Eerste Kamer der Staten-Generaal

1

Vergaderjaar 2016–2017

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

H

VERSLAG VAN EEN DESKUNDIGENBIJEENKOMST

Vastgesteld 28 juni 2017

De vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport[1] heeft op 23 mei 2017 een bijeenkomst met deskundigen gehouden over:

– **het Initiatiefvoorstel voor een actief donorregistratiesysteem, perspectief betrokkenen en medisch perspectief.**

Van deze bijeenkomst brengt de commissie bijgaand geredigeerd woordelijk verslag uit.

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

De griffier van de vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
De Boer

[1] Samenstelling:
Ten Hoeve (OSF), Koffeman (PvdD), Kuiper (CU), De Vries-Leggedoor (CDA), Flierman (CDA), Barth (PvdA), Beuving (PvdA), Ganzevoort (GL), De Grave (VVD), Martens (CDA) *(voorzitter)*, Van Strien (PVV), Bruijn (VVD) *(vice-voorzitter)*, P. van Dijk (PVV), Gerkens (SP), Atsma (CDA), Bredenoord (D66), D.J.H. van Dijk (SGP), Don (SP), Van Hattem (PVV), Nooren (PvdA), Oomen-Ruijten (CDA), Prast (D66), Schnabel (D66), Wezel (SP), Klip-Martin (VVD) Baay-Timmerman (50PLUS).

kst-33506-H
ISSN 0921 - 7371
's-Gravenhage 2017

Voorzitter: Martens
Griffier: De Boer

Aanwezig zijn tien leden der Kamer, te weten: Baay-Timmerman, Bredenoord, Diederik van Dijk, Don, De Grave, Van Kesteren, Nooren, Strik, Teunissen en Martens,

alsmede de volgende deskundigen:

Thema I: Perspectief van donoren, ontvangers en nabestaanden

Potentiële donoren en ontvangers:

E. (Esmé) Wiegman (NPV – Patiëntenvereniging)
J.A.J. (Hans) Bart (NVN – Nierpatiënten Vereniging Nederland)
S. (Shirley) Man
A. (Abele) Reitsma (SBO – Stichting Bezinning Orgaandonatie)

Nabestaanden van donoren:

G. (Gerda) Vinck
A. (Anjo) van de Mortel

Thema II: Medisch perspectief

Zorgverlening/medische aspecten/wils(on)bekwaamheid:

F. (Farid) Abdo (Radboudumc)
T. (Tineke) Wind (Maastricht UMC)
E. J.O (Erwin) Kompanje (Erasmus UMC)
R.A.C.L. (René) Héman (KNMG)

Aanvang 9.00 uur.

De **voorzitter**: Goedemorgen allemaal. Ik stel voor dat wij beginnen. Wij zijn zoals u weet het eerste papierloze parlement ter wereld. Wij hebben allemaal een iPad en wij hanteren de Apple Time, die voor iedereen gelijk is. Op mijn iPad is het nu 9.00 uur.
Welkom op deze deskundigenbijeenkomst over het nieuwe wetsvoorstel inzake orgaandonatie. Een speciaal welkom aan de sprekers, de gasten en de mensen die via de livestream meekijken. Dank aan de sprekers voor de bereidheid om hun visie te geven op het wetsvoorstel dat wij nu als Eerste Kamer in behandeling hebben en waarover wij ons dus een oordeel moeten vormen. Het is tamelijk complex; vandaar dat wij deze twee bijeenkomsten hebben belegd om ons te helpen bij de oriëntatie.
Het doel is natuurlijk duidelijk: het aantal orgaandonoren en orgaandonaties te vergroten. In het wetsvoorstel wordt daarvoor een wezenlijke verandering ten opzichte van de huidige donorwet voorgesteld. Om beter de implicaties daarvan te kunnen begrijpen, hebben wij twee deskundigenbijeenkomsten belegd. Vandaag is de eerste en op 6 juni, zoals u misschien weet, ook hier in de plenaire zaal de tweede.
In de brief die u allen hebt ontvangen, is het doel van de bijeenkomst uitgelegd, en wel als volgt: «Het bij de Eerste Kamer aanhangige initiatiefwetsvoorstel beoogt het donoraanbod structureel te verhogen door de introductie van een actief registratiesysteem, dat het huidige toestemmingssysteem, gebaseerd op het vereiste van expliciete toestemming, bij gebreke waarvan de nabestaande over orgaandonatie beslist, vervangt. De leden van de commissie willen meer zicht krijgen op de gevolgen van de voorgestelde wijze van registreren voor de potentiële donoren en ontvangers voor degenen die niet reageren, hun

nabestaanden en de betrokken zorgverleners. Zij zouden daarom graag met u het gesprek aangaan over de kansen en risico's van de voorgestelde wetswijziging.»
Dat is waarom wij vandaag bijeen zijn. Ik dank de voorbereidingsgroep die op basis van de wensen en suggesties van alle fracties heeft geprobeerd een zo evenwichtig mogelijke opzet te maken, die recht doet aan de verscheidenheid van perspectieven en de verscheidenheid van betrokkenen. Alle sprekers van vandaag krijgen acht minuten. Het belletje gaat na zeven minuten. Dat hoort u als spreker vanzelf. Dan is de vraag of u echt binnen een minuut wilt afronden, want anders lopen wij helemaal uit. Wij willen graag ook nog tijd hebben voor de gedachtewisseling.
De vraag is of u uw naam wilt vermelden als u gaat spreken – dat geldt ook voor de mensen die straks vragen gaan stellen – en of u de microfoon wilt gebruiken door op het rode knopje te drukken. Het kan zijn dat de leden in en uit lopen, want zoals dat gaat in deze Kamer, hebben leden verschillende verplichtingen, dus sommigen komen iets later binnen, anderen moeten tussendoor even weg. Zo is het nu eenmaal, niet uit desinteresse maar door samenhang met andere verplichtingen.
De eerste sprekers komen aan het woord in Blok I, daarna volgt een gedachtewisseling. Er is per fractie één woordvoerder. Daarbij zit ik zelf in de lastige positie dat ik ook woordvoerder van het CDA ben, dus u zult mij op een gegeven moment ook een vraag horen stellen, waarbij ik dan even uit de rol van voorzitter val.
Wij hebben een strak programma, maar de ervaring leert dat het kan, dus als wij allemaal een beetje gedisciplineerd zijn en ons aan de tijden houden, hebben wij precies om 10.35 uur een wissel. Wij hebben geen pauze, maar dan komt de tweede ronde en gaan de mensen die nu achter deze tafel zitten naar een andere plaats. Dat ziet u vanzelf aan de naambordjes van de sprekers in de tweede ronde.

Thema I: Perspectief van donoren, ontvangers en nabestaanden

Deel 1: Potentiële donoren en ontvangers

De **voorzitter**: Ik pak het programma erbij en zet mijn wekker. Als eerste geef ik graag het woord aan mevrouw Wiegman van de Nederlandse Patiëntenvereniging (NPV).

Mevrouw **Wiegman**: Voorzitter. Hartelijk dank voor de uitnodiging om vandaag een inbreng te mogen leveren naar aanleiding van het initiatiefvoorstel voor een actief donorregistratiesysteem. Wij hebben veel waardering voor de tijd die de Eerste Kamer neemt om zich te bezinnen en zich op dit punt te laten informeren.
Mij is gevaagd om een inbreng te leveren vanuit het perspectief van potentiële donoren en ontvangers. Dat is een perspectief dat goed past bij de leden en de grotere achterban van de NPV – Zorg voor het leven, de organisatie waarvan ik directeur ben. De NPV is een christelijke patiëntenorganisatie die zich bezighoudt met medisch-ethische thema's, op het terrein van beleidsbeïnvloeding maar ook door individueel advies en toerusting. Wij zijn ook een grote vrijwilligersorganisatie die vrijwillige thuishulp biedt, onder meer in de vorm van mantelzorgondersteuning en palliatieve hulp. De NPV is dus een wat bijzondere patiëntenorganisatie. Onze leden zijn veelal geen patiënt maar mensen die de NPV steunen in haar missie en in het bieden van praktische ondersteuning en hulp. Ofwel, we zijn een organisatie van potentiële donoren en ontvangers.
In het afgelopen jaar stond het thema orgaandonatie in de top drie van verzoeken om lezingen. Ook veel vragen om advies kwamen binnen via onze telefoonlijn. Ik heb persoonlijk ook veel lezingen gegeven. Wat me daarbij opviel, is de grote informatiebehoefte bij mensen en de behoefte om in alle vrijheid een visie te vormen op dit thema. De behoefte aan

informatie blijkt uit de talloze vragen naar uitleg over bijvoorbeeld het begrip hersendood en de procedures die worden gevolgd. Is er ruimte om afscheid te nemen voor nabestaanden? Tot wanneer kun je donor zijn? Hoe laat je je registreren?
Als ik nadenk over de huidige, relatief lage registratiegraad in Nederland is mijn ervaring dat de oorzaak niet simpelweg ligt in het feit dat mensen zich niet willen registreren of te lui zijn om dat te doen, maar in het feit dat er nog zoveel vragen zijn en dat het lastig is om na te denken over het eigen levenseinde en daarover een gesprek met naasten aan te gaan. Misschien is het goed om te verhelderen dat er vanuit de NPV een positieve boodschap klinkt ten aanzien van orgaandonatie. Vanuit een christelijke visie is orgaandonatie positief te waarderen als vorm van naastenliefde. Vanuit de christelijke visie is er ook alle ruimte om af te zien van orgaandonatie, vanuit het besef dat het lichaam aan God de Schepper toebehoort en na het sterven in zijn geheel aan de aarde behoort te worden toevertrouwd. Beide visies mogen er zijn.
Als NPV doen wij een sterk moreel appel op mensen om over het levenseinde na te denken, een keuze te maken ten aanzien van orgaandonatie en die keuze vooral ook te bespreken met de naasten, omdat de naasten uiteindelijk voor ingrijpende vragen komen te staan bij het overlijden van een geliefde.
De vraag naar orgaandonatie na overlijden gebeurt eigenlijk altijd op heftige momenten, namelijk de plotselinge dood van een geliefde. Onderdeel van het moreel appel is ook het confronteren van mensen met de vraag of zij zelf organen zouden willen ontvangen. Moreel gezien zou het antwoord hetzelfde moeten zijn als op de vraag om donor te worden. Ik heb heel goede ervaringen met avonden waarop ervaringsdeskundigen hun verhaal doen, zoals bijvoorbeeld laatst in een kerkelijke gemeente in Putten, waar een vrouw vertelde hoe zij door het ziekenhuis werd benaderd met de vraag naar orgaandonatie bij het plotselinge overlijden van haar man. Haar man stond niet geregistreerd. Of een man die vertelde hoe hij geholpen is door een nier van een donor, waardoor hij nog steeds leeft. Kortom, een positieve, ruimte scheppende en informerende insteek door de NPV.
Met betrekking tot de taak van de overheid ligt er nu, met het initiatiefvoorstel, een belangrijke vraag aan de Eerste Kamer voor. Is het passend om het registratiesysteem te wijzigen in een actief donorregistratiesysteem? Het antwoord van de NPV daarop luidt: nee. Wij hebben daarvoor enkele principiële argumenten, die draaien om de vragen: van wie is het lichaam, wat mag er van de overheid worden verwacht en wat betekent dit voor de lichamelijke integriteit?
Met deze wet wordt getornd aan het fundament van individuele vrijheid. Het wetsvoorstel komt neer op onteigening van het meest persoonlijke en primaire bezit van het individu, je eigen lichaam, als je zelf niet actief een keuze maakt ten aanzien van orgaandonatie. «Geen bezwaar» is helemaal niet wat de betrokken patiënt heeft laten registreren. Die heeft namelijk niets laten vastleggen, zeker niet bewust «geen bezwaar» geuit. Dat is slechts invulling. Daar moet een overheid vandaan blijven.
Een andere principiële vraag is of wij er goed aan doen een systeem, waarbij wij tot nu toe altijd nog spreken van «donatie», verder te juridiseren en verzakelijken. Het meest afschuwelijke is dat er op heel kwetsbare momenten in het leven van mensen iets zakelijks wordt geïntroduceerd, namelijk de confrontatie met een geenbezwaarregistratie. Bij een catastrofaal drama dat voorafgaat aan de potentiële orgaandonatie past absoluut geen zakelijkheid en zeker geen invulling van een veronderstelde mening. In het huidige systeem is het al confronterend voor nabestaanden om voor vragen gesteld te worden op het moment dat een overledene niet geregistreerd staat, maar dat wordt nog veel sterker als op basis van een «geen bezwaar» artsen met nabestaanden in gesprek moeten en als er overtuigend bewijs op tafel moet komen als

nabestaanden weigeren, om welke reden dan ook. Voor artsen gaat er een heel onduidelijke situatie ontstaan op een ingrijpend moment in het leven van mensen. Zij kunnen niet om de nabestaande heen. Hoe beoordeel je als arts of een bewering van een nabestaande aannemelijk is? Dit levert spanningen met de nabestaanden op, iets wat volstrekt onwenselijk is.
Een andere vorm van spanning die ik heb waargenomen, betreft de relatie tussen overheid en burger. Het voorstel tot wetswijziging leidt tot veel kritische reacties en geeft mensen het gevoel, zich te moeten beschermen tegen de overheid en daarom tot registratie over te moeten gaan – meestal een nee-registratie. Dat gebeurt dus niet zozeer vanuit een vrije keuze rondom donatie, maar meer uit angst voor de overheid.
Maar, waar sprake is van een grote nood, namelijk honderden mensen die in afwachting zijn van een donororgaan, moet iets worden verwacht van mensen en van een overheid. Principiële uitgangspunten ten aanzien van de lichamelijke integriteit van mensen en de taak van de overheid mogen daarbij niet uit het oog worden verloren. De NPV ziet goede mogelijkheden om zonder ADR-systeem het aantal potentiële donoren te vergroten en het aantal donaties te laten toenemen. Dat is namelijk het belangrijkste. Kernwoorden daarbij zijn: investeren en faciliteren, goede informatievoorziening en hulp bij daadwerkelijke registratie, niet eenmalig – een keer een overheidscampagne – maar voortdurend. En niet alleen op campagnematig niveau, maar echt afgestemd op individueel informatief niveau.
Sinds kort zijn er pilots waar in de eerstelijnszorg met name de huisartsen het onderwerp orgaandonatie in de thuissituatie vroegtijdig bespreekbaar maken bij patiënten die palliatieve zorg ontvangen en hun naasten. Op dit moment overlijden er veel potentiële donoren in de thuissituatie, waarbij gebrek aan tijd en procedures er de oorzaak van is dat zij niet in aanmerking komen voor donatie. Hier valt nog heel veel winst te boeken.
En een laatste oproep: houd rekening met nabestaanden. Daar zit een belangrijke crux waar het gaat om uiteindelijke donatie. Nabestaanden zitten na het overlijden van een geliefde niet te wachten op een juridisch en zakelijk gevecht rondom de interpretatie van geen bezwaar, maar willen informatie, tijd en ruimte om na te denken en afscheid te nemen. Stimuleer dus als overheid dat mensen zich vrijwillig met vragen rondom orgaandonatie bezighouden. Het gesprek daarover mag een heel stevige impuls krijgen in onze samenleving. Gezien de nood die er is, mag de vraag naar orgaandonatie geen vrijblijvende vraag zijn.

De **voorzitter**: Dank u wel, mevrouw Wiegman. Ik geef meteen het woord aan de volgende spreker, de heer Bart van de Nierpatiënten Vereniging Nederland.

De heer **Bart**: Mevrouw de voorzitter. Dank u wel dat ik in de gelegenheid word gesteld om vanuit het perspectief van patiënten en donors een visie te geven op het ADR-wetsvoorstel. Als directeur van de Nierpatiënten Vereniging Nederland spreek ik namens bijna 7.000 nierpatiënten en hun naasten, maar ook namens ruim 600 donoren die bij leven een nier hebben afgestaan. Ook zij zijn lid van onze vereniging. Zelf heb ik in 2013 een nier mogen afstaan aan een mij onbekende ontvanger.
Door mijn werk ben ik zeer doordrongen van de gevolgen van het hebben van een nierziekte. Bij het algemene publiek is de betekenis hiervan vrijwel afwezig. Chronische nierschade is een dodelijke ziekte. Nierziekten zijn tot op de dag van vandaag niet te genezen. Mensen kunnen wel in leven blijven door nierfunctievervangende behandeling, dialyse of transplantatie. Maar dialyse is een zware behandeling en zeer tijdrovend. Bij een standaard hemodialysebehandeling van drie keer vier uur per week in een centrum wordt slechts een nierfunctie van 15% gerealiseerd. Het is bovendien een aanslag op hart en bloedvaten. Jaarlijks overlijdt

18% van de dialyserenden, een slechtere prognose dan wanneer je de diagnose dikkedarmkanker krijgt, waarbij de vijfjaarsoverlevingskans 60% is.
Transplantatie is helaas ook niet voor iedereen mogelijk, maar wordt gezien als de beste behandeloptie vanuit medisch perspectief. Ook transplantatie is geen genezing. Het slikken van afweeronderdrukkende medicatie om afstoting van de donornier te voorkomen, leidt tot veel infectierisico's en bijwerkingen. De overlevingskans na tien jaar is echter aanzienlijk: 65% tot 80%. Veel patiënten zeggen dan ook na de transplantatie een tweede kans of een tweede leven te hebben gekregen als zij dat vergelijken met de periode voor transplantatie, ondanks alle bijwerkingen en complicaties. Na transplantatie kan de nierfunctie weer toenemen tot 50% of meer.
Transplantatie is mogelijk met nieren van een levende of een overleden donor, maar niet iedereen heeft in zijn netwerk iemand die zich spontaan als een geschikte donor meldt. Het is voor een nierpatiënt vrijwel ondoenlijk om zelf iemand direct aan te spreken met de vraag: wil je een nier aan mij afstaan? Daar komen de oproepen op Facebook uit voort: ze zijn niet gericht op een specifieke persoon. Als iemand zich dan meldt als donor – voor veel patiënten een moment van hoop – is het nog maar de vraag of die persoon geschikt is om te doneren. Dan gaat het om de gezondheid van de donor en om de match tussen donor en ontvanger. Door een groot gebrek aan overleden donoren heeft Nederland zich ontwikkeld als koploper in nierdonatie bij leven, maar dat is geen oplossing voor andere organen. Bovendien is het aantal niertransplantaties met een overleden donor nog altijd 47%, een substantieel deel dus. Juist op het vlak van postmortale donatie is nog veel winst te behalen. Er is helaas nog steeds sprake van een wachtlijst en een wachttijd van twee en een half jaar of langer; twee en een half jaar van overleven op dialyse met een slechte prognose en een verslechterende conditie.
Orgaandonatie bij leven of postmortaal is een daad van omzien naar elkaar. Wie daar om hem moverende redenen van afziet, dient hier met alle respect en in alle vrijheid de ruimte voor te krijgen en deze ruimte te behouden. Zendingsdrang of oordelen over anderen is wat ons betreft niet aan de orde in deze discussie. Het is echter misschien wel goed om deze discussie in een kader te plaatsen. In deze discussie staat niet het hersendoodprotocol op de agenda. Ook staat de transplantatie als medisch handelen niet ter discussie. Dit zijn aanvaarde uitgangspunten. Ook de vrijheid van mensen staat niet ter discussie. De keuze voor of tegen donorschap dan wel de keuze om die beslissing over te laten aan de nabestaanden, blijft gewoon overeind. Ook staat niet ter discussie dat een keuze zowel in het huidige als in het nieuwe systeem noodzakelijk is. Alleen is het de vraag wie die keuze maakt.
Voor het verschil tussen een opt-in- en een opt-outsysteem verwijs ik graag naar het rapport «Het orgaandonorregistratiesysteem in Europese landen» van professor Ploeg dat op 9 mei jongstleden aan de Eerste Kamer is aangeboden. Uit dit rapport komt duidelijk naar voren dat een effectief beleid voor orgaandonatie op twee pijlers rust. Enerzijds zijn dat allerlei aanpalende maatregelen zoals aparte donatiecoördinatoren in ziekenhuizen, goede communicatietraining et cetera, maatregelen die wij in Nederland in het kader van het Masterplan orgaandonatie al sinds 2008 hebben uitgevoerd. Anderzijds is dat een systeem van donorregistratie dat wel wordt getypeerd als opt-out. Aanpalende maatregelen alleen zijn niet effectief, zo blijkt helaas in Nederland. Net als in andere landen blijkt dat alleen een ander donorregistratiesysteem ook geen effect heeft. In deze landen waren aanpalende maatregelen nodig om tot een effectief donor- en transplantatieprogramma te komen. De landen die dit beide hebben doorgevoerd, Spanje en Kroatië, zijn nu koploper in Europa met 40,2 donoren per 1 miljoen inwoners, tegenover Nederland met slechts 16,8 donoren.

Wat betreft de proportionaliteit het volgende. Als NVN willen wij een werkende oplossing voor dit probleem van wachtlijsten voor orgaantransplantaties, welke oplossing dat ook is. Het Masterplan orgaandonatie van 2008 heeft die oplossing niet gebracht. Jaarlijks overlijden nog steeds 150 mensen die op de wachtlijst staan en worden 100 mensen van die wachtlijst af gehaald omdat zij medisch gezien geen transplantatie meer kunnen ondergaan. Dit maatschappelijk probleem laten wij onzes inziens onnodig voortbestaan. In dit kader moeten wij spreken over onverschilligheid of gemakzucht; ik heb er helaas geen andere woorden voor. Wij weten immers uit diverse onderzoeken en peilingen dat meer dan 60% van alle Nederlanders bereid zijn na hun dood hun organen af te staan. Wij weten ook uit studies dat 88% van de Nederlanders graag een donororgaan ontvangen als zij dat nodig hebben. Wij weten verder dat slechts 40% geregistreerd staat en dat van alle Nederlanders slechts 24% met «ja» is geregistreerd. Dat gat tussen die 24% ja-geregistreerden en die wens van 60% dan wel die hoop van 88% is veel te groot en is te wijten aan een falend donorregistratiesysteem.
Dit ADR-wetsvoorstel probeert iets aan dit grote verschil te doen. Het is zeker geen feilloos systeem; dat bestaat volgens mij ook niet. Maar met alle terechte vragen die bij dit voorstel leven, dient ook direct de vraag te worden gesteld: hoe is het in het huidige systeem als het om wilsonbekwamen gaat of om mensen van wie de nabestaanden problemen hebben met donatie, of om verplichte keuzen? Een NPV-bestuurslid, Ben de Jong, heeft in het Reformatorisch Dagblad geschreven: ook in het huidige systeem worden mensen gedwongen een keuze te maken, alleen zijn het de nabestaanden die dat doen.
Volgens ons is er niet alleen een maatschappelijk draagvlak voor ADR, maar ook onder patiënten- en artsenorganisaties is een breed draagvlak. De Patiëntenfederatie Nederland, die als landelijke koepel meer dan 160 patiënten- en consumentenorganisaties vertegenwoordigt, heeft zich meermalen uitgesproken voor het ADR-wetsvoorstel. Ook artsenorganisaties van intensivisten, transplantatieartsen en nefrologen hebben regelmatig hun steun aan dit wetsvoorstel gegeven. Dit onderwerp vraagt zorgvuldige behandeling en oog voor mensen die het betreft, de patiënten, de artsen en de ruime meerderheid van de Nederlandse bevolking. In Wales heeft men laten zien hoe een overgang ...

De **voorzitter**: Ik moet u helaas onderbreken, mijnheer Bart. U bent door uw tijd heen.

De heer **Bart**: Dan zal ik afronden. Ik wens u veel wijsheid bij uw afwegingen. Als u ADR wilt afwijzen, bedenk dan ook dat er tot nu toe nergens een alternatief voor dit probleem is gevonden dat beter werkt. De kans om postmortaal te doneren als je ja-geregistreerd staat, is 1 op 10.000. De kans dat je komt te overlijden als je op de wachtlijst staat, is vele, vele, vele malen groter.

De **voorzitter**: Dank u wel. Excuses dat ik u moest onderbreken om u op de tijd te attenderen, maar dat is nu eenmaal mijn rol.
Ik geef graag het woord aan de derde inleider en dat is mevrouw Shirley Man.

Mevrouw **Man**: Dank u wel, mevrouw de voorzitter. Bedankt dat ik vandaag hier mijn verhaal mag doen. Mijn naam is Shirley Man en ik ben 23 jaar. Ik heb dringend een donorhart nodig, anders red ik mijn 25ste verjaardag niet. Mijn levensmotto is «hakuna matata». Dat betekent «geen zorgen», alhoewel ik mij nu steeds meer zorgen begin te maken, want de tijd dringt. Ik sta vandaag 1.218 dagen op de wachtlijst voor een donorhart; dat zijn drie jaren, vier maanden en twee dagen. Het wachten duurt lang, heel lang.

In Nederland staan er 1.084 mensen op de wachtlijst, net als ik. Jaarlijks worden er ongeveer 100 mensen van de wachtlijst gehaald, omdat hun conditie tijdens het wachten zo verslechterd is. Ook ik ben tijdelijk van de wachtlijst gehaald, omdat ik er zo slecht aan toe was. Ik sta er nu weer op en ik wacht nu bijna drie en een half jaar. Ook overlijden er ieder jaar onnodig 150 mensen doordat een donororgaan te laat komt. Dat hoeft niet. Landen zoals Spanje, België en Kroatië doen het twee tot drie keer beter doordat zij een opt-outsysteem hebben. Soms denk ik: woonde ik maar in die landen en had ik daar maar op de lijst gestaan, want dan had ik nu hoogstwaarschijnlijk een nieuw hart. Daarom moet de wet in Nederland veranderen.
Meer dan de helft van de bevolking heeft zijn keuze niet vastgelegd, zo'n 9 miljoen mensen. Het huidige systeem werkt niet, waardoor ik en vele anderen zo lang moeten wachten. Het ADR-systeem zal echt levens redden. Door deze wet zal iedereen een keuze vastleggen en dat is erg belangrijk, want hierdoor zullen er meer potentiële donoren komen en wordt de wachtlijst korter. De vrijheid van keuze is er nog steeds, maar die keuze moet wel worden gemaakt en vastgelegd. Veel mensen willen wel donor worden, maar zij hebben deze keuze niet vastgelegd. Je wilt natuurlijk niet nadenken over je dood, maar daarom is het ADR-systeem erg belangrijk. Het activeert mensen om een keuze te maken en die te registreren. Het maakt niet uit wat je registreert, maar dat je registreert. Het liefst heb ik natuurlijk dat iedereen ja zegt.
Het is echt vreselijk om iedere dag op te staan met de gedachte dat er weer een dag verloren is. Weer een dag geen telefoontje, weer een dag geen donor. Wij blijven maar wachten op dat ene verlossende telefoontje. Elke dag word ik wakker in de hoop dat ik wakker word met een nieuw hart. Elke dag leef ik samen met mijn familie in de onzekerheid of ik het ga redden. Van buiten ziet iedereen een vrolijk meisje dat alleen maar lacht, en dat ben ik ook, maar van binnen ga ik kapot. Het is ongelooflijk zwaar. Ik sta nu al zo lang op de wachtlijst en het klokje tikt door, maar mijn rikketik tikt steeds minder. De cardioloog vertelde mij dat als ik niet snel een nieuw hart krijg, ik mijn 25ste verjaardag niet haal. Ik ben nu bijna 24. Het is zo van belang dat meer mensen zich registreren als donor, want een donor kan wel tot acht levens redden en ik wacht ook op mijn held.
Afgelopen september heb ik een herseninfarct gehad. Ik was rechts helemaal verlamd. Gelukkig ben ik daarvan redelijk hersteld en kan ik hier vandaag zijn om jullie mijn verhaal te vertellen. Dit infarct had niet hoeven te gebeuren als ik mijn nieuwe hart al had gehad. Door mijn hart is een propje naar mijn hersenen geschoten. Dit kwam als een extra harde klap binnen. Ik heb nauwelijks energie, maar met het laatste beetje energie dat ik heb, heb ik opnieuw moeten leren lopen.
Mijn leven staat op dit moment stil. Elke dag vraag ik me af wanneer ik weer gewoon een 23-jarige kan zijn. Ik kan niet zoals leeftijdsgenoten gaan studeren of werken, hoe graag ik dat ook zou willen. Ik kan niet eventjes naar buiten, op de fiets springen of een rondje gaan wandelen. Ik kan niet zomaar zelf de stad in, want ik heb mijn rolstoel nodig. Ik zou zo graag mijn leven weer willen oppakken, ik zou zo graag gewoon weer willen leven. Op dit moment ben ik aan huis gebonden en is mijn wereldje erg klein. Ik voel mij als een gevangene met een enkelbandje. Ik mag niet naar mijn vriend die in België woont, ik mag deze zomer niet even op vakantie naar het buitenland, ik mag niet naar mijn opa in Hong Kong die ik al meer dan vier jaar niet heb gezien. Nee, ik ben gevangen in mijn eigen lichaam. Het enige wat ik kan doen, is wachten op een nieuw hart zodat ik een nieuw leven kan beginnen, een leven dat bij mijn leeftijd hoort.
Dit hele traject is niet alleen voor mij heel zwaar; ik zie hoe lastig het ook is voor mijn omgeving, mijn ouders, mijn broers, mijn vriend. Niet alleen ik wacht, zij wachten met mij mee. Gelukkig heb ik ook veel steun aan hen, maar dit traject is zwaar. Je moet er toch niet aan denken om je kind, je zusje of je geliefde te verliezen. Het zou zo mooi zijn als niet alleen ik,

maar ook zij hun leven weer kunnen oppakken zonder zich zorgen over mij te maken.
Een goede vriend van mij wachtte op longen. Hij lag op het randje tussen leven en dood. Zo'n slopende periode wil je niet meemaken en zou niemand moeten meemaken. Gelukkig zijn zijn longen net op tijd gekomen en is hij nu weer als herboren. Zo wil ik mij ook voelen, maar het moet niet lang meer duren tot het een bijna-doodervaring wordt. Het is van belang dat ik in een zo goed mogelijke conditie de operatie in ga, maar elke dag die ik langer moet wachten, gaat mijn conditie achteruit. Drie en een half jaar geleden kon ik veel meer dan nu. Ik kan nu steeds minder en hoe langer ik moet wachten, hoe slechter het zal gaan. Ik houd dit niet veel langer vol; er moet echt iets veranderen. Ik heb dringend een donorhart nodig, maar helaas gaat dit niet gemakkelijk.
Ik besef heel goed dat er een held moet komen die mij gaat redden. Iemand die ik nooit zal kennen, iemand die deze keuze heeft gemaakt om mij een nieuw leven te gunnen, iemand die sterk genoeg was om ja te zeggen, iemand die helaas overleden is. Maar toch is het wel mooi dat degene die is overleden, voortleeft in andermans lichaam: het hart klopt verder.
Zou het niet mooi zijn als iemand na zijn dood nog levens kan redden? Maar stelt u zich eens voor: een dierbare overlijdt. In die vreselijke periode heeft u het al moeilijk genoeg, maar doordat uw dierbare niet geregistreerd is, krijgt u dan de vraag of u wilt dat uw dierbare donor wordt. Deze vraag wordt vaker negatief dan positief beantwoord. In deze moeilijke tijd wilt u daar niet aan denken. Daarom is het belangrijk dat iedereen geregistreerd staat. Zo weten de nabestaanden waar zij aan toe zijn en gaan er ook niet onnodig donoren verloren. Het ADR-systeem wil daarom Nederlanders activeren een keuze vast te leggen om uiteindelijk levens te redden.
Ik vertel hier nu mijn verhaal op deze vroege morgen en ook dat vergt veel van mijn energie. Normaal lig ik de halve dag op bed omdat ik mijn rust echt nodig heb, maar het is zo belangrijk dat jullie dit onderwerp van de andere kant zien en horen en het ook van een patiënt horen. Ik hoop daarom dat u positief zult stemmen voor deze wetswijziging. Voor mij zal deze wet waarschijnlijk niet meer gelden, omdat ik hopelijk al snel een nieuw hart heb, maar die hoop heb ik al drie en een half jaar. Ik wil deze wet graag voor de mensen die na mij op de wachtlijst komen, want die wachtlijst moet echt korter. Ik weet als geen ander hoe verschrikkelijk zwaar het is om zo lang te moeten wachten. Ik wacht op iets waarvan ik niet weet wanneer het komt.
Met mijn verhaal kan en wil ik niet om jullie hart vragen, maar ik vraag u met uw hart te denken en positief te stemmen voor dit wetsvoorstel. Ik heb u hard nodig. Dank u wel.

De **voorzitter**: Dank u wel. Van zo'n getuigenis en de nood die eruit spreekt, word je altijd even stil.
Wij moeten echter verdergaan. Ik geef het woord aan de heer Reitsma van de Stichting Bezinning Orgaandonatie.

De heer **Reitsma**: Dank u wel, voorzitter. Mijn naam is Abele Reitsma. Ik spreek hier voor de Stichting Bezinning Orgaandonatie. Het is moeilijk om na dit persoonlijke getuigenis het woord te nemen.
Om het karakter van dit wetsvoorstel te schetsen, wil ik een vergelijking maken met de actieve stemplicht die ooit heeft gegolden van 1917 tot 1970. De actieve stemplicht hield in dat mensen feitelijk een opkomstplicht hadden en zich moesten melden bij het stembureau. In het stemhokje mochten zij doen wat zij wilden; zij hadden het recht om ongeldig te stemmen, zij hadden het recht om blanco te stemmen. De sanctie op het niet komen opdagen, was enkele guldens.

In het initiatiefvoorstel van mevrouw Dijkstra is er geen optie om blanco te stemmen. Dat is het kenmerkende verschil dat aangeeft dat dit echt de vrijheid van gedachten en van geweten raakt. Veel mensen twijfelen echt over orgaandonatie. Er is net gezegd dat er ook sprake is van onverschilligheid en gemakzucht. Dat kan natuurlijk het geval zijn, maar de mensen die ik spreek, twijfelen echt. Zij weten het echt niet. Wij kunnen iemand wel beschuldigen van gemakzucht of onverschilligheid, maar waar er twee kijven, hebben er twee schuld. Ook de afzender van het donorformulier heeft hier een verantwoordelijkheid in. Als ik een vergelijking mag maken: geen enkele ondernemer wint klanten met een formulier als het donorformulier. De papieren versie kent 40 invulvelden; dat zijn 40 kansen om af te haken. Een webshop is zo ingericht dat enkele vragen pas volgen na de transactie. Iets dergelijks zou ook moeten kunnen bij het donorformulier en het donorregister.

Een van de mogelijke verbeterpunten, van de alternatieven die ik zou willen voorstellen, is een wijziging van het Besluit donorregister zodanig dat burgers één keuze tegelijk kan worden voorgehouden met tussenpozen. Pas achteraf wordt gevraagd om hun identificatie en handtekening, eventueel digitaal. Als wij de kennis van de marketing gebruiken, zal de conversieratio zeker enorm stijgen. De 18-jarigenbrief die de Minister in maart heeft gestuurd, leverde de afgelopen jaren gemiddeld 30% tot 40% reacties op. Dat is heel bijzonder en als dat kan, kan er ook meer. Ik weet heel zeker dat hier winst is te behalen.

Een ander punt waar winst is te behalen, is de pilot die in 2014 is uitgevoerd. De Nederlandse Transplantatiestichting had twee neuropsychologen dag en nacht beschikbaar. Als een arts ergens in het land de wettelijk verplichte donatievraag moest stellen, was er een neuropsycholoog telefonisch bereikbaar om vijf à tien minuten advies te geven en het gesprekje te oefenen. De score van die pilot was opmerkelijk. Uit mijn hoofd gezegd werd er 24% meer toestemming gegeven door de nabestaanden. Dat is belangrijk omdat nabestaanden straks ook nog een rol hebben, zelfs in het geval de registratie «ja» inhoudt, maar vooral natuurlijk als de registratie «geen bezwaar» inhoudt. Het is erg belangrijk dat die gesprekken van een goede kwaliteit zijn. Ervan uitgaande dat een ja-registratie bij het moment van registreren ongeveer € 70 heeft gekost en dat de hele uitvoering van de Wet op de orgaandonatie ongeveer zo'n € 3.200 kost per orgaan dat uiteindelijk wordt getransplanteerd, is het enorm belangrijk om dit soort mogelijke percentages van 24 toe te passen en te implementeren.

Deze pilot is in 2014 uitgevoerd onder 10% van de artsen. Als je dit loslaat op alle artsen, kun je tien keer zo veel winst behalen. Toen al betekende 24% winst enkele tientallen organen, met andere woorden, enkele tientallen mensen, enkele tientallen patiënten. Als je dit vertienvoudigt, worden dat er natuurlijk nog veel meer. De ondergrens van 800 transplantaties per jaar van het Masterplan orgaandonatie was echt wel haalbaar geweest.

Iets anders is een training. De Transplantatiestichting biedt een goede training aan voor dergelijke gesprekken zodat de wettelijke vraag op een heel professionele manier kan worden gesteld, niet zozeer met het doel om zo veel mogelijk organen te werven, maar wel om een goede, gedragen beslissing te krijgen. Dat heeft als bijeffect dat er meer organen beschikbaar komen doordat de familie meer toestemming geeft. De winst daarvan is 5,1%. Dat lijkt marginaal, maar bij 5,1% gaat het ook om enkele tientallen organen en dus patiënten.

Belangrijk is dat deze training, die door veel artsen is gevolgd, pas door ongeveer de helft van de ziekenhuizen is geïmplementeerd. Als alle ziekenhuizen dit implementeren, zal het winstpercentage van 5,1 ook gaan gelden voor de andere helft van de ziekenhuizen. Nogmaals, het lijkt een marginaal getal, 5,1%, maar het gaat wel om organen en patiënten.

Ik denk dat met name de voorlichting nog niet klaar is. Stel dat dit voorstel straks echt wet wordt, dan zou de voorlichting veel beter moeten worden. Dan komen wij gelijk op een moeilijk punt. Goede voorlichting vraagt om details waarvan het niet altijd wenselijk is om ze te vertellen. Mensen hebben een bepaald, ongeschreven grondrecht: wat je niet wilt weten, hoef je niet te weten. Dat staat misschien nergens, maar de Stichting Bezinning Orgaandonatie respecteert dit wel. Het is heel moeilijk om goede voorlichting te geven en mensen een goed geïnformeerde beslissing te laten nemen zonder details te vertellen. Dit is een groot dilemma waardoor ook mensen die toestemming hebben gegeven, in de praktijk voor moeilijke situaties komen te staan. Bepaalde consequenties van toestemming zijn onbekend.
Een ander element dat erg onbekend is en dat veel bekender zou mogen zijn, is dat de donatievraag wettelijk verplicht is. Er is ooit een campagne geweest rond dit thema, een donorweek. Ik zou moeten nakijken wanneer dat was, maar ik meen dat het in 2000 was. Mensen moeten weten dat ook als zij niet registreren, de nabestaanden wettelijk verplicht de vraag krijgen voorgelegd. Ik denk dat het erg belangrijk is om daarover meer voorlichting te geven opdat straks nagenoeg iedereen weet dat die vraag echt komt omdat die wettelijk verplicht is. Mensen kunnen de consequenties dan onder ogen zien en tot de conclusie komen dat zij er goed aan doen zelf de registratie in te vullen.
Misschien mag ik de laatste halve minuut nog benutten voor een ander puntje. Het voorstel is best wel directief en mensen verwachten dat wetgeving uitputtend is. Het probleem is dat orgaandonatie niet uitputtend in het beleid is geregeld. Met name de aanbodzijde van de organen is straks geregeld en misschien wel uitputtend, maar aan de vraagzijde is ook veel winst te behalen. Ik attendeer op de inactieve wachtlijst die in de afgelopen tijd is verdubbeld; omstreeks 2000 stonden er ongeveer 1.000 mensen op die wachtlijst en nu zijn het er meer dan het dubbele. De werkelijke tragedie speelt zich af op die inactieve wachtlijst. Het is heel belangrijk als mensen die nog gezond zijn in een vroeg stadium, als zij nog jong zijn, en ook kinderen, goed worden voorgelicht over dit onderwerp.

De **voorzitter**: Excuses dat ik u moet afbreken. Iedereen wil meer vertellen, maar wij zijn helaas gebonden aan de tijd. Dat is altijd lastig.

Deel 2: Nabestaanden van donoren

De **voorzitter**: Ik geef nu graag het woord aan mevrouw Anjo van de Mortel.

Mevrouw **Van de Mortel**: Mevrouw de voorzitter. Mijn naam is Anjo van de Mortel. Ik werkte ruim dertig jaar als operatieassistent. Ik was betrokken bij alle voorkomende operaties en dus ook bij de uitname van organen. Ik kan zeggen dat bij alle uitnames die ik heb meegemaakt, het respectvolle en integere karakter vooropstond. Toch greep mij die procedure telkens weer aan. Waarom precies? Ik kon daar de vinger niet op leggen. Per slot van rekening werden wij na zes weken «beloond» met een brief van Eurotransplant waarin de resultaten van de ontvangende patiënten werden gemeld.
Mijn man Boris was in ons ziekenhuis 25 jaar pastor en in het ziekenhuis was afgesproken dat mijn man nauw betrokken werd bij de donatieprocedures. Hij stelde de eerste vraag aan de familie als er sprake was van een hersendood verklaarde patiënt. Boris was niet per se voor- of tegenstander van orgaandonatie, maar hij wilde de familie zo veel mogelijk beschermen en hun tijd en ruimte geven bij een eventuele procedure. Het belang van de familie stelde hij boven het belang van een eventueel ontvangende patiënt.

Het onderwerp waar Boris en ik vaak over spraken, was uiteraard orgaandonatie. Samen kenden wij de beide zijden van deze procedures. Hij kende als vraagsteller de zijde van de nabestaanden, ik kende de zijde van de uitname van de organen met alle technische aspecten die daarbij komen kijken. Beiden waren wij ook betrokken bij dit onderwerp, terwijl wij beiden ook niet per se voor- of tegenstander waren. Onze aversie lag vooral bij de eenzijdig belichte campagnes om maar zo veel mogelijk organen te winnen, waarbij altijd de nood van de ontvangende patiënt en de groeiende wachtlijsten centraal staan.
Dan, op vrijdag 13 maart, wordt Boris onwel; hij krijgt een hersenbloeding. Als ik in ons ziekenhuis aankom, is hij niet meer aanspreekbaar en is de situatie in de traumakamer erg hectisch. Men wilde mij wegloodsen naar een andere ruimte omdat men dat beter achtte voor mij. Ik bleef bij mijn man. Intussen had ik de kinderen gebeld en terwijl Boris een MRI kreeg, arriveerden zij en werden wij naar de familiekamer geloodst. Binnen vijf minuten kreeg ik van de neuroloog te horen dat de situatie hopeloos was en werd de vraag gesteld of wij zijn organen wilden afstaan. In plaats van dat eerst de diagnose hersendood werd gesteld en van daaruit de donatievraag, zoals de richtlijnen voorschrijven, was het nu omgekeerd. De vraag lag al op tafel terwijl er nog geen eeg was gemaakt. Boris zei altijd tegen mij dat wanneer ik onverhoopt voor deze situatie zou komen te staan, hij alle besluiten goed vond mits ik en de kinderen daarmee verder konden. Op de donatievraag zeg ik aanvankelijk nee. In alle commotie vraag ik mezelf af hoe ik in godsnaam een weloverwogen beslissing kan nemen wanneer ik niet weet waarop ik ja zou zeggen. Wat zou dat ja van mij betekenen? Ik eis tijd op. Ik geef aan dat ik hierover heel goed moet nadenken. De artsen respecteren mijn verzoek en geven mij op dat moment alle ruimte.
Eenmaal op de intensive care, waar Boris aan de beademing ligt, vraag ik een moment alleen te mogen zijn met mijn man. Na een uur geef ik toestemming tot orgaandonatie. Pas op dat moment wordt besloten om een eeg te maken. Onze verbazing is groot als blijkt dat dat eeg nog activiteit toont. Boris was niet hersendood; dit zou nog twee dagen duren. Al die tijd, twee dagen en twee nachten, verblijven wij op de ic. We slapen en we eten daar, we lachen, we praten en we huilen en we blijven bij elkaar en om Boris heen. Na een heftige zaterdagnacht waarin Boris hoge koorts en veel spastische reflexen heeft, wordt op zondagochtend een vlak eeg geconstateerd. Boris wordt overleden verklaard. De kinderen waren opgelucht, maar ik was te uitgeput om op dat moment ook maar enige commotie te ervaren. Ik dacht dat ik nu het ergste had gehad.
Ik heb mij zelden zo vergist. Boris werd onderworpen aan afschuwelijke onderzoeken. Ik werk 30 jaar in de zorg, maar ik had me niet voldoende gerealiseerd dat deze onderzoeken zouden plaatsvinden. Er kwam een apneutest, waarbij Boris werd losgekoppeld van de beademingsmachine en ik niet anders kon denken dan dat hij zou stikken. Er werd ijswater in zijn oren gespoten. Er werden slangen via de luchtpijp naar binnen gebracht om longen en hart goed te keuren. Maag- en darminhoud en ontlasting liepen via de mond van Boris naar buiten. Opnieuw wilde men mij wegloodsen uit de kamer, maar ik bleef bij mijn man.
De tol die ik betaal voor mijn nabijheid bij mijn man, zijn de beelden die op mijn netvlies staan gebrand. Pas acht uur later wordt Boris naar de operatiekamer gebracht. Ik neem afscheid van mijn slapende echtgenoot. Een team uit Groningen zou de operatie uitvoeren en 's nachts om halfvijf werd mijn, inmiddels overleden, man thuisgebracht. Ik beland in een zwart gat, maar ik besluit na drie weken weer te gaan werken. Ik had nog twee studerende kinderen, dus ik moest verder. Ik ben nu jaren verder en de vraag of ik er goed aan heb gedaan om Boris te laten doneren, is voor mij inmiddels beantwoord. Zou ik opnieuw voor de keuze staan, dan zou ik niet opnieuw hetzelfde besluit nemen. Ik weet nu waarop ik ja heb gezegd. Ik weet dat ik door dit ja niet bij het overlijden van mijn man heb

kunnen zijn. Ik heb ervaren wat dit ja betekend heeft voor mijn rouwproces. Het zijn ervaringen die ik niemand toewens. Uiteindelijk, na veel lezen en nadenken, besluit ik mezelf uit te schrijven uit het donorregister en niet meer deel te nemen aan de uitnameprocedures. Ook maak ik de keuze om geen organen te willen ontvangen, wanneer ik onverhoopt ziek word. Mijn kinderen respecteren mijn keuzes. Zij staan volop in het leven, zijn hoogopgeleid, betrokken bij de wereld, geïnteresseerd in mens en maatschappij. Mijn dochter heeft zich uitgeschreven uit het donorregister, maar mijn zoon maakt een bewuste keuze om niet over het onderwerp na te denken. Ik respecteer de keuzes van mijn kinderen, ook wanneer zij bewust andere keuzes zouden maken. Tot slot spreek ik graag de wens uit dat de beslissing om niet te kiezen er niet toe leidt dat mijn zoon en zijn nabestaanden geconfronteerd worden met de consequenties van het donorschap. Het niet maken van een keuze mag in mijn ogen niet leiden tot de ingrijpende situatie die ik beleefd en ervaren heb. Ik dank u voor uw aandacht.

De **voorzitter**: Dank u wel. Ik geef het woord aan mevrouw Vinck, ook als nabestaande van een donor.

Mevrouw **Vinck**: Voorzitter, geachte leden van de commissie en andere aanwezigen. Donor kunnen zijn overkomt je, dat is nauwelijks te sturen. Het overkwam mijn man toen hij in 1997 plotseling overleed. Door zijn donatie konden vijf mensen verder in hun bestaan en ik had dat bijna onmogelijk gemaakt. Ik kan heel goed begrijpen waarom veruit de meeste nabestaanden van niet-geregistreerde overledenen geen toestemming geven voor orgaandonatie. Bij mij ging het als volgt. Mijn zojuist overleden man heeft niets vastgelegd. Over orgaandonatie heeft nooit echt een gesprek plaatsgevonden en nu moet ík kiezen of híj kan doneren. Door zijn plotselinge dood lijkt mijn toekomst te zijn ingestort. Ik zie even geen uitweg. Het wordt voor mij de moeilijkste opgave uit mijn leven. Mag ik u eens wat vragen? Mag het wel van mij gevraagd worden dat ik mijn verdriet, boosheid, radeloosheid en wat wel niet meer in de eerste minuten na zijn dood opzijzet om die rationele beslissing te nemen dat zijn lichaam mag worden opengesneden om organen te oogsten, onvoorbereid en wel, omdat een of andere onbekende erom zit te springen? Voor de artsen lijkt mij dit ook een schizofrene situatie: weten wat het belang is van de organen en weefsels van de overledene, maar geen extra leed willen veroorzaken voor de nabestaanden. Kan er wel een gesprek plaatsvinden? U hebt dat wel zo geregeld. U hebt wel gewild dat er meer organen en weefsels beschikbaar komen, maar hoe u het zo hebt kunnen regelen dat die vraag naar organen en weefsels, verplicht, nota bene, en merendeels onvoorbereid, op het bordje van de nabestaanden komt, is voor mij nog steeds een raadsel. Hadden ze zich maar moeten registreren en niet de kop in het zand moeten steken; is dat uw gedachte geweest? Het zou nogal een verschil hebben gemaakt als ik als volgt benaderd was: uw overleden man heeft zich zo in het donorregister laten registreren dat zijn organen en weefsels mogen worden uitgenomen; kunt u zich daar nu ook in vinden? Dan zou zijn beslissing worden besproken en zou het een thema in ons leven zijn geweest. Maar deze ervaring heeft mij wel gevormd en laten inzien dat wij door er een ondoordachte wetgeving op na te houden, veel mensen ernstig tekortdoen, en dat zijn niet alleen de mensen op de wachtlijst die tevergeefs hebben gewacht. Ik wilde mijn ervaringen delen met lotgenoten. Zo kwam ik ook in contact met mensen met een nieuw hart, een nieuwe lever, nieuwe nieren of longen. Die ontmoetingen hebben ervoor gezorgd dat ik nu al zestien jaar als vrijwilliger bij diverse stichtingen voorlichting geef over orgaandonatie op scholen, beurzen, markten, verenigingen en dergelijke. Maar ondanks al die andere vrijwilligers, alle organisaties die zich hiervoor inzetten, alle tv-programma's en reclamespots die er zijn geweest, is het percentage

mensen dat zich laat registreren niet toegenomen. Toch wil 88% van de Nederlandse bevolking een orgaan of weefsel van een ander accepteren wanneer zij daarmee door zouden kunnen leven. Dat zo'n groot gedeelte van de Nederlandse bevolking alleen wil accepteren, maar niet doneren, gaat er bij mij niet in. Dan is er blijkbaar iets niet goed geregeld. Zolang de vraag naar een orgaan niet speelt in de eigen omgeving, lijkt de noodzaak van een vrijwillige registratie er niet te zijn; het kan altijd nog wel.
Ik wil graag even met u terug naar het moment dat aan mij de vraag werd gesteld en werd gevraagd of mijn man donor mocht worden, nu twintig jaar geleden. Het heeft niet veel gescheeld of ik had nee gezegd tegen het uitnemen van organen en weefsels bij mijn man. De vraag viel me rauw op het dak. Ik verschilde toen niet veel in denken over orgaandonatie van de grote groep mensen die daar nu ook geen standpunt over inneemt en zich niet laat registreren. De dood van mijn man deed zich onverwacht voor op 49-jarige leeftijd. Ernstige hoofdpijn, een huisarts die de diagnose niet helder kon krijgen; na wat later een hersenbloeding bleek te zijn, stopte mijn man met ademhalen. Als EHBO'er wist ik hoe hartmassage moest worden toegepast. De huisarts hielp met beademen. We kregen het hart weer op gang en de inmiddels gearriveerde ambulancemedewerkers brachten hem naar het ziekenhuis. Daar kreeg mijn man een tweede bloeding en trad hersendood in.
De vraag naar donatie kwam op tafel te liggen. Ik moest een beslissing nemen, maar dat kon ik niet. Ik kon niet helder nadenken. Er kwam van alles op mij af wat ik voortaan alleen moest doen, waar ik nooit over had nagedacht. En nu moest ik beslissen over iets wat niet van mij was. Hij lag daar nog gewoon mijn man te wezen in dat bed, met al die instrumenten eromheen. Moest mijn man nu worden opengesneden zodat zijn organen konden worden verwijderd? Wat interesseerde mij orgaandonatie op dat moment? Geen zier. Mijn man was niet gestorven om organen af te staan. Ik had geen hartmassage toegepast om hem donor te laten worden. Ik was lamgeslagen. Wat ze zeiden, drong niet tot mij door. Er leek wel een blokkade in het denken aanwezig te zijn. Ik moest uit die situatie waarin mensen iets van mij verwachtten en mij maar aankeken; de gang op, heen en weer lopen, radeloos. Van alles kwam voorbij. Hoe moet het nu met de verdere opvoeding van de kinderen? Kan ik de hypotheek nu wel betalen? Hoe moet ik de familie en zijn werkgever waarschuwen? Hoe moet ik de begrafenis regelen, en wat dan nog meer? Ook zag ik beelden van de broers van mijn man, die ook jong overleden waren. In dat verband was de vraag van orgaandonatie bij ons weleens voorbijgekomen.
Toen zag ik hem opeens weer staan voor het raam, met de handen in de zakken, naar buiten kijkend, en hoorde ik hem zeggen: als ik dood ben, mogen ze alles van mij hebben. Het kwam binnen alsof ik het hem ook echt hoorde zeggen, alsof ik hem echt daar zag staan. Ik was eruit, ik kon een besluit nemen. Een last viel van mijn schouders. Ik kon teruggaan naar de kamer waarin iedereen zat te wachten tot ik een besluit had genomen. Ik kon nu met zekerheid zeggen dat ik vóór was: mijn man had het zelf gewild. Het was een terloopse opmerking geweest, maar o zo belangrijk, bleek nu. Later kwam er een brief waarin stond dat met de organen en weefsels van mijn man vijf mensen geholpen zijn; dat zijn vijf mensen die een nieuw perspectief hebben gekregen. Dat zelfs zijn hart nog bruikbaar was, kreeg een speciale betekenis voor mij. Die donatie vervult ons nog steeds met trots en heeft in een later stadium ook zeker bijgedragen aan de rouwverwerking. Ik dank u hartelijk voor uw aandacht.

De **voorzitter**: Dank u wel. Dan komen wij nu aan de gedachtewisseling. Ik kijk even rond, zodat we eerst kunnen inventariseren welke vragen er zijn. Die kunnen daarna worden beantwoord door de mensen achter de tafel.

Mevrouw **Strik** (GroenLinks): Voorzitter. Ik moet straks naar een vergadering, dus dank dat ik als eerste mijn vragen mag stellen. Ik dank iedereen heel hartelijk voor de bijdrage die hij of zij geleverd heeft aan ons denkproces over dit ingewikkelde maar o zo belangrijke dossier. Ik dank met name mevrouw Man, mevrouw Vinck en mevrouw Van de Mortel voor hun persoonlijke getuigenissen. Die geven, denk ik, precies de dilemma's aan waar de Kamer voor staat. In dat verband heb ik een vraag. Bij ons gaat het om de vraag hoe nodig het is om een opt-outsysteem te introduceren. Kan het ook zonder een dergelijk opt-outsysteem? Kunnen we dan toch voldoen aan de grootschalige vraag naar donaties? Ik hoorde mevrouw Wiegman in het begin zeggen: er kan nog zo veel meer met aanpalende maatregelen. De heer Bart zei echter: die aanpalende maatregelen hebben we al sinds 2008 en die blijken niet te leiden tot een grote toename. Ik zou daar graag iets meer over willen weten. Is alles al geprobeerd, mede in vergelijking tot de landen om ons heen die het zo veel beter doen? Kroatië en Spanje zijn genoemd. Hebben die landen meer aanpalende maatregelen dan wij? Kunt u daar wat over vertellen, zodat we kunnen bezien of daarin meer de oplossing zit?
Misschien kan mevrouw Van de Mortel, gelet op haar traumatische ervaring bij het overlijden van haar man, aangeven of zij mogelijkheden ziet om dat proces, dat moment, te verzachten of draaglijker te maken, zodat er toch meer opties zijn om gebruik te maken van donaties door mensen die overlijden.

De **voorzitter**: Dank, mevrouw Strik. We weten dat u weg moet, maar het antwoord komt in het verslag te staan. U bent niet bij de beantwoording, maar kunt die dan in het verslag nalezen.

Mevrouw **Bredenoord** (D66): Voorzitter. Voor mij geldt hetzelfde: hartelijk dank voor de persoonlijke verhalen. Ik moet zeggen dat ik er behoorlijk van onder de indruk ben. Ik heb, in navolging van mevrouw Strik, twee vragen.
Mijn eerste vraag is met name gericht aan mevrouw Wiegman, maar ik denk dat de heer Bart er ook iets over zou kunnen zeggen. Mevrouw Wiegman zei terecht dat er een voortdurende nadruk moet zijn op campagnes en dat de informatievoorziening doorlopend moet zijn. Dat blijkt ook uit de ervaringen in het buitenland. Ik denk dus dat dat heel belangrijk is. De heer Bart verwees in zijn bijdrage ook naar het rapport over orgaandonatie in Europees perspectief, dat net verschenen is. Uit een artikel van een van de bestuursleden van de NPV, de heer De Jong, Mythes van orgaandonatie ontkracht, blijkt toch wel – dat viel me op – dat we sinds het Masterplan orgaandonatie zo goed als alle stappen wel lijken te hebben gezet, behalve de laatste stap naar een geenbezwaarsysteem. Ik ben wel benieuwd waar u ruimte ziet voor verbeteringen binnen het huidige systeem, tegen alle rapporten in. Daar hoor ik graag meer over.
Mijn tweede vraag is voor mevrouw Van de Mortel. Ik was onder de indruk toen zij zei: «Hoe had ik in alle commotie een goede beslissing kunnen nemen? Ik had tijd nodig.» Dan is zij er ook nog eens beroepsmatig bij betrokken geweest, dus dat is misschien wel een andere positie. Daarna hoorde ik mevrouw Vinck vertellen dat het haar misschien geholpen had als de donatievraag anders gesteld was, als bijvoorbeeld gezegd was: uw man heeft zich in het donorregister laten registreren als iemand die geen bezwaar heeft tegen het uitnemen van organen en weefsels. In het huidige systeem is het moeilijk om dat soort gesprekken met nabestaanden te voeren. Ik denk dat het nooit echt makkelijk wordt, maar zou een geenbezwaarsysteem het donatiegesprek wellicht relatief makkelijker kunnen maken? Daar zou ik graag iets over horen.
Als er eventueel nog tijd over is, heb ik nog andere vragen, maar ik snap dat er nog meer mensen zijn met vragen.

De heer **Diederik van Dijk** (SGP): Ik heb een vraag die vooral voor de heer Bart bedoeld is, maar daarnaast ook voor mevrouw Wiegman. De heer Bart noemde onverschilligheid en gemakzucht mede als verklaring voor het lage aantal donoren. Nu is een poosje geleden het WRR-rapport «Weten is nog geen doen. Een realistisch perspectief op redzaamheid» verschenen. Het trof mij daarin hoezeer mensen terugschrikken voor dwingende vragen, zeker als het gaat om het levenseinde. In dit wetsvoorstel ligt een dwingend element besloten: laat je niks horen, dan word je geregistreerd als hebbende geen bezwaar. Schrikt dat niet heel veel mensen af? Brengt dat ze niet bij uitstek in die nee-modus, om aan te geven dat ze het niet willen? Werkt het dus niet averechts? Ik vraag het aan de heer Bart, maar misschien wil mevrouw Wiegman daar ook op reageren.

Mevrouw **Baay-Timmerman** (50PLUS): Ik dank alle genodigden voor hun waardevolle bijdrage. Ik wil niet te veel in herhaling vallen, maar ook ik hoorde de heer Bart de termen «onverschilligheid» en «gemakzucht» hanteren voor het niet registreren. Haaks daarop staat wat mevrouw Wiegman aanvoerde, namelijk dat er toch nog wel een heleboel open vragen zijn en dat de voorlichting op veel punten nog beter kan. De heer Reitsma stelde bovendien dat sommige mensen het gewoon echt niet weten.
Ik wil afronden met een vraag aan mevrouw Vinck.

De **voorzitter**: Wat is uw vraag aan de heer Reitsma? Of was dat slechts een constatering?

Mevrouw **Baay-Timmerman** (50PLUS): Zouden we de invoering van het opt-outsysteem niet kunnen voorkomen door toch nog betere voorlichting te geven?
Mevrouw Vinck stelde dat 88% wel een donatie wil ontvangen, maar dat niet al die mensen bereid zijn om een donatie te doen. Heeft zij enig idee wat de achtergrond daarvan zou kunnen zijn?

De heer **Van Kesteren** (PVV): Ik was ook heel erg onder de indruk van alle verhalen. Ik heb een vraag die ik ook in zijn algemeenheid kan stellen, maar ik richt hem vooral aan de mensen die dit meegemaakt hebben. In hoeverre is de voorlichting onvolledig? Deskundigen kiezen bewust voor geen donatie. Wat is daarbij de achterliggende gedachte? Welke informatie wordt mensen nu onthouden? We horen steeds verhalen over orgaandonatie. Die staat centraal, maar het stervenseinde is meer naar de achtergrond verdwenen. We hebben patiënten die geholpen moeten worden, maar we hebben het niet over de patiënten die hun organen moeten afstaan of gaan afstaan. Dat is een dilemma waar ik mee zit. Misschien kan mevrouw Van de Mortel daarop reageren, want haar verhaal maakte heel veel indruk op mij. Het verhaal van de jongedame die op een hart wacht vond ik ook heel indrukwekkend, dus het gaat bij mij twee kanten op. Ik zou hier graag wat meer over willen weten, want dat is naar mijn idee cruciaal in deze nieuwe wetgeving.

Mevrouw **Nooren** (PvdA): Ik sluit me aan bij de waardering die mijn collega's hebben uitgesproken voor alle verhalen. Die helpen ons heel erg om tot de kern van de zaak te komen.
Om niet in herhaling te vallen, heb ik een aanvullende vraag. In het huidige systeem leggen we de last op de schouders van de nabestaanden als mensen niet gekozen hebben. Mevrouw Van de Mortel en mevrouw Vinck hebben hun perspectief daarop gegeven. Het recht om niet te kiezen, waarover de heer Reitsma het had, legt de last op de schouders van de nabestaanden. Hebben we nou genoeg gedaan om mensen tot een keuze te laten komen of is er een systeemwijziging nodig? Er wordt nu

een systeem voorgesteld met actieve donorregistratie. Zou zo'n systeem, met alle varianten die er zijn, ertoe bijdragen dat mensen zelf worden uitgedaagd om rustig een keuze te maken? Die vraag wil ik aan iedereen stellen.

De heer **Don** (SP): Ik wil u allen bedanken, maar speciaal mevrouw Man, mevrouw Van de Mortel en mevrouw Vinck. U hebt vanuit uw hart gesproken en dat maakt indruk. Dank u wel.
Ik heb twee korte vragen. Mijn eerste vraag is gericht aan mevrouw Wiegman. U sprak over de zakelijkheid die in een heel emotioneel gebeuren kan sluipen op het moment dat je de vraag om donatie krijgt bij het overlijden van iemand, maar die zakelijkheid staat toch los van het systeem waarvoor wij kiezen? Die zie je toch zowel in het huidige systeem als in het mogelijk toekomstige ADR-systeem? Daar zit qua zakelijkheid toch geen verschil in? Misschien kunt u daarop reageren.
Mijn tweede vraag is voor de heer Reitsma. U sprak over een grondrecht: wat je niet wilt weten, hoef je niet te weten. Die vraag puzzelt mij, want wij worden toch in het hele leven geconfronteerd met zaken die wij liever niet zien of niet willen weten? Toch zul je je tot die zaken moeten verhouden. Kunt u aangeven hoe u dat grondrecht ziet in relatie tot de vraag om een orgaan te doneren?

De heer **De Grave** (VVD): Ik sluit mij graag aan bij de woorden van respect en waardering. Er zijn al heel veel vragen gesteld, dus laten we vooral naar de antwoorden gaan luisteren.

Mevrouw **Teunissen** (PvdD): Net als de collega's spreek ik mijn bijzondere dank uit voor de indrukwekkende verhalen. Ik sluit me graag aan bij de vragen van mevrouw Strik. Ik ben in het bijzonder benieuwd naar de antwoorden op de vraag over alternatieven. Kan mevrouw Wiegman daarop ingaan? Zijn de alternatieven al uitgeput of kunnen we nog concrete alternatieven proberen?

De **voorzitter**: Tot slot kom ik bij mezelf, als woordvoerder van het CDA. Sommige vragen had ik ook, maar ik zal niet in herhaling vallen.
Aan de donoren of aan degenen die er iets van weten, vraag ik of het voor donoren uitmaakt om te weten of het donororgaan gebruikt wordt voor een ander mens of voor onderzoek. Het wetsvoorstel biedt namelijk ook de mogelijkheid om een orgaan voor onderzoek te gebruiken, als het niet voor een ander mens gebruikt kan worden.
Een andere vraag is voor de ontvangers. Het is misschien wel een lastige vraag, maar ik ben wel benieuwd of het voor ontvangers uitmaakt als zij een orgaan krijgen van iemand die niet expliciet toestemming heeft gegeven, om welke reden dan ook. Die reden kan nalatigheid zijn, maar ook niet willen of niet kunnen. Maakt het wat uit dat iemand geen expliciete toestemming heeft gegeven? En maakt de reden daarvoor uit?
Voor nabestaanden heb ik eenzelfde vraag. Maakt het verschil of een orgaan gebruikt wordt voor donatie aan een mens of voor onderzoek? En is bekend wat het met nabestaanden doet als je weet dat er niet expliciet toestemming is gegeven? Dan heb je als nabestaande eigenlijk minder zeggenschap, want iemand staat dan te boek als iemand die geen bezwaar heeft geregistreerd. Dat maakt het voor nabestaanden ingewikkelder. Wat doet dat met nabestaanden? Is daar iets over te zeggen?
Ik ga nu weer over naar mijn rol als voorzitter. Ik denk dat de meeste vragen over voorlichting en dilemma's gesteld zijn aan mevrouw Wiegman en de heer Bart. Mag ik hun als eersten om een reactie vragen?

Mevrouw **Wiegman**: Ik heb geprobeerd om zo goed mogelijk mee te schrijven, maar stel gerust nog een aanvullende vraag. Voorzitter, herinnert u me vooral aan een onbeantwoorde vraag als ik niet volledig ben.
Een vraag die in verschillende bewoordingen terugkwam, is hoe het zit met de aanpalende maatregelen en de informatievoorziening. Zijn die afdoende? Ik moet daarin heel eerlijk zijn. Ik ben hier uitgenodigd als deskundige, maar ik geloof niet dat ik hier degene ben met het complete totaaloverzicht, die van de hoed en de rand tot in detail kan zeggen hoe het er in het hele land precies aan toegaat. Daarom heb ik mij in mijn eigen verhaal vooral geconcentreerd op wat ik persoonlijk tegenkom, maar wat mij wel heel veel informatie geeft. Ik heb dat in de verschillende verhalen ook wel teruggehoord.
Eén conclusie durf ik over de aanpalende maatregelen wel te trekken: ik denk niet dat we kunnen zeggen dat we de afgelopen jaren werkelijk alles hebben gedaan wat nodig en mogelijk was. Als dat wel was gebeurd, zou ik in het land niet zo veel vragen zijn tegengekomen. Dat is voor mij toch de graadmeter. We kunnen wel zeggen dat alle stations vol hebben gehangen met posters en dat we een donorweek hebben, maar kennelijk is dat niet genoeg. Anders had ik het afgelopen jaar niet zo veel vragen gekregen na afloop van lezingen en via onze advieslijn. Dat is puur waarneming.
Een ander punt van waarneming: ik ben in het land eigenlijk geen onverschilligheid tegengekomen. Misschien heeft dat ook wel te maken met het type mensen dat op een lezing afkomt of naar onze advieslijn belt. Daaruit blijkt een bepaalde interesse. Ik kwam vooral de behoefte tegen om bij de hand te worden genomen. Hoe weeg je je waarden af? Die vraag komt vandaag ook heel indringend op u als Kamer af, met name als u persoonlijke verhalen hoort. Daarin gaat het heel sterk over die waarden. Een overstijgende vraag die daarbij aan u gesteld wordt, is: hoe weeg je die waarden tegen elkaar af? Daarbij lopen we aan tegen heel belangrijke aspecten van de Grondwet. Als het voor u in de Eerste Kamer al een hele worsteling is om de afweging te maken tussen die verschillende waarden, is het voor elk individu persoonlijk al helemaal lastig. Mijn waarneming is dat het bij de afweging van waarden niet zozeer helpt om een dwingend systeem te introduceren waardoor mensen móéten kiezen. Het gaat veel meer om ruimte. Mensen moeten zich bewust zijn van hun waarden en ze moeten daarover kunnen praten. Het gesprek met de nabestaanden is hierbij heel belangrijk. Vervolgens kunnen mensen tot een keuze komen. In alle verhalen horen we eigenlijk dat je niet om de nabestaanden heen kunt, voor welk systeem je ook kiest. Voor al die nabestaanden is het cruciaal dat er al vroegtijdig, bij leven, gesproken is over die waarden. Zo weten nabestaanden, of er nou een registratie is of niet, heel goed wat de waarden van de overledene waren en wat de gezamenlijke waarden waren waar ze als nabestaanden mee verder moeten. Dat persoonlijke aspect is onvoldoende meegenomen. Dat red je ook niet met overheidscampagnes. Die informatievoorziening vindt op een ander niveau plaats.
Een andere waarneming die ik de afgelopen jaren heb gedaan, is dat er nog te vaak een pilot hier is en een training daar. Dat hoorde ik ook terug in de inbreng van de verschillende mensen zojuist. De heer Reitsma gaf een paar interessante voorbeelden. Er worden her en der trainingen gegeven en pilots gedaan, maar wat gaat er nou werkelijk gebeuren als je die standaard in alle ziekenhuizen en alle procedures introduceert? Ik denk dat dit een belangrijke opbrengst zal hebben.
Een ander punt is dat de persoonlijke verhalen zo verschillend zijn. Ik denk dat u als Eerste Kamer ook met die worsteling zit. Overigens mijn complimenten voor de manier waarop u deze groep hebt samengesteld, want werkelijk alles komt in de verhalen langs. Je ziet de verschillende niveaus. Ik heb drie heel persoonlijke verhalen gehoord waarin ik niet

zomaar een gemeenschappelijke deler heb kunnen ontdekken, iets waardoor ik dacht: zie je wel, dat is dus de oplossing! Als je voor het ene zou kiezen, zou je weinig recht doen aan het verhaal van de ander. Dat blijft een heel intensieve worsteling. Ik hoop dat u als Eerste Kamer, na deze verhalen gehoord te hebben, uiteindelijk overstijgend bekijkt wat er van u gevraagd wordt in uw rol als overheid.
Ik hoop dat u daarbij beseft dat je als overheid een heel belangrijke, maar ook heel beperkte rol hebt. Je kunt wel kaders stellen, maar zoals ik in mijn verhaal naar voren heb willen brengen, zul je je vooral ook heel bewust moeten zijn van de informatie en de beweging die de samenleving nodig heeft. Hoe kan de politiek dat zo goed mogelijk faciliteren? De heer Van Dijk sprak al over het rapport van de WRR dat recent is verschenen. Het is natuurlijk heel breed, maar ik vond het ook heel boeiend. Toen ik het las, dacht ik: dit zie je ook gewoon gebeuren bij een onderwerp als orgaandonatie. Mensen weten misschien best veel, want ze zien de posters en ze horen de campagnes, maar weten is nog geen doen. Dat is een belangrijke schakel. Hoe neem je mensen daadwerkelijk mee in een keuze? Ik denk niet dat dit betekent dat ADR dé oplossing is, want dan leg je opnieuw van bovenaf heel dwingend zaken op, terwijl mensen er in heel veel gevallen nog niet goed uit zijn voor zichzelf. Daar past alleen maar ruimte. Die zou je als overheid moeten geven.
Dit zijn de belangrijkste punten, voorzitter.

De **voorzitter**: Dank u wel. We gaan nu luisteren naar de heer Bart.

De heer **Bart**: Ik wil toch een paar zaken aan de orde stellen. Ten eerste wordt er gezegd dat het ADR-systeem wel een dwingend systeem zou zijn en het huidige systeem niet. Wij hebben net echter al gehoord dat ook het huidige systeem een dwingend systeem is. Dat werd door meer mensen genoemd. Maar aan wie leg je die vraag nu voor? Er is dus wel degelijk een dwingend systeem.
Ten tweede valt het mij op dat wij net doen alsof wij niet al twintig jaar met dit probleem worstelen. Vanaf 2008 is er het Masterplan orgaandonatie. Er zijn allerlei pilots gedaan. Die zijn onderzocht om te achterhalen wat wel werkt en wat niet; het zijn immers pilots. De werkzame bestanddelen zijn uitdrukkelijk uitgevoerd en uitgezet in het hele land. We hebben tegenwoordig ambulante uitnameteams en al dat soort zaken zoals communicatietrainingen. Er is ook al 20 miljoen aan voorlichting uitgegeven. In Wales is de desbetreffende wet net veranderd. Wat wij met name leren van het project dat in Wales plaatsvond, is dat mensen door de wetswijziging min of meer nadrukkelijk werden aangesproken in de zin van «als u niks doet, dan staat u geregistreerd als iemand die geen bezwaar heeft», en daardoor veel meer doordrongen raakten van het feit dat zij iets moesten doen.
In de huidige situatie is er toch sprake van «vrijblijvendheid»; zo noem ik het toch. Andries Knevel heeft daar al jaren geleden een voorbeeld van gegeven toen hem de vraag werd gesteld of hij als orgaandonor geregistreerd stond. Daarop zei hij: ik ben helemaal voor en ik wil het ook doen, maar ik vergeet het de hele tijd. Dat is nou precies waar het over gaat: ik vergeet het de hele tijd; het ligt op een stapel, maar ik doe er niks mee want het komt niet direct bij mij langs, tenzij ik iemand in mijn directe omgeving heb, want dan denk ik «shit happens, nu moet ik ook wat». Ik denk dat het heel belangrijk is dat wij afstappen van het idee dat het ene systeem wel dwingend is en het andere niet, dat het ene systeem heilig is en het andere niet, want dat is niet zo.
Ik heb elf jaar in de palliatieve zorg gewerkt. Hoeveel voorlichting we ook geven, we weten dat we allemaal doodgaan. Daar hoeven we niet over te discussiëren. Dat veel mensen ervan weglopen om na te denken over de vraag hoe het levenseinde tot je komt en wat je dan wilt, is heel normaal, zolang die dwingende factor er niet achter zit – niet wij, overheid, maar u

moet beslissen wat er gebeurt. En of er keuze is voor mensen die twijfelen of die het niet willen weten? Er is altijd de keuze om de beslissing over te laten aan de nabestaanden, maar vertel de nabestaanden dan wel dat je die aan hen overlaat. Dat is denk ik wel zo vriendelijk, want de overval is vrij groot. Dat hebben we net ook gehoord in de beide verhalen.
De voorzitter vroeg mij of het voor donoren nog verschil maakt of de donatie bestemd is voor een ander mens of voor onderzoek. Dat is een lastige vraag aan een levende donor. Ik ben ook bloeddonor. Dan wordt dezelfde vraag gesteld. Daar heb ik geen bezwaar tegen. Het bloed wordt wel weer aangemaakt, maar een nier groeit niet aan, dus dat is een ander verhaal. Ik geef het bloed heel bewust, in de hoop dat daar inderdaad een mensenleven door verbetert.
De vraag hoe dit zit bij postmortale donoren vind ik heel lastig te beantwoorden. We maken nog steeds mee dat organen worden afgestoten, maar we weten nog lang niet altijd waarom. Juist meer onderzoek is nodig om afstoting tegen te gaan. Dat onderzoek is heel cruciaal. We hebben jaarlijks te maken met 200 retransplantaties van nieren. Die zou je liever willen voorkomen. Onderzoek op organen die niet direct worden gebruikt voor transplantatie is dus heel nuttig en noodzakelijk.
Waarom willen mensen wel ontvangen, maar niet geven? Ik weet het niet. Dat blijft altijd een vraag. Het is altijd moeilijk om te geven; laat ik dat vooropstellen. Mensen denken altijd dat ontvangen veel makkelijker is, maar het is ook moeilijk om te geven. Geven is echter ook heel menselijk, of zoals we Ali B van de week hoorden zeggen: het geven zit in de natuur; ook een boom geeft, bijvoorbeeld zuurstof. Dat zit ook in mensen. Ik vond het wel een mooie vergelijking. Het geven is eigenlijk wel iets wat bij ons zou kunnen horen en waar we ook op aangesproken mogen worden. Daar gaat het met name om; het gaat om het aanspreken.

De **voorzitter**: Er is nog een vraag gesteld aan mevrouw Van de Mortel en aan de heer Reitsma. U komt allemaal nog aan de beurt. Ik kan mij voorstellen dat degenen aan wie niet expliciet een vraag is gesteld, toch willen reageren. Er zijn ook vragen aan allen gesteld. Ik geef eerst het woord aan de heer Reitsma.

De heer **Reitsma**: Ik zal eerst puntsgewijs de vragen beantwoorden in de volgorde waarin ze aan mij zijn gesteld. Terzijde zal ik een aantal vragen beantwoorden over zaken waarover ik misschien iets nuttigs kan zeggen.
Mevrouw Strik vraagt hoe je het draaglijker kunt maken. De gesprekstraining die de Transplantatiestichting geeft, is mede gebaseerd op motivational interviewing. «Motivational interviewing» wil zeggen dat je mensen bevraagt op hun eigen motieven. Mensen kunnen beginnen met te zeggen: «Ik weet het echt niet». Dan zeg jij: «Je weet het echt niet, je hebt geen flauw idee». Op een gegeven moment komt er wel iets los. Dan komt los wat mensen bezighoudt. Het is dus geen sturende, geen directieve manier van interviewen. Dat maakt het draaglijker. Je krijgt een beter draagvlak en er komt een betere keuze uit. Het bijeffect is dat je dan ook meer toestemming krijgt.
Mevrouw Bredenoord heeft het woordje «tijd» genoemd en niet het woordje «tijdsdruk», maar misschien bedoelde zij dat laatste wel. Op het symposium van 2 april 2015 in Tilburg over orgaandonatie heeft een transplantatiedeskundige uit Nijmegen een voorbeeld getoond van een transplantatie die een week lang heeft geduurd. Het ging om een jongetje dat moest wachten tot zijn oma overkwam van Curaçao voordat de uitname mocht plaatsvinden. Wat bleek? Na een week waren zijn organen beter. De stress was uit zijn lijf en de organen waren beter. Ik heb dit later geverifieerd bij uitnameartsen en transplantatiechirurgen en dat is bevestigd. Als de tijdsdruk eraf gaat, dan is dat goed voor de kwaliteit van de organen die je doneert. Het wegnemen van die tijdsdruk kan het voor

nabestaanden draaglijker maken; dat is een heel belangrijk verbeterpunt. Dat is ook in het belang van de ontvanger.
Mevrouw Baay vraagt wat je kunt doen. Sommige mensen weten het echt niet. Ik heb hier al een klein beetje op geantwoord. Erg belangrijk is te weten dat mensen gevoelig zijn voor een impliciete boodschap. Al sinds decennia is de definitie van «voorlichting» het beïnvloeden van kennis, houding en gedrag. Als iemand tegen mij zegt «ik wil je beïnvloeden, ik wil je overtuigen, ik wil je kennis veranderen, ik wil je houding en gedrag veranderen», dan gebeurt er iets met mij. U kunt al raden wat er dan gebeurt: het werkt averechts. Als de impliciete boodschap van een slogan, een campagne of een donorweek is «ze hebben mijn organen nodig», «ze moeten iets van me», dan kan dat averechts werken. Dat geldt niet voor iedereen, maar wel voor een belangrijk percentage van de doelgroep.
Een voorbeeld van een goede campagne was te zien in 2000. De slogan was toen: laat uw nabestaanden niet in onzekerheid. Mijnheer Bart zei net dat het belangrijk is dat je mensen aanspreekt op bepaalde dingen. Hij heeft het woordje «geweten» niet genoemd, maar als je mensen aanspreekt op een sociale norm, op hun geweten, dan kan dat averechts werken. Het is veel beter om mensen aan te spreken op heel andere zaken. Ik refereer nogmaals aan hetgeen ik net zei: laat uw nabestaanden niet in onzekerheid. Natuurlijk is dat ook iets moreels, maar mensen accepteren dat. Zij willen hun nabestaanden niet in onzekerheid laten. Ik denk dat heel veel verbetering mogelijk is door in een voorlichtingscampagne voor een donorweek voor een bepaalde slogan te kiezen.
Deze wet is eigenlijk al in de jaren tachtig ontstaan, namelijk rond het jaar 1990. In 1996 is zij vastgesteld. In die tijd bestond voorlichting uit massacommunicatie. We leven nu in 2017. Communicatie vindt heel veel plaats via smartphones, met one touch. Vandaar dat ik ervoor pleit om mensen één keuze tegelijk voor te houden, one touch. Dat is van deze tijd. We hebben in deze tijd de mogelijkheid om communicatie heel specifiek te personaliseren. Je kunt mensen laten voorsorteren op hun voorkeur: «ja» of «nee» zeggen zonder voorbehoud, «ja» kiezen met een twijfel, kanttekening of voorbehoud, «nee» denken maar nog niet «nee» registeren, of überhaupt echt twijfelen. Dat is allemaal mogelijk. Bepaalde details zijn niet geschikt voor massacommunicatie, maar wel voor gepersonaliseerde communicatie via een smartphone. Dit is ook een antwoord op andere vragen. Als mensen via een appje of een smartphone voorgesorteerd zijn op een bepaalde categorie, bijvoorbeeld op «ja» denken maar nog niet «ja» registeren» of op «ik twijfel», dan kun je hun in een filmpje bepaalde dingen tonen. Er zijn nu al appjes in de maak. Studenten en afstudeerders benaderen ons. We hebben de eerste resultaten al gezien. De manier waarop wordt gecommuniceerd is tegenwoordig echt anders dan toen deze wet ontstond. Vandaar dat ik ervoor pleit om het toe te staan dat aan burgers één keuze tegelijk wordt voorgelegd, met tussenpozen en identificatie achteraf. Een wijziging van het Besluit donorregister is geen wetswijziging. Het is een redelijk eenvoudige wijziging.
Misschien mag ik tegelijkertijd een vraag beantwoorden die is opgeworpen door mevrouw Martens, over het gebruik van organen voor onderzoek. Het is een heel goede vraag, maar het is ook typisch een vraag die ik achteraf zou stellen. Ik zou mensen eerst de transactie laten voltooien. Ik denk nu in termen van een webwinkel. Je koopt iets via een webwinkel. De transactie is voltooid en dan krijg je nog een upsell. Je krijgt nog een vraag: andere mensen kochten ook dit; is dat iets voor u? Op zo'n moment, als de transactie is voltooid, kun je vragen: geeft u ook toestemming om uw organen ter beschikking te stellen voor onderzoek? Dat is een heel goede manier. Naar mijn idee mag deze vraag niet vooraf worden gesteld omdat je dan weer een moment hebt waarop mensen kunnen afhaken.

De heer Van Kesteren van de PVV vraagt welke informatie nou precies ontbreekt. Ik kan daar heel veel over zeggen. Ik ben daar voorzichtig mee. Nogmaals, bepaalde dingen zijn niet geschikt voor een openbaar iets, voor massacommunicatie, maar wel voor een een-op-eengesprek. Ik wil graag volstaan met te verwijzen naar een uitspraak van de Reclame Code Commissie. De status ervan is weliswaar adviserend, maar zij heeft onder andere voorgesteld het donorformulier aan te passen. Het donorformulier vraagt toestemming voor na het overlijden, maar wordt gebruikt vóór het overlijden. Ik hoop echt dat de Minister dat advies zal opvolgen en het donorformulier zal aanpassen. Daarbij denk ik niet alleen aan hetgeen ik net bedoelde, namelijk dat 40 invulvelden 40 afhaakmomenten zijn, maar ook aan het feit dat het donorformulier toestemming heeft gevraagd voor na het overlijden – dat staat er letterlijk – maar wordt gebruikt vóór het overlijden. Mensen willen geen consequenties vóór het overlijden, althans niet allemaal. Natuurlijk zijn er mensen die zeggen: ik wil eenvoudigweg niet eindigen als een kasplantje, dus dan maar donor. Dat is een heel goede keuze. Prima, dat is tenminste helder.
Wat ik net vertelde over het verschil in communicatie tussen de jaren tachtig en negentig en nu biedt de mogelijkheid dat mensen voorsorteren via een appje, een smartphone, een website of hoe dan ook. Het biedt ook mogelijkheden om af te tasten aan welke informatie een individueel persoon behoefte heeft. Er zijn nu eenmaal groepen die zonder enig voorbehoud ja zeggen en er zijn mensen die zonder voorbehoud nee zeggen. Opmerkelijk is dat de laagste drempels in het formulier gelden voor mensen die zonder voorbehoud nee zeggen. Zij hoeven maar één vinkje te zetten en klaar. Mensen die ja zeggen, krijgen meer keuzes voorgelegd. Uit het oogpunt van marketing is dat niet handig. Maar goed, wat ik wil zeggen, is dat je met hulp van de moderne techniek gepersonaliseerd kunt communiceren en kunt aftasten aan welke informatie een persoon behoefte heeft. Ik denk dat dit een praktische uitvoering is van het grondrecht dat je niet hoeft te weten wat je niet wilt weten. Laten we blij zijn met mensen die zonder voorbehoud ja zeggen en laten we aan de mensen die meer willen weten, de informatie geven die zij willen ontvangen. Ik attendeer op de zitting van dinsdag 16 mei van het Regionaal Tuchtcollege voor de Gezondheidszorg Den Haag. Daar zijn heel veel details besproken. Gisteravond heb ik het een beetje uitgelegd aan mijn zoon, zijn maag draaide er van om. Het is weliswaar een openbare zitting, maar dat zijn typisch van die voorbeelden. Die dingen vertel je niet in een commercial. Daarvoor zijn ze niet geschikt. Mensen die meer willen weten, kunnen voorsorteren, zoals ik heb verteld. Dan kun je die dingen misschien wel vertellen. Desnoods kiezen ze dan voor «nee». Oké, dat is dan maar zo, maar dan zijn ze wel goed geïnformeerd.

De **voorzitter**: Dank u wel. Dan geef ik nu het woord aan mevrouw Van de Mortel en daarna aan mevrouw Vinck.

Mevrouw **Van de Mortel**: Ik heb niet alle vragen meer paraat. Wat was de eerste vraag?

De **voorzitter**: Hoe had ik een goede beslissing kunnen nemen?

Mevrouw **Van de Mortel**: Had de overheid haar taak beter kunnen invullen door een betere voorlichting? Met die vraag wil ik wel beginnen. Ik wil hierbij eerst ingaan op een uitspraak van mevrouw Wiegman. Zij zegt dat mensen al veel weten omdat er al zo vaak campagne is gevoerd. Ik denk dat mensen heel weinig weten. Ik ben daar zelf het bewijs van. Ik had het misschien moeten weten vanuit mijn professie. Ik denk dat de overheid betere en eerlijkere voorlichting kan geven. Wat houdt dat dan in? Leg aan een familie die wordt geconfronteerd met een naaste die hersendood is verklaard, uit dat de patiënt niet dood is. Er wordt

gesproken over postmortale orgaandonatie, maar die patiënt is niet postmortaal. Een patiënt die postmortaal is, ligt in een koelcel. Deze patiënt is hersendood. Dat is een heel groot verschil. Leg de nabestaanden uit dat, indien zij ja zeggen op het donatieverzoek, zij dus niet bij het overlijden van hun naaste zijn. De patiënt overlijdt dan op de tafel, op het moment dat het hart wordt uitgenomen. Leg aan naasten uit dat, indien zij ja zeggen, hun naaste wordt onderworpen aan onderzoeken. Die onderzoeken zijn noodzakelijk, want de organen moeten goedgekeurd worden. Ik pleit er niet voor dat de familie daarbij is – ik ben er wel bij geweest – maar leg wel uit dat die onderzoeken nodig zijn, want men weet het niet. Leg aan de nabestaanden uit dat er vaak heel veel tijd overheen gaat. Een patiënt gaat niet binnen een uur nadat hersendood is geconstateerd naar de operatietafel. In mijn situatie heeft dit ruim negen uur geduurd. Er moet immers een team komen dat de operatie moet uitvoeren. Van al dit soort aspecten is men niet op de hoogte.
Daarnaast merk ik op dat er al zo veel campagnes zijn gevoerd. Een ervan staat mij op het netvlies gebrand: twee jonge meisjes zitten in een roeibootje en hebben een laptopje op de schoot; aan hen wordt gevraagd of zij even willen registeren of zij kiezen voor «ja» of «nee». De indruk wordt gewekt dat dit een lichtzinnig onderwerp is, maar dat is het niet. Het is een onderwerp met heel veel kanten, zowel voor de professionals en de mensen op de ic als voor de nabestaanden.
Bij het wetsvoorstel voor ADR gebruik ik weleens een metafoor. Als ik de voordeur van mijn huis niet sluit omdat ik dat vergeet of omdat ik mijn voordeur wil openlaten, dan zou ik ingevolge het nieuwe wetsvoorstel een briefje op mijn voordeur moeten hangen waarop staat dat men van mijn spullen af moet blijven. Het wetsvoorstel voor ADR tast in mijn ogen de persoonlijke vrijheid aan. Wij hebben allemaal stemrecht. Ik ga braaf iedere zoveel jaar naar het stembureau omdat ik, net als mijn kinderen, stemmen belangrijk vind, maar de overheid kan mij niet dwingen om te stemmen. Het is een recht en dat geldt ook bij dit zo precaire onderwerp. Het wetsvoorstel ADR zegt in mijn beleving dat mijn lichaam feitelijk van de overheid is tenzij ik aangeef dat ik dat niet wil. Dat is voor mij een aantasting van mijn persoonlijke vrijheid.
Ik wil mij distantiëren van de woorden van de heer Bart, «gemakzucht en onverschilligheid». Ik heb twee kinderen die hoogopgeleid zijn en die heel veel over dit onderwerp nadenken, uiteraard door de geschiedenis. Mijn zoon is niet onverschillig. Mijn zoon is heel betrokken bij de wereld en bij de politiek, maar hij maakt de keuze om op dit moment niet over het onderwerp na te denken. De nieuwe wet zou ervoor zorgen dat hij dan automatisch donor wordt. Daar moet ik dus niet aan denken.

De **voorzitter**: Dank u wel. Dan geef ik het woord aan mevrouw Vinck, aan wie ook enkele vragen zijn gesteld.

Mevrouw **Vinck**: Ik kreeg de vraag waarom 88% wel wil ontvangen, maar niet wil geven. 60% van de mensen in Nederland kiest nu niet en 40% kiest wel. Alle gemaakte keuzes vallen daaronder: ja, nee, nabestaanden, uitsluitingen. Als het nieuwe wetsvoorstel wet wordt, zouden 9 miljoen mensen een formulier ontvangen en dan zou er thuis over worden gesproken. Het is ook niet «automatisch donor», het is «actief donor zijn». Je kunt dus actief een keuze maken: wil je wel donor zijn, wil je geen donor zijn of wil je het overlaten aan je familie? Daar gaat het in feite om. Samen met je nabestaanden praat je erover: hoe zou jij het willen? Dan krijgt dit een heel andere benadering. Het heeft mij geholpen dat mijn man ooit heeft gezegd: ik wil graag mijn organen afstaan. Als dat niet zo was geweest, had ik waarschijnlijk nee gezegd, want ik gun het niemand dat hij of zij in die situatie terechtkomt. Het is eigenlijk niet te doen om op zo'n moment een beslissing te nemen over iemand anders zijn lichaam en organen. Hoe komt het dat mensen nu wel willen ontvangen maar niet

willen geven? De vrijblijvendheid is nu heel erg groot. Wij zouden dat toch kunnen voorkomen als al die mensen er met elkaar over praatten. Het kan altijd nog wel, wordt nu gedacht. De dood voor je uit schuiven.
Hier wil ik het bij laten. Dank u.

De **voorzitter**: Mag ik nog een verhelderende vraag stellen? U zegt dat het voor u heel moeilijk zou zijn geweest als u het niet had geweten.

Mevrouw **Vinck**: Ja, absoluut.

De **voorzitter**: Het wetsvoorstel zegt: als je het niet weet, dan is het ja. Dan is het: ik heb geen bezwaar en dus mag het. Had dat u geholpen?

Mevrouw **Vinck**: Dan is er vooraf al iets geweest. Je zou hierover dan al van tevoren een gesprek hebben gehad. Ik zou mijn man bij wijze van spreken dwingen om een keuze te maken. Ik zou daar ook zelf een keuze in maken. Je kunt toch ook nee zeggen? Je kunt ja zeggen en je kunt nee zeggen. Als je het van elkaar weet, zou dat makkelijker zijn.

De **voorzitter**: Helder. Ik heb de indruk dat niet expliciet op alle accenten van de vragen is gereageerd. Het zou wel fijn zijn als u naar aanleiding van de vragen wilde reageren.

Mevrouw **Man**: Ik sluit mij aan bij mevrouw Vinck. Het is inderdaad een actief donorregistratiesysteem. Dat houdt in dat iedereen zich moet registreren. Als mensen geen bezwaar hebben, dan hebben zij niet over die keuze nagedacht. Daarom is het juist van belang dat mensen er nu over nadenken en het bespreken. Voor iedereen geldt dat het je zomaar kan overkomen dat je morgen komt te overlijden en dan ligt de keuze bij je nabestaanden. Dat is op zo'n moment echt de lastigste keuze. Het is belangrijk om dat bespreekbaar te maken, opdat de nabestaanden weten wat de keuze zou zijn. Mocht er geen bezwaar zijn, dan ligt de keuze inderdaad nog steeds bij de nabestaanden. Je kunt uit vier mogelijkheden kiezen: het is ja of nee, maar iemand kan ook de keuze aan de nabestaanden overlaten of een persoon aanwijzen die uiteindelijk voor hem of haar zal kiezen. De keuze is inderdaad aan jezelf. Het is belangrijk dat de keuze bespreekbaar wordt gemaakt. Als die niet bespreekbaar is, wordt de keuze aan de nabestaanden overgelaten. Die keuze wil je op zo'n moment niet maken. Stel dat ik als ontvanger weet dat mijn donor geen bezwaar had. Het is een lastige keuze. Ik kan dat niet weten. Ik weet ook niet welke keuze mijn donor heeft gemaakt. Ik mag niet weten wie mijn donor is. Het blijft dus allemaal heel privé. Dat is ook goed, want dan kunnen de nabestaanden rustig afscheid nemen. Ik vind dat aan de nabestaanden tijd gegeven moet worden. Als dit bijvoorbeeld vanavond aan de eettafel wordt besproken, dan is de keuze al voor iedereen duidelijk.

De **voorzitter**: Zijn er nog aanvullende vragen? Wij zijn nu precies op tijd. Als iedereen denkt dat de vragen wel zo ongeveer zijn beantwoord, dan stel ik voor dat we wisselen. Is er nog iets blijven liggen waarover u toch nog een vraag wilt stellen? Ik zie geen dringende behoefte. Dan gaan wij nu over naar het volgende thema.
Ik wil de sprekers heel hartelijk danken. Ik wil hun graag het boek geven met de titel «Veelzijdig in deeltijd. Tweehonderd jaar Eerste Kamer. De laatste 25 jaar in het vizier.». Het is een bijzonder boek omdat het geschreven is door alle medewerkers. U krijgt dus echt een inkijkje in het werk van de Eerste Kamer.

Thema II: Medisch perspectief

De **voorzitter**: Van harte welkom aan de nieuwe sprekers. Fijn dat u er op dit vroege uur bij kunt en wilt zijn en uw visie wilt geven. Ik geef meteen het woord aan de heer Farid Abdo van Radboudumc, die wij gisteren al bij Nieuwsuur hebben kunnen zien, evenals mevrouw Wiegman, overigens.

De heer **Abdo**: Geachte leden van de Eerste Kamer der Staten-Generaal. Mijn naam is Farid Abdo. Ik ben als neuroloog en intensivecarearts werkzaam in het Radboudumc, Nijmegen. Daarnaast heb ik een coördinerende rol op donatiegebied in de regio Nijmegen, een regio die goed is voor bijna een kwart van alle orgaandonoren in Nederland. In deze functie signaleer en analyseer ik, samen met andere medici, problemen op donatiegebied en als dit tot onze mogelijkheden behoort, lossen wij deze op.
Mensen die na hun overlijden organen doneren, liggen vrijwel zonder uitzondering op de intensive care. Het zijn dan ook de intensivecareartsen die hierin specifiek getraind zijn en die deze patiënten in de dagelijks praktijk behandelen, hun families in deze emotioneel zware periode begeleiden en dus ook de donatievraag stellen. Bijna 95% van deze gesprekken doen wij. Vandaag spreek ik namens deze intensivecareartsen, als woordvoerder voor dit onderwerp voor de Nederlandse Vereniging voor Intensive Care.
Orgaandonatie zal voor velen van u iets zijn wat u niet hebt meegemaakt. Ik hoop echt van harte dat u en uw naasten dat voor altijd bespaard zal blijven. Om u een beeld te geven zal ik kort het proces van orgaandonatie op de intensive care schetsen. De potentiële donor is over het algemeen een patiënt van middelbare leeftijd die midden in zijn leven stond, maar die onverwacht en acuut een levensbedreigende hersenaandoening oploopt, zoals een hersenbloeding, en daardoor op de intensive care belandt. De combinatie van het acute, het onverwachte en het levensbedreigende overrompelt de familie volledig, omdat zij hier in de aanloop nooit op geanticipeerd kunnen hebben. In één keer wordt de grond onder hen weggeslagen. Ik had wat voorbeelden, maar die heb ik weggehaald, omdat u net heel indringende verhalen hebt gehoord.
Ik ga over op de knelpunten rondom orgaandonatie. Wanneer hun dierbare komt te overlijden en deze dierbare geschikt is als orgaandonor, bespreken wij de donatievraag met de familie. Dit gesprek volgt dus kort op het gesprek waarin wij de familie inlichten over het aanstaand overlijden van hun dierbare. Een deel van de patiënten heeft een donatiekeuze geregistreerd, wat een donatiegesprek makkelijker maakt voor de familie. Zo stemt 90% tot 95% van de nabestaanden in met orgaandonatie, wanneer hun dierbare toestemming heeft geregistreerd. Het grote probleem dat wij als ervaringsdeskundigen op de werkvloer dagelijks zien gebeuren is de vertwijfeling, het ongeloof en de moeite die nabestaanden hebben wanneer hun dierbare nooit een keuze heeft geregistreerd. Let wel: het gaat hier om de meerderheid van de Nederlanders, de 60% die zich niet geregistreerd heeft. Hoewel de huidige wet het individu vrijlaat om geen keuze te maken, wordt de nabestaande in tijden van overlijden alsnog verplicht deze keuze te maken. Vrijheid is er voor die nabestaanden op dat moment niet meer; vrijblijvendheid is over. Er is op dat moment een verplichting. Nabestaanden moeten op dat moment, een moment met zeer hoge emotionele stress, met enige tijdsdruk, verplicht alsnog de keuze maken. Die keuze had hun dierbare gedurende zijn hele leven kunnen maken, maar door de opzet van de huidige wet wordt hij daartoe onvoldoende gestimuleerd. Deze situatie maken we vaak mee. Deze is voor de begeleiding van de nabestaanden zeer onwenselijk en schaadt de effectieve rouwverwerking. Dat de donatie op dat moment een moeilijke keuze is, moge duidelijk zijn uit het feit dat, terwijl een ruime meerderheid van de Nederlanders voor orgaandonatie

is, 66% van de nabestaanden in zulke gevallen weigert. Uit de wetenschappelijke literatuur blijkt dat 40% van de nabestaanden achteraf spijt heeft van die weigering, helaas.
Over de effectiviteit hebben we het al gehad. Onze donatie- en transplantatieketen behoort tot de beste van Europa, zo werd nogmaals bevestigd door een studie van het NIVEL in 2013, waarin 35 landen op 10 belangrijke punten met elkaar vergeleken werden. En toch heeft Nederland bijna het laagste aantal postmortale donoren van de EU. Hoewel de feiten vrij eenduidig zijn, wordt er veel discussie gevoerd over de effectiviteit. Om te beginnen is het duidelijk dat landen met een geenbezwaarsysteem meer postmortale donoren hebben. Dat staat vast. Het grote probleem in Nederland is, ondanks voldoende donorpotentieel, een zeer inefficiënt systeem. Bij slechts iets meer dan een kwart van de patiënten die zouden kunnen doneren, komt het tot donatie. Het grootste struikelblok waarbij potentiële donoren verloren gaan, is niet hoe wij in Nederland omgaan met de dood. Het is niet dat er in Nederland weinig mensen overlijden op de ic. Het is ook niet een laag aantal verkeersslachtoffers. Het lijdt geen twijfel; experts zijn het erover eens en de data ook. Het potentieel is er, maar het registratiesysteem zorgt voor het grootste verlies van donoren. Het voorliggende wetsvoorstel komt voort uit adviezen bij eerdere evaluaties van tekortkomingen in de huidige wet. Daarmee is ADR een sluitstuk om optimaal gebruik te maken van onze goede donatie- en transplantatiestructuur en van het draagvlak onder Nederlanders om te doneren.
U zult zo meteen en later ongetwijfeld stilstaan bij een aantal punten die de Raad van State heeft aangehaald. Om deze punten vanuit het perspectief van de werkvloer beter te duiden zal ik daarop ingaan. De Raad van State heeft over de vergewisplicht bij wilsonbekwaamheid in het voorliggende wetsvoorstel opgemerkt dat dit mogelijk een verzwaring is van de praktijk van ic-artsen, maar in de huidige praktijk hebben wij dezelfde verantwoordelijkheid om na te gaan of iemand ten tijde van de registratie wilsbekwaam was. Immers, de letterlijke tekst van de huidige wet, artikel 9, lid 1, luidt: «Meerderjarigen en minderjarigen van twaalf jaar of ouder, die in staat zijn tot een redelijke waardering van hun belangen ter zake, kunnen toestemming verlenen tot het na hun overlijden verwijderen van hun organen». Dit betekent dat ook nu een registratie alleen rechtsgeldig is wanneer deze is gedaan door iemand die op het moment van registreren wilsbekwaam was. Dit is ook terug te lezen in de handleiding over wilsonbekwaamheid en donatie na overlijden van de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS). In de huidige wet kunnen wij er niet zonder meer van uitgaan dat iemand wilsbekwaam was ten tijde van registratie. Daar verandert het voorliggende wetsvoorstel niets aan. Mocht u meer verduidelijking willen over hoe wij dat doen in de praktijk, dan kan ik daar in de discussie desgewenst op ingaan.
Een tweede punt dat belangrijk zal zijn in uw discussie, betreft de rol van nabestaanden. Hier spelen twee punten die soms ten onrechte door elkaar worden gebruikt. Het eerste punt is dat nabestaanden informatie overleggen dat de keuze van hun dierbare niet in overeenstemming is met de geregistreerde keuze. De Raad van State merkt op dat gewaakt moet worden voor verschillen in hoe artsen hiermee omgaan. Hoe wij met dergelijke informatie om zullen gaan, zal in protocollen worden uitgewerkt, zoals in artikel 23 al is opgenomen. Daarmee zal het uitgangspunt dus ook zijn dat er in de praktijk geen verschillen hoeven te ontstaan in de wijze waarop de artsen er invulling aan geven. Op dit punt heeft de commissie die ik voorzit, de commissie donatie van de Nederlandse Vereniging voor Intensive Care, met de NTS de eerste stappen gezet en vanuit de ic hebben wij ook al contacten met professionals, onder andere in Wales en andere landen met een geenbezwaarsysteem, over hoe zij met dergelijke vragen omgaan.

Ten tweede speelt in de discussie rondom de rol van nabestaanden de vraag hoe wij als artsen moeten omgaan met de situatie dat de familie zelf een bezwaar maakt en tegen de wilsbeschikking van de potentiële donor ingaat. Dat komt nu ook al voor. Het voorliggende wetsvoorstel laat de huidige regeling dat nabestaanden bezwaar mogen maken op dit punt intact en verandert daar niets aan. Uit de wetsgeschiedenis komt naar voren dat wij als artsen kunnen besluiten om van donatie af te zien, ook bij expliciete toestemming van de donor, als de nabestaanden zwaarwegende argumenten hebben. Minister Borst heeft dat in 1995 bij de behandeling van de huidige Wet op de orgaandonatie al beredeneerd en het staat ook op de website van de rijksoverheid. Op vragen van de Tweede Kamer over een meer juridisch kader was de reactie van de Minister: «Wij denken dat het wettelijk regelen van deze uitzonderlijke situatie, waarin een arts zich achteraf op overmacht kan beroepen, niet gewenst is.» (...) «Bovendien leent de aard van dit soort situaties – onvoorspelbaar en onverwacht – zich niet zo erg voor het vooraf vastleggen in regels», aldus Minister Borst op 29 juni 1995 in de Tweede Kamer. De website van de rijksoverheid bepaalt op dit punt dat het aan de arts is om te bepalen. Ook dat laat het voorliggend wetsvoorstel intact.
Tot slot. Het huidige systeem werkt onvoldoende. Een geenbezwaarsysteem is effectiever. Daarbij verbetert ook de situatie wat betreft familiebegeleiding en de belasting van nabestaanden, zoals uit andere landen blijkt en zoals ook onze ervaring is. We betrachten zorgvuldigheid als het erom gaat de nabestaanden en ook andere medische betrokkenen erin te kennen. Dit alles met voldoende waarborgen om onterechte donaties tot het uiterste te voorkomen.
Ik kan in de discussie ingaan op effectiviteit, inclusief het effect van gesprekstraining, dat zojuist in de sessie hiervoor is aangehaald, maar alleen verkeerd werd geïnterpreteerd. Toevallig of niet, het was een onderzoek van mijn promovenda.

De **voorzitter**: Ik moet u echt vragen om af te ronden.

De heer **Abdo**: Dit is mijn laatste zin. Op vragen over de uitvoerbaarheid, hoe wij dit doen in de praktijk, met de vergewisplicht, de wilsonbekwaamheid en de positie van nabestaanden, kan ik zo meteen een toelichting geven. Ik dank u voor uw aandacht en wens u veel wijsheid toe.

De **voorzitter**: Dank u wel. Ik geef meteen het woord aan mevrouw Wind van de Universiteit Maastricht.

Mevrouw **Wind**: Mevrouw de voorzitter, geachte leden van de Eerste Kamer. Hartelijk dank voor de uitnodiging om hier te mogen spreken. Ik vertegenwoordig de groep transplantatiecoördinatoren en ben zelf zestien jaar werkzaam in deze functie. Mijn taak is het coördineren en organiseren van de orgaandonatieprocedure in een ziekenhuis, vanaf de melding van de potentiële donor door de intensivecarearts tot het einde van de donoroperatie en het transport van de organen naar de verschillende transplantatiecentra. Onderdeel hiervan is de begeleiding van de familie van de donor: hen informeren wat de donatieprocedure inhoudt en hen ondersteunen bij het maken van specifieke keuzes, zoals voor welke organen en weefsels toestemming wordt verleend, rekening houdend met hun gevoelens en wensen.
De afgelopen jaren heb ik promotieonderzoek gedaan naar de kritische aspecten van het donatieproces, zoals het nemen van de beslissing over donatie. Ik wil hier graag een pleidooi houden voor de invoering van een actief donorregistratiesysteem. Ten eerste pleit ik daarvoor omdat de effectiviteit van een geenbezwaarsysteem uit vele onderzoeken blijkt. Maar net zo belangrijk is onze ervaring met het intensieve contact dat wij

met de nabestaanden van donoren hebben. In de praktijk maken we dagelijks mee hoe moeilijk het kan zijn, zoals eerder vermeld, om indien er geen registratie bekend is, op dat moment te moeten beslissen voor een dierbare over zoiets belangrijks als het doneren van zijn of haar organen. Wij hebben het hier over de meerderheid van de potentiële donoren. Indien een patiënt op de intensive care gaat overlijden, omdat er geen behandelopties meer zijn, wordt dit door de intensivecarearts met de familie besproken. Wanneer de patiënt daarnaast geschikt is als orgaandonor – wat maar bij een beperkt aantal patiënten zo zal zijn – zal de arts het donorregister raadplegen om te weten wat de wens van de patiënt is, voordat orgaandonatie in een volgend gesprek met de familie wordt besproken. Immers, de keuze van het individu is leidend in de praktijk. Het is van belang om te benadrukken dat orgaandonatie pas wordt overwogen nadat het medisch besluit tot stoppen van de behandeling is genomen. Dit besluit is dus volkomen onafhankelijk van de mogelijke donatie en zal dus bij wel of geen donatie niet veranderen.
Indien er geen keuze is geregistreerd, betekent dit, zoals eerder gezegd, een zware belasting voor de familie. Immers, in de huidige wet moet er ook een keuze gemaakt worden, en deze verplichte keuze ligt dan bij de familie. Dit kan onzekerheid geven. De familieleden bevinden zich op zo'n moment in een achtbaan van emoties, zoals we vanochtend eerder hebben gehoord. Dat maakt het heel moeilijk om te bedenken wat iemand zou hebben gewild. Want dat is toch wat iedereen doet: bedenken wat zo'n persoon zelf zou hebben gewild. Iemand kan zijn nabestaanden ontlasten door deze keuze bij leven vast te leggen. Ik kan dat hier met zekerheid zeggen omdat we een groot verschil zien tussen families waarvan de dierbare wel een keuze heeft geregistreerd en families die twijfelen.
Indien er twijfel is, wordt er vaak nee gezegd. Dit blijkt in 60% van de gevallen te gebeuren. Uit onderzoek blijkt dat een deel van deze mensen later spijt van hun keuze heeft. De vertwijfeling over de te nemen keuze op dat acute moment kan verlammend werken en kan ook de rouwverwerking van de nabestaanden beïnvloeden. Indien er wel een registratie bekend is, weet de familie dat zij op dat moment handelt naar de expliciete eigen wens van de patiënt. Vaak is er dan ook al over donatie gesproken. Regelmatig wordt, zodra duidelijk wordt dat overlijden onvermijdelijk is, door families spontaan aangegeven dat hun familielid donor wilde zijn. In deze gevallen is er minder onzekerheid.
Het ADR-systeem is een middel om te komen tot een sluitend registratiesysteem. Daarmee is van iedereen de keuze bekend. Door invoering van dit systeem zal op den duur ook de maatschappelijke perceptie veranderen. We zien dat bij onze zuiderburen. Veel medewerkers, collega's van het universitair medisch centrum waar ik werk, zijn Belg. Zij vinden het vanzelfsprekend om over orgaandonatie na te denken en je eigen verantwoordelijkheid te nemen. België heeft een geenbezwaarsysteem, waarin de nabestaanden een belangrijke rol hebben en donatie uiteindelijk ook kunnen weigeren, ook als er geen bezwaar was van de patiënt. Maar omdat de bewustwording door het systeem wordt afgedwongen, zijn mensen beter van elkaars keuze op de hoogte en is de twijfel niet aanwezig. In België stemt de familie in bijna 90% van gevallen dan ook in met de keuze van hun dierbare.
Sinds de invoering van het Masterplan orgaandonatie in 2008 zijn er heel verschillende maatregelen en ook veel maatregelen genomen om het aantal orgaandonoren te vergroten. De nood is immers hoog en jaarlijks sterven er mensen die op de wachtlijst staan. Alle onderdelen van het masterplan zijn uitgevoerd: uitgebreide voorlichting over orgaandonatie en het belang van registratie, een kwaliteitsverbetering van het gehele proces in de ziekenhuizen en het stimuleren van donatie bij leven. Onze donatieketen functioneert nagenoeg optimaal in Nederland. Maar ondanks al deze maatregelen is de doelstelling van minimaal 25% meer

donoren niet behaald. De enige maatregel van het masterplan die niet is uitgevoerd, is het wijzigen van het toestemmingssysteem in een ADR-systeem. Dit wetsvoorstel is het advies dat experts in het donatieveld al jaren geven.
Zoals gezegd, bestaat er publieke bereidheid tot doneren. Meer dan 70% van de bevolking zegt organen te willen afstaan na het overlijden. De registratiegraad blijft echter laag. Door over te gaan op een actief registratiesysteem kan de groep niet-geregistreerden bereikt worden. Het systeem heeft alle keuze in zich en er kan te allen tijde gewijzigd worden. Gezien het grote leed, namelijk patiënten die overlijden terwijl ze op de wachtlijst staan, is het proportioneel om aan mensen te vragen een keuze bij leven te maken, op een rustig moment. Daarom is de overtuiging dat een combinatie van actieve donorregistratie en een goede infrastructuur tot het beste resultaat leidt.
Er bestaan helaas ook spookverhalen over orgaandonatie, waarschijnlijk omdat het voor veel mensen onduidelijk is hoe het donatieproces verloopt en er mogelijk angst bestaat, in de zin van «word ik wel optimaal behandeld als ik als donor geregistreerd sta?» Deze angst is absoluut onterecht. Donatie wordt pas een reële optie nadat is gebleken dat er geen behandelmogelijkheden voor de patiënt meer zijn. Orgaandonatie is namelijk niet iets wat zomaar wordt uitgevoerd. Hierover worden met de familie meerdere gesprekken gevoerd. Daarnaast is er overleg met de huisarts en zo nodig met andere medische behandelaars om een volledig beeld te krijgen van de medische en sociale status van de patiënt en ook van de wilsbekwaamheid. Bij twijfel zal er geen donatie plaatsvinden.
Ik heb veel families meegemaakt die twijfelden omdat er geen keuze bekend was. In de gebruikelijke gesprekken met de families die wel toestemming hadden gegeven, werd mij heel vaak verteld dat ze erg onder de indruk waren van de donatieprocedure, op een positieve manier. De professionaliteit, de zorgvuldigheid, het respect en de aandacht voor de patiënt en de familie in het gehele proces, de troost die ze ondervonden in het besef dat anderen een nieuw leven hebben gekregen na het ontvangen van een orgaan van hun dierbare, worden regelmatig genoemd. De dood is namelijk altijd het grootste verdriet en is ook onvermijdelijk, ook zonder donatie. De donatie kan de dood echter wel enigszins verzachten.
Bij leven en welzijn staan wij niet dagelijks stil bij onze sterfelijkheid en het doneren van onze organen na ons overlijden, en gelukkig hoeft dat ook niet. Maar als er in onze directe omgeving iemand ziek wordt en op de wachtlijst komt te staan, blijkt de realiteit van wat dat betekent pas echt door te dringen.

De **voorzitter**: Mag ik vragen af te ronden?

Mevrouw **Wind**: Geachte leden van de Eerste Kamer. Sinds de invoering van de Wet op orgaandonatie, twintig jaar geleden, is er discussie over een toestemmingssysteem. Een belangrijke doelstelling van de wet was om meer orgaandonoren te verkrijgen om zo meer mensen op de wachtlijst te kunnen helpen en ervoor te zorgen dat er minder mensen overlijden. Deze doelstelling is ondanks alle goede maatregelen die zijn genomen, niet behaald. Het is duidelijk dat het huidige systeem niet werkt. Het initiatiefwetsvoorstel van mevrouw Dijkstra heeft de finale behaald. Dit is de kans om voor een goed systeem te kiezen, met alle zorg daarbij voor de donoren, hun families en de patiënten op de wachtlijst. Laat deze kans niet voorbijgaan.

De **voorzitter**: Dank u wel. Ik ga naar de heer Kompanje van de Erasmus Universiteit.

De heer **Kompanje**: Voorzitter, aanwezigen, dank u wel dat ik hier mag spreken. De laatste 35 jaar heb ik veel praktijkervaring opgedaan en onderzoek gedaan naar de praktijk van orgaandonatie op de intensive care. Ik heb vooral gekeken naar de belangen van de nabestaanden. Ik heb dan ook naar het voorstel van wet gekeken vanuit de belangen van de nabestaanden van de potentiële orgaandonoren: wat zijn de mogelijke consequenties voor de naasten van de donor? Als het ADR tot gevolg heeft dat er meer ja- of nee-registraties plaatsvinden, is dat heel grote winst.
In het voorstel van wet vielen mij een aantal wijzigingen op die naar mijn mening niet geheel overeenkomen met de geldende moraal van goed hulpverlenerschap. In artikel 20, lid 5 van het voorstel wordt gesteld dat de naasten van de potentiële donor het aannemelijk moeten maken als zij vinden dat de registratie in het donorregister niet overeenkomt met de wens van betrokkene. In de praktijk zal dit het volgende inhouden. Als de arts na raadpleging van het donorregister vaststelt dat de patiënt daarin is geregistreerd of geen bezwaar heeft, zal hij of zij dit aan de naasten meedelen en als die naasten van de potentiële orgaandonor zeggen dat een en ander niet overeenkomt met de wens van hun familielid, moet de arts de eis stellen dat zij dat aannemelijk moeten maken. De arts moet hiervoor de bewijslast bij de familieleden van een patiënt leggen die net gehoord hebben dat hun dierbare niet meer voor het leven te behouden is. Dit zal in alle gevallen een extra belasting betekenen voor de naasten in een zeer emotionele situatie. «Aannemelijk maken» impliceert immers een zware bewijslast. Hiervoor worden geen vormvoorschriften gegeven. Volgens de memorie van toelichting is het aannemelijk maken meer dan het stellen dat de patiënt orgaandonatie niet gewild zou hebben. Nabestaanden moeten immers op eigen initiatief met een helder onderbouwd verhaal komen waarom de potentiële orgaandonor dit niet gewild zou hebben. De arts zal dan moeten bepalen of hij of zij de argumenten wel of niet voldoende helder onderbouwd acht. Wat als de arts het niet aannemelijk acht of de onderbouwing niet helder vindt? Moet hij of zij dan aanvullende argumenten eisen? Of mag het bezwaar dan terzijde gelegd worden? Bovendien gaat het volgens de memorie van toelichting hierbij uitdrukkelijk om de wens van de potentiële orgaandonor en niet om die van de naasten. Hoe weten artsen dat te scheiden? Het is in feite een oneigenlijke taak voor de arts die een behandelovereenkomst heeft met de patiënt. Dat de emotie van de naasten toch een rol speelt, wordt in de memorie van antwoord van februari 2017 beschreven. In uitzonderlijke situaties, als er sprake is van ernstige emotionele bezwaren, kan ervoor gekozen worden geen donatie te laten plaatsvinden, zo valt te lezen. In de praktijk kunnen de nabestaanden donatie dus tegenhouden. In veel gevallen van onverwacht overlijden – in vrijwel alle gevallen van orgaandonatie is dat het geval – is er sprake van grote emotie en van intens verdriet. Wat is dan uitzonderlijk verdriet en wie bepaalt dat dan? In een dergelijke situatie de bewijslast voor bezwaar bij de naasten leggen getuigt in mijn perceptie van een zekere kilheid, zoals ik vorig jaar ook heb verwoord in een artikel in de NRC. Handelt een hulpverlener met deze benadering en eis nog wel als een goed hulpverlener binnen de behandelovereenkomst die hij heeft met de patiënt? Ik denk dat de eis van aannemelijkheid onredelijk is en belastend kan zijn voor artsen, verpleegkundigen en zeker ook voor de naasten van een potentiële donor en bovendien aanleiding kan geven tot onethische situaties tijdens een zeer emotionele fase van opname van de patiënt op de intensive care.
Zal de invoering van het ADR in Nederland leiden tot een substantiële verhoging van het aantal beschikbare orgaandonoren? Deze vraag valt niet met zekerheid te beantwoorden op basis van een vergelijking met landen die een dergelijk systeem reeds hebben ingevoerd. Het is razend ingewikkeld en complex. De invloed van demografie, cultuur, prevalentie

en verschil van behandeling van bepaalde aan orgaandonatie voorafgaande aandoeningen is groot en dat maakt dat landen niet alleen op basis van het toestemmingssysteem met elkaar te vergelijken zijn.
Een voorbeeld dat ik kort zal aanhalen is Spanje. Dit land wordt geroemd om het hoge aantal potentiële orgaandonoren per miljoen inwoners, het hoogste in Europa. In februari van dit jaar publiceerde de nationale transplantatieorganisatie van Spanje een overzicht van succesfactoren. Zo blijkt dat men in Spanje oude patiënten met een ernstige hersenaandoening zonder therapeutische opties speciaal voor potentiële orgaandonatie op de intensive care opneemt. Een kwart van het donoraanbod in Spanje bestaat uit deze patiënten. Donoren zijn in Spanje sowieso ouder dan in andere landen. Meer dan 50% van alle donoren is ouder dan 60 jaar, waarvan 30% ouder dan 70 en 10% ouder dan 80 jaar. Van alle patiënten die speciaal voor orgaandonatie op de intensive care worden opgenomen, wordt 40% geen orgaandonor. Hun opname is vanuit het perspectief van de patiënt en diens naasten zinloos geweest. Ze sterven zonder het voorgenomen doel te halen; hun sterven is slechts verlengd. In Nederland nemen artsen bejaarde patiënten met een infauste prognose niet op de ic op met als enige doel potentiële orgaandonatie. Zouden ze dat wel doen, dan zou het donoraanbod zeker stijgen. Maar klaarblijkelijk zijn de cultuurgebonden waarden en normen zo dat we in Nederland deze beslissingen niet nemen.
Daarnaast was in Spanje het staken van de ingestelde behandeling op de intensive care bij een infauste prognose voor 2012 zeldzaam. Patiënten wier behandeling op de ic gestaakt wordt, kunnen naast hersendonor een belangrijk potentieel voor het verkrijgen van donororganen vormen. In Nederland heeft een belangrijke verschuiving plaatsgevonden van een meerderheid van hersendonoren naar een meerderheid van donoren die overlijden na het staken van de behandeling. In 2012 waren er 23 orgaandonoren na het staken van de behandeling per miljoen inwoners en in 2015 waren dat er tien keer zoveel.
Deze twee voorbeelden laten zien dat artsen in verschillende landen los van het systeem anders handelen, met een duidelijk effect op het donorpotentieel. Er zijn meestal meer redenen aan te wijzen voor het succes van een land dan alleen het toestemmingssysteem. Deze waarden worden in de discussies overigens niet altijd genoemd. Ik ondersteun de initiatieven om het potentieel aan orgaandonoren te vergroten. Invoering van het ADR in Nederland zou dit kunnen bewerkstelligen, zeker als het tot gevolg heeft dat mensen een ja of een nee laten registreren, zodat glashelder is wat zij qua orgaandonatie willen.
Er zijn zeker punten van zorg. Ik hecht grote waarde aan de bescherming van de belangen van de naasten van de potentiële donor. Zoals geschetst, zijn sommige voorgestelde veranderingen in het voorstel van wet mogelijk in strijd met deze belangen. De eisen gesteld aan hulpverleners en hun naasten kunnen in sommige gevallen de praktijkvoering tijdens een intense, emotionele gebeurtenis als het plotselinge overlijden van een dierbare verzwaren en geven blijk van een zekere kilheid in het voorgestelde. Dit zou de praktijk, en dus ook de praktijk van orgaandonatie, mogelijk kunnen schaden.

De **voorzitter**: U bent mooi binnen de tijd gebleven. Ik geef het woord aan de laatste spreker, de heer Héman van de KNMG.

De heer **Héman**: Geachte leden van de Eerste Kamer. Graag wil ik u bedanken voor de uitnodiging om hier vandaag te spreken over het voorgestelde wettelijke systeem voor orgaandonatie. Het tekort aan donororganen blijft groot. Jaarlijks overlijden er mensen terwijl ze wachten op een orgaan. Artsenfederatie KNMG waardeert dan ook de inzet van D66 om een groei van het aantal orgaandonoren te realiseren. De KNMG benadrukt dat zij zich neutraal opstelt in de keuze voor een

bepaald wettelijk systeem. Wel wil de KNMG wijzen op enkele punten in het voorgestelde systeem die het werk van artsen rond orgaandonatie kunnen compliceren.
Het eerste punt betreft de positie van wilsonbekwamen. Het gaat dan bijvoorbeeld om mensen met een ernstige verstandelijke beperking, mensen met dementie en sommige psychiatrische patiënten. Het voorstel is met betrekking tot hun positie niet duidelijk. Enerzijds creëert het wetsvoorstel de mogelijkheid dat volwassenen die nooit wilsbekwaam zijn geweest, orgaandonor kunnen worden. De wettelijke vertegenwoordigers van deze personen kunnen hiervoor hun toestemming geven. Dit is een fundamentele wijziging ten opzichte van de huidige Wet op de orgaandonatie, waarin volwassenen die hun hele leven wilsonbekwaam zijn geweest, geen donor kunnen worden. Er wordt geen reden voor deze wijziging gegeven. Anderzijds wordt in het voorstel een algemene vergewisplicht voor de arts opgenomen. De arts moet altijd actief nagaan of er sprake was van wilsbekwaamheid ten tijde van de registratie van een donor, of het nu gaat om de registratie van een expliciet «ja» of de registratie van «geen bezwaar». Als de donor ten tijde van de registratie wilsonbekwaam was, kan de orgaandonatie geen doorgang vinden. Dit uitgangspunt lijkt haaks te staan op de eerder genoemde wijziging om orgaandonatie bij wilsonbekwamen mogelijk te maken. Naar de mening van de KNMG moet het voorstel op dit punt worden verduidelijkt.
De KNMG acht de algemene vergewisplicht ook om andere reden problematisch. Deze plicht maakt het werk van artsen complexer. Het is immers de vraag hoe een arts zich ervan kan vergewissen dat de patiënt ten tijde van de registratie wilsbekwaam was. Denk bijvoorbeeld aan patiënten met voortschrijdende dementie of een psychiatrische aandoening. Ook voor nabestaanden zal het niet altijd duidelijk zijn of hun overleden naaste ten tijde van de registratie wilsbekwaam was. Enerzijds kunnen de nabestaanden bij mensen die hun hele leven wilsonbekwaam zijn geweest, toestemming geven voor orgaandonatie, anderzijds krijgt de arts in het voorstel de plicht om bij alle potentiële donoren na te gaan of ze ten tijde van de registratie wilsbekwaam waren, wat in de praktijk tot praktische problemen en onwenselijke discussies met nabestaanden kan leiden. Dit roept de vraag op wat de waarde en het belang is van de betreffende vergewisplicht.
Een tweede punt betreft de positie van de nabestaanden. In het voorstel bestaat de mogelijkheid dat mensen met «geen bezwaar» geregistreerd worden, terwijl ze mogelijk wel bezwaar tegen orgaandonatie zouden hebben gehad. Dit kan bijvoorbeeld het geval zijn bij mensen met een beperkte leesvaardigheid of mensen die het Nederlands niet machtig zijn. Om deze reden stelt het wetsvoorstel dat nabestaanden de orgaandonatie tegen kunnen houden als ze aannemelijk kunnen maken dat de registratie afwijkt van wat de betreffende persoon wilde. Bijzonder aan het nieuwe wetsvoorstel is dat dit ook geldt voor overledenen die maar een jaar geregistreerd zijn en die dus bij leven expliciet toestemming hebben gegeven voor donatie. In de huidige Wet op de orgaandonatie bestaat deze mogelijkheid formeel niet. Het is echter niet duidelijk hoe de nabestaanden aannemelijk kunnen maken dat een overledene geen orgaandonatie gewild zou hebben. Enerzijds stelt het voorstel dat het meer zou moeten zijn dan een simpele bewering en dat het louter gaat om de wens van de overledene zelf. Anderzijds wordt gesteld dat geen zware bewijslast of vormvoorschriften gelden en dat ook ernstige emotionele bezwaren bij de nabestaanden zelf ertoe kunnen leiden dat van donatie wordt afgezien. Deze onduidelijkheid over het begrip «aannemelijkheid» kan tot spanningen leiden tussen artsen en nabestaanden, zeker omdat het voor de nabestaanden om een zeer moeilijk emotioneel moment gaat en de artsen vaak onder tijdsdruk moeten handelen. Omdat aannemelijkheid zo'n open norm is, kunnen er ook verschillen tussen artsen ontstaan over de manier waarop nabestaanden dit kunnen aangeven en

hoe artsen met dit criterium omgaan. Voor de KNMG is dan ook van belang dat duidelijk wordt gemaakt hoe nabestaanden aannemelijk kunnen maken dat de registratie niet overeenkomt met de wens van de betrokkene en welke rol de gevoelens van nabestaanden daarbij mogen spelen.
De KNMG meent dat deze beide punten, de positie van wilsonbekwamen en die van nabestaanden, kunnen leiden tot complexe situaties en onwenselijke discussies rondom het levenseinde. Met name in de emotionele situatie van orgaandonatie, waarin vaak onder tijdsdruk beslissingen worden genomen, is het van belang om duidelijkheid en zorgvuldigheid vast te houden. De KNMG hoopt dan ook dat uw Kamer aandacht wil besteden aan beide queesten.

De **voorzitter**: Dank u wel. U bent mooi binnen de tijd gebleven, waardoor er extra tijd is voor de gedachtewisseling. Ik geef daarvoor graag het woord aan mevrouw Nooren.

Mevrouw **Nooren** (PvdA): Dank u wel voor uw inbreng. Ik zie tussen de heer Héman en de heer Abdo enig verschil in opvatting of dit wetsvoorstel de positie ten aanzien van wilsbekwaamheid verandert. Ik ben benieuwd naar de reactie van de heer Abdo op de inbreng van de heer Héman ten aanzien van wilsbekwaamheid. Ik heb verder behoefte aan een nadere duiding van mevrouw Wind en de heer Abdo ten aanzien van de vraag wat aannemelijk maken door nabestaanden inhoudt. Krijg je geen ongelijkheid? Daarbij denk ik ook aan het moment waarop.

De heer **Don** (SP): Ik sluit me aan bij de laatste vraag van mevrouw Nooren. Met name de heer Héman brengt het punt van aannemelijkheid naar voren. Ik krijg dan altijd een beetje buikpijn, want hoe moet je aannemelijkheid in juridische termen verduidelijken, zodat de praktijk er een goede invulling aan kan geven? U moet ons daarbij een beetje helpen, mijnheer Héman. Hoe zou u het begrip «aannemelijkheid» graag ingericht willen hebben? Ik kijk natuurlijk ook even naar de anderen, want u hebt er allen mee te maken. Soms kun je het in juridische termen wel mooi omschrijven, maar moet de praktijk er toch een zekere inrichting aan geven. Helpt u ons daar een beetje mee.

De heer **De Grave** (VVD): Ik sluit me ook aan bij de laatste vraag. Aannemelijk maken is een lastige juridische discussie. Juristen kunnen niet alles oplossen, tenzij... Ik weet uit eigen ervaring dat de KNMG beschikt over uitstekende juristen, die ongetwijfeld een analyse hebben gemaakt. Is er nagedacht over de vraag hoe het beter zou moeten? Dat zou ons helpen in de discussie met de initiatiefnemer. Ik vrees dat we in eenzelfde discussie komen als ten tijde van mevrouw Borst. Toen ging het over vergelijkbare situaties waarin je niet alles kunt regelen en je het moet overlaten aan de professionaliteit van de arts om het zorgvuldig te doen. Nogmaals, als er ideeën zijn over de invulling van het aannemelijk maken, dan horen we dat graag.
Ik heb nog een aanvullende vraag aan mevrouw Wind. Zij zegt dat er alle reden is om heel positief te zijn over het orgaanproces in Nederland. Ik heb ook geen reden om haar tegen te spreken, maar vanmorgen hebben we een heel indrukwekkend betoog gehoord van een betrokkene die zelf in de zorg werkzaam is en die, op basis van die ervaring, een verklaard tegenstander is geworden van orgaandonatie. Ik neem aan dat u het verhaal ook hebt gehoord, mevrouw Wind. Ik wil u uitnodigen om hierop te reageren.

Mevrouw **Teunissen** (PvdD): Hartelijk dank voor uw bijdrage. Ik heb allereerst een opmerking over wat de heer Kompanje zei. Zijn conclusie was dat artsen in de diverse landen verschillend handelen, wat gevolgen

heeft voor het aantal donoren. Ik ben heel benieuwd wat de reactie van de heer Abdo daarop is, omdat hij eerder heeft betoogd dat het inderdaad ligt aan het inefficiënte systeem, wat ook verscheidene wetenschappers hebben gezegd.
Ik heb nog een tweede vraag aan de heer Abdo. Hij sprak ook over de positie van de nabestaanden. We hebben de nabestaanden gehoord. Stel dat het registratiesysteem wordt gewijzigd en mensen eerder over die beslissing om al dan niet donor te worden gaan praten. Hoe zorgen we er dan voor dat de juiste informatie over de procedurele aspecten die komen kijken bij orgaandonatie, goed over het voetlicht komt? Hoe zorgen we ervoor dat de mensen goed worden geïnformeerd over wat er allemaal bij komt kijken, zodat we traumatische ervaringen kunnen voorkomen? Ik ben benieuwd of de heer Abdo daarover ideeën heeft.

Mevrouw **Baay-Timmerman** (50PLUS): Ik sluit aan bij de opmerkingen van de heer Héman, die stelt dat de voorgestelde regeling voor wilsonbekwamen op dit moment niet sluitend is. Ik kan me voorstellen dat het voor welke arts dan ook ongelofelijk moeilijk zal zijn om met een soort terugwerkende kracht te kunnen bepalen of iemand ten tijde van de registratie wilsonbekwaam of wilsbekwaam was. Stel dat een arts twijfelt en moet afzien van donatie, leidt dat dan niet tot minder donoren?
Mijn tweede vraag is aan de heer Kompanje. Hij vertelde een verhaal over het succes van Spanje en over de achtergrond daarvan. Daar schrok ik nogal van. Met name oudere patiënten worden opgenomen op de intensive care, juist met het oogmerk om als potentiële donor te fungeren. Mijnheer Kompanje, bent u bang dat het ook in Nederland deze kant opgaat na invoering van het ADR?

De heer **Diederik van Dijk** (SGP): Ik heb aansluitend op eerdere vragen een vraag aan de insprekers van de verschillende umc's. Het wetsvoorstel regelt heel beperkt iets voor wilsonbekwamen, maar niets of nauwelijks iets voor feitelijk onbekwamen. Stel dat deze wet wordt aangenomen, kunt u dan uitsluiten dat er organen worden getransplanteerd van wilsonbekwamen of feitelijk wilsonbekwamen? Hoe gaat uw werkwijze er op dat punt uitzien?

Mevrouw **Bredenoord** (D66): Ik denk dat mijn vragen wellicht wat overlap hebben, maar ik stel ze toch. De heer Kompanje en de heer Héman stellen vragen over met name de positie van wilsonbekwamen en de positie van nabestaanden. Eigenlijk wil ik deze vragen ook voorleggen aan de heer Abdo en mevrouw Wind. Ik wil hen uitnodigen om hierop te reageren. Kort gezegd heeft dat te maken met de vraag hoe de familie aannemelijk kan maken dat de patiënt het niet had gewild. Hoe kan een arts, een transplantatiecoördinator of een team hiermee op een professionele wijze omgaan? Hoe kun je hiertoe een professionele standaard of een protocol ontwikkelen? Daar heeft de heer Héman van de KNMG vast gedachten over.
Ik wil de heer Abdo en mevrouw Wind ook vragen om nader in te gaan op de vraag hoe het nu zit met de plicht om zich ervan te vergewissen dat iemand wilsbekwaam was ten tijde van de beslissing. Hoe ziet u dat voor zich onder een ADR?
Tot slot ben ik benieuwd naar een korte samenvatting van de resultaten van het onderzoek van de heer Abdo.

Mevrouw **Strik** (GroenLinks): Veel dank aan alle sprekers. Ik wil me graag aansluiten bij de vragen over aannemelijkheid. Ik wil daar nog de vraag aan toevoegen of het een mogelijk alternatief is dat het niet de artsen zijn die beoordelen, maar een commissie of een ander gremium. De heer Kompanje gaf immers aan dat het de relatie tussen arts en de patiënt en diens nabestaanden schaadt. Is dat wellicht een optie? Ik hoor graag ook

wat meer over de situatie van wilsonbekwaamheid. Hoe is het nu? Wat is het verschil met het ADR-systeem? Welke waarborgen zouden er moeten worden ingebouwd om te voorkomen dat bij wilsonbekwaamheid wordt uitgegaan van een besluit dat niet gedragen wordt door wilsbekwaamheid? De heer Héman gaf aan dat het heel omslachtig is omdat iedereen dan zou moeten worden gecheckt. Welke andere mogelijkheden zouden daarvoor kunnen dienen?

De **voorzitter**: Ik wil zelf ook nog iets vragen als woordvoerder namens het CDA. Ik sluit me aan bij de vragen over aannemelijkheid en feitelijke onbekwaamheid/wilsonbekwaamheid. Ik heb nog een vraag aan de artsen in dit gezelschap over de relatie tot de WGBO. Ik dacht dat die uitging van informed consent, terwijl het hier gaat om presumed consent. Ik vroeg mij af of dat ingewikkeld is voor artsen. Als ik het goed heb gehoord, zei mevrouw Wind: als er geen registratie bekend is, dan is dat een heel grote belasting voor de nabestaanden. Ze zei dat met het ADR-systeem de keuze bekend is. Als de keuze niet bekend is, staat er «geen bezwaar». Hoe zit het dan met de nabestaanden? Is het argument dan niet even sterk? Dan is de keuze immers ook niet bekend.
Ik schiet nu weer in de rol van voorzitter. De meeste vragen gaan over de aannemelijkheid en de vergewisplicht. Die zijn met name aan de heer Héman en de heer Abdo gesteld. Ik geef graag het woord aan de heer Héman.

De heer **Héman**: Dit is een heel lastige vraag, voor juristen en zeker ook voor artsen. U moet zich voorstellen dat dit een situatie is die emotioneel is, met een zware belasting en veel tijdsdruk. Ik denk dat duidelijkheid hier op zijn plaats is, geen ingewikkelde, zachte criteria. Ik zou het criterium aannemelijkheid er dan ook niet in willen hebben.

De heer **De Grave** (VVD): Wat zou u er dan wel in willen hebben? Dat is, met alle respect, wel de consequentie: als je ergens tegen bent, moet je wel aangeven waar je dan voor bent. Dit zijn heel complexe situaties. Overigens maken deze professionals die vaak mee. De vraag is welk criterium je dan wel wilt hebben.

De heer **Héman**: Het criterium aannemelijkheid staat nu niet in de wet. Je hoeft als donor of als nabestaande niet aannemelijk te maken dat iemand iets wel of niet wilde. Volgens mij kun je die zachte criteria ook niet in een protocol vatten. Daar geloof ik niet in. Ik heb deze situatie meegemaakt vanuit het perspectief van zowel nabestaanden als artsen. Het blijft ingewikkeld. Waarom zou je aannemelijk willen maken dat iemand iets wel of niet wil wat geregistreerd is? Ik denk dat helder moet zijn dat je, als iemand geregistreerd staat, daaraan gevolg geeft. Dat betekent dat iemand al dan niet doneert.

Mevrouw **Nooren** (PvdA): U zegt dat de registratie leidend is en dat de opvatting van de nabestaanden niet ter zake doet. Dat stelt u voor. Klopt dat?

De heer **Héman**: Ik zeg dat het aannemelijk maken tot ingewikkelde situaties leidt en dat het in de huidige wet ook niet bestaat. Als je het eruit haalt, is wat geregistreerd staat leidend.

De **voorzitter**: Dan geef ik het woord aan de heer Farid Abdo.

De heer **Abdo**: Ik begrijp het even niet meer, want ook in de huidige situatie kunnen nabestaanden donatie weigeren, tegen de wilsbeschikking van de donor in. Dat kan. Dat gebeurt in 5% tot 10% van de gevallen en daar voorziet de wet al in. Dat is niet nieuw. Ik begrijp vanuit theoretisch

perspectief dat het heel ingewikkeld is om te juridiseren. Hierover is uitgebreide discussie geweest in de Tweede Kamer. Ik heb hier het verslag van 15 juni 1995. Ik citeer de heer Van Dijke: «De positie van de arts wordt wel bijzonder kwetsbaar wanneer in de wettekst ten aanzien daarvan geen regels zijn opgenomen. Nu de wijze waarop de arts omgaat met de familie heel subjectief wordt ingevoerd, pleit ik ervoor om die handelwijze in een kader te zetten.» Destijds heeft de KNMG dezelfde argumenten aangevoerd. Dat is niet gebeurd, om de heel eenvoudige reden dat je een complex en ingewikkeld familiegesprek niet kunt juridiseren.
Ik kom zo op aannemelijkheid. Misschien moet ik eerst even uitleggen hoe het in de praktijk gaat, want daar gaat het uiteindelijk om. We kunnen theoretisch heen en weer spelen, maar daar heeft niemand wat aan. Eén op de zes patiënten op de intensive care overlijdt. We zijn allemaal getraind in slechtnieuwsgesprekken. Dat is een van onze dagelijkse bezigheden. Ik werk op een intensive care met 45 bedden. Ik kan me geen werkweek voorstellen waarin geen patiënt overlijdt onder mijn handen. Dat is het dagelijkse werk dat wij doen en daar is orgaandonatie een klein onderdeel van. We zijn dus al getraind in die gesprekken. Bij het eerste contact met de familie is er sprake van shock. We hebben meerdere gesprekken met de familie, dagelijks. We bellen de huisarts en andere medisch betrokkenen die informatie kunnen leveren. Het gaat niet alleen om medische informatie die levensreddend kan zijn. Die patiënten liggen daar op leven en dood. Het gaat om meer dan dat, het gaat om de behandelwensen. We hebben zelfs modules in ons digitale behandelsysteem waarmee we behandelwensen registreren: wat was iemands levensvisie, wat kon hij thuis überhaupt nog, wat voor hulp had hij? Hoever moeten we gaan?
De intensive care is heel ingrijpend. Heel veel mensen hebben daarna last van hun geheugen en raken geïnvalideerd. Het gaat veel verder dan een apotheeklijstje. Die gesprekken hebben we met meerdere mensen, met medici en familie. Als er in al die gesprekken geen enkel signaal is dat iemand wilsonbekwaam was – iemand is aan het werk en krijgt een hersenbloeding et cetera – gaan we ervan uit dat de wilsbekwaamheid gedekt is. Als uit die gesprekken, en dat zijn er echt veel, een signaal naar voren komt dat iemand wilsonbekwaam is, gaan we daar verder naar kijken. Dat is nu ook al zo. De registratie is nu alleen rechtsmatig als die is gedaan door iemand die ter zake op dat moment wilsbekwaam was. Dus als er signalen zijn dat iemand wilsonbekwaam is, gaan we daar verder naar kijken. Als wij er niet uit komen, ondanks nadere gesprekken, handelen we niet. Dat is al de praktijk en dat verandert het voorliggende wetsvoorstel niet. Er is wel een vergewisplicht in opgenomen, maar die hebben we nu feitelijk ook al.
Dat wat de wilsonbekwaamheid betreft. Er was ook een vraag over aannemelijkheid. Ook nu hebben de nabestaanden het recht om tegen de expliciete toestemming van de donor in te gaan. Dat recht gebruiken ze ook, in 5% tot 10% van de gevallen. Ik kan de verslagen van de Tweede Kamer uit 1995 wel weer aanhalen, maar als nabestaanden niet kunnen leven met donatie, ook al weten ze dat hun dierbare donatie had gewild, gaan wij de donatie niet doorzetten. Dat schaadt de familie die ermee moet leren leven, dat schaadt hun rouwverwerking, dat schaadt hen psychologisch op de lange termijn en dat schaadt überhaupt de orgaandonatiegedachte in Nederland. Wij drukken dit niet door, dat is nu al zo. Daarom weigert 5% tot 10% van de nabestaanden nu al, zelfs met expliciete toestemming. Dat recht hebben ze, dat is wettelijk geregeld. De huidige wet is al meerdere keren geëvalueerd. Ik kan me niet herinneren dat dit ooit iets is geweest wat de KNMG, wij, de nabestaanden of de Eerste en de Tweede Kamer naar voren hebben gebracht als iets wat veranderd moest worden. De praktijk kan namelijk uit de voeten met de manier waarop het beschreven is. Die handelwijze verandert effectief niet. Er is geen jurisprudentie op dit vlak waaruit blijkt dat het anders moet. Ik

ben het er volkomen mee eens dat je de weerbarstigheid van de praktijk van zo'n gesprek niet kunt vatten in een juridisch kader. Minister Borst verwoordde dat ook heel netjes.
Artikel 23 daarentegen zegt dat we protocollen moeten opstellen en daar zijn we al mee bezig. Dat zal pas in een stroomversnelling komen als de wet er komt. Maar ja, ook wij hebben maar beperkt de tijd en ik sta ook aan het bed. We hebben contact gelegd met Wales en met andere landen om te vernemen hoe men daar omgaat met dergelijke zaken en hoe hun protocollen eruitzien. Het komt pas in een stroomversnelling als de nieuwe wet er komt. Dan zullen er protocollen komen. Ik ben voorzitter van de commissie donatie bij de Nederlandse Vereniging voor Intensive Care. We doen nu 95% van deze gesprekken en die duidelijkheid zullen wij proberen te geven, voor zover dat kan binnen een protocol. Er zullen altijd uitzonderingen zijn die nergens onder gevat kunnen worden.
Ik hoop dat ik voldoende ben ingegaan op aannemelijkheid, de vergewisplicht et cetera.
Er is gevraagd naar andere landen. We kunnen elk land apart erbij halen, maar er zijn meer dan twintig Europese landen die een geenbezwaarsysteem hebben en geen enkel land heeft de invoering teruggedraaid. Er is gesproken over Spanje. Ik ga u laten schrikken: ook wij in Nederland nemen in de praktijk patiënten op puur voor orgaandonatie, nu al. Dat is al de praktijk en dat betreft niet alleen ons ziekenhuis. We hebben onderzoek gedaan naar het potentieel. Het is een paar procent tot 10%. Het gaat bij ons – dat klinkt gek – om ongeveer een halve patiënt per maand. Een aantal doneert, een aantal niet. We doen dat puur voor orgaandonatie.
Het is ook heel logisch. Op de eerste hulp is het beschreven proces voor familieleden en nabestaanden nog heftiger. Dat is het moment waarop de familie wordt gebeld met de mededeling «u moet nu komen». De familie heeft geen tijd gehad om hierover na te denken. Die tijd hebben ze wel als iemand op de intensive care ligt. Als iemand op de eerste hulp ligt is het een kwestie van overlijden en de wilsbeschikking van «ja» uitvoeren of de familie in ieder geval de gelegenheid geven om hierover na te denken. Wij denken dat je dat niet op de eerste hulp moet doen. De familie komt eraan en ziet alleen maar piepers en veertien of zestien jassen om de patiënt heen. De patiënt ligt aan de beademing en verkeert in coma. Is het rechtvaardig en is het goed hulpverlenerschap om dan te zeggen: we gaan de donatievraag stellen? Dat doen we niet omdat dat niet past bij goed hulpverlenerschap.
Als de familie eraan toe is, vertellen we hoe de patiënt gaat overlijden. Dan is de familie psychologisch al een paar stappen verder. Als wij met de donatievraag komen, zijn ze al verder. Ik heb op de eerste hulp dochters van mijn leeftijd, dertigers, huilend op de grond gezien, toen ik hun vertelde dat hun ouder zou overlijden. Dan heeft het geen zin om te zeggen dat er zoiets als orgaandonatie speelt. Je wilt hun echter ook niet het recht ontnemen om die keuze toch te maken. Wat doen we dan? Dan brengen we de patiënt naar de intensive care en geven we de familie de tijd om afscheid te nemen en om de keuze te maken of er wel of niet gedoneerd wordt. Dat is ook verplicht in de wet. Ook als er een toestemming is geregistreerd, heeft de familie dan nog de kans om erover na te denken, zonder dat wij de donatie doordrukken. Dat kun je niet vatten in een wet. Dat gebeurt niet alleen in Spanje, maar ook in Nederland.
Ook al is het geen orgaandonor, de patiënt blijft op de ic. De familie uit het voorbeeld dat ik net gaf, heeft geweigerd. De zoon was ver weg. We hebben zelfs meer dan 24 uur gewacht, niet op orgaandonatie maar op die zoon. Dat is goed hulpverlenerschap. Je neemt mensen mee die feitelijk medisch zinloos behandeld worden, voor de familie. De patiënt merkt het niet, want die is in coma. Dat is de huidige praktijk. Het is dus niet alleen Spanje. Ik heb meegedaan aan een grote Europese studie, de ACCORD-studie (Achieving Comprehensive Coordination in Organ

Donation). De publicatie komt nog. Daarbij hebben we gekeken naar het overlijdensproces in de diverse landen. Er zitten verschillen in, maar dit is wat heel veel landen doen: vanaf de eerste hulp meenemen naar de intensive care om de familie de tijd te geven. Dat doen we bij donatie maar ook zonder donatie.
Een volgende vraag was of er minder donoren zijn door twijfel? Nu is 60% niet geregistreerd. In die gevallen zien we vertwijfeling in de ogen van de familieleden. In landen die een systeem van geen bezwaar hebben, die dus «ja» en «geen bezwaar» kunnen registreren en niet alleen «ja» of «nee», weigert 10% tot 15% van de familieleden. Dat is echt beduidend minder dan in Nederland: twee derde. Als je erover nadenkt, is het psychologisch heel normaal. Ik zie de gesprekken nog voor me. Ook mijn collega's herinneren zich hoe dat gaat, hoe emotioneel de familie is. Dat vergeet je als arts niet meer. Als je als familie de verplichte keuze hebt en gewoon niet weet of het ja of nee is, is dat een heel zware last die je als nabestaande op dat moment krijgt. Er is tijdsdruk, maar niet in minuten. Er gaan meerdere gesprekken overheen. Het is niet zo van «het is ja of nee en over vijf minuten is het klaar». Bij «ja» mag men er langer over nadenken. Er zijn dan meerdere gesprekken. Bij vertwijfeling gaan we net zolang door totdat de vertwijfeling zodanig is dat zij zeggen: we zijn eruit. Als de vertwijfeling blijft, gaat het niet door.
In de landen die werden genoemd, is het bewustzijn rondom orgaandonatie hoger. De wet heeft een consequentie in plaats van een vrijblijvendheid, zoals nu het geval is. Als er wel een keuze is geregistreerd, ook al is het «geen bezwaar» – dan weet je niet honderd procent zeker of het een expliciet «ja» was – is de last voor de familie anders. Men hoeft geen keuze meer te maken. Immers, de keuze is gemaakt. De familie kan nog wel weigeren. Stel dat men een vader in het ziekenhuis heeft liggen die ondanks alle voorlichtingscampagnes, discussies et cetera «geen bezwaar» heeft laten registreren en dat men denkt: past dat bij de visie van vader? Dat is iets anders dan ja of nee zeggen. Hij heeft nooit in zijn leven een keuze gemaakt. Als dat niet past bij zijn visie, zullen de familieleden dat aangeven. Daar gaan wij dan van uit. Ze worden niet geconfronteerd met een zware bewijslast. Dat zegt mevrouw Dijkstra zelf ook. Dan is het juridisch aannemelijk ... U bent de deskundigen. Het gaat om gesprekken die wij met de familieleden hebben. Als wij vaststellen dat het niet past bij de visie op het leven, dan is dat zo. Dan is dat voor ons voldoende om te zeggen: het gaat niet door. Dat hoort bij goed hulpverlenerschap. Als de familieleden denken dat het wel bij zijn visie past, hoeven ze niet meer te kiezen voor «ja», wat nu nog wel moet. De meeste familieleden zeggen in een gesprek: ik sta achter orgaandonatie en het past ook wel bij onze dierbare, want hij hielp iedereen; hij heeft echter nooit «ja» laten registreren, dus vind ik het moeilijk om voor hem «ja» te laten registreren. Dat haal je er nu uit.

De **voorzitter**: Mevrouw Nooren heeft nog een vraag.

Mevrouw **Nooren** (PvdA): U zegt: voor ons maakt het niet uit of mensen geen bezwaar hebben of ja of nee hebben gezegd. U zegt: we gaan altijd het gesprek aan met de familie en dat is onderdeel van de totale besluitvorming.

De heer **Abdo**: Ja, dat hoort bij goed hulpverlenerschap. Nu doen we hetzelfde al bij een expliciet «ja». Dat verandert niet. Die bepalingen veranderen niet.

De **voorzitter**: Dank u wel. Mevrouw Wind, aan u is ook een aantal vragen gesteld.

Mevrouw **Wind**: Allereerst sluit ik me aan bij wat Farid Abdo zei over de besluitvorming samen met de familie. Dat is heel belangrijk. De familie moet uiteindelijk verder met dat besluit. Het maakt het zo veel makkelijker als mensen er in rust aan de keukentafel over hebben nagedacht. De nieuwe wetgeving zorgt ervoor dat mensen daar op een bepaald moment over moeten nadenken. Dat mag je mensen, denk ik, opleggen.
Ik wil ingaan op de vraag van de heer De Grave over mevrouw Van de Mortel. Wij hebben allemaal over haar nare ervaring gehoord. Dat is zeer betreurenswaardig, dat zal iedereen beamen. Dat gun je niemand. Ik kan niet zeggen «dit had nooit mogen gebeuren» of «dit is haar ervaring geweest». Het is belangrijk dat iemand wordt meegenomen in het besluitvormingsproces en daarin goed wordt begeleid. Mevrouw Van de Mortel, uw man was hersendood verklaard, begrijp ik. Formeel is iemand overleden als hij hersendood is verklaard. Er vinden zorgvuldige onderzoeken plaats. Daarvoor geldt een heel uitgebreid protocol. Als er maar de geringste twijfel is, wordt iemand niet hersendood verklaard. Het is belangrijk dat de onderzoeken die moeten worden verricht, worden toegelicht: wat gebeurt er en waarom? Dat is belangrijk, wil je mensen goed meenemen in het proces. Ik kan de nare ervaring helaas niet wegnemen. Het is gebeurd en het is betreurenswaardig. Ik kan zeggen dat er ook veel goede ervaringen bestaan. Het is belangrijk om de mensen mee te nemen en hen goed te begeleiden gedurende het hele proces. Als iemand heeft gezegd dat hij toestemming geeft, is het niet zo dat de patiënt naar de operatiekamer wordt gebracht en dat dat het dan is. Er is een heel begeleidingstraject mee gemoeid. Er is ook nazorg.

De **voorzitter**: Dank u wel. Tot slot de heer Kompanje over de internationale dimensie. Misschien heeft hij ook op andere punten een reactie.

De heer **Kompanje**: Wat ik noemde over Spanje, zijn de eigen getallen van Spanje. 24% van hun geëffectueerde orgaandonoren betreft patiënten die speciaal voor orgaandonatie zijn opgenomen op de intensive care, allen met een zeer ernstige hersenbloeding waarvoor geen therapeutische opties waren. De noodzaak om voor therapie op de intensive care opgenomen te worden was er dus niet. Het enige doel was orgaandonatie. Een groot deel was 70- of 80-plus. Ik houd de laatste twintig jaar voor de eigen intensive care de orgaandonaties bij. Ik ben het eens met Farid Abdo dat we jonge patiënten wel voor orgaandonatie opnemen. Echter, 70- of 80-plussers nemen we niet speciaal voor orgaandonatie op onze intensive care op. Als er zo'n belangrijk potentieel is, waarom zou je dat dan niet landelijk doen? Laten we dan als NVIC (Nederlandse Vereniging voor Intensive Care) hiervoor een richtlijn opstellen. Klaarblijkelijk is er een ongelijkheid in opnamebeleid binnen intensivecareafdelingen. De heer Abdo schudt nee, maar ik kan alleen maar oordelen over mijn eigen intensive care, waar ik dagelijks werk. Misschien is het wel heel zinvol om het potentieel op die manier te vergroten. Als 24% van de hele donoropbrengst in Spanje hieruit voortkomt, betekent dat dat men 24% minder had als men dat niet zou doen.
Over aannemelijkheid het volgende. Nu is het zo dat als familieleden bij welke registratie dan ook zeggen dat ze geen orgaandonatie willen, ze daar dus niet voor kiezen. Waarom dan zo omslachtig die aannemelijkheid opnemen in het nieuwe wetsvoorstel? Waarom kunnen we niet gewoon berusten in het feit dat wij als hulpverleners zeggen dat wij het accepteren als familieleden weigeren, ongeacht welke redenen ze daarvoor hebben? Waarom moeten wij als hulpverleners, los van de behandelrelatie en ongeacht de gesprekken die er gevoerd zijn, dat additioneel weer terugleggen bij de familieleden? Dat geeft het wetsvoorstel immers aan en daar zit mijn pijn. Mijn buurman zei het ook al, het staat nu niet in de Wet op de orgaandonatie, dus waarom nu in de nieuwe wet wel? Laten we dat er gewoon uit laten en die aannemelijkheid gewoon in de

behandelrelatie een plaats geven tussen de intensivist en de verpleegkundige op de intensive care enerzijds en de betreffende familie anderzijds. Als men daarvoor ruimte ziet, kan men dat dan vragen. Ga het echter niet opnemen, zo van «als dit, dan dat», zoals nu in het wetsvoorstel staat. Dat vind ik een te strikte regel. Daardoor komen artsen mogelijk in problemen en in gewetensnood, zo van «ik wil dit helemaal niet vragen, maar klaarblijkelijk is dat een regel». Bovendien is het moeilijk om juridisch hard te maken wat aannemelijk is. Ik zou het liefst willen dat die aannemelijkheid helemaal niet genoemd wordt, dat die er gewoon uit gaat.

De heer **De Grave** (VVD): Misschien mag ik één vraag stellen. Ik herinner me van andere discussies dat hier ook de zelfbeschikking van de betrokkene speelt. Met alle respect voor de nabestaanden, maar een betrokkene zegt dat hij beschikbaar is als donor. Is het ethisch en juridisch dan aanvaardbaar dat zonder enige discussie en toelichting de nabestaanden kunnen zeggen dat zij het niet willen hebben?

De **voorzitter**: Of is er een verschil tussen ja-registraties en geenbezwaarregistraties?

De heer **De Grave** (VVD): Het gaat nu even om het principe dat er zonder toetsing een oordeel is van nabestaanden.

De heer **Kompanje**: Ik denk dat, als het ADR-systeem er komt, de grootste pijn uiteindelijk zal zitten bij de categorie «geen bezwaar», omdat dat geen expliciete maar een veronderstelde toestemming is. Familieleden zullen kunnen zeggen: wij wisten niet of hij het wel of niet had gedaan. Dan kom je in een heel moeilijke situatie terecht. Als het helder is, is het helder en is er ook helemaal geen discussie. Zelfs nu is er al discussie. Farid zei het al, 5% tot 10% van de familieleden zegt, waar nu een expliciete toestemming in het donorregister staat: wij kunnen het niet aan. Soms zijn er redenen voor familieleden die daarboven gaan. Het zou bijna inhumaan zijn als we daar heel hard tegen in zouden gaan door te zeggen: hij heeft zich geregistreerd, dus gaan we over tot orgaandonatie. Je voert in zo'n geval wel een zekere discussie. In de toekomst zal «geen bezwaar» een veronderstelde toestemming zijn, vermoed ik. Als familieleden bij een veronderstelde toestemming zeggen dat ze het er nooit over hebben gehad, maar dat ze zich niet kunnen herinneren dat iemand hier ooit brieven over heeft gehad of iets dergelijk, moet je dan tegen die familieleden zeggen dat ze dan maar aannemelijk moeten maken dat hij geen brieven heeft gezien? Ik vind het ook ethisch een heel moeilijke kwestie om die eis bij de familieleden te leggen. Daar zit mijn grootste bezwaar.

Mevrouw **Nooren** (PvdA): U pleit dus voor een andere procedure bij «ja» dan bij «geen bezwaar»? De heer Abdo zegt echter: we stellen de dialoog met de familie centraal naast de wens van de betrokkene. Daar zit wel een verschil in.

De heer **Kompanje**: Ja, dat klopt. Je hebt de expliciete toestemming en de veronderstelde toestemming, dus «ja» of «nee» of «ik laat het aan mijn nabestaanden over»/«geen bezwaar». We weten niet waarom iemand zich niet heeft geregistreerd. We kunnen ernaar gokken. Soms kunnen familieleden verhelderen, maar soms ook niet, waarom iemand zich niet expliciet heeft geregistreerd en dus in het systeem van veronderstelde toestemming staat geregistreerd. Ik denk dat daar wel een fundamenteel verschil in zit.

De heer **Abdo**: Misschien mag ik daar nog op reageren. Het is een beetje inconsistent aan het worden. Het bezwaar nu, die 5% tot 10%, betreft niet

alleen bezwaar van de nabestaanden. Soms zegt een nabestaande: mijn vader heeft zich geregistreerd, maar de laatste weken hebben we er nog eens over nagedacht en wilde hij niet meer, maar de registratie is niet gewijzigd. Dat mag nu ook en dat zouden we nu opeens weg moeten halen volgens uw betoog? Dan introduceren we de kilheid waarvoor u bang bent. We willen niet de kilheid dat we gedwongen worden om niet meer naar de familie te luisteren bij een «ja» en de rol van de nabestaanden helemaal terzijde te schuiven en alleen bij «geen bezwaar» een rol toe te kennen. Dat doen we nu niet en dat gaat ook niet gebeuren. Als er familie tegenover mij zit met heel grote bezwaren, zou dat wat mij betreft ook net zo goed bij een «ja» mogen gelden. Daar verandert «geen bezwaar» of «ja» niks aan. Dat zou kilheid betekenen. Stel dat ik heel juridisch zeg «u voldoet niet aan dat lijstje, excuses; de jurist heeft gezegd dat ik naar u niet moet luisteren». Zo werkt het niet. Het begint bij een rol voor nabestaanden via de aannemelijkheidsbepaling.
Ten aanzien van donoren vanaf de eerste hulp het volgende. In de zaal zitten ook mensen van VWS. Er is VWS-subsidie, naar het donorpotentieel in Nederland vanaf de eerste hulp, daar gaat het dan om. Dat potentieel is heel weinig. Die studie hebben we afgerond en die is ook al gepubliceerd. Het is heel weinig: een halve donor per maand per academisch ziekenhuis. Het gaat niet om één ziekenhuis, er zijn tig ziekenhuizen die dit doen. Nogmaals, in veel ziekenhuizen is het al ingeburgerd, omdat het bij goed hulpverlenerschap hoort, ook als het niet gaat om donatie.

De **voorzitter**: Ik wil de heer Kompanje graag de gelegenheid geven om ook de andere vragen te beantwoorden. De heer Héman wil ook nog het woord.

De heer **Kompanje**: Mevrouw Baay had een zekere angst dat we speciaal oudere mensen gaan opnemen op de ic. Dat percentage is heel klein, denk ik. In het Spaanse systeem gaan van alle mensen die speciaal met het oog op orgaandonatie worden opgenomen, zes van de tien voor orgaandonatie. Dat is winst, dat zal het donorpotentieel aanzienlijk vergroten, maar voor vier van de tien is dat niet het geval. Zij zullen nooit tot orgaandonatie komen. Ze zijn hiervoor speciaal opgenomen. Additioneel voeg je misschien een belasting toe. Ik denk dat je het zo wel kunt zien. Daar zit dus een zekere zorg. Het percentage van 24 halen wij klaarblijkelijk niet in Nederland als het gaat om speciaal opgenomen patiënten. Misschien wel als wij het universeel maken in Nederland.
Wat aannemelijkheid betreft het volgende. Waarom aannemelijkheid opnemen in de wet als we er in de praktijk heel genuanceerd mee omgaan en gewoon accepteren dat mensen hun redenen hebben om te zeggen «dit niet»? Ik ben zo bang dat de artsen en de hulpverleners zich, juist omdat het een regel wordt in de wet, in een positie gedwongen voelen dat ze de aannemelijkheid moeten vragen aan de familieleden en daar ongemakkelijk onder worden, waardoor er een ongemakkelijke situatie ontstaat, met alle negatieve gevolgen van dien. Het kan negatieve pers opleveren en dat schaadt de orgaandonatie, terwijl dat in Nederland toch al een precair punt is.

Mevrouw **Strik** (GroenLinks): Ik heb in dat opzicht gevraagd of het zou helpen als de aannemelijkheid door iemand anders beoordeeld zou worden.

De heer **Kompanje**: Dat is een goed punt. Juist als er onenigheid is tussen familieleden en de hulpverleners over deze zaak of als er een vermoeden is dat er onenigheid komt, vragen we bij ons in het ziekenhuis soms geestelijke verzorgers om intermediair te zijn, een wat afstandelijker partij dus in dezen. Soms spelen ook culturele verschillen mee en dan helpt het om een geestelijk verzorger uit die cultuur erbij te betrekken. Dat

kan de donatievraag makkelijker maken en de toestemming vergroten. Ik werk als ethicus op de intensive care. Soms doe ik ook intermediairgesprekken. Dat helpt, kan ik zeggen. In een algemeen gesprek kan ik vragen wat de redenen zijn en kan ik vragen hoe iemand in het leven stond. Soms brengt dat verrassende wendingen teweeg.

De **voorzitter**: Mijnheer Kompanje, misschien kunt u nog iets zeggen over de verschillen in de diverse landen. Dat was een vraag van de Partij voor de Dieren.

De heer **Kompanje**: Ik heb nu alleen Spanje genoemd, omdat dat het belangrijkste land is. Wales wordt nu veel genoemd als een succesland. Er zijn niet echt grote verschillen te zien tussen de periode voor en de periode na. Daarvoor is het nog te vroeg. Onlangs heb ik gekeken naar de statistieken van de National Health Service. Daarin kun je de orgaandonaties in Wales door de jaren heen zien. De verwachting is dat het in de toekomst verschil zal uitmaken. De getallen moeten we afwachten. Belangrijk is dat de publieke discussie door het invoeren van de wetgeving goed op gang gekomen is. Het is nog te vroeg om te zeggen wat het precieze effect daarvan is, maar de grote winst is dat er discussie is gevoerd. Ik ben altijd terughoudend om landen een-op-een te vergelijken. Er blijken grote culturele verschillen te zijn. Dan gaat het om de benadering van patiënten of van familieleden door artsen. Toen ik in het voorjaar de getallen zag van Spanje, was ik wel verbaasd. In het hele verslag wordt het systeem namelijk nergens genoemd. Daarin staan alleen andere argumenten waarmee het succes wordt verklaard. Dit is een heel moeilijk punt.

De **voorzitter**: Dank u wel. Tot slot de heer Héman.

De heer **Héman**: Ik begin er nog even mee te benadrukken dat de artsenfederatie KNMG neutraal staat ten opzichte van het wettelijke systeem. Mijn collega Abdo beschreef heel mooi hoe zo'n proces verloopt als je tot donatie komt; het gesprek met nabestaanden. Als hij verklaart dat de wens van de nabestaanden leidend is, heb je toch geen aannemelijkheidscriterium meer nodig?

De **voorzitter**: Dank. Hiermee zijn we gekomen aan het einde van deze bijeenkomst. We zijn behoorlijk binnen de tijd gebleven. Dank aan de sprekers, in het bijzonder degenen die vanuit persoonlijke ervaring hebben gesproken. Dat is altijd extra indrukwekkend. Ook de andere experts hebben grote betrokkenheid getoond. Zij zijn vanuit andere invalshoeken met het thema bezig. Dank aan de voorbereidingsgroep, die deze bijeenkomst heeft voorbereid en zo evenwichtig mogelijk heeft samengesteld. Wij krijgen nog een bijeenkomst op 6 juni. Die is toegankelijk voor het publiek, net als deze bijeenkomst. Dat is ook de reden dat wij hier in de plenaire zaal zitten. Mensen kunnen ook via de livestream met ons meekijken. Op 6 juni wordt meer vanuit juridisch en ethisch perspectief gekeken. De effectiviteit, de uitvoerbaarheid en de vergelijking met internationale systemen komen dan nog nadrukkelijker aan de orde. Ik dank ook de staf. U ziet hoe soepel alles loopt. Als u zelf ooit iets hebt georganiseerd, weet u dat daar heel wat aan voorafgaat. Veel mensen hebben hieraan meegewerkt: de Griffie, de mensen die alles klaarzetten, de verzorgers van de livestream en noem maar op. Veel dank hiervoor. Ik mag de sprekers het jubileumboek uitreiken. Ik nodig allen ook uit om in de hal nog even na te praten. Dan is er ook gelegenheid om vervolgvragen te stellen. Het is de bedoeling dat dit tot uiterlijk 12.30 uur duurt.

Nogmaals dank voor uw aanwezigheid. Dank ook aan de aanwezigen en de mensen die thuis hebben meegekeken. Wel thuis en nog een heel mooie dag. Wij doen ons voordeel met deze inbreng.

Sluiting 12.02 uur.