze wet moet immers ook bijdragen aan een substantiële vergroting van het aanbod van organen. Dit kan alleen als het vaststellen van de dood vertrouwenwekkend is geregeld.

Mijnheer de voorzitter! Ik maak nog een opmerking bij artikel 15 van de wet, waarin sprake is van "niet natuurlijke doodsoorzaak". Wij hebben het hier dus ook over gevallen van euthanasie of hulp bij zelfdoding. Is in die gevallen toestemming van de officier van justitie vereist? Ik constateer hier slechts tot welke merkwaardige gevolgen de euthanasieregeling die op dit moment geldt, ook bij dit dossier kan leiden.

De verplichte invoering van een protocol voor elk ziekenhuis verdient waardering. De regering ziet niet veel meer waarde in de verplichting om nabestaanden te raadplegen, omdat dit de alertheid van artsen op orgaandonatie niet zou bevorderen. Maar bij een verplichtend karakter van een protocol kan toch niet alleen worden gekeken naar de vraag of de overledene een donor had kunnen zijn, maar zal toch ook de kwestie van de toestemming van nabestaanden de aandacht moeten hebben? Daarbij rijst opnieuw de vraag ± ik leg haar maar in alle eerbied hier voor ± naar de materiele verschillen met het hiervoor al genoemde instemmingssysteem. Ik vraag de minister overigens of de inspectie bij het niet nakomen van het protocol corrigerende maatregelen zal toepassen. Graag ook op dit punt een reactie van de minister.

De vergadering wordt van 21.55 uur tot 22.00 uur geschorst.

□

Mevrouw **Kamp** (VVD): Voorzitter!

De mogelijkheid om menselijke organen te transplanteren is een naoorlogse verworvenheid van de geneeskunst. De eerste niertransplantatie werd in Nederland in 1966 verricht. Naarmate kennis en ervaring toenamen, ontstonden er meer mogelijkheden, niet alleen om transplantatie vaker en beter uit te voeren, maar ook om het aantal voor transplantatie in aanmerking komende organen uit te breiden. Medisch-technologisch wordt transplantatie gezien als een geaccepteerde medische behandeling, niet alleen in de medische wereld, maar ook door patiënten. Dit zal impliciet een groei van de wachtlijsten betekenen door de medische-indicatieverruiming en de stijgende verwachting bij het publiek. Het inschakelen van de rechter om een transplantatie in binnen- of buitenland af te dwingen, is geen unicum meer. In dit verband vraag ik de regering of zij denkt, dat in de nabije toekomst bij een kwart van alle chirurgische ingrepen op een of andere wijze cellen, weefsels of organen van menselijke oorsprong zullen worden gebruikt.

Orgaantransplantatie kent medische, ethische, juridische, levensbeschouwelijke, maatschappelijke en organisatorische aspecten die om een wettelijke regeling vragen. Plannen voor een wettelijke regeling bestaan al sinds 1969. Verschillende moties hebben verschillende kabinetten aangespoord, met wetgeving te komen. Bovendien zijn moties ingediend over voorlichtingscampagnes en het op ruime schaal verspreiden van donorcodicillen.

Alhoewel de Wet op de lijkbezorging uit 1869 nooit bedoeld kan zijn als kader voor orgaantransplantatie, heeft de praktijk zich beholpen met deze wet. Sinds de nieuwe Grondwet van 1983, waarin de onaantastbaarheid van het menselijk lichaam als grondrecht is neergelegd, kon in juridisch opzicht orgaanuitname alleen met toestemming van betrokkene plaatshebben. De praktijk, dat ook nabestaanden beslisten bij afwezigheid van een donorcodicil, was eigenlijk niet in overeenstemming met dit recht. In afwachting van de Wet op de orgaandonatie is in de nieuwe Wet op de lijkbezorging van 1991 in artikel 72 een voorlopige regeling neergelegd. In deze regeling wordt uitgegaan van de toestemming van de overledene. Indien de overledene

## Kamp

niet zelf toestemming heeft gegeven, beslissen de nabestaanden. De bestaande praktijk, dat soms aan de bezwaren van nabestaanden tegen orgaanuitname tegemoet wordt gekomen, terwijl er wel een donorcodicil is, ontkent niet alleen het zelfbeschikkingsrecht van de donor, maar is ook niet in overeenstemming met de Wet op de lijkbezorging.

Over de noodzaak van regelgeving voor het bieden van rechtszekerheid is volgens mij iedereen het eens. Mijn fractie waardeert het dan ook zeer, dat wij vandaag het wetsvoorstel, ingediend door het kabinet-Lubbers III, na uitvoerige schriftelijke rondes plenair kunnen behandelen. Ik hoop van harte dat het in deze regeerperiode zal lukken, wetgeving in het Staatsblad te krijgen.

Bijna iedereen waardeert de mogelijkheid van transplantatie. 21% van de mensen heeft een codicil ingevuld, maar helaas draagt slechts een deel van hen het codicil bij zich. Nu al is er een tekort aan donoren en het aantal wachtenden zal toenemen. Kranten koppen "Doodgaan op een wachtlijst". Als men deze zaken in aanmerking neemt, is het begrijpelijk dat de discussie over dit wetsvoorstel zich toespitst op de vraag of met een ander beslissysteem dan in het wetsvoorstel is neergelegd, meer organen ter beschikking komen. Ik vind dat jammer. Alle deelnemers aan deze discussie onderkennen, dat het transplantatievraagstuk naast het beslissysteem medische, ethische, juridische, maatschappelijke en organisatorische aspecten bevat. Ik noem er enkele. Wanneer treedt de dood in of is iemand dood? En wie stelt dit vast? Is orgaandonatie door levende minderjarigen of meerderjarige wilsonbekwamen toelaatbaar? Welke rechten en plichten hebben de arts, de donor en andere betrokkenen, en welke heeft de ontvanger?

In het weekend van 11 en 12 februari werden wij met de laatste vraag nog eens geconfronteerd toen een in België geopereerde en verblijvende hartpatiënt een totaal onbekende man aan zijn ziekbed kreeg die verklaarde, dat hij de vader was van zijn donor en wel eens de persoon wilde zien die het hart van zijn zoon had gekregen. De emoties hierbij laten zich raden.

Hoe voorkom je echter handel in organen? Wij moeten niet denken dat dit vraagstuk slechts voorkomt in het buitenland. Enige jaren geleden

wilde iemand uit Overijssel een handel in nieren beginnen. Onze wetgeving kende geen enkel verbod op commerciële handel in organen. Het is goed dat het wetsvoorstel al deze aspecten regelt en dat dit ook in de considerans van het wetsvoorstel naar voren komt. Zie ik het goed dat in de considerans, waarin de doelstellingen van het wetsvoorstel worden verwoord, geen volgorde is aangebracht in de belangrijkheid van de daarin genoemde doelstellingen zoals de uitwerking van artikel 11 van de Grondwet, een rechtvaardige verdeling van de geschikte organen en het voorkomen van handel in organen?

Over de reikwijdte van het wetsvoorstel merk ik op dat straks in de voorlichting niet voldoende benadrukt kan worden wat dit wetsvoorstel niet regelt. Het wetsvoorstel regelt niet de geslachtseldonatie of de zeggenschap over lichaamsmateriaal, bijvoorbeeld weefsel dat vrijkomt na geneeskundige behandeling. Het wetsvoorstel regelt evenmin het transplanteren van dierlijke organen naar de mens, indien dit al zou gebeuren. Het regelt ook niet het implanteren van de organen, hetgeen met de huidige stand van de wetenschap een medische c.q. geneeskundige behandeling betreft waarop vanaf 1 april de WGBO van toepassing is. Het aantal transplantaties en de financiering daarvan worden via andere wetten geregeld. Het wetsvoorstel regelt evenmin xenotransplantaties, dat wil zeggen transplantaties van niet-menselijk weefsel bij de mens.

Het wetsvoorstel regelt ook niet het geven van bloed. Wij kennen daarvoor een aparte bloedtransfusiewet. Is overwogen deze specifieke bloedtransfusiewet op te nemen in het onderhavige wetsvoorstel? Wat zijn de argumenten geweest om dit niet te doen?

Kunnen de bewindslieden een uitvoerige uiteenzetting geven over het al dan niet bestaan van inconsistentie tussen de wetten en regels in de verschillende transplantatiegebieden? In de Wet op de bloedtransfusie worden expliciete doelstellingen genoemd, vooral de bescherming van de ontvangende patiënten door waarborgen van de hoedanigheid van het te gebruiken bloed en zijn derivaten alsmede het voldoen van bij bloedtransfusies te

bezigen materialen aan eisen van hoedanigheid.

Aangezien de Wet op de bloedtransfusie zowel de donorbelenen als de belangen van de patiënt behandelt en met name de optimale veiligheid van de patiënt met strikte regels wordt ondersteund, meen ik te moeten concluderen dat de Wet op de orgaandonatie alleen het verkrijgingsaspect behandelt. Opmerkelijk is derhalve dat het wetsvoorstel Orgaandonatie op twee punten afwijkt van de bloedtransfusiewet.

Zo ontbreken eisen van hoedanigheid, terwijl van de overheid verwacht mag worden dat zij toeziet op het oordeelkundig en veilig gebruik van organen en weefsels. Waarom worden hieraan in deze wet geen eisen gesteld? Verder merk ik op dat organen en weefsels die met een therapeutisch oogmerk uitgenomen worden niet onder de werking van deze wet vallen, terwijl bij de bescherming van de gezondheid de preventie tegen overdracht van ziekten zwaar weegt. Andere hoedanigheden van het transplantaat kunnen echter ook van invloed zijn op de gezondheidstoestand van de ontvanger. Zouden daaraan dan geen eisen gesteld moeten worden?

Dit brengt mij op de principiële vraag wat de reden is, in het wetsvoorstel geen duidelijk onderscheid te maken tussen levende en niet-levende organen. Het wetsvoorstel is min of meer geschreven met het oog op de donatie van levende organen die zo schaars zijn vanwege een laag donoraanbod waardoor een eerlijke verdeling van deze organen noodzakelijk is en alleen tot stand kan komen door één orgaancentrum dat zowel zorgt voor de explantatie van de organen als voor de verdeling over de patiënten die deze organen nodig hebben.

Is het niet zo dat de populatie van levende organen een geheel andere is dan de populatie van niet-levende organen, zoals huid, bot en ander steunweefsel, omdat hierbij in veel mindere mate sprake is van schaarste? Bovendien behoeft er geen preservatie in het overleden lichaam plaats te vinden. Bij een dergelijk onderscheid is het ook niet nodig, orgaancentrum en orgaanbank te scheiden. De ervaring heeft juist geleerd dat dit niet nodig is. Als de gehele procedure door een organisatie wordt verzorgd, komt het

## Kamp

non-profit-beginsel beter tot zijn recht en zal men bijvoorbeeld niet meer bot behoeven te verwijderen dan de gebruiker nodig heeft. Wat echter minstens zo belangrijk is, is dat de kans op infectie van nietlevende organen zo klein mogelijk gemaakt kan worden als alle materiaal bij één instantie wordt ondergebracht.

Ik neem ook aan dat de regering bekend is met de ontwikkeling dat bijvoorbeeld verschillende orthopedische chirurgen in hun ziekenhuis een eigen botbank hebben ingericht die gevuld wordt met heupkoppelen van patiënten die een totale heuparthroplastiek hebben ondergaan. Hoewel de beroepsvereniging wel richtlijnen heeft uitgevaardigd, bestaat bij de naleving slechts de normale medische aansprakelijkheid. Donaties van deze brokstukken vallen echter buiten de werking van dit wetsvoorstel, dus gaarne een uiteenzetting hierover.

Voorzitter! Alvorens specifieker op de inhoud van het wetsvoorstel in te gaan zou ik de regering willen uitnodigen, het wetsvoorstel toch nog eens te plaatsen in het internationale verband in het algemeen en in Europees verband in het bijzonder. Daarbij doet zich een aantal vragen voor. Klopt het dat er geen internationale regelingen zijn waaraan wij zijn gebonden? Bevat het bio-ethiekverdrag artikelen die een verbod respectievelijk vervolging van commerciële activiteiten mogelijk maken? Bevat dit verdrag strafbepalingen en, zo ja, zijn die dan ongeveer gelijk aan, strenger of minder streng dan artikel 30 uit het wetsvoorstel?

In verband met de door mij gemaakte vergelijking met de Wet op de bloedtransfusie stel ik nog de vraag, wat de stand van zaken is bij de ontwikkeling van de Europese richtlijnen inzake serologische screening bij orgaandonoren. Een voorbeeld van waar gebrek aan screening toe kan leiden, is de besmetting met het hepatitis-B-virus van dertien harttransplantatiepatiënten tussen 1989 en 1994 in een academisch ziekenhuis. Is het juist dat de regering transplantatie niet ziet als spoedeisende hulp die valt onder artikel 22 van de Europese verordening 1408/71?

Dat er vrijheid bestaat om in andere landen op de wachtlijst geplaatst te worden, zegt niets over het recht op financiering van een

eventuele transplantatie. Kan de regering nog eens uiteenzetten hoe zij de toekomst in dezen ziet, mede in relatie met het subsidiariteitsbeginsel ten aanzien van de financiering van de zorg, dat voortvloeit uit het EG-verdrag? Heeft de regering in dit verband kennis genomen van het bericht dat de zorgverzekeraars overeenstemming zouden hebben bereikt over financiering van de zorg in België en Duitsland, in de Euregio? Betreft dit ook transplantatiepatiënten?

Voorzitter! Ik kom toe aan de specifieke onderdelen van het wetsvoorstel. Ik volg hierbij de indeling van het wetsvoorstel en de artikelen en ik begin met de algemene bepalingen.

Waarom is er niet een specifieke bepaling opgenomen over uitsluiting van de donatie van hersenen en delen van hersenen? In artikel 2 wordt het verboden om organen af te staan uit commerciële overwegingen. Wel wordt de mogelijkheid geboden voor het geven van een vergoeding, inclusief gedeerde inkomsten. Hoe kijkt de regering aan tegen het ontbreken van regelingen ingeval de donor levenslange schade overhoudt van de orgaanuitname? Ik maak weer even de vergelijking met de bloeddonaatie. Is het wenselijk hiervoor een extra aansprakelijkheidsverzekering af te sluiten die de schade ten gevolge van donatie dekt?

In de nadere memorie van antwoord wordt enige aandacht besteed aan de problematiek van verzekeringsrisico's waarover nog met verzekeraars gesproken zou worden. Kan aangegeven worden of en, zo ja, met welk resultaat het overleg heeft plaatsgevonden?

Voorzitter! In de schriftelijke voorbereiding heeft mijn fractie te kennen gegeven dat het ter beschikking stellen van organen bij leven mogelijk moet zijn, waarbij de VVD-fractie de regering volgt in haar terughoudendheid. Deze terughoudendheid is, voor zover wij het hebben kunnen overzien, zeer zorgvuldig in de wettekst vertaald.

Nu de regering in het tweede lid van artikel 3 en in het derde lid van artikel 4 de mogelijkheid opent om de donor eventueel schriftelijk te informeren, vraag ik mij af of het geen overweging verdient, in het wetsvoorstel dwingend voor te schrijven dat de donor zowel mondeling als schriftelijk wordt

geïnformeerd over alle facetten en dat dit indien mogelijk wordt ondersteund met audiovisuele middelen. Ik overweeg een amendement hierover in te dienen.

Wij steunen de regering als zij de terughoudendheid bij meerderjarige wilsonbekwamen nog veel sterker formuleert en wij zijn het er mee eens dat de wetgever exact aangeeft, in welke uitzonderlijke situaties dit mag plaatsvinden. Zie ik het goed dat donatie in deze context slechts mag ten behoeve van bloedverwanten en dus niet voor aanverwanten? Betekent dit dat deze regelingen niet van toepassing zijn voor geadopteerde kinderen, in beide opzichten? De regering maakt geen onderscheid in bloedverwanten in de rechte lijn of in de zijlijn. In juridische stukken zien wij altijd de begrippen "rechte lijn" en "zijlijn". Die worden nu in de wet niet gehanteerd. Er is alleen de beperking tot en met de tweede graad. Kan de regering uitleggen waarom zij hiervan niet spreekt in de wettekst. De VVD-fractie ondersteunt dat altijd naast toestemming van de wettelijke vertegenwoordiger, ook toestemming van de rechtbank nodig is. Er is volledige steun voor de beleidsvisie van de regering, expliciet verwoord in de tekst, dat ten aanzien van onbekwame meerderjarigen die tijdens hun leven geen toestemming voor het verwijderen van organen kunnen geven, ook na het overlijden niet door anderen alsnog toestemming gegeven kan worden. Integriteit en bescherming van deze personen zijn hierdoor volledig gewaarborgd.

Zou de regering uiteen kunnen zetten wat het beleid is ten aanzien van de door het CDA in de stukken opgeworpen vraag om anencefalen uitdrukkelijk als donor uit te sluiten? Daarover is ook een amendement ingediend door het CDA. Het is toch praktijk dat zij evenals geaborteerde foetussen niet als geboren kinderen aangegeven worden, waardoor zij juridisch niet bestaan en daardoor geen rechtsbescherming hebben die de wet wel aan andere minderjarigen geeft? Het CDA heeft daarover inmiddels een amendement ingediend, maar vindt de regering dat dan eigenlijk de tweede volzin van artikel 11, lid 1, hierop van toepassing is?

Tot slot de vraag of het niet wenselijk is, in artikel 6 expliciet te vermelden op welke wijze herroeping van de toestemming kan plaatsvin-



## Kamp

den. Moet dat mondeling of schriftelijk? Aangezien dit ook in artikel 9, lid 3, wordt geformuleerd, is de vraag of wij dit niet naar analogie moeten doen.

Wat betreft het ter beschikking stellen van organen bij leven door minderjarigen wordt er onderscheid gemaakt tussen minderjarigen boven en onder de 12 jaar. De VVD-fractie heeft in de schriftelijke voorbereiding reeds te kennen gegeven te kunnen instemmen met donatie door kinderen, onder de strikte voorwaarden die in het wetsvoorstel zijn verwoord, waarbij het alleen mag gaan om een regenererend orgaan. Waar bij meerderjarige wilsonbekwamen de rechtbank moet worden ingeschakeld en bij minderjarigen de kinderrechter, vraag ik de regering of bij de oordeelsvorming van de rechter niet altijd een psychologisch of psychiatrisch rapport of een pedagogisch rapport over de betreffende persoon aanwezig zou moeten zijn. Het gaat erom dat iemand niet bijna onder familiedrang dit zou moeten doen. Is het wenselijk om dit in de wet vast te leggen?

Ik kom bij het ter beschikking stellen van organen na overlijden. In de discussie over orgaandonatie wordt een belangrijke, zo niet de belangrijkste plaats ingenomen door beschouwingen over de keuze tussen het toestemmingssysteem en het geen-bezwaarsysteem, dan wel instemmingssysteem. Ik deel de visie van de regering dat dit enigszins verbazing wekt, omdat onlangs nog in de Wet op de lijkbezorging het toestemmingssysteem is vastgelegd met de mogelijkheid van plaatsvervangende toestemming door nabestaanden. Uit de schriftelijke voorbereiding mag afgeleid worden dat de VVD zeer hecht aan het toestemmingsprincipe, waarbij zij zich beroept op artikel 11 van de Grondwet, tot stand gekomen op initiatief van het helaas overleden oud-kamerlid voor de VVD, mevrouw Kappeyne van de Coppello, te weten dat ieder behoudens bij of krachtens de wet te stellen beperkingen recht heeft op onaantastbaarheid van het lichaam, dat niet op het moment van iemands overlijden eindigt, maar ook in beginsel daarna blijft voortbestaan.

De gezondheidszorg en ons gehele gezondheidsrecht zijn dan ook volgens mij volledig gebaseerd op dit toestemmingsprincipe. Het is nog

verankerd in de WGBO die op 1 april a.s. in werking treedt. Daarbij komt dat in het geval van orgaandonatie men een behandeling ondergaat die niet voor eigen nut c.q. noodzaak gebeurt, maar om een geneeskundige behandeling bij een ander mogelijk te maken. Ik begrijp zeer goed dat vanuit het tekort aan donoren, vanuit het belang van de orgaan behoevende zieke en onder andere op basis van artikel 22 van de Grondwet, waarin gesteld wordt dat de overheid maatregelen moet nemen ter bevordering van de volksgezondheid, pleidooien worden gehouden om dit toestemmingsprincipe te verlaten. Voor mijn fractie gaat dat echter te ver. Ik zal dat verder toelichten.

Het geen-bezwaarsysteem dat België hanteert, waarbij je altijd donor bent, tenzij je op het gemeentehuis bezwaar hebt laten aantekenen, en het instemmingssysteem, ontwikkeld door de Nierstichting en het centrum voor gezondheidszorg en in feite een geen-bezwaarsysteem met kaart, komen er volgens mijn fractie materieel op neer dat de overheid wettelijk regelt dat iedereen solidair moet zijn, tenzij je ontheffing hiervoor hebt gevraagd. Ik neem kennis van het amendement van de heer Lansink. Hij zei op dit punt zelf dat het amendement een koerswijziging ± dat waren zijn woorden ± inhoudt. Aangezien het toestemmingsprincipe niet voorkomt in de considerans van het wetsvoorstel, kan ik noch de voorzitter het amendement destructief laten verklaren. Ik ben er echter benieuwd naar, te vernemen hoe de regering aankijkt tegen het verzoek, dit amendement door te geleiden naar de Raad van State.

De heer **Van Boxtel** (D66): Wat is de overweging van mevrouw Kamp om het amendement destructief te laten verklaren?

De **voorzitter**: Ik moet even ingrijpen in de discussie. Een amendement is pas destructief op het moment dat de Kamer het destructief vindt. Ik geef hiermee een positieve verwoording van het desbetreffende artikel uit het Reglement van orde. Zolang de Kamer geen uitspraak heeft gedaan, is het amendement niet destructief. Een uitspraak kan worden gedaan op voorstel van de voorzitter dan wel een lid. Het lijkt mij het beste, ons te

beperken tot de discussie zelf. Als iemand een voorstel wil doen, kunnen wij daarover van gedachten wisselen.

De heer **Lansink** (CDA): Ik heb inderdaad het woord "koerswijziging" gebruikt. Men kan dat zwaar of licht invullen. Een graad op 90 graden is ook een koerswijziging. Aan de orde is de vraag of de drie doelen die in de wet staan, bereikt kunnen worden met iets anders, met het geen-bezwaarsysteem. Ik heb alles goed nagelezen en ik ben tot de bevinding gekomen dat het amendement niet in strijd is met de Grondwet. Er staat immers ook: behoudens beperkingen enz. Bovendien past het helemaal in de doelstellingen van de wet. Ik zou er daarom moeite mee gehad hebben als mevrouw Kamp het verzoek had gedaan om het amendement destructief te verklaren. Zij heeft dat verzoek echter niet gedaan.

De **voorzitter**: Voor een goed begrip zeg ik nogmaals dat de Kamer daartoe besluit op voorstel van de voorzitter of een lid.

De heer **Lansink** (CDA): Ik had de indruk dat mevrouw Kamp...

De **voorzitter**: Nee, mevrouw Kamp zei dat zij daartoe geen voorstel zou doen. Ook gelet op het tijdstip, lijkt het mij beter dat wij ons tot het wetsvoorstel bepalen.

Mevrouw **Kamp** (VVD): Voorzitter! Afgedwongen solidariteit ten koste van het zelfbeschikkingsrecht staat niet in verhouding tot de mogelijkheden die er volgens ons aan de regering zijn om het aanbod van donoren te vergroten. De VVD is voorstander van het tegelijkertijd treffen van maatregelen op diverse fronten; voorlichting aan het publiek, voorlichting en training van beroepsbeoefenaren en ziekenhuisprotocollering. Wat het laatste betreft zijn wij blij met de nota van wijziging waarin de verplichting is opgenomen, voor alle ziekenhuizen een protocol op te stellen.

Het toestemmingssysteem appelleert meer aan de mensen om na te denken of men iets positiefs wil doen door bewust te kiezen voor solidariteit met zieke mensen. "Het is beter te geven dan te nemen" ligt als het ware meer in onze volksaard besloten. Solidariteit is een morele

## Kamp

deugd die ten grondslag ligt aan onze samenleving, maar voor mijn fractie gaat het veel te ver, deze solidariteit als het ware op te leggen als het gaat om orgaandonatie. Als de wetgever in plaats van mensen te motiveren en een appel te doen op gevoelens van solidariteit een wettelijk afgedwongen solidariteit invoert, geeft hij hiermee als het ware al aan dat het mislukt is om mensen vrijwillig te motiveren, zelfs voordat serieus andere alternatieven zijn geprobeerd.

De heer **Van Boxtel** (D66): De Wet op de lijkbezorging, maar bijvoorbeeld ook het systeem van erfrecht houdt ook in dat de overheid voorschrijft wat er gebeurt, tenzij je zelf iets anders regelt. In feite proberen wij dat met het invoeren van een bezwaarsysteem ook te realiseren. Het is dus niet zo dat de redenering van mevrouw Kamp op grond van artikel 11 van de Grondwet vrij digitaal doorgetrokken absoluut moet leiden tot het afwijzen van een bezwaarsysteem. Wij kennen het immers ook van andere gevallen. Ik vraag mevrouw Kamp dan ook wat zij hiervan vindt.

Mevrouw **Kamp** (VVD): Hierop kom ik straks nog terug. Dit betreft de vraagstelling in verband met de proportionaliteit. Het geen-bezwaarsysteem houdt in dat wij met elkaar de verplichting opleggen. Als je die verplichting niet wilt, moet je een ontheffing vragen. De vraag is hoe zich dat verhoudt tot artikel 11 van de Grondwet. Het zal duidelijk zijn dat wij vinden dat het zich niet goed verhoudt tot artikel 11.

Op een vraag van de Partij van de Arbeid heeft de regering geantwoord dat donorcodicillen voornamelijk worden gedragen door mensen uit de hogere sociaal-economische klassen. Er is dan ook nog veel te doen aan werving van donoren, met name onder de doorsneebevolking, onder allochtonen en onder ouderen die denken dat zij geen donor hoeven te zijn, terwijl het hoornvlies heel belangrijk kan zijn. Hoewel wij zeggen dat iedere Nederlander de wet hoort te kennen, is er een grote groep mensen die niet op de hoogte zijn van wat zich precies op wetgevend gebied afspeelt. Ook deze groep dient beschermd te worden. Wij hebben niet het morele recht om voor deze groep te beslissen dat zij donor zijn. Wie zwijgt, kiest niet. Het

is juist aan ons als volksvertegenwoordiging om door middel van actieve voorlichting deze groep bewust te maken van een probleem dat ons allen aangaat, het tekort aan donororganen. In het toestemmings-systeem zal er altijd een impuls zijn om actief voor te lichten. Er moet immers geworven worden. Deze impuls vervalt zowel in het geen-bezwaarsysteem als in het instemmingssysteem: dat is namelijk inherent hieraan.

Mevrouw Dupuis kiest als ethica in de afweging van belangen voor het zelfbeschikkingsrecht als belangrijkste waarde. De aantasting hiervan acht zij in strijd met de principes van onze rechtsstaat. Wij zijn er verheugd over dat ook de regering van mening is dat de keuze voor het geen-bezwaarsysteem moet voldoen aan criteria van relevantie, subsidiariteit en proportionaliteit. Uit mijn bijdrage zal het duidelijk zijn dat wij niet vinden dat hieraan in dit kader is voldaan.

Nu 21% van de mensen een codicil heeft, 19% ertoe bereid zegt te zijn een codicil te tekenen en 32% wel eens over een donorcodicil heeft nagedacht maar nog niet hierover heeft beslist, moeten wij onze energie steken in het aanboren van dit potentieel. Hierbij komt dat er nog veel te doen is ter verbetering van de organisatie en de mentaliteit bij hulpverleners. Dit is iets wat niet onderschat moet worden.

In een gesprek met een directie van een bloedbank werd het mij nog eens duidelijk hoe belangrijk het is dat mensen die donor zijn, zelf anderen motiveren tot het donor-schap en dat men actief erop uittrekt om mensen welwillend te maken. Gelukkig doet de stichting Orgaan-en weefseldonorvoorlichting hier ook wat aan. Deze doet goed werk en ik was er zeer verheugd over, haar op de Nationale onderwijstentoonstelling aan te treffen, waar zij haar beleid uiteenzette. Van de bloeddonors vallen er wel eens af, maar er komen er ook steeds bij. Het aantal beenmergdonors bedraagt in Nederland ongeveer 10.000, terwijl maar ongeveer 60 keer per jaar een beroep op hen wordt gedaan. Het is dus van belang, te appelleren aan de bereidheid van de mensen, die heel groot is. Met instemming hebben wij kennis genomen van het beleidsvoornemen van de regering om het voorlichtingsbudget structureel te verhogen.

De vraag die naar aanleiding van artikel 21 bij ons rijst, is of het protocol voor het ziekenhuis niet een naam moet hebben om verwarring met het hersendoodprotocol te voorkomen. Verdient het ook geen overweging, vast te leggen dat het bestuur zorg draagt voor naleving van het protocol? Ik heb gezien dat ook hierover een amendement is ingediend.

Hoe wordt bekend gemaakt dat ingevolge artikel 1 het ziekenhuis-protocol ook van toepassing is op verpleeginrichtingen zoals verpleeghuizen en psychiatrische inrichtingen, maar weer niet op bejaardenoorden? Het is opvallend dat de regering in de stukken schrijft dat veel meer mensen donor kunnen zijn, maar dat in het persbericht over de nota naar aanleiding van het eindverslag alleen ziekenhuizen worden genoemd. In de volksmond wordt het dus gewoon ziekenhuis; niemand denkt dan nog aan een verpleeghuis, een bejaardenoord of een psychiatrische inrichting, terwijl wij ook daar donors kunnen werven.

Het toedelen van een beslissende rol aan de nabestaanden is in feite een inbreuk op het zelfbeschikkingsrecht van de betrokkene. Wij vinden evenals de regering zo'n beslissende rol, met het doel zoveel mogelijk donororganen te krijgen, uitsluitend acceptabel als de overledene niet uitdrukkelijk zijn wil heeft vastgelegd. Dit betekent bovendien dat de visie van nabestaanden niet wordt gevraagd als een codicil aanwezig is. Het codicil, dus de mening van de overledene zelf, is doorslaggevend. De huidige praktijk wordt met dit wetsvoorstel dus veranderd. Nu overrulen de nabestaanden soms nog de wens van de overledene.

Wat wordt er in het geval dat er geen codicil wordt aangetroffen en de nabestaanden moeten worden geraadpleegd, onder onbereikbaarheid en afwezigheid verstaan? Is er een strikte rangorde in de benadering van de bloedverwanten en, zo ja, hoe is die rangorde? Hoeveel nabestaanden moeten worden geconsulteerd? Het wetsvoorstel is daar niet erg duidelijk over.

Wij hebben kennis genomen van het voorstel dat is gedaan door enkele patiëntenverenigingen en fondsen om het wetsvoorstel zodanig te amenderen dat aan artsen de verplichting wordt opgelegd om na elk overlijden na te gaan of organen voor transplantatie mogen

## Kamp

worden gebruikt. Dit gaat ons veel te ver. Wij leggen de arts ook niet de verplichting op tot orgaanuitname. Zoals bekend, is maar een heel klein percentage echt geschikt om getransplanteerd te worden. Daarom is het kabinetsvoorstel om ziekenhuizen te verplichten om een protocol te hebben, in onze ogen beter.

Voorzitter! Tijdens de behandeling van dit wetsvoorstel is de verplichte centrale registratie vervangen door een facultatieve. Uit de hoorzitting over de centrale registratie bleek dat vele gehoorde organisaties het centrale registratiesysteem afwezen met als argument dat het, ook in landen waar het al bestaat, niet werkt en dat het bovendien kostbaar is. Men vond dat het geld beter aan voorlichting besteed zou kunnen worden, mede gezien in het licht van het aantal transplantaties dat per jaar wordt gedaan. Kan de regering nog eens een toelichting geven op de door haar voorziene kosten van een centraal registratieregister, zowel wat betreft de aanloopkosten als het jaarlijks onderhoud? Schat zij vooral dat onderhoud niet veel te laag in, gezien het feit dat een dergelijk register dag en nacht open en bemand moet zijn? Het Centraal testamentenregister kost immers jaarlijks aan materieel en personeel al 1,5 à 2 mln., terwijl dat register maar beperkte openingstijden kent. Nogmaals, ik meen dat de berekeningen aanpassing behoeven.

De heer **Van Boxtel** (D66): Voorzitter! Ik wil nog even ingaan op de kosten. Mevrouw Kamp zal het toch met mij eens zijn dat de onderzoeken die er liggen, niet echt adequaat zijn. Zij geven nauwelijks betrouwbaar inzicht. Er zijn ramingen gedaan en veronderstellingen uitgesproken. De een spreekt over tientallen miljoenen en de ander over 10 mln. voor een bezwaarsysteem. Dat leidt allemaal een eigen leven. Nu vraagt mevrouw Kamp aan de regering om een nader inzicht in het onderzoek naar bijvoorbeeld de mogelijkheid van een volledig beslissysteem. Vindt zij dat ook een bespreekbaar model?

Mevrouw **Kamp** (VVD): Dat lijkt mij wel. Daarin zijn natuurlijk alle opties opgenomen. Alleen met centrale registratie kun je aan de toestemming aan het bezwaar aan de keuze van nabestaanden registreren. Maar dat moet goed worden geformuleerd. Het punt is echter dat dit een

centraal registratiesysteem vereist en dat wijst de regering nu juist af. De heer Oudkerk dacht dat het goedkoper kon. Ik denk niet dat wij hier aan aanbiedingen moeten doen. Maar een beter inzicht over de kosten lijkt mij zeer zinvol. Nogmaals, ik kwam zelf met het voorbeeld van een testamentenregister dat niet dag en nacht open is.

De heer **Van Boxtel** (D66): Hoe beoordeelt de VVD op dit moment de rechtszekerheid voor de overledene in een toestemmingssysteem, wanneer hij af geen negatief codicil bij zich heeft dan wel nergens een bezwaar heeft geuit en dus het risico loopt dat er toch orgaanuitname plaatsvindt?

Mevrouw **Kamp** (VVD): Het beste zou zijn om dat niet toe te staan, want in dat geval is het toestemmingssysteem het beste. Maar aangezien de behoefte aan donoren groot is, hebben wij, ook in de Wet op de lijkbezorging, de concessie willen doen om de nabestaanden om toestemming te vragen.

De heer **Van Boxtel** (D66): Dat begrijp ik. Maar ik constateer dat u daarmee het zelfbeschikkingsrecht, waarmee u uw pleidooi opbouwt, echt geweld aan doet.

Mevrouw **Kamp** (VVD): Nogmaals, de onderzoeksgegevens zijn niet zo betrouwbaar en wij weten niet hoe vaak het voorkomt dat iemand een codicil draagt die het achteraf toch niet wil en dat de nabestaanden toestemming geven. Die vraag staat nog ter discussie. Maar ook voor ons is het bespreekbaar om de rol van de nabestaanden nog stringenter uit het wetsvoorstel te amenderen. Dan geldt alleen maar het codicil.

De heer **Van Boxtel** (D66): Wilt u de rol van de nabestaanden nu uit of in het wetsvoorstel?

Mevrouw **Kamp** (VVD): Ik heb aangegeven dat het mogelijk zou kunnen zijn dat gehandeld wordt in strijd met wat misschien op het codicil heeft gestaan dat men niet heeft gevonden. Op dit punt geef ik u gelijk. Ik steun echter de optie van de regering, waarmee het mogelijk is dat iemand die pertinent niet wil dat organen worden uitgenomen, een

kaart bij zich kan dragen waarop dat staat. Net zo goed als iemand een codicil bij zich kan dragen waarop staat dat hij toestemming geeft voor orgaanuitname, kan hij ook een codicil bij zich dragen waarop staat dat hij daartoe geen toestemming geeft. Voorlopig kunnen wij leven met een dergelijk systeem. Volgens het toestemmingsbeginsel zou echter alleen het huidige codicil geldig zijn.

De heer **Van Boxtel** (D66): Ik doelde met mijn opmerking niet alleen op degenen die een negatief codicil bij zich hebben. Ik doelde ook op die categorie mensen die geen bezwaar hebben geuit, maar dat wel hebben. Met het systeem van toestemming dat ons nu is voorgelegd, blijft voor die mensen het risico bestaan dat, ondanks het feit dat zij dat niet willen, organen worden uitgenomen. De nabestaanden zouden daartoe namelijk toestemming kunnen geven. Zojuist heb ik in dat verband uit onderzoeksrapporten geciteerd. Van de nabestaanden geeft 30% à 32% toestemming. Daarmee handelen zij in strijd met de wil van de persoon in kwestie. Een dergelijke handelwijze vindt u echter goed.

Mevrouw **Kamp** (VVD): U komt in zo'n geval echter met de oplossing van een centraal register voor bezwaarden. Daarover zeg ik: als wij een centraal register willen, laten wij dan alles registreren. Echter, het instellen van een register van alleen bezwaarden kan niet op de steun van mijn fractie rekenen. Daarmee zou je namelijk in wezen, zoals in België gebeurt, gedwongen solidariteit opleggen alsmede tot een ontheffingenbeleid komen. Wij kunnen niet leven met een dergelijk systeem. Je moet hiermee namelijk erg veel voorlichting geven. Ook de situatie in België laat zien dat bij een dergelijk systeem heel veel mensen bezwaar hebben. Die mensen komen er echter niet toe om ofte wel naar het gemeentehuis te gaan ofte wel de kaart terug te sturen.

De heer **Van Boxtel** (D66): Dit is een interessante opmerking en betreft de kern van de zaak. Zojuist heb ik er al op gewezen dat het systeem nooit gepaard is gegaan met een goede voorlichtingscampagne. Het systeem daar is ook anders dan waarop zojuist door u werd bedoeld. Men kent daar niet een centraal register en de mensen worden niet aange-

## Kamp

schreven. De mensen worden individueel gevraagd naar het gemeentehuis te komen. De vergelijking met België gaat naar mijn mening dan ook niet op. Het bezwaarsysteem dat door de meerderheid van de Kamer wordt voorgestaan en dat overeenkomt met het gestelde in het amendement van de heer Lansink, is van een geheel andere opzet dan het vigerende Belgische systeem. Daarom vind ik het gevaarlijk de beide systemen zonder meer met elkaar te vergelijken.

Mevrouw **Kamp** (VVD): Ik vind wel dat je ze met elkaar kunt vergelijken. Ook met het systeem dat u voorstelt moet er een registratie komen. Welnu, als je tot een centrale registratie komt, doe het dan met het toestemmingsbeginsel en niet met het beginsel van geen bezwaar. Nogmaals, of men nu naar het gemeentehuis moet gaan of de kaart moet terugsturen: heel veel mensen zullen dat niet doen. En dan nemen wij als wetgever maar aan dat de mensen die niet gereageerd hebben, geen bezwaar hebben. Gelet op artikel 11 van de Grondwet weegt voor ons het toestemmingsbeginsel veel en veel zwaarder dan de afgedwongen solidariteit.

De heer **Van Boxtel** (D66): Ik bestrijd dat het in dezen gaat om het opleggen van afgedwongen solidariteit. Op grond van artikel 11 van de Grondwet kun je namelijk ook van de mensen vragen om zich actief op te stellen en hun bezwaar te laten registreren. Het is mij wat te eenvoudig om degenen die daarvoor pleiten in de hoek te plaatsen met een opmerking over solidariteitsbenadering. Mijn voorstel kan op grond van de redenering over het zelfbeschikkingsrecht net zo goed gelden. Wij verschillen op dit punt echter principieel van opvatting.

De heer **Lansink** (CDA): Voorzitter! Ik wil mevrouw Kamp nog een toegespitste vraag stellen. Ik respecteer wat zij zegt. Zij plaatst echter het zelfbeschikkingsrecht, dat in haar betoog een absoluut karakter krijgt, en de gedwongen solidariteit tegenover elkaar. Ik zeg "gedwongen" solidariteit, omdat dit woord steeds wordt gebruikt. Ik vind echter dat je solidariteit, medegevoelen en zelfbeschikkingsrecht naast elkaar kunt plaatsen. Er is toch geen sprake

van dwang als je kiest voor een stelsel waarmee mensen de vrijheid hebben om te kiezen voor een geen-bezwaarsysteem dan wel om dat achterwege te laten. Waarom spreekt mevrouw Kamp steeds van gedwongen solidariteit? Doet zij dat om het absolute karakter van zelfbeschikking wat te relativeren? Of moet ik dat anders zien?

Mevrouw **Kamp** (VVD): De regering spreekt over afgedwongen solidariteit. Ik sta hierin dus niet alleen. Stel dat men werkt met een kaart waarmee het bezwaar kan worden geregistreerd. Dan hebben wij als wetgever niet eerst een appel gedaan op de mensen om tot een persoonlijke keus te komen. Iedereen zegt dat het zo moeilijk is om daarover te spreken. Bij het gebruik maken van het toestemmingsbeginsel gaat men eerst wel de mensen vragen of zij toestemming willen verlenen. Bij het andere leggen wij als wetgever het sterke accent: solidair moet u zijn, en u moet een handeling verrichten als u dat niet wilt, namelijk ontheffing vragen.

De heer **Lansink** (CDA): Voorzitter! Van onderschatting is geen sprake, bij niemand die het woord heeft gevoerd over dit punt. Zo'n 70%, 80% vindt transplantatie en donatie iets normaal, maar als de vraag komt of men meedoet via een codicil, etcetera, dan blijft dat cijfer hangen op 20%, 25%. Daar zit een enorm gat tussen, dat moet worden opgevuld door voorlichting en door een zinnige discussie over de voors en tegens van welke systematiek ook. Dat los je niet op door degenen die nu voor iets anders kiezen in de hoek te zetten van degenen die de gedwongen solidariteit nastreven, ervan afgezien dat je je zelfs kunt afvragen of dat niet een verstandige route zou kunnen zijn bij dergelijke fundamentele vragen. Het lijkt mij ± het is ook in de beschouwingen van de heer Oudkerk en de heer Boxtel naar voren gekomen ± dat het gaat om het vinden van een tussenweg die recht doet aan alles. Dat wordt vertekend door almaar het etiket van de gedwongen solidariteit daarop te plakken. Daar heb ik moeite mee.

Mevrouw **Kamp** (VVD): Dat is uw goed recht, omdat u zojuist een koerswijziging hebt bepleit. Maar wij kunnen er toch niet aan voorbijgaan

dat een handeling wordt verricht in je lichaam, niet ten nutte van jezelf, maar voor een ander. De onaantastbaarheid, de integriteit van het menselijk lichaam weegt voor ons ± dat is een politieke afweging met de Grondwet, want daar horen wij de wet ook aan te toetsen ± zo zwaar dat het andere nog niet in verhouding, in proportionaliteit staat met datgene wat wij nog kunnen doen om de grote groep te bereiken die wij niet hebben: de ouderen, de allochtonen. Alleen de hogere economische klasse draagt een codicil. Er is nog veel werk aan de winkel om dat allemaal eerst te proberen. Dan komen wij misschien ooit voor een andere vraag, maar voorlopig is mijn fractie er niet van overtuigd.

De heer **Lansink** (CDA): Er is inderdaad een groot verschil tussen jezelf en de anderen; dat is duidelijk. Dat is inderdaad waar, maar daar zit nu juist het punt: hoever hebben wij iets voor elkaar over, hoever gaan wij daarin? Misschien ligt daar een punt van verschil.

Mevrouw **Kamp** (VVD): Neen, ik geef aan dat wij ook een oproep aan de mensen doen, maar dat zij zelf de keuze moeten maken of zij iets voor hun zieke medemens willen doen. De overheid moet dat niet doen. Wie zijn wij om iedereen op te leggen om iets te ondergaan in zijn eigen lichaam, niet ten nutte van zichzelf, maar van een ander? Daar leggen wij dat accent. Vandaar dat wij nog wel zien dat het verhoogd kan worden.

Voorzitter! Het is belangrijk dat je een codicil bij je draagt, als je dat hebt. Ik wijs op de mogelijkheid van registratie door middel van een codicil op documenten, bijvoorbeeld het rijbewijs. Het rijbewijs is echter ook een wettelijk erkend identiteitsbewijs geworden. Je moet dat dan ook iedere keer laten zien aan mensen die niets met het codicil te maken hebben. Dat is in feite een heel groot bezwaar. Om ervoor te zorgen dat meer mensen het codicil dragen, kun je proberen om het op documenten zoals de ziekenfondskaart en de verzekeringskaart op te nemen. Waarschijnlijk is dat gemakkelijker, omdat dergelijke documenten vaak alleen maar worden afgelezen door geautoriseerde personen. Dat zou al meer mogelijkheden bieden.

## Kamp

In de schriftelijke voorbereiding heeft de VVD-fractie ermee ingestemd het systeem van de centrale registratie te verlaten en deze mogelijkheid facultatief op te nemen via artikel 10, lid 2. Als wordt besloten tot centrale registratie over te gaan, is het dan toch niet wenselijk om dit niet bij AMvB te regelen? Verdient separate wetgeving niet de voorkeur boven delegatie aan de minister volgens dit artikel 10, lid 2? Wij willen als volksvertegenwoordiging toch graag invloed hebben op de keuze van het registratiesysteem, als dit wordt ingevoerd. Het zou toch heel wat anders zijn of je het systeem van volledige registratie invoert dan wel het systeem van registratie van alleen de toestemming. Dat brengt mij nog even terug naar de wettelijke regeling. Ik dacht ook dat het Centraal testamenterregister een wettelijke basis heeft en niet een AMvB of KB. Dat brengt mij op de vraag of wij, als wij het ooit instellen, dan niet met een wettelijke regeling moeten komen. Toestemming voor orgaanuitname op een codicil betekent, tenzij uitdrukkelijk anders wordt bepaald, dat het orgaan, indien het niet geschikt is voor transplantatie, gebruikt kan worden voor wetenschappelijk onderzoek ter verbetering van de transplantatie-technieken. Gaarne een verduidelijking van de tweede volzin van artikel 12: "Bij algemene maatregel van bestuur kan worden bepaald dat het verlenen van toestemming niet is toegestaan voor bij die maatregel aan te wijzen, uit een oogpunt van geneeskundige behandeling niet van belang zijnde, doeleinden." Waaraan moet ik hierbij denken? Gaat het bijvoorbeeld om farmaceutische experimenten of om onderzoek?

Ik kom op het intreden van de dood, de vaststelling en het vraagstuk rondom de hersendood. Over de hersendood gaat meer dan 11% van de schriftelijke voorbereiding. Dit is begrijpelijk, gezien het spanningsveld dat er bestaat tussen burgers die erop willen vertrouwen dat zij niet te vroeg dood worden verklaard en dat hen geen behandelingen wordt onthouden als zij toegestemd hebben in een donorship, en de noodzaak om met voorbereidende handelingen te beginnen als het levende organen betreft.

In het advies van de Gezondheidsraad van 1983 inzake hersendood-

criteria wordt in de ethische overwegingen gesteld dat "een uitzichtloze prognose en de zekerheid dat de patiënt spoedig zal overlijden nooit voldoende rechtvaardiging kunnen bieden om reeds tot het uittrekken van levensnoodzakelijke organen over te gaan. In dat geval zou de orgaanuitname immers betekenen dat daardoor de dood van de patiënt wordt veroorzaakt of versneld, hetgeen ethisch onaanvaardbaar is." Gesteld wordt dan ook dat het een absolute vereiste is dat de dood van de persoon die orgaan donor is door middel van de diagnostiek van hersendood is bewezen. Het uitgangspunt van deze overweging is volgens de raad gelegen in het feit dat de hersenen het substraat vormen van de menselijke persoon. Met andere woorden, de menselijke persoon houdt op te bestaan als vaststaat dat de functie van de hersenen totaal en onherroepelijk is uitgevallen. Het feit dat de circulatie en ademhaling met kunstmatige ondersteuning nog enige tijd doorgaan en het gehele organisme nog niet afgestorven is, doet geen afbreuk aan het beginsel van de hersendood als meest wezenlijk doodscriterium. De artsen die belast zijn met het vaststellen van de dood van de orgaan donor dienen te kiezen voor een diagnostische methode die op zodanig zwaarwegende medisch-wetenschappelijke argumentatie berust als voor een dergelijke importantie noodzakelijk is.

Bekend is dat de Gezondheidsraad werkt aan het advies inzake methoden en criteria voor het vaststellen van de hersendood, alsmede aan het hersendoodprotocol. Onlangs hebben wij het interimadvies gekregen, dat geleid heeft tot een nota van wijziging.

Volgens de regering is een klinische diagnose in principe voldoende om de dood vast te stellen en is het niet reëel te eisen dat iedere dood een hersendood moet zijn. Kan de regering dat nog eens toelichten? Want is het niet zo dat de vraag of een klinisch vastgestelde dood een betrouwbare doodverklaring oplevert met betrekking tot beademde orgaan donoren pas beantwoord kan worden als het advies van de Gezondheidsraad klaar is? Is het bovendien niet wenselijk of noodzakelijk om voor iedereen dezelfde doodsnorm te laten gelden? Dat geeft toch

rechtszekerheid en betrouwbaarheid? Of mag er volgens de regering bij de doodsdiaagnose van een orgaan donor een vermijdbare onzekerheidsmarge zijn?

De regering beantwoordt deze vragen in wetenschappelijke zin door ze door te verwijzen naar de Gezondheidsraad, maar zou zij ze niet eerder politiek moeten beantwoorden door als wetgever te stellen dat voor iedereen dezelfde norm gehanteerd moet worden om vervolgens het antwoord op de vraag welke norm en welke diagnosestelling aan de stand van de wetenschap over te laten? Zie ik het goed dat als de Gezondheidsraad te zijner tijd het advies heeft uitgebracht, dit met de regering zal worden besproken met de mogelijkheid voor de regering, wijzigingen aan te brengen? Zal daarna het hersendoodprotocol verbindend worden verklaard? Als dit de gang van zaken is, vraag ik mij af of wij als volksvertegenwoordiging niet worden gepasseerd. Ik herinner er nog maar eens aan hoeveel tekst aan dit vraagstuk door ons allen is gewijd. Deze delegatie gaat wel heel ver. Ik vraag de regering, het protocol aan de Kamer aan te bieden, opdat zij het kan bestuderen en eventueel van commentaar kan voorzien. In beginsel zou dit betekenen dat de wet niet in werking kan treden dan nadat het hersendoodprotocol alhier is besproken.

Verdient het geen overweging om in artikel 13a expliciet te spreken van het hersendoodprotocol ter onderscheiding van andere protocollen die er zijn, in het bijzonder dat van artikel 21? Hoewel het protocol inhoudelijk medisch-technisch is, kun je de vraag stellen wat het niet nakomen ervan betekent. Valt dit alleen maar binnen het medisch tuchtrecht en straks de Wet BIG? Verdient het geen overweging om in artikel 19, handelend over het verwijderen van een orgaan, ook op te nemen dat voldaan moet worden aan artikel 13a?

Voor zover ik kan overzien, is in de wet goed geregeld dat artsen die belang hebben bij transplantatie, niet de artsen zijn die betrokken zijn bij de verwijdering. Over het gebrek aan onderscheid tussen levende en niet-levende organen heb ik al een vraag gesteld. Opvallend vind ik echter wel dat nergens in de wet

## Kamp

wordt gesproken over doodverklaring. Zou dit niet kunnen of moeten in artikel 14?

De wet opent de mogelijkheid van voorbereidende en preserverende handelingen. Wat wordt in deze wet geregeld ten aanzien van het mogelijk pijn lijden? Door de regering wordt aangegeven dat pijn valt onder het "voor zover dat niet strijdig is met de geneeskundige behandeling van die persoon". Sluit dit echter pijngevoeligheid uit? Kan de regering haar visie in dezen nog eens uiteenzetten? Is het met het oog op maximalisatie van het aantal donoren niet verstandig om hierover in de wettekst iets op te nemen, of is het begrip "pijn" te vaag om in een wettekst vast te leggen? Beperkt dit eventueel de behandelingsvrijheid? Aangezien het zeker is dat angst zowel voor het mogelijk te vroeg dood verklaard worden als voor pijn in verband met deze voorbereidende handelingen van betekenis is in de keuze om donor te willen worden, vraag ik mij af of het niet beter is om ook aan artikel 20 deze begrippen toe te voegen.

Ik kom dan over de paragraaf over melding en toewijzing van beschikbare organen te spreken. In het algemeen gedeelte van mijn betoog heb ik al gevraagd waarom niet is gekozen voor een onderscheid tussen levende en niet-levende organen. Zie ik het goed, dat bij de toewijzing medische criteria vooropstaan en dat, als deze geen uitsluitel geven, de wachttijd van de ontvangende zieke meeweegt? In hoeverre is dit in overeenstemming met de praktijk, waarbij sprake is van regionale toewijzingen? Wat betekent het nog gaande zijnde overleg met Eurotransplant om de huidige praktijk in overeenstemming te brengen met de bepalingen uit het wetsvoorstel? Wat is de reden dat het toewijzingsbeleid niet wettelijk wordt geregeld door de mogelijkheid van regeling bij AMvB open te houden? Hoe openbaar zijn dan eigenlijk de regels van toewijzing? In hoeverre heeft Eurotransplant als het ware een monopoliepositie, mede gezien artikel 23, lid 2? Wat is of zijn namelijk het criterium of de criteria voor een doelmatige samenwerking? Kan het niet deelnemen aan de stichting donorwerving bijvoorbeeld worden gezien als het afzien van samenwerking, waardoor geen vergunning zal worden verleend? Zowel het orgaancentrum als de

orgaanbank is in hoofdstuk 4 gebonden aan een vergunningenstelsel, waarbij wel een vergunning kan worden ingetrokken of inhoudelijk kan worden gewijzigd. Maar zie ik het goed dat geen strafbepalingen van toepassing zijn en dat men evenmin kan worden aangeklaagd voor bijvoorbeeld het plegen van een economisch delict in het geval de werkzaamheden wel worden voortgezet zonder dat men een vergunning heeft of indien de vergunning is ingetrokken?

Tot slot van mijn inbreng in eerste termijn herhaal ik de vraag van de VVD-fractie uit de schriftelijke inbreng: geven wij in deze wet niet te veel bevoegdheid op essentiële onderdelen vanwege de delegatiebepalingen? Voor mij zijn dat de opzet en het te hanteren systeem van registratie, als hiertoe zou worden besloten, alsmede het hersendoodprotocol. Hier moeten wij als volksvertegenwoordiging bij worden betrokken.

De VVD-fractie heeft ook aangegeven dat het wenselijk is om een evaluatiebepaling in de wet op te nemen. Maar ik herinner mij ook de inbreng van de regering bij het wetsvoorstel Klachtrecht, toen ook een dergelijke wens werd geuit. De regering heeft toen duidelijk kunnen maken dat zij evaluatie voorstond, ook al zou die niet in een wetsartikel opgenomen zijn.

Ik wacht met bijzonder veel belangstelling de verdediging namens de regering van het wetsvoorstel af. Ik ga ervan uit dat de regering daarbij het toestemmingsprincipe, zoals dat in het wetsvoorstel staat, verdedigt. Ik ga er ook van uit dat met zeer gerichte voorlichting en propaganda over het wetsvoorstel en het toestemmingsprincipe de vrees voor een gebrek aan stijging van het aantal donoren en daarmee voor orgaantoerisme kan worden weggenomen dan wel ongegrond zal blijken te zijn.

De **voorzitter**: Weliswaar naderen wij het tijdstip van 23.00 uur, maar het lijkt mij toch het verstandigst dat wij proberen, de eerste termijn van de Kamer af te maken. Naar mij blijkt, kan men hiermee instemmen.

□

Mevrouw **Oedayraj Singh Varma** (GroenLinks): Voorzitter! Er zijn maar

weinig wetsvoorstellen die zoveel tongen losmaken als het wetsvoorstel Orgaandonatie. Dat is ook niet zo vreemd. De gezondheid van honderden mensen is in het geding en die gezondheid hangt af van de bereidheid van anderen, nu een beslissing te nemen over hoe de medische wereld mag omgaan met hun lichaam nadat zij zijn overleden. Het denken over de dood is in het geding, maar evenzeer de almaar toenemende mogelijkheden van de medische wetenschap. Hoever mag je gaan om te voorkomen dat mensen doodgaan? Is een overledene niet meer dan een verzameling van al dan niet bruikbare onderdelen? Maar ook: is het niet de taak van de overheid de gezondheid van zoveel mogelijk mensen te bevorderen? Mogen wij het laten gebeuren dat mensen onnodig lijden en sterven?

Iedereen heeft op de een of andere wijze met de consequenties van dit wetsvoorstel te maken. Het gaat iedereen aan, hetzij als potentieel orgaangever, hetzij als orgaanontvanger. Ook om die redenen heeft het wetsvoorstel orgaandonatie veel discussie teweeg gebracht. De behandeling van de Wet op de orgaandonatie heeft een lange voorgeschiedenis. In 1968 al zegde de toenmalige staatssecretaris Kruisinga een wettelijke regeling van orgaandonatie toe. Toch heeft het meer dan twintig jaar geduurd alvorens een wetsvoorstel de Kamer bereikte. Er ging opnieuw te veel tijd overheen voordat wij toe waren aan de plenaire behandeling. Het uiteindelijke resultaat is nogal mager.

Een belangrijk element in het wetsvoorstel van oud-staatssecretaris Simons, de centrale registratie, is in de loop der jaren gesneuveld. Er bestaat geen verschil van mening over het feit dat er een speciale wet moet komen waarin regels worden gesteld aan de gehele gang van zaken rondom orgaandonatie. Het toenemend aantal transplantaties en de groeiende mogelijkheden van de medische wetenschap op dit terrein maken een goede regelgeving noodzakelijk. Ook het gegeven dat het vertrouwen van de bevolking in het hanteren van procedures rondom orgaandonaties lijkt af te nemen, maakt het nodig dat er duidelijke wetgeving komt. Dankzij deze wet wordt voorkomen dat voor organen, afgestaan voor transplantatiedoeleinden betaald wordt, waardoor

## Oedayraj Singh Varma

er geen sprake meer kan zijn van onvrijwilligheid bij de keuze voor donorschap. Louche en commerciële praktijken ± hoewel daarvan in Nederland vooralsnog geen sprake is ± worden zoveel mogelijk ingedamd. Ten slotte wordt getracht via wetgeving een rechtvaardige verdeling van de organen te bevorderen.

99% van de bevolking waardeert de mogelijkheid van transplantaties en 80% wil, als dat nodig mocht zijn, zelf voor een donororgaan in aanmerking komen. Toch heeft nog slechts een kwart van de mensen van 15 jaar en ouder een donorcodicil ingevuld. Er is blijkbaar iets dat mensen ervan weerhoudt een codicil in te vullen. De taak van de wetgever is niet gemakkelijk. Er is een spanning tussen enerzijds de wens de wet zo te formuleren dat een zo groot mogelijk aantal organen beschikbaar komt om zoveel mogelijk levens te redden en anderzijds de verantwoordelijkheid voor de integriteit en voor het zelfbeschikkingsrecht over het lichaam. Mensen moeten er absoluut op kunnen rekenen dat er niets met hun lichaam gebeurt dat zij niet willen, ook niet na hun dood. De Wet op de orgaandonatie zou die zekerheid moeten bieden. Het is evenwel de vraag of dat met dit wetsvoorstel het geval is. Het ontbreken van een registratiesysteem en een allesbehalve waterdicht beslissingsysteem maken dit wetsvoorstel ietwat halfslachtig. Ik kom daarop terug.

De discussie in de samenleving, maar ook vanavond in de Kamer, gaat vooral over de wijze waarop beslist wordt organen beschikbaar te stellen voor medische doeleinden. De regering stelt voor het zogenoemd onzuivere toestemmingsstelsel te hanteren. Met name patiëntenverenigingen opteren voor het geen-bezwaarsysteem. De uitkomst van de discussie in de Kamer over de keuze voor het beslissingsstelsel is niet voorspelbaar. Zij verloopt dan ook niet volgens de geijkte politieke scheidslijnen. Dat is niet zo vreemd als het gaat over ethische kwesties en zaken van leven en dood. Het denken daarover is sterk individueel bepaald. Ook in de fractie van GroenLinks wordt verschillend gedacht over het meest gewenste beslissingsstelsel. In de discussie hierover is in onze fractie in elk geval duidelijk geworden dat

er in feite geen compromis mogelijk is tussen het toestemmingsstelsel en het geen-bezwaarsysteem.

Aan de verschillende benaderingswijzen zal ik later in mijn bijdrage aandacht besteden. Daarvoor ga ik eerst op een aantal andere aspecten van dit wetsvoorstel in waarover binnen mijn fractie geen verschil van opvatting bestaat. Dit betreft de orgaandonatie bij levenden, het ziekenhuisprotocol en het registratiesysteem.

Allereerst de positie van orgaandonatie bij levenden. Afgezien van bloeddonaties komt levend doneren niet zoveel voor. Donatie tijdens het leven kan nadelige gevolgen hebben voor de donor. Er kan lichamelijke schade optreden tengevolge van de orgaanuitname. Schade kan ook optreden wanneer iemand na een orgaandonatie moeilijk of tegen onaantrekkelijker voorwaarden verzekeringen kan afsluiten. Als iemand ziek of arbeidsongeschikt wordt na verwijdering van bijvoorbeeld een nier, kan de verzekeraar weigeren uit te keren omdat hier sprake zou kunnen zijn van eigen schuld. Kennelijk wordt een donor geacht de kans op schade maar op de koop toe te nemen. In het wetsvoorstel Medische experimenten wordt bepaald dat voor schade die optreedt tengevolge van een experiment, degene aansprakelijk is die het experiment heeft uitgevoerd of heeft doen uitvoeren. Collega Oudkerk heeft hierover ook al gesproken. Hoe denkt de minister over het opnemen van een vergelijkbaar artikel in de Wet op de orgaandonatie waarbij uiteraard een uitzondering wordt gemaakt voor de gevallen waarbij al vooraf zeker of nagenoeg zeker was dat deze schade zich zou voordoen?

De wijze waarop ziekenhuizen omgaan met orgaandonatie na overlijden heeft ontegenzeggelijk grote gevolgen voor het aantal beschikbaar komende organen. In het wetsvoorstel wordt vastgelegd dat in elk ziekenhuis een protocol komt, maar niet wat de inhoud van het protocol zal zijn. GroenLinks vindt de wetgeving op dit punt ontoereikend. Op dit moment doet driekwart van de ziekenhuizen geen moeite om duidelijkheid te krijgen over de wens van de overledene aangaande hetgeen er met de organen moet gebeuren. Wij zijn voorstander van een verantwoordingsplicht van de arts. In verschillende ziekenhuizen,

onder meer in Dordrecht, worden artsen standaard niet alleen gedwongen om schriftelijk aan te geven wat de doodsoorzaak was, maar ook antwoord te geven op de vraag of hij of zij geschikt was voor donatie. Om die vraag te beantwoorden zijn artsen gedwongen, de wens van de overledene eventueel via de nabestaanden te achterhalen. Dat dit moeilijk is staat vast. Zeker als de wens niet centraal geregistreerd is ± wij zouden het betreuren als dit niet gebeurde ± staat de arts voor een uiterst pijnlijke opgave. In dat geval moet een zeer pijnlijke vraag gesteld worden aan zeer ongelukkige mensen. Maar door artsen te trainen op dit punt, door een dergelijke vraag op te nemen in de standaardprocedure en door die procedure geregeld te toetsen, wordt de acceptatie groter. Hoe denkt de minister over nadere invulling van het protocol op dit punt en over een aanscherping van de wet, zodat artsen een verantwoordingsplicht hebben?

Een onderzoek van de stichting Orgaan- en weefseldonorvoorlichting dat in juni 1994 plaatsvond, heeft aangetoond dat 97% van de bevolking wel eens iets gehoord, gezien of gelezen heeft over het donorcodicil. Dat is een bijzonder hoog percentage, waaruit afgeleid zou kunnen worden dat de voorlichting haar doel bereikt heeft. Maar ondanks de bijna algemene bekendheid met het fenomeen orgaandonatie, heeft slechts 23% een codicil ingevuld en draagt een nog lager percentage het codicil bij zich op het moment dat dit nodig is. Affiches en algemene spotjes op radio en TV zijn dus niet voldoende om mensen te bewegen, een codicil in te vullen. Ik pleit voor een veel directere en persoonlijkere benadering. Dat kan bijvoorbeeld door iemand, zodra hij of zij 12 jaar wordt, een informatiepakketje te sturen waarin de gang van zaken rond orgaandonatie uit de doeken wordt gedaan, zoals op welk moment organen worden verwijderd en wat er precies met organen gebeurt zodra zij zijn uitgenomen. Daarbij wordt een registratiekaart gevoegd waarop de aangeschreven kan aangeven of hij toestemming geeft voor orgaandonatie of daartegen bezwaar maakt. Op een later moment, bijvoorbeeld zodra iemand 18 wordt, kan opnieuw informatie gestuurd worden met een registratie-

## Oedayraj Singh Varma

kaart, waarmee de 18-jarige alsnog zijn mening kan geven, dan wel deze eventueel kan herzien.

GroenLinks vindt het essentieel dat een centrale registratie van orgaandonatie plaatsvindt. Het is niet van deze tijd dat de gezondheid van honderden mensen afhankelijk wordt gemaakt van het gegeven of iemand op het noodzakelijke moment een papiertje bij zich draagt. De kans dat zo'n papiertje v&A r die tijd is zoekgeraakt, of dat het zich toevallig in een ander jasje bevindt, is te groot en een zo belangrijke zaak onwaardig. In het ziekenhuis moet met een druk op de knop duidelijk worden of iemands organen wel of niet mogen worden gebruikt. De belangrijkste reden van de vorige regering om af te zien van centrale registratie was een financiële. De berekende ; 1400 die per transplantatie besteed zou moeten worden aan de registratie, lijkt heel wat. Maar het gaat slechts om een heel klein percentage van de kosten van een harttransplantatie. Voor GroenLinks zijn de argumenten van de regering op dit punt niet overtuigend. Wij pleiten voor een betere persoonlijke voorlichting, gecombineerd met een centrale registratie.

Ten slotte ga ik in op de keuze tussen de verschillende systemen. De fractie van GroenLinks is daarover verdeeld. Twee leden van de fractie pleiten voor een zuiver toestemmingssysteem. Twee leden zijn voorstander van een geen-bezwaarsysteem en een lid heeft nog geen mening gevormd. Voor dat lid is de uitkomst van dit debat doorslaggevend. Beide zienswijzen licht ik even toe.

Het zuivere toestemmingssysteem is iets anders dan het toestemmings-systeem dat de regering voorstelt. In feite is dat een vastlegging in de wet van de bestaande praktijk. De nabestaanden wordt in het systeem dat de regering voorstaat, een belangrijke rol toegekend. Het is daarbij denkbaar dat anderen, de nabestaanden, tegen de wil van de overledene in toestemming geven voor uitname van organen. Voor twee leden van mijn fractie is deze gedachte onverteerbaar. Het zelfbeschikkingsrecht over het eigen lichaam, ook na de dood, staat voorop. Niemand heeft het recht in dat lichaam te snijden, tenzij daarvoor uitdrukkelijk toestemming is gegeven. Dat houdt in, dat geen orgaan mag worden verwijderd als

de wil van de overledene niet bekend is.

Het bezwaarsysteem met een goede registratie voorkomt evenzeer dat van mensen die bezwaar hebben laten aantekenen tegen orgaandonatie, organen worden verwijderd. In die zin is het bezwaarsysteem beter dan het onzuivere toestemmingssysteem dat in het wetsvoorstel is verwoord. Het feit dat mensen in dat geval worden gedwongen om zich uit te spreken, dat anderen een zo zwaarwichtige beslissingen kunnen nemen als zij dat zelf om wat voor reden dan ook hebben nagelaten, beschouwt een deel van mijn fractie echter als een inbreuk op het zelfbeschikkingsrecht en op de onaantastbaarheid van het lichaam.

Twee leden van de fractie van GroenLinks, waaronder ik, zijn voorstander van het geen-bezwaarsysteem. Voor ons is een aantal argumenten bepalend geweest. Met het geen-bezwaarsysteem worden veel meer mensen geholpen en levens gered dan met het toestemmingssysteem. In Nederland komen per jaar op 1 miljoen inwoners 4,1 donorharten beschikbaar. In België, waar het geen-bezwaarsysteem geldt, is het aantal bruikbare harten drie keer zo groot, namelijk 11,4 per 1 miljoen inwoners. Natuurlijk zullen ook andere factoren hierbij een rol spelen, maar een vergelijking binnen Europa tussen landen met het toestemmingssysteem en landen met het geen-bezwaarsysteem leert onmiskenbaar, dat het toestemmingssysteem aanzienlijk meer organen oplevert. Een tweede doorslaggevend argument is de zekerheid, dat in het geen-bezwaarsysteem geen organen verwijderd worden bij mensen die dat absoluut niet willen. Wanneer zij bezwaar hebben gemaakt tegen orgaanuitname, wordt geen enkele stap in die richting gezet. Die garantie biedt het voorgestelde codicilsysteem niet. Bij het geen-bezwaarsysteem worden mensen ertoe gedwongen een keuze te maken. Ik vind dat dit aan mensen gevraagd mag worden. De tijd is er rijp voor. Voor honderden mensen is het hoog tijd.

□

Mevrouw **Nijpels-Hezemans** (AOV): Voorzitter! Het valt niet mee, en

zeker niet op dit tijdstip, om bij dit onderwerp pas een mening naar voren te kunnen brengen op het finale moment. Toch wil ik proberen over dit buitengewoon belangrijke wetsvoorstel het standpunt van het AOV naar voren te brengen. Het standpunt is eensluidend. Mede om wille van de tijd zal ik mij beperken tot de essentie van het wetsvoorstel.

Het bericht van de ministeries van VWS en van Justitie van 25 november 1994 over het toestemmingssysteem in het wetsvoorstel over de orgaandonatie geeft aan, dat de bewindslieden van deze ministeries zowel principiële als praktische argumenten hebben om het toestemmingssysteem te handhaven. 40% van de Nederlandse bevolking zegt in het bezit te zijn van een donorcodicil of bereid te zijn een codicil te tekenen. Via de nierpatiëntenvereniging weten wij, dat in 1994 365 personen zijn geholpen door een nierdonatie. 1650 personen staan nog op de wachtlijst. De gemiddelde wachttijd is 4,7 jaar.

Voorzitter! Het huidige systeem kent een aantal zeer ongelukkige momenten. Als er geen codicil is ondertekend en het soms wel, soms niet bekend is dat de overledene geen bezwaar heeft tegen het beschikbaar stellen van organen, wordt van een arts gevraagd bij de nabestaanden na te gaan of zij bezwaren hebben organen van de net overledene ter beschikking te stellen. Je kunt je voorstellen dat zo'n vraag ongelukkig overkomt op een ongelukkig moment bij de meest ongelukkige mensen. Daarbij wordt niet alleen vertrouwd op de zorgvuldigheid van de arts om nabestaanden op dat moment met een zo belastende vraag te confronteren, misschien wel te overrompelen, maar ook op zijn alertheid, de mogelijkheid van een orgaandonatie te onderkennen, zodat de vraag op zo'n moment ook gesteld kan worden.

Wij beseffen hoe ingrijpend een dergelijk besluit voor nabestaanden kan uitpakken. De herinnering aan een dierbare kan hierdoor pijnlijk worden. Wij weten dat er te weinig organen beschikbaar zijn om aan de vraag te voldoen. Ook weten wij dat ondanks de propaganda en voorlichting, bijvoorbeeld via een dramatische televisie-uitzending over deze materie, het aantal donoren daalt in plaats van stijgt. Wij scharen ons achter allen die er voorstander



van zijn, een voorlichtingscampagne te organiseren en regelmatig hiervoor de aandacht te vragen bijvoorbeeld via Postbus 51. Wij zijn ons ervan bewust dat een beslissing over het aantasten van het lichaam na de dood een heel moeilijke is. Als ook de procedure tot het verwijderen van een orgaan tijd kost en wel zoveel tijd dat het afscheid van een dierbare iets verwrongs krijgt, moeten ook de opvang en de nazorg van hoge kwaliteit zijn.

Wij zijn ons er echter ook heel sterk van bewust dat het leed van hen die een orgaan hoognodig hebben, evenmin te meten is. Het zal je kind of kleinkind maar zijn die een orgaan nodig heeft om redelijk te kunnen overleven of zelfs om te kunnen blijven leven. Wij willen voorstellen, bijvoorbeeld gedurende een periode van twee jaar ± drie jaar vinden wij eigenlijk te lang ± een intensieve, goed begeleidde voorlichtings- en/of propagandacampagne te houden, tegelijk met het opzetten van een adequaat en volledig registratiesysteem, zoals is voorgesteld door de heer Van Boxtel. Ik denk niet dat wij daarbij het wiel opnieuw behoeven uit te vinden. Ik wijs op de registratie van kentekens, op de belastingdienst en op bevolkingsonderzoeken. Iedereen kan ons op ieder moment en iedere leeftijd blijkaar altijd vinden.

Mocht deze campagne echter niet tot een zodanig resultaat leiden dat daarmee het andere leed, namelijk dat van de toekomstige ontvangers kan worden opgelost, dan pleiten wij voor een andere aanpak. Wij willen na die twee jaar de minister graag in overweging geven om een registratiesysteem op te zetten waarin degenen worden geregistreerd die principiële bezwaren hebben tegen orgaandonatie: het bezwaarsysteem dus.

Als van hen die geen bezwaar hebben aangetekend, in principe wordt aangenomen dat zij bereid zijn tot donatie van hun organen, dan dient wel de nodige zorgvuldigheid in acht genomen te worden. Consultatie zal onderdeel moeten zijn van dit registratiesysteem. Onderdelen van de consultatie zullen moeten zijn: de mededeling, de uitleg, overleg over de wijze van handelen, kwalitatieve nazorg en zorgverlening. Wij willen daarbij de nadruk leggen op de zorgvuldigheid waarmee nabestaanden moeten worden begeleid. Wij beogen naast de

betrokkenheid van de nabestaanden en het recht op zelfbeschikking van de donor toch aandacht te hebben voor het belang van de ontvanger: de patiënt die volkomen afhankelijk is. Een systeem waarbij ervan wordt uitgegaan dat er geen bezwaar is tegen orgaandonatie bestaat, behalve als het bezwaar officieel is geregistreerd, biedt meer mogelijkheden.

Misschien mag ik mij nog even beperken tot de nierdonatie. Elke geëndiceerde nierpatiënt kost aan behandeling, te weten regelmatige dialyse gemiddeld 50.000 tot 100.000 per jaar. 1600 nierpatiënten op de wachtlijst met een wachttijd van 4,7 jaar kosten dus een vermogen. Een niertransplantatie kost ongeveer 100.000. Wij wijzen ook op de betere maatschappelijke gevolgen en op de verhoogde kwaliteit van het leven voor de nierpatiënt indien deze sneller geholpen kan worden.

Voorzitter! Goede, uitgebreide en intensieve voorlichting zal de invoering van het registratiesysteem uiteraard vergemakkelijken. Wij beseffen dat aan elk gekozen systeem bezwaren kleven, maar toch verzoeken wij de ministers, het geen-bezwaarsysteem te bestuderen en in overweging te nemen indien voorlichting, propaganda en registratie niet voldoende effectief blijken te zijn. Het is alleszins beter als men zelf beslist over orgaandonatie en dit ook tijdig laat registreren. Dit betekent op termijn leven voor medemensen en meer hoop voor vele anderen, die nu misschien in de wetenschap verkeren dat een gezond orgaan voor hen te laat ter beschikking zal komen. Toch hebben wij nog de hoop dat het zal lukken om de uiteindelijke beslissing bij de burger te laten, of bij de nabestaanden, als er niets over bekend is.

□

De heer **Marijnissen** (SP): Mijnheer de voorzitter! Gelet op het late tijdstip heb ik mijn verhaal maar even fors ingekort. Ik beloof u dat ik de volgende keer zal proberen, wat hoger op de sprekerslijst te komen, want elke keer als laatste spreker optreden is ook niet alles!

De SP kan in grote lijnen instemmen met het voorstel van het kabinet, maar niet als het gaat om de keuze voor het toestemmings-

systeem bij orgaandonatie door overledenen. Een wettelijke regeling is dringend nodig, een regeling waarmee met respect voor de individuele grondrechten geprobeerd wordt, het tekort aan organen terug te dringen. Het gaat hierbij om het recht op lichamelijke en psychische integriteit, de bescherming van de donor, de ruimte voor zelfbeschikking, het vastleggen van zorgvuldige procedures bij het vaststellen van de dood en in het algemeen respect voor de donor in zijn of haar stervensfase. Maar het gaat naar onze mening ook om het recht op gelijke toegankelijkheid van de gezondheidszorg, om duizenden mensen die dringend een orgaan nodig hebben, van wie er jaarlijks honderden naar onze mening onnodig sterven.

Een van de fundamentele vragen hierbij is, in hoeverre mensen gedwongen mogen worden tot het maken van een keuze. Mevrouw Kamp heeft hierbij zojuist uitvoerig stilgestaan. Mag je mensen dwingen, na te denken over het afstaan van organen na de dood? In dit geval antwoordt de SP hierop met een volmondig "ja". Immers, de gevolgen van het tekort aan organen zijn buitengewoon ernstig. De wachtlijsten met nierpatiënten groeien en elk jaar sterven er tientallen van hen omdat er geen donororganen beschikbaar zijn. Ook verdwijnen er elk jaar nog eens een paar honderd patiënten van de wachtlijst omdat hun gezondheidstoestand te slecht is geworden voor transplantatie. Voor de wachtende hart-, lever- en longpatiënten is de situatie in veel gevallen nog veel schrijnender. Voor deze mensen is er immers geen tijdelijk alternatief zoals nierdialyse voor nierpatiënten; zij gaan gewoon dood.

De schaarste leidt ook tot commerciële uitwassen, waarbij in het geheel geen sprake meer is van de genoemde menselijke integriteit. Handelaren exploiteren menselijke ellende. Bekend zijn de voorbeelden uit India en uit Zuid Amerikaanse landen, waar mensen donor worden om het gezin van voedsel te kunnen voorzien. En het tekort houdt tevens een risico in van een tweedeling tussen arm en rijk in onze samenleving als het gaat om de bereikbaarheid van een donororgaan.

Voorzitter! De SP-fractie is dus voorstander van een geen-bezwaarsysteem en dat is voor ons

## Marijnissen

inderdaad een fundamentele keuze. Indien de bewindslieden deze omschrijving een eufemisme vinden, zoals zij schrijven, dan ben ik gaarne bereid met hen te zoeken naar een alternatieve term. Maar dat zal nooit "afgedwongen solidariteit" kunnen zijn, zoals zij in de brief van 25 november 1994 suggereren, net als mevrouw Kamp. Iedereen heeft immers te allen tijde het recht om af te zien van een orgaandonatie. Niemand kan worden gedwongen donor te worden. Iedereen kan zijn of haar bezwaar tegen donatie laten registreren. Wel worden mensen gedwongen erover na te denken. In de zoëven genoemde brief schrijven de bewindslieden over de mogelijkheid dat er eens een klimaat zal ontstaan waarin het geen-bezwaarsysteem het meest passende zal blijken te zijn. Ik stel vast dat er volgens de bewindslieden in elk geval geen sprake is van het fundamentele bezwaar dat mevrouw Kamp zoëven heeft geformuleerd. Naar de mening van mijn fractie is dat klimaat er echter nu al. En voor zover dat nog niet zo is, kan een duidelijke keuze van de overheid alleen maar een duwtje in de goede richting zijn. Voorwaarde echter bij de invoering van een geen-bezwaarsysteem is wel dat er alles aan wordt gedaan om mensen fatsoenlijk op de hoogte te brengen en vooral voor te lichten. Iedereen vanaf 18 jaar moet persoonlijk geïnformeerd worden. Alleen dan kan ervan worden uitgegaan dat niet kiezen ook een bewuste keuze is en de persoon in kwestie zich aanpast aan wat wij inderdaad de norm vinden.

Over de plaats van de nabestaanden nog het volgende. Bij afwezigheid van een bezwaar mag de arts onder het geen-bezwaarregime in principe tot orgaanuitname beslissen. Zowel de arts als de nabestaanden worden daardoor minder belast. Er bestaat immers duidelijkheid over de wens van de overledene. Toch staat de SP-fractie op het standpunt dat de nabestaanden verplicht geconsulteerd moeten worden. Hun stem moet van zwaar gewicht zijn bij de beslissing van de arts om over te gaan tot orgaanuitname. Indien een arts ziet dat een familie het niet aankan, moet hij of zij niet tot orgaanuitname overgaan.

Mijnheer de voorzitter! Niet zelden worden ook verwijten gemaakt in de richting van artsen en ziekenhuizen.

Zij zouden te weinig doen om de beschikbaarheid van organen te vergroten. Er gaan zelfs stemmen op om een "required request" in te voeren. Wij vinden dat niet de juiste weg. Wij denken dat een geen-bezwaarsysteem een betere basis biedt voor een verbetering van de motivatie van artsen.

Wij zijn, zoals gezegd, tevreden met de meeste onderdelen van de wet, maar wij zijn het oneens met de keuze voor het toetsingssysteem. Het is in feite niet meer dan het oude systeem in een nieuwe verpakking, een systeem dat niet blijkt te werken. Na ruim twintig jaar voorlichting heeft nog maar een beperkt deel van de bevolking het codicil ingevuld. Minder dan 10% van de mensen draagt het ook werkelijk bij zich. Ik moet ook eerlijk bekennen dat ik al twintig jaar een codicil heb en als u vraagt waar ik het heb, dan heb ik het bij mijn rijbewijs in de auto liggen. Ik ben er nu pas achter dat je dit altijd bij je moet hebben. Ik ben absoluut niet onwillig, maar zo werkt het gewoon. Ik beken dat maar eerlijk. Het systeem dat nu wordt voorgesteld om in de wet vast te leggen, zal naar mijn mening in de praktijk niet werken. Dat blijkt ook uit de cijfers. Slechts 2% tot 5% van de beschikbare donororganen wordt getraceerd met behulp van een codicil.

Na 25 jaar voorlichting is wel duidelijk dat wij van het door de regering voorgestelde systeem geen wonderen hoeven te verwachten. Naar onze mening betekent een keuze voor het oude systeem een bestendiging van het voorkomen van onnodig lijden.

Tot slot nog een drietal vragen. Wat zijn de redenen om af te wijken van de adviezen van de Gezondheidsraad, die al jaren op het standpunt staat dat een geen-bezwaarsysteem de voorkeur verdient boven een toestemmings-systeem? In hoeverre wordt rekening gehouden met recente enquête-resultaten die uitwijzen dat de bevolking steeds minder moeite heeft met een geen-bezwaarsysteem? Waarin zijn wij, Nederlanders, anders dan mensen in veel andere Europese landen, waar een geen-bezwaarsysteem reeds is ingevoerd, zonder dat dit veel problemen heeft meegebracht?

De algemene beraadslaging wordt geschorst.

De **voorzitter**: De regering zal morgenavond antwoorden.

Sluiting 23.25 uur

□

### Lijst van ingekomen stukken, met de door de voorzitter ter zake gedane voorstellen:

- de volgende brieven:
  - een, van de minister-president, minister van Algemene Zaken, over de kwestie van illegale handel in uranium en plutonium (21501-20, nr. 37);
  - een, van de ministers van Buitenlandse Zaken en van Defensie, over een aantal recente ontwikkelingen in voormalig Joegoslavië (22181, nr. 90);
  - een, van de minister van Justitie, over de uitvoering van het plan van aanpak confectiefraude (17050, nr. 191);
  - een, van de staatssecretaris van Justitie, over de resultaten van de evaluatie van het pilot-project naturalisatie (23900-VI, nr. 16);
  - een, van de minister van Financiën, ten geleide van de ontwerp-agenda voor de Ecofin-Raad van 20 februari 1995 (21501-07, nr. 131);
  - vijf, van de minister van Verkeer en Waterstaat, te weten:
    - een, ten geleide van het advies "Top Tien van Aanbevelingen, 1995" van de Raad voor de verkeersveiligheid (22100, nr. 22);
    - een, over de Betuweroute (22589, nr. 67);
    - een, ten geleide van deel 2b van de planologische kernbeslissing Schiphol en omgeving (23552, nr. 6);
    - een, over de besluitvorming rond de A73 (23772, nr. 4);
    - een, over de wijziging van het Binnenvaartpolitiereglement (24082);
    - een, van de ministers van Verkeer en Waterstaat en van Volkshuisvesting, Ruimtelijke Ordening en Milieubeheer, over een verdere concretisering van het "Deltaplan Grote Rivieren" (18106, nr. 53);
    - een, van de minister van Landbouw, Natuurbeheer en Visserij, over de herziening van de suikermarktordening (21501-16, nr. 117).

Deze brieven zijn al gedrukt en rondgedeeld;

- een afschrift van een koninklijk besluit, houdende benoeming van de