

Vergaderjaar 2017–2018

33 506

Voorstel van wet van het lid Pia Dijkstra tot wijziging van de Wet op de orgaandonatie in verband met het opnemen van een actief donorregistratiesysteem

P

BRIEF VAN HET TWEDE KAMERLID PIA DIJKSTRA

Aan de Voorzitter van de Eerste Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 2 februari 2018

Inleiding

Tijdens de beraadslagingen in uw Kamer inzake het voorstel van wet van het lid Pia Dijkstra tot wijziging van de Wet op de orgaandonatie in verband met het opnemen van een actief donorregistratiesysteem (Kamerstukken 33 506) zijn er door meerdere leden op verschillende momenten in het debat vragen gesteld over de positie van nabestaanden in het nieuwe voorstel. Hierbij zijn er zowel vragen gesteld over de bedoeling van de wetgever als de vraag of de tekst van het voorstel voldoende houvast biedt voor alle betrokkenen. Uw leden hebben de behoefte aan een nadere schriftelijke uiteenzetting. Ik waardeer de gelegenheid zeer om hier een nadere uiteenzetting te kunnen geven.

Bij de beantwoording van de vragen over de positie van de nabestaanden kan ik naar mijn overtuiging alleen volledig zijn als ik daarbij ook inga op de rol en de rechtspositie van de verschillende betrokkenen, te weten de donor, de arts en de nabestaande(n). Alleen dan kan in samenhang door u worden beoordeeld of er sprake is van een sluitende regeling met betrekking tot orgaandonatie. In mijn uiteenzetting bij de plenaire behandeling in uw Kamer heb ik dit onvoldoende kunnen verhelderen. Er zijn met name vragen gesteld over de situaties waarin de nabestaanden zelf ernstige bezwaren hebben, en over het «aannemelijk maken» door de nabestaanden dat hun naaste toch geen donor wilde zijn.

De bestaande situatie dat een arts zal besluiten om niet over te gaan tot orgaandonatie vanwege ernstige bezwaren van de nabestaanden zal ook in dit wetsvoorstel worden gehandhaafd, en ook gaan gelden voor degene die als «geen bewaar» staan geregistreerd. Een arts, in het geval dat de nabestaanden in bijvoorbeeld ernstige psychische nood komen te verkeren, zal ervoor kiezen de bezwaren van de nabestaanden te laten prevaleren.

Daarnaast is aan het voorliggende wetsvoorstel de mogelijkheid voor de nabestaanden toegevoegd om aannemelijk te maken dat een «ja» of «geen bezwaar» niet overeenkomt met de wens van de betrokkene.

Zowel de beoordeling van ernstige bezwaren als de aannemelijkheid behoren tot de professionele autonomie van de arts. De arts heeft immers de plicht zich op de hoogte te stellen van de situatie en de specifieke omstandigheden en kan daarom de beoordeling het beste verrichten. Graag ga ik nader op beide situaties in.

Zwaarwegende redenen nabestaanden

De mogelijkheid tot orgaandonatie komt per definitie op een zeer emotioneel moment ter sprake, wanneer mensen zojuist een dierbare zijn verloren. Een arts zal dan ook altijd rekening willen en moeten houden met de gevoelens van de nabestaanden. Hoewel het uitgangspunt van de arts altijd de aangetroffen registratie zal zijn, kan het voorkomen dat hier gevolg aan geven tot ernstige bezwaren bij de nabestaanden leidt. Ook wanneer de betrokkene geregistreerd is als een persoon die toestemming heeft verleend voor of geen bezwaar heeft geuit tegen orgaandonatie kan een arts ervoor kiezen hiervan af te wijken, wanneer hij wordt geconfronteerd met dergelijke zwaarwegende bezwaren bij de nabestaanden. Dit past bij professioneel handelen van de arts en goed hulpverlenerschap.

Er is inmiddels de nodige casuïstiek waaruit blijkt dat in de praktijk, ook in het geval van een ja-registratie, het niet altijd komt tot orgaandonatie, omdat de nabestaanden daardoor naar het oordeel van de arts in ernstige psychische nood zouden komen. Dit is een professionele afweging waarbij het belang van de nabestaande doorslaggevend is en dus de geregistreerde keuze van de donor vanwege de geconstateerde gevolgen niet kan worden gehonoreerd. Het betreft een gering aantal gevallen, in 2016 werd in 11% van de gevallen afgezien van donatie, ondanks een geregistreerde toestemming. Dit is een bestaande praktijk, die niet is geregeld in de huidige WOD en die het wetsvoorstel ook niet beoogt te wijzigen.

Het wettelijk regelen van deze situatie werd bij de totstandkoming van de Wet op de orgaandonatie niet wenselijk en niet goed mogelijk geacht. Ten tijde van de behandeling is hier door de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport het volgende over gezegd: «De arts heeft ook, zoals altijd, een eigen verantwoordelijkheid als goed hulpverlener. Ik kan me daarom voorstellen dat zich een enkele keer een situatie voordoet waarin de reactie van de familie op het idee van organen uitnemen zo heftig is dat de arts besluit, alles afwegende, in dit uitzonderlijk geval niet tot uitname over te gaan.»¹ De Minister heeft er echter niet voor gekozen dit ook in wetstekst vast te leggen en gaf daarvoor als uitleg dat de aard van dergelijke situaties, onvoorspelbaar en onverwacht, zich er niet toe leent dit vast te leggen in regels.²

Zowel wanneer er een toestemming dan wel een geen-bezwaar registratie wordt aangetroffen kan hiervan door de arts nog worden afgeweken. Ik kan me daarbij voorstellen dat een expliciet «ja» voor nabestaanden soms gemakkelijker te accepteren zal zijn dan een «geen bezwaar», indien de nabestaanden hierover nooit met hun naaste hebben gesproken en zij niet weten of de registratie een bewuste keuze is geweest. Als nabestaanden, bijvoorbeeld wanneer zij hieraan twijfelen, emotionele bezwaren zullen hebben, dan zal dit in de uitvoeringspraktijk doorslaggevend zijn. In feite

¹ Tweede Kamer, 15 juni 1995, 88-5197.

² Tweede Kamer, 29 juni 1995, 94-5700.

hebben de nabestaanden dus het laatste woord, alhoewel ze geen formeel vetorecht hebben.

Aannemelijk maken wens overledene

Een van de vertrekpunten van het wetsvoorstel is dat aan de bestaande situatie een nieuwe casuspositie wordt toegevoegd, namelijk de donor met een geen-bezwaar registratie. In plaats van een open vraag om toestemming aan nabestaande(n) is de standaardinstelling waarin de wetgever nu zou voorzien, dat de overledene met een geen-bezwaar registratie donor kan worden. Deze standaardinstelling wordt door de arts op gelijke wijze als een ja-registratie behandeld en is dan ook in beginsel leidend voor de arts.

Zou dit anders zijn, dan zou de arts gevraagd worden zelf te interpreteren om welke reden er geen ja-registratie, maar een geen-bezwaar registratie is opgenomen. Dat is uitdrukkelijk niet voorzien in het voorstel, want een dergelijke interpretatievrijheid behoort niet tot het domein van de arts en zou tot onwenselijke rechtsongelijkheid kunnen leiden.

Voor nabestaanden is op dit punt wel een wettelijke rol voorzien met het voorliggende voorstel. Doordat het wetsvoorstel voorziet in een onderscheid tussen expliciete toestemming en geen bezwaar is er de mogelijkheid voor nabestaanden om, juist als de betrokkene geregistreerd is als een persoon die geen bezwaar heeft tegen orgaandonatie, aannemelijk te maken dat die registratie niet overeenkomt met de wens van de betrokkene. Op uw vragen heb ik in het debat bevestigd dat aannemelijk maken niet duidt op bewijzen, maar op het tegenover de arts uitzetten dat de geregistreerde wil van de geliefde niet (meer) zijn werkelijke wil representeerde. Dit is vormvrij en hier wordt aangesloten bij de praktijk dat de arts uiteindelijk een professionele afweging dient te maken. Donatiegesprekken zijn intensieve persoonlijke gesprekken tussen intensive care specialisten en families die net gehoord hebben dat hun dierbare gaat overlijden. Geen enkel gesprek zal daarbij hetzelfde verlopen, en een lijstje met criteria waaraan de dialoog zou moeten voldoen, zou geen recht doen aan de individuele benadering die bij deze situatie past. Iedereen is immers uniek. In dergelijke gesprekken zal respectvol worden omgaan met de registratiekeuze van de potentiële donor, maar zal ook de informatie van de familie een belangrijke rol spelen. Nabestaanden kunnen immers op de hoogte zijn van een niet-geregistreerde wens van hun naaste. Het uitgangspunt van deze wet is dat iemands eigen wens wordt opgevolgd, waarbij het toekennen van een positie aan de nabestaanden om deze wens kenbaar te maken, als een verfijning van dit uitgangspunt gezien kan worden. Uiteindelijk is de informatie van de nabestaanden hierin leidend. In de praktijk zal het er dus op neer komen dat de informatie van de nabestaanden zal worden gevolgd.

Het is echter niet de bedoeling van de wetgever in dit voorstel om deze situatie – nabestaanden maken aannemelijk wat de wens van de overledene is – te laten overeenkomen met de huidige situatie bij niet-registratie, waarin om toestemming gevraagd moet worden aan de nabestaanden.

Het voorgaande gaat uit van het gegeven, dat een arts nooit een procedure zal beginnen voordat met de nabestaanden is gesproken. In zo'n gesprek kunnen zich immers omstandigheden voordoen die een arts doen besluiten toch geen procedure te starten. Er zal dus alles in het werk gesteld worden om de nabestaanden op te sporen, waarbij het gebruikelijk is na contact met de huisarts, andere betrokken specialisten en indien nodig ook de politie in te schakelen, die hiertoe ook meer middelen heeft. In de praktijk komt de situatie waarin de patiënt en zijn medische voorgeschiedenis bekend is en dus donor zou kunnen zijn, maar waarbij

vervolgens geen nabestaanden kunnen worden opgespoord, eigenlijk nooit voor. Maar áls deze situatie zich voordoet zou van donatie moeten worden afgezien. In een protocol zou kunnen worden opgenomen dat, indien nabestaanden niet kunnen worden bereikt, er geen donatie zou moeten plaatshebben.

Protocollen

Over de wijze waarop wordt omgegaan met de informatie van nabestaanden moeten regels worden vastgesteld in de protocollen, bedoeld in artikel 23. De protocollen die als gevolg van artikel 23 verplicht zijn, worden vastgesteld door het bestuur van een ziekenhuis. Dat maakt dat ik het van belang acht dat indien de voorliggende wijziging van de Wet op de orgaandonatie zal worden aangenomen, dit ook in overkoepelende protocollen of een veldnorm wordt opgenomen, wat kan bijdragen aan de gewenste uniformiteit. In overleg met het veld zal moeten worden bekeken hoe het beste invulling kan worden gegeven aan de positie van de nabestaanden. Ik acht het van belang dat ervaringen van nabestaanden hierin ook worden meegenomen.

Daarnaast strekt het ook tot de aanbeveling dat de protocollen worden aangepast aan de nieuwe situatie met betrekking tot wilsonbekwamen, die als gevolg van dit voorstel donor zouden mogen worden wanneer hun wettelijk vertegenwoordiger, of in diens afwezigheid de nabestaanden, hier toestemming voor geven. De vergewisplicht heeft hier betrekking op.

De Minister heeft tijdens de plenaire behandeling in uw Kamer aangegeven dat indien de wet wordt aangenomen, VWS in gesprek zal gaan met het veld. In overleg met het veld zal worden bekeken hoe invulling kan worden gegeven aan de positie van nabestaanden en artsen. Dit zou kunnen bijvoorbeeld worden opgenomen in het Modelprotocol postmortale orgaan- en weefseldonatie dat wordt opgesteld door de Nederlandse Transplantatie Stichting, of in een veldnorm. Tevens is het belangrijk om ervaringen met de wet, en daarmee ook met de wijze waarop invulling wordt gegeven aan de positie van nabestaanden en artsen, te betrekken bij de eerste evaluatie van de wet.

Artikel 11 en 22 van de Grondwet

Door de leden van uw Kamer is ook gevraagd om in deze brief nog eens in te gaan op de artikelen 11 en 22 van de Grondwet, en de verhouding daartussen.

Ik stel voorop dat artikel 11 zó geformuleerd is, dat voor het beperken van het recht op onaantastbaarheid van ieders lichaam is, als we louter kijken naar de tekst van de wet, een formele wet nodig. De èchte bescherming van artikel 11 moet komen van de aan de jurisprudentie van het Europese Hof voor de Rechten van de Mens (EHRM) ontleende criteria, waaruit volgt dat de bij wet voorziene beperkingen objectief gerechtvaardigd moeten zijn door een legitiem doel en dat die beperkingen het gevolg moeten zijn van middelen die geschikt zijn om dat doel te bereiken (proportionaliteit) en daarbij niet verder gaan dan noodzakelijk is (subsidiariteit).

In dit verband is artikel 22 Grondwet van belang, omdat het buiten twijfel stelt dat het ter beschikking komen van voldoende donororganen een legitiem doel is. Algemeen wordt immers erkend dat dit volgt uit de plicht die op de overheid rust om maatregelen te nemen ter bevordering van de volksgezondheid. Ook aan de huidige WOD ligt dat doel al ten grondslag. Noch de tekst van de artikelen 11 en 22 van de Grondwet, noch het EHRM geven nadere richtsnoeren voor de keuze die de wetgever moet maken met betrekken tot het regelen van orgaandonatie. Het EHRM laat aan overheden een «margin of appreciation» om te bepalen welke middelen

geschikt zijn om het legitieme doel te bereiken op een wijze die niet verder gaat dan noodzakelijk is. Dat heeft er in Europa toe geleid dat er zowel varianten op toestemmingssystemen als op geen-bezwaar systemen bestaan.

Het voorliggende voorstel is in feite een gemengd systeem, dat elementen bevat van een toestemmingssysteem, waarin iedereen de keuze wordt voorgelegd en uitdrukkelijk gevraagd wordt deze vast te leggen. Tegelijkertijd bevat het elementen van een geen-bewaarsysteem, omdat wordt verondersteld dat mensen die niet van de mogelijkheid gebruik maken om bezwaar aan te tekenen, ook daadwerkelijk geen bezwaar hebben. Door uw Kamer ben ik er op gewezen dat – ondanks de waarborgen en voorlichting – nooit met zekerheid kan worden gezegd dat die geen-bezwaar registratie ook bewust tot stand is gekomen.

Hieraan wordt tegemoet gekomen doordat de wet als sluitstuk heeft dat de nabestaanden in de gelegenheid worden gesteld om aan te geven dat de geregistreerde keuze toch niet overeenkomt met de wens van de betrokkene. Ik ben het met uw Kamer eens dat het van belang is dat de wens van de nabestaande ter harte genomen wordt.

In de verwachting aan uw wens tot nadere duiding te hebben voldaan.

P.A. Dijkstra