

22 358

Regelen omtrent het ter beschikking stellen van organen (Wet op de orgaandonatie)

VOORLOPIG VERSLAG VAN DE VASTE COMMISSIES VOOR JUSTITIE EN VOOR VOLKSGEZONDHEID, WELZIJN EN SPORT² Vastgesteld 19 oktober 1995

Het voorbereidend onderzoek gaf de commissies aanleiding tot het formuleren van de volgende opmerkingen en vragen.

1. Inleiding

De leden van de **VVD**-fractie, die zeiden als zodanig voorstander te zijn van een wettelijke regeling van het vraagstuk van de orgaandonatie, hadden er behoefte aan het wetsvoorstel te toetsen aan een aantal aspecten van principiële en praktische aard.

Zij vonden deze toetsing van extra belang omdat er in een late fase van behandeling van het wetsvoorstel in de Tweede Kamer nog fundamentele en ingrijpende wijzigingen zijn aangebracht, die meer het karakter van een compromis hebben dan dat zij zijn getoetst aan elementaire beginselen van rechtmatigheid en doelmatigheid.

Zo was het deze leden opgevallen, dat in de considerans van het wetsvoorstel, alsmede in de verschillende toelichtingen, geen duidelijk en éénduidig beeld wordt geschapen van de overwegingen, die ten grondslag liggen aan het wetsvoorstel.

Ter illustratie van hun kritische opmerking vergeleken zij de tekst van de considerans van het nader gewijzigd voorstel van wet (Kamerstuk Tweede Kamer, 22 358, nr. 21) met de toelichtende tekst van de zesde nota van wijziging (Kamerstuk Tweede Kamer 22 358, nr. 33) waarin deels andere overwegingen – zoals bijvoorbeeld de positie van nabestaanden – worden gehanteerd.

Deze leden vroegen zich af of de wijzigingen in het wetsvoorstel voldoende tot uitdrukking zijn gebracht in de considerans. Voorts meenden de leden van de VVD-fractie dat de regering onvoldoende is ingegaan op vragen over de rangorde tussen de verschillende overwegingen als: het zelfbeschikkingsrecht van het individu, de rechten van nabestaanden, de bevordering van het aanbod van organen, de rechtvaardige verdeling van organen, het voorkomen van handel in organen en de kwaliteit van de orgaandonatie.

Erkent de regering dat sommige overwegingen kunnen botsen en vragen om een principiële keuze?

¹ Het eerder verschenen stuk met betrekking tot dit wetsvoorstel is gedrukt onder nr. 299, vergaderjaar 1994–1995.

² Samenstelling:

Justitie:

Heijne Makkreel (VVD), (voorzitter), Talsma (VVD), Glasz (CDA), Michiels van Kessenich-Hoogendam (CDA), Holdijk (SGP), Vrisekoop (D66), Pitstra (GroenLinks), Le Poole (PvdA), Cohen (PvdA), De Wit (SP), Hirsch Ballin (CDA), De Haze Winkelman (VVD).

Volksgesondheid, Welzijn en Sport:

Heijmans (VVD), Michiels van Kessenich-Hoogendam (CDA), Boorsma (CDA), Tuinstra (D66), Van den Broek-Laman Trip (VVD), Werner (CDA), Schoondergang-Horikx (GroenLinks), Van den Berg (SGP), Hendriks (AOV), Ter Veld (PvdA), (voorzitter), Dees (VVD), De Wit (SP), Linthorst (PvdA).

De leden van de fracties van **CDA**, **PvdA**, **SGP**, **GPV** en **RPF** en **Hendriks** zeiden met grote belangstelling kennis te hebben genomen van het wetsvoorstel en de behandeling daarvan in de Tweede Kamer.

De leden van de **CDA**-fractie hadden enkele vragen over het aantal orgaandonoren. Is het bericht juist, dat het aantal orgaandonoren in Nederland en in onze buurlanden drastisch terugloopt? Is het bericht juist dat in Nederland nu ongeveer 15% minder donororganen beschikbaar zijn dan anderhalf jaar geleden? Kan de minister inzicht geven in de ontwikkeling van het beschikbare aantal donororganen in (enkele van) onze buurlanden?

De leden van de fractie van **D66** zeiden verheugd te zijn dat een wetsvoorstel, dat een dergelijke ingrijpende materie behandelt, met zo'n grote meerderheid in de Tweede Kamer is aangenomen. Het gaat hier om zeer belangrijke principes als het zelfbeschikkingsrecht en de integriteit van het menselijk lichaam. Van daaruit komt men tot lijnen naar de hulpverlening aan anderen.

In het voorliggende voorstel is naar de mening van de leden van de fractie van **GroenLinks** een evenwicht bereikt tussen drie essentiële factoren: het zelfbeschikkingsrecht van het individu, de noodzaak van een voldoende aanbod aan organen en de belangen van de nabestaanden.

Het lid van de fractie van de **SP** toonde zich verheugd dat nu eindelijk, na 25 jaar discussie, een wettelijke regeling op orgaandonatie ter behandeling voor ligt.

Het wetsvoorstel bevat veel vernieuwende en goede elementen. Zoals de regels ter bescherming van donoren bij leven, het vaststellen van zorgvuldige procedures rond de dood en het verwijderen van organen, het ziekenhuisprotocol en het regelen van een rechtvaardige verdeling van beschikbare organen.

Dit lid zei echter bezwaren te hebben tegen een belangrijk onderdeel van het wetsvoorstel, namelijk de keuze voor het beslissysteem.

Gestreefd is naar een regeling die op evenwichtige wijze recht doet aan voldoende aanbod voor organen, het zelfbeschikkingsrecht, en de positie van nabestaanden.

2. Orgaandonatie bij leven

De leden van de commissies vroegen het kabinet of het standpunt van de Medisch Ethische Commissie van de Nederlandse Transplantatie Vereniging omtrent orgaandonatie bij leven, zoals gepubliceerd in Medisch Contact 1995, blz. 1027 e.v., nog aanleiding geeft tot een reactie.

De leden van de **PvdA**-fractie vroegen de aandacht voor een knelpunt bij orgaandonatie tijdens de arbeidzame fase van het leven. Dit knelpunt is aan de orde gekomen na de invoering van TZ-Arbo (de 2–6-weken-maatregel). Enerzijds kan van de werkgever bezwaarlijk gevergd worden loon door te betalen bij verzuim wegens orgaandonatie. Anderzijds is het evenmin redelijk om de donor zelf te laten opdraaien voor deze loonderving. Naar de leden van de PvdA-fractie meenden werd vóór TZ-Arbo de Ziektewet gehanteerd om in deze loonderving te voorzien. Het wegvallen van de Ziektewet-uitkering kan naar hun indruk een reële barrière zijn voor orgaandonatie.

3. Orgaandonatie na overlijden

De vragen die bij de leden van de **VVD**-fractie leven hebben met name betrekking op de relatie tussen het in het wetsvoorstel neergelegde beslissen registratiesysteem en de bepaling in artikel 11 van de Grondwet «dat een ieder recht heeft op onaantastbaarheid van het menselijk lichaam». Het was de leden hier aan het woord niet duidelijk waarom deze fundamentele, grondwettelijke bescherming van een individueel recht moet worden opgeheven als het individu om overigens hem moverende redenen heeft afgezien van een beslissing tot registratie van toestemming tot orgaandonatie, aantekening van bezwaar of delegatie van een beslissing aan nabestaanden. Moeten de rechten van het individu ingevolge de artikelen 10 en 11 van de Grondwet niet veel zwaarder wegen dan het oordeel van nabestaanden?

Bovendien stelden deze leden vragen over de proportionaliteit: mag een individueel grondrecht wel worden opgeofferd aan de veronderstelling dat de gemaakte keuze een groter aanbod van organen oplevert?

Betekent de gemaakte afweging niet dat in de toekomst ook op andere terreinen van de gezondheidszorg een individueel grondrecht gemakkelijker opzij zal worden gezet ten gunste van een algemeen belang of het belang van derden?

Tast zo'n ontwikkeling de fundamentele waarden in onze samenleving en de rechtsbeginselen niet aan omdat de individuele grondrechten juist in het leven zijn geroepen om de burger tegen een dergelijke aantasting te beschermen?

Deze leden nodigden de regering met klem uit een uitvoerige beschouwing te besteden aan deze vraagpunten.

De leden van de **VVD**-fractie stelden vervolgens nog enkele vragen over de doelmatigheid van het voorgestelde registratiesysteem.

Zij brachten in herinnering dat in het verleden was afgezien van een identiek registratiesysteem in verband met de te hoge kosten.

Kan een helder, vergelijkend overzicht worden gegeven van de kosten en de baten van de verschillende stelsels?

Welke garantie is er dat het zeer arbeidsintensieve en kostbare registratiesysteem meer organen oplevert?

Kan hetzelfde of een beter resultaat niet worden bereikt indien een deel van deze middelen wordt gebruikt voor voorlichting en verbetering van de procedures in ziekenhuizen?

Kan overigens een overzicht worden gegeven van de instanties, die reeds belangstelling hebben getoond de centrale registratie te willen uitvoeren?

Op grond van welke criteria zal een beslissing worden genomen?

Ter zake van de financiering van het registratiesysteem uit het Algemeen Fonds Bijzondere Ziektekosten stelden de leden van de **VVD**-fractie de vraag of hier sprake is van «open eind»-financiering, waarbij alle kosten ongelimiteerd worden vergoed. Welke mogelijkheden bieden artikel 10, vierde lid en artikel 31a om tot kostenbeheersing, resp. budgettering te komen?

De leden van de **CDA**-fractie merkten op dat in artikel 9, tweede lid wordt bepaald dat men de beslissing over het verwijderen van organen kan overlaten aan een door de betrokkene te bepalen persoon, hetwelk men te kennen kan geven op het donorformulier.

Willen de bewindslieden precies aangeven, welke gegevens de betrokkene omtrent de door hem te bepalen persoon moet kenbaar maken op het donorformulier?

Is het nodig dat de aan te wijzen persoon zich akkoord verklaart met zijn aanwijzing en, zo ja, zal in het donorformulier worden gevraagd naar de toestemming van de aangewezen persoon?

Vreest de minister geen problemen, wanneer de aangewezen persoon niet bij of spoedig na het overlijden van de betrokkene zijn beslissing omtrent het verwijderen van (een van) diens organen kenbaar maakt? Hoe lang moet de arts proberen om op de hoogte te geraken van de beslissing van de aangewezen persoon? Wat moet hij doen om daarvan op de hoogte te geraken? Wat moet hij doen, indien hij niet binnen de door de minister aan te geven termijn op de hoogte raakt van de beslissing van de aangewezen persoon?

Wordt met de formulering «Een wilsverklaring met een in dit artikel bedoelde strekking...» (artikel 9, vierde lid) alleen bedoeld op een wilsverklaring met een strekking, als omschreven in het eerste lid, t.w. toestemming of bezwaar, of wordt daarmee ook bedoeld op een wilsverklaring met een strekking, als omschreven in het derde lid, t.w. herroeping van een eerdere wilsverklaring?

Bij de behandeling van dit wetsvoorstel in de Tweede Kamer is slechts een zeer globaal beeld geschetst van de op te zetten registratie. Zijn daar nu meer mededelingen over te doen?

Zijn de bewindslieden bereid te onderzoeken op welke wijze instellingen, die reeds een ruime ervaring hebben met de registratie van medische gegevens van uiteenlopende aard, kunnen worden betrokken bij de uitvoering van de op te zetten registratie van orgaandonatie?

De leden van de **PvdA**-fractie vroegen zich af, nu het wetsvoorstel kiest voor een volledig beslissysteem, of de doelstelling om meer organen voor transplantatie beschikbaar te doen stellen wel in voldoende mate gerealiseerd zal worden. Welke (voorlichtings)activiteiten liggen in het verschiep om die doelstelling inderdaad te bereiken? De leden hier aan het woord meenden dat zich bij de behandeling van deze wet nog de volgende juridische vraag voordoet. Heeft een overledene grondrechten zoals o.a. verwoord in artikel 11 van de Grondwet? Wat is de visie van de bewindslieden hierover? Deze leden vroegen verder welke maatregelen de regering voornemens is te nemen, wanneer uit de evaluatie zou blijken dat deze doelstelling niet bereikt zal worden.

De leden van de fractie van **D66** achtten de operationalisering van de lijn naar hulpverlening aan anderen in het voorliggende wetsvoorstel zeker aanvaardbaar. Wel zagen zij met enige bezorgdheid de versterking van de rol van de nabestaanden. Deze rol maakt toch in zekere zin inbreuk op het zelfbeschikkingsrecht. De leden hier aan het woord achtten hun positie tijdens de behandeling in de Tweede Kamer beter ingekaderd. Wil de regering hier toch nog eens op ingaan?

Iedere Nederlander van 18 jaar en ouder, aldus de leden van de fractie van **GroenLinks**, kan via een door de gemeente automatisch toegezonden formulier laten registreren of men toestemt in het wegnemen van organen, of men daartegen bezwaar maakt, of dat men de beslissing aan de nabestaanden overlaat. Kinderen vanaf 12 jaar kunnen zo'n formulier opvragen. Indien men het document niet instuurt is de beslissing t.z.t. aan de nabestaanden. Ook is voorzien in de mogelijkheid de vastgelegde wilsbeschikking te wijzigen.

De hier aan het woord zijnde leden zouden toch nog graag antwoord willen op de volgende vragen:

Om de uitvoering van deze wet optimaal te laten verlopen is een goed beheer van een volledig centrale registratie van uitermate groot belang.

Is al een keuze gemaakt aan wie dat beheer wordt toegewezen?

Een goede voorlichting is eveneens van eminent belang.

In juli zou de minister een advies krijgen over de hoofdlijnen van een voorlichtingscampagne gericht op de verschillende doelgroepen. In verband met het dringend karakter van de wachtlijsten, zou een structurele voorlichtingscampagne zo spoedig mogelijk moeten worden gestart. Kunnen de bewindslieden hier al meer informatie over verschaffen?

De leden van de fracties van **SGP**, **GPV** en **RPF** merkten evenals andere leden van de commissie op dat het doel van het wetsvoorstel is uiteindelijk de toename van het aantal organen. Veel van het welslagen van de bedoeling van de wet zal afhangen van de voorlichting die hierover wordt gegeven. Wie gaat de voorlichting geven? Wie wordt verantwoordelijk voor «werving» van organen? Hoe zal de voorlichting vorm worden gegeven?

Het lid van de **AOV**-fractie zei eigenlijk een afkeer te hebben van het zgn. «bezwaarsysteem» en derhalve in principe voorstander te zijn van het «toestemmingssysteem». Echter bij orgaandonatie betreft het vaak lange wachtlijsten, terwijl de wachtenden eigenlijk niet veel tijd meer hebben. Dit lid vroeg zich af of de in het wetsvoorstel voorgestelde registratie dan niet aan het doel voorbijschiet. Hij meende op grond daarvan eigenlijk niet anders te kunnen zijn dan voorstander van het «bezwaarsysteem».

Het lid van de **SP**-fractie zei sterk te betwijfelen of er met de keuze voor een volledig toestemmingssysteem met centrale registratie voldoende recht wordt gedaan aan de door hem in de inleiding van dit verslag genoemde factoren. Zowel wat betreft het recht op goede gezondheidszorg zoals vastgelegd in artikel 22 van de Grondwet als aan het recht op onaantastbaarheid van het lichaam zoals verankerd in artikel 11 van de Grondwet.

Zo was dit lid er niet van overtuigd dat het tekort aan organen met deze regeling een stapje dichterbij een oplossing komt.

Allereerst is het in zijn ogen niet realistisch uit te gaan van een hoge registratiegraad. Een werkgroep die al in een eerder stadium van behandeling van dit wetsvoorstel, de mogelijkheden van een volledig registratiesysteem heeft onderzocht, raadde de invoering van zo'n systeem af. Een volledig registratiesysteem zou nauwelijks meerwaarde opleveren en de kosten zouden niet opwegen tegen de baten. De situatie in België en de ervaringen in Wales en Denemarken wezen duidelijk op een magere respons bij registratie. Dat actief en individueel aanschrijven van burgers en goede voorlichting tot een beter resultaat zouden kunnen leiden, is juist. Maar gezien de resultaten in Wales waar ondanks een groots opgezette voorlichtingscampagne en het tweemaal aanschrijven van de bevolking toch maar een registratie van 13% bereikt werd, is teveel optimisme hier niet op zijn plaats. Onderzoekers van het centrum voor Gezondheidszorg en Recht van de Erasmusuniversiteit en betrokken patiëntenverenigingen delen het optimisme van de minister in elk geval niet en verwachten nog steeds dat een overgrote meerderheid zich niet zal laten registreren. De Algemene Rekenkamer rapporteerde enkele jaren geleden reeds dat voorlichtingscampagnes van de overheid nauwelijks in staat zijn mensen van gedrag te laten veranderen. De vraag is derhalve of de bewindslieden hun standpunt in dit opzicht handhaven.

Het lid van de **SP**-fractie zei dan ook te verwachten dat er nog steeds een grote groep van «zwijgende» mensen als zwakke schakel blijft. Hiermee komt het zelfbeschikkingsrecht in het geding omdat niet duidelijk is in welke richting de wens van de overledene ging. Daarmee blijft ook de moeilijke positie voor de nabestaanden bestaan. Dezen blijven geconfronteerd met een uiterst moeilijke vraag. De ervaring leert dat veel

nabestaanden de verantwoordelijkheid niet durven nemen: 20 tot 40% van de nabestaanden weigert op dit moment toestemming te geven.

Het lid hier aan het woord betwijfelde dan ook sterk of het gekozen beslissysteem zal leiden tot een verhoogd orgaanaanbod.

Wel zal de verwarring toenemen. De wens om nabestaanden te laten beslissen kan in de centrale registratie worden vastgelegd, maar indien iemand niets geregistreerd heeft mogen nabestaanden ook beslissen. Het codicil zal niet meer worden verstrekt en een schriftelijke wilsbeschikking niet meer vergoed, maar deze mogelijkheden blijven bestaan.

Het lid van deze fractie meende dat met een bezwaarsysteem veel beter recht gedaan wordt aan zowel het orgaanaanbod als het zelfbeschikkingsrecht en de positie van nabestaanden. Onder voorwaarde van persoonlijke aanschrijving met goede voorlichting weet iedereen dat indien hij/zij geen bezwaar maakt, hij/zij in principe donor is.

De nabestaanden worden hiermee ontlast, immers de verantwoordelijkheid wordt verschoven naar de overledene. Nabestaanden wordt geen instemming gevraagd maar ze worden geïnformeerd. Wel moet bij bezwaar niet tot orgaandonatie worden overgegaan.

Het bezwaarsysteem schept voor alle betrokkenen de meeste duidelijkheid en zal daardoor leiden tot minder kosten.

Met het «geen bezwaar-systeem» zijn in vele Europese landen al goede ervaringen opgedaan. Het blijkt de beste basis voor een toename van het aantal donoren.

Het lid van de SP-fractie is van mening dat met een bezwaarsysteem terecht gekozen zou zijn voor solidariteit. Geen gedwongen solidariteit want iedereen kan te allen tijde zijn bezwaar registreren. Wel worden mensen meer gedwongen tot het maken van een keuze. Vanzelfsprekend moet het recht op integriteit hierbij worden gerespecteerd. Maar onder het motto van respect voor integriteit kunnen niet de gevolgen voor de mensen om ons heen genegeerd worden. Ruim 1700 mensen op de wachtlijst voor een orgaan, van wie er honderden onnodig sterven. De schaarste die leidt tot commercie met name in de derde wereld, waarbij in het geheel geen sprake meer is van menselijke integriteit. De tweedeling die ontstaat omdat mensen die het geld ervoor hebben naar India kunnen voor een niertransplantatie.

Het hier aan het woord zijnde lid zei met de keuze voor het volledig toestemmingssysteem de toekomst voor de duizenden betrokken patiënten somber in te zien. Hij vroeg zich af of voldoende rekening is gehouden met artikel 22 in de Grondwet, het recht op goede gezondheidszorg.

Het lid van de SP-fractie was er niet van overtuigd dat dit wetsvoorstel de oplossing van het schrijnende tekort aan organen een stapje dichterbij zal brengen. Wat is de reactie van de bewindslieden hierop? Vervolgens vroeg dit lid of indien blijkt dat het systeem niet goed werkt, het alsnog mogelijk is om te schakelen naar een bezwaarsysteem. Is dat dan nog een reële optie?

Ook het lid van de fractie **Hendriks** was van mening dat het wetsvoorstel niet te veronachtzamen risico's van vercommercialisering met zich mee brengt. Hoe denken de bewindslieden dit vooral in de uitvoering tegen te gaan?

Het protocol

De leden van de fracties van **SGP**, **GPV** en **RPF** constateerden dat het wetsvoorstel ziekenhuizen verplicht een protocol op te stellen voor de omgang met potentiële orgaandonoren, zonder dat de naleving daarvan wettelijk is geregeld. De leden hier aan het woord, waren van mening dat dit wel zou moeten gebeuren, daar in de praktijk om allerlei redenen niet altijd goed met de mogelijkheid van orgaandonatie wordt omgegaan, waardoor veel organen voor transplantatie verloren gaan. Dit probleem zou opgelost kunnen worden door de controle op de naleving van het protocol wettelijk te regelen. Dit zou bijvoorbeeld kunnen door de instelling van een commissie die achteraf het beleid controleert. Zo bestaan er voorbeeldprotocollen, waarin bijvoorbeeld een necrologie-commissie in een ziekenhuis bij iedere overleden patiënt achteraf beziet of dit niet een potentiële donor was geweest. Is de minister bereid een dergelijke controlebepaling in het wetsvoorstel op te nemen?

Een dergelijke bepaling in een protocol zou ziekenhuizen wellicht attenter maken. Het slagen van de bedoelingen van het wetsvoorstel staat of valt immers met de bereidheid van ziekenhuizen hieraan hun medewerking te verlenen.

4. Orgaanbank en orgaancentrum

De leden van de **VVD**-fractie stelden ter zake van de toewijzing en verdeling van schaarse organen de vraag of via protocollen thans in de praktijk van alledag is verzekerd dat uitsluitend medische criteria worden gehanteerd.

Heeft de Inspectie hierop toezicht gehouden en zijn hierover rapportages?

De leden van de **CDA**-fractie vroegen in dit verband of er aanwijzingen zijn dat de afname van het aantal donororganen in Nederland en wellicht ook in de buurlanden in belangrijke mate samenhangt met angst bij betrokkenen of de nabestaanden voor handel in donororganen. Zijn er inlichtingen te verschaffen over een verzoek, dat Eurotransplant te Leiden zou hebben gedaan aan de Raad van Europa tot het instellen van een onderzoek naar handel in organen, en over de reactie van de Raad van Europa op dit verzoek?

Bestaat er grond voor angst voor handel in donororganen?

De leden van de fractie van **GroenLinks** vroegen of inzicht kan worden verschaft in de organisatie van de levering van organen. Hoe is b.v. de vergunningverlening aan een orgaanbank geregeld?

5. Financiële consequenties

De leden van de fractie van **GroenLinks** vroegen wat de budgettaire gevolgen voor een ziekenhuis zijn bij vergroting van het aanbod van organen.

6. Evaluatie

De leden van de fractie van **D66** hadden met instemming kennis genomen van de toegezegde evaluatie. Zij achtten een tweeledige evaluatie wenselijk n.l. één van het terugzenden van de formulieren: a) worden zij teruggestuurd; b) worden de nabestaanden heel vaak genoemd en is dit laatste dan ook wel eens een escape om zelf niet te hoeven beslissen?

Ten tweede dient de gang van zaken in het ziekenhuis zelf, natuurlijk niet de medische, maar qua besluitvorming, te worden geëvalueerd. Deze

leden vermoedden dat deze tweede evaluatie op een later tijdstip in gang gezet kan worden. Zij vroegen of de evaluatie inderdaad gesplitst zou kunnen worden op de boven aangegeven wijze.

De voorzitter van de commissie voor Justitie,
Heijne Makkreel

De voorzitter van de commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
Ter Veld

De griffier voor het verslag,
Hordijk