

## 8

### Wet op de orgaandonatie

Aan de orde is de behandeling van:

- **het wetsvoorstel Wijziging van de Wet op de orgaandonatie in verband met nieuwe medisch-technische ontwikkelingen ( 32711 ).**

De **voorzitter**:

Ik heet de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport van harte welkom.

Het woord is aan de heer Van Gerven.

De algemene beraadslaging wordt geopend.

□

De heer **Van Gerven (SP)**:

Voorzitter. In november 2007 ontstond er onrust over een artikel in Medisch Contact. Artsen bleken bang te zijn dat zij de Wet op de orgaandonatie overtraden, let wel: de letter van de wet, niet de geest van de wet. Het ging om patiënten wier situatie dusdanig slecht was, dat hun overlijden was te voorzien en die geen wilsverklaring hadden, of die de beslissing over wel of niet doneren aan hun naasten overlieten. Bij die patiënten worden in de praktijk vaak voorbereidende handelingen verricht, zoals het afnemen van bloed of het maken van een echo, zodat er potentieel meer organen kunnen worden gedoneerd. De angst bestond dat artsen terughoudender zouden worden en geneigd zouden zijn om zulke donatieprocedures niet uit te voeren. Een groot tekort aan levers en longen – om die organen ging het vooral – zou dreigen. Bij die organen is er heel weinig tijd tussen het vaststellen van de dood en een kansrijke donatie. Er volgden Kamervragen van een aantal fracties, waaronder die van de SP. Gevraagd werd om de wet aan te passen om alle onduidelijkheid weg te nemen. Dat is gebeurd, maar wij zijn inmiddels wel een heel aantal jaren verder. De belofte van toen wordt nu ingelost. Het lijkt mij een verstandige keuze, want er moet volstrekte duidelijkheid en rechtszekerheid zijn. In de moeilijke omstandigheden waarin zowel familieleden als artsen dan verkeren, moet de wet volstrekt helder zijn. Wij zijn dan ook tevreden met de wetswijziging. Wel hebben wij nog enkele vragen en opmerkingen.

De minister schrijft in haar antwoorden dat in 2010 negentien transplantaties van een long of een lever zijn uitgevoerd. Ongeveer de helft daarvan zou bij strikt handelen niet hebben kunnen plaatsvinden. Maar hebben die wel plaatsgevonden? Mag ik daaruit opmaken dat de praktijk van de artsen al anders was dan puur wettelijk was toegestaan? Hoe zit het met de ervaringen tot nu toe? Als de wetswijziging is doorgevoerd, blijft de praktijk dan hetzelfde of wordt die nog gewijzigd? De regering geeft immers aan dat een andere interpretatie van de wet geen soelaas bood, dus dat de wetsverandering echt nodig is.

De regering kiest ervoor toe te staan dat voorbereidingshandelingen mogen worden getroffen zolang de naasten daar geen bezwaar tegen hebben. Een definitieve beslissing over het doneren hoeft op dat moment nog niet te worden genomen. In de wet is het nu zo geregeld dat naasten mogen worden benaderd met de vraag of zij

donatie al of niet toestaan op het moment van het intreden van de dood. Er wordt dus als het ware een tussenstap toegevoegd, namelijk het moment waarop het sterven wordt voorzien. Er zijn een aantal voorwaarden verbonden aan het verrichten van die voorbereidende handelingen. Het overlijden moet vaststaan. Het mag niet in strijd zijn met de geneeskundige behandeling. De voorbereidingshandelingen mogen niet uitgesteld worden tot nadat de dood is vastgesteld. En naasten mogen geen bezwaar ertegen hebben. Dat zijn de voorwaarden waaronder het mag gebeuren.

Ik heb een aantal vragen over de mogelijkheid tot het maken van bezwaar. Wat betekent dat in de praktijk? Ik begrijp dat de expliciete vraag of er wel of geen toestemming wordt gegeven, op dat moment te veel druk oplevert. Dan is het beter de mogelijkheid tot donatie open te houden door voorbereidende handelingen te verrichten. Ik wil wel helderheid over de status van deze beslissing. Hoe moeten naasten hun bezwaar kenbaar maken? Hoe zwaar weegt die beslissing? Wat wordt gedaan als naasten niet kunnen worden bereikt? Ik lees namelijk in de nota naar aanleiding van het verslag dat, als naasten niet kunnen worden bereikt, het starten van voorbereidingshandelingen mogelijk is zonder dat er contact is geweest met de naasten. Graag wil ik een toelichting van de minister op dit punt.

Uit het artikel in Medisch Contact dat de aanleiding was voor deze wetswijziging, bleek ook dat er onduidelijkheid was over de terminologie die wordt gebruikt. De termen "intreden van de dood" en "vaststellen van de dood" worden in de praktijk opgevat als twee dezelfde aanduidingen. Nu wordt voorgesteld alleen nog maar te spreken van het vaststellen van de dood. Zo wordt volgens de regering duidelijkheid geschapen doordat beter wordt aangesloten bij de in de praktijk gebruikte terminologie. Dat vergroot ook de rechtszekerheid. Dat is een goede zaak, maar door de gewijzigde terminologie komt het moment van toestemming vragen voor orgaandonatie later te liggen, zo blijkt uit de nota naar aanleiding van het verslag. Het vaststellen van de dood komt immers pas na het intreden van de dood. Wat betekent dat in de praktijk voor de orgaandonatie? Gaat door die nieuwe wet geen kostbare tijd verloren? Ook daar wil ik graag een toelichting op.

Als laatste lost de regering nog een onduidelijkheid op in de Wet op de orgaandonatie. Ik heb het over de positie van de nabestaanden van een persoon die ooit wel in staat is geweest om een beslissing te nemen over orgaandonatie, maar die dat nu niet meer is. Mensen die bijvoorbeeld sinds hun geboorte verstandelijk gehandicapt zijn, kunnen geen toestemming voor orgaandonatie geven en hun naasten ook niet. Mag die vervangende toestemming wel worden gegeven als iemand er na zijn 12de wel toe in staat is geweest, maar op het moment van overlijden niet meer, bijvoorbeeld als er sprake is van dementie of langdurige coma? Wat ons betreft, is het logisch dat in die gevallen wel vervangende toestemming is toegestaan. Deze mensen hebben bij leven en goede gezondheid een afgevoegen oordeel kunnen vormen en erover kunnen spreken met hun naasten. Van die naasten kan dus worden verwacht dat zij een goed beeld hebben van de wens van de betreffende personen. Ik mag aannemen dat de minister ook deze conclusie van de SP onderschrijft.

De argumenten waarmee het geenbezwaarsysteem voor voorbereidende handelingen is onderbouwd, zijn niet bruikbaar voor een systeem van actieve donorregi-

## Van Gerven

stratie, althans dat schrijft de minister. De Raad van State denkt daar anders over. Die stelt dat hiermee een extra geenbezwaarelement wordt toegevoegd aan de wet. Die elementen zitten overigens ook al in de wet. Vervangende toestemming is een vorm van geen bezwaar. De wachtlijst voor een donororgaan is lang: volgens de laatste cijfers wachten 1.260 mensen op een orgaan. Dat is genoeg reden om over te stappen op het systeem van actieve donorregistratie. Dan heeft iedereen de mogelijkheid om bezwaar te maken tegen orgaandonatie. Daarmee wordt ook recht gedaan aan het zelfbeschikkingsrecht. Eerdere kabinetten wilden daar niet aan, maar we hebben nu een nieuw kabinet. Hoe denkt dit kabinet erover? Is de lange wachtlijst voor donororganen voor dit kabinet een reden om de wet te veranderen en over te stappen op het actief-donorregister?

Ik wil ook de medische kosten die donoren bij leven maken, aan de orde stellen. Het CDA en de SP hebben daar vorige week vragen over gesteld. De minister heeft inmiddels geantwoord, maar ik vond de toonzetting wel erg zakelijk. Donatie is een ultieme menselijke daad. Donoren verdienen alle respect en alle steun van ons. De minister stelt dat het uitgangspunt is dat financiële belemmeringen niet in de weg mogen staan aan donatie. Ze stelt dat tot dertien weken na donatie de kosten ten laste komen van de zorgverzekeraar van de ontvanger en daarna ten laste van de zorgverzekeraar van de donor. De praktijk is echter weerbarstiger. In de praktijk blijkt dat de donoren hier zelf achteraan moeten zitten. Zorgverzekeraars zijn in een aantal gevallen afhoudend. Wat vindt de minister van de praktijk dat mensen in de slag moeten gaan met hun zorgverzekeraar? Dat is toch een belemmering? Wat gaat ze hieraan doen? In haar beantwoording zegt ze dat het naar tevredenheid loopt, maar wij denken dat dat niet zo is. Het mag niet zo zijn dat een discussie over onkostenvergoedingen of tegemoetkomingen voor de donor voor mensen een reden zou zijn om af te zien van het donorschap. Dat zou heel dramatisch zijn. In dit verband overhandig ik een anonieme casus. Ik verzoek om die te verspreiden onder de leden van het parlement en die aan de minister te doen toekomen. Ik wil graag in tweede termijn een reactie van de minister. Hoe duidt zij deze casus? Wat is haar oordeel over deze casus?

### De voorzitter:

Ik neem aan dat er geen bezwaar tegen bestaat dat dit stuk ter inzage wordt gelegd bij het Centraal Informatiepunt van de Kamer.

(Ter inzage gelegd bij het Centraal Informatiepunt van de Tweede Kamer der Staten-Generaal.)

□

### De heer Van Gerven (SP):

Ik heb er ook in het verleden al uitgebreid over gediscussieerd met toenmalig minister Klink. Volgens mij onderschrijft iedereen dat het een daad van groot altruïsme is. We moeten daar dus heel ruimhartig in zijn. Kennelijk is de praktijk toch nog wat weerbarstig. Verzekeraars moeten het uitvoeren, maar ik heb toch de indruk – dat geldt zeker voor deze casus, maar er zijn er meer – dat het niet altijd naar tevredenheid verloopt. Als bij mensen die overwegen om te doneren, het idee postvat dat sommige kosten in de toekomst niet gedekt zullen worden, dan zou dat

buitengewoon spijtig zijn. Dat moeten we ten koste van alles voorkomen.

Er mogen dus geen belemmeringen zijn. Dat geldt ook voor de zzp'ers, de zelfstandigen zonder personeel. Als een zzp'er een orgaan doneert en hierdoor arbeidsongeschikt raakt – hopelijk komt dat zelden of nooit voor, maar het zou kunnen – dan is er een probleem. De overheid compenseert inkomensverlies tot maximaal dertien weken, maar daarna is het nog een vraagteken. Ik wil van de minister weten hoe dit zich verhoudt tot het uitgangspunt dat financiële belemmeringen niet in de weg mogen staan aan donatie. Ook daarop krijg ik graag een reactie, want als daar sprake van is, zou het natuurlijk een enorme inkomensachteruitgang betekenen als die mensen volledig arbeidsongeschikt zouden worden doordat zij donor zijn geworden en zijn geopereerd. De minister antwoordt dat hij niet een hele wet of regeling kan optuigen voor die individuele zaken. Het is duidelijk dat het om een kleine groep mensen gaat, maar zou de bestaande complicatie-dekkingsverzekering dan niet verruimd of verhoogd moeten worden om op die manier dit risico te voorkomen? Dat risico is klein, maar kan tot extreme kosten leiden. Ik overweeg om op dit punt een motie in te dienen, maar ik wacht het antwoord van de minister natuurlijk af.

### Mevrouw Dik-Faber (ChristenUnie):

De heer Van Gerven zei dat donatie "de ultieme menselijke daad" is. Dat zijn zeer grote woorden. Daarbij past volgens mij ook dat dit een besluit is van individuele mensen. Hoe verhoudt die uitspraak van de heer Van Gerven zich tot zijn pleidooi voor actieve donorregistratie waarbij mensen niet actief zelf een besluit nemen, maar waarbij de overheid een besluit neemt?

### De heer Van Gerven (SP):

Wat de ChristenUnie nu beweert, is niet waar. Bij het systeem van actieve donorregistratie hebben de mensen zelf keuzevrijheid en staat het zelfbeschikkingsrecht voorop. Mensen krijgen een aantal malen de vraag voorgelegd of zij donor willen worden; daar kunnen ze ja of nee op zeggen. Als zij niet reageren, zijn zij donor, maar ook dan kunnen zij in een latere instantie altijd zeggen dat zij dat niet willen. Het recht op zelfbeschikking blijft dus bestaan. Het is beslist niet zo dat bij een actieve donorregistratie het lichaam aan de Staat of aan wie dan ook zou toebehooren. Het zelfbeschikkingsrecht blijft gewoon fier overeind, ook in dat stelsel.

### De voorzitter:

Mevrouw Dik, ik ga even ingrijpen. Ik zal uw vraag toestaan, maar voor de rest van de middag wijs ik er wel op – dat weet u wel, maar ik zeg het toch nog even – dat een systeemdiscussie over de actieve donorregistratie natuurlijk plaatsvindt bij de behandeling van het initiatiefwetsvoorstel van collega Dijkstra. Ik geef toe dat er enige relatie is met het onderhavige wetsvoorstel. Daar kunnen dus ook wel enige vragen over worden gesteld, maar de echte systeemdiscussie moet niet nu plaatsvinden. Ik neem aan dat u dat met mij eens bent.

### Mevrouw Dik-Faber (ChristenUnie):

Ik ben het geheel met u eens. Ik ben het niet eens met de heer Van Gerven; dat moge duidelijk zijn. De Staat neemt hiermee toch een positie in, bijvoorbeeld ten aanzien van mensen die, om welke reden dan ook, nog niet in staat zijn om een besluit te nemen over de vraag of zij donor

## Van Gerven

willen zijn. Hoe kijkt de heer Van Gerven naar de groep mensen die, om welke reden dan ook, dat besluit nog niet kunnen of willen nemen?

De heer **Van Gerven** (SP):

Als mensen zelf dat besluit niet kunnen nemen, nemen in een aantal gevallen de ouders dat besluit. Dat is nu ook al zo. Ook in het systeem waarvan de ChristenUnie voorstander is, is het zelfbeschikkingsrecht natuurlijk het uitgangspunt, maar dat is ook in het andere systeem het geval.

Mevrouw **Keijzer** (CDA):

Voorzitter. Er ligt een wetswijziging voor waarmee wordt beoogd om te regelen wat in de praktijk al gebeurt, namelijk dat er voorbereidende handelingen plaatsvinden bij mensen die op de intensive care liggen, zonder dat al een uitspraak is gedaan door hun nabestaanden. Er is zojuist terecht gezegd dat deze wetswijziging ook is bedoeld om de praktijk aan te laten sluiten bij de geest van de wet, maar ook bij de letter van de wet. De CDA-fractie kan daarmee instemmen. De reden waarom zij hiermee kan instemmen is dat, door het treffen van die voorbereidende handelingen, verzekerd wordt dat organen die in aanmerking komen voor donatie, niet verloren gaan. Ook is de absolute voorwaarde van belang dat uiteindelijk de nabestaanden het laatste woord hebben. Deze voorwaarde staat, wat de CDA-fractie betreft, hoog in het vaandel: hoe voorkom je dat nabestaanden in de situatie terechtkomen dat ze het gevoel hebben geen nee meer te kunnen zeggen, terwijl ze dat wel zouden willen? Ik hoor daar graag het commentaar van de minister op.

Dan moet ik even kijken waar ik ben gebleven.

De **voorzitter**:

Ja, het is even wennen met een elektronische inbreng.

Mevrouw **Keijzer** (CDA):

Dat valt wel mee hoor, maar ik moet even kijken of datgene wat ik nu net gezegd heb, ook datgene is wat ik op papier had gezet en of ik niets mis. Dat is niet het geval, althans op dit moment is dat niet het geval. Je weet natuurlijk nooit hoe het voelt als je weer in je bankje zit, maar dan heb ik nog een tweede kans.

Het tweede onderwerp betreft de vervangende toestemming door nabestaanden van personen die na hun twaalfde jaar wilsonbekwaam zijn geworden. Het gaat dan om mensen die langdurig in coma liggen of die dement zijn. Na de wijziging van de wet mogen nabestaanden van deze groep instemmen met orgaandonatie. Maar over welke mensen hebben we het dan? Zijn dat ook echt de groepen die ik net noemde, namelijk de mensen die dement zijn geworden of in coma liggen, of zijn er meerdere groepen die daaronder vallen? En wie stelt dan vast dat er sprake is van wilsonbekwaamheid? Nog belangrijker is de vraag wie die vraag gaat stellen. Is dat de arts of een ander persoon in het ziekenhuis? Nogmaals, het is van het grootste belang dat de vrijheid van mensen om daarin zelf keuzes te maken, hoog in het vaandel blijft staan. Orgaandonatie is zeker een handeling van onbaatzuchtigheid, maar het moet ook altijd een eigen vrije keuze blijven.

Dan ga ik nu in op een onderwerp dat raakt aan deze discussie. Dat onderwerp is door de heer Van Gerven van

de SP-fractie net ook al aan de orde gesteld. Ik heb daarover, samen met de heer Van Gerven, vragen gesteld aan de minister. Ik dank haar voor de snelle beantwoording daarvan. Echter, de beantwoording doet wat mij betreft inhoudelijk geen recht aan het onderwerp.

Waar gaat het over? Het gaat over mensen die bij leven een orgaan hebben gedoneerd en daarna met medische kosten te maken krijgen. Terecht zegt de minister in haar antwoord dat tot dertien weken na de donatie de kosten van medische zorg als gevolg van die donatie, ten laste komen van de zorgverzekeraar van de ontvanger, dus degene die bijvoorbeeld een nier heeft gehad. Daarna komen de kosten ten laste van de zorgverzekering van de donor. Wij hebben enkele casussen gekregen die, als je daar in eerste instantie naar kijkt, tot de conclusie leiden dat mensen de noodzakelijke medische zorg niet krijgen en dat daarover ingewikkeld wordt gedaan door de zorgverzekeraar. De minister antwoordt dat het niet aan haar is om in een individuele casus te oordelen of er sprake is van medisch noodzakelijke zorg. Als je kijkt naar de manier waarop wij het in Nederland geregeld hebben met zorgverzekeraars, dan is dat op zich een terecht uitspraak. Alleen zet je daarmee iemand, die onbaatzuchtig een orgaan heeft gegeven aan een familielid of vriend, wel in de kou. Het gevecht tegen de zorgverzekeraars is niet eenvoudig te voeren. Dit is wat mij betreft dan ook onderdeel van een grotere discussie en ik vind dat we ons daarover zorgen moeten maken. Het gaat dan om de macht van de zorgverzekeraars in Nederland of in ieder geval het beeld dat daarover bestaat. De minister is bij uitstek iemand die tegenwicht kan bieden aan die veronderstelde macht. Ik hoor graag of de minister bereid is verder te gaan dan alleen maar te zeggen dat het niet aan haar is om in een individuele casus te beoordelen of er sprake is van medisch noodzakelijke zorg. Feitelijk zet je daarbij iemand in de kou die onbaatzuchtig een orgaan aan een ander heeft geschonken, wat leidt tot minder medische kosten voor de laatste en een veel grotere kwaliteit van leven. Dit zal er uiteindelijk toe leiden dat minder mensen zich veilig genoeg voelen om over te gaan tot een donatie.

Mevrouw **Arib** (PvdA):

Voorzitter. Het voorliggende wetsvoorstel is tot stand gekomen nadat in de praktijk bleek dat onder artsen veel onzekerheid bestond over de uitvoering van de Wet op de orgaandonatie. De verschillende interpretaties van de Wet op de orgaandonatie leidden ertoe dat het in het veld onduidelijk was over de vraag wanneer men tot voorbereidende behandelingen moest overgaan. Dit gold met name voor de nieuwe vormen van transplantatie die rond de tweede helft van de vorige eeuw mogelijk zijn geworden. Bij de totstandkoming van de Wet op de orgaandonatie kon men onvoldoende rekening houden met deze ontwikkeling. Deze wijziging van de Wet op de orgaandonatie maakt het mogelijk om, als betrokkene zelf geen toestemming voor orgaandonatie heeft vastgelegd, ook voor het overlijden voorbereidende handelingen voor donatie te treffen zolang daartegen door de daartoe bevoegde naasten geen bezwaar is gemaakt.

Ik kan mij nog de discussie herinneren naar aanleiding van het artikel in Medisch Contact in 2007. Aan de hand van een schrijnend voorbeeld van een 21-jarige jongen werd indringend het proces beschreven dat artsen en fa-

milie moesten doorlopen. Er werd geconstateerd dat de wet in de praktijk vaak wordt overtreden doordat voorbereidende behandelingen met het oog op orgaandonatie, vooral van longen en levers, reeds voor het overlijden worden uitgevoerd bij niet-geregistreerde potentiële donoren.

Nu ligt deze wijziging van de Wet op de orgaandonatie voor. De werkwijze die in de praktijk wordt gevolgd, is strikt genomen in strijd met de letter van de wet. De heer Van Gerven en mevrouw Keizer hebben daar ook naar verwezen. Deze werkwijze voor behandelingen als beademing, bloeddrukcorrecties en bloedtransfusies die niet belastend zijn en omwille van het geschikt houden van organen niet kunnen worden uitgesteld tot na het moment van overlijden, lijken niet strijdig met de geest van de wet. Het is van belang dat de onduidelijkheid wordt weggenomen onder meer vanwege de mogelijkheid van zogenoemde non-heartbeating donaties waarbij behalve nieren, ook levers en longen voor transplantatie worden uitgenomen. Bij non-heartbeating donatie is nog meer haast geboden, in die zin dat daarvoor nog sterker geldt dat voorbereidende handelingen in een vroeger stadium voor het moment van overlijden noodzakelijk zijn. Als artsen zich in de bedoelde gevallen evenwel zouden houden aan de letter van de wet en dus zouden afzien van voorbereidende handelingen voorafgaand aan het overlijden van niet-geregistreerde potentiële donoren, zouden er aanmerkelijk minder geschikte levers en longen voor transplantatie beschikbaar komen.

Het moment van sterven is voor veel families een te zwaar emotioneel moment om te beslissen over het feit dat het verlies van een dierbare voor anderen juist nuttig zou kunnen zijn. De PvdA-fractie onderschrijft van harte het doel dat ten grondslag ligt aan de voorliggende wetwijziging, namelijk om voorbereidende handelingen voor orgaandonatie ook zonder door betrokkene bij het leven gegeven toestemming toe te staan zolang daartegen door de daartoe bevoegde naasten geen bezwaar is gemaakt. Er is een groot tekort aan organen en het is de verwachting dat de vraag naar organen in de toekomst zal toenemen. Nog steeds overlijden patiënten op de wachtlijst. Deze wetwijziging is in het belang van orgaanbehoevende patiënten. Strikte naleving van de huidige wet zou betekenen dat voor het overlijden slechts voorbereidende handelingen in verband met de transplantatie mogen worden getroffen als de betrokken persoon zelf bij leven toestemming heeft verleend voor donatie van zijn organen na het overlijden. Dit zou leiden tot een daling van het aantal beschikbaar komende organen. Het is verder belangrijk dat de nabestaanden door de wetwijziging meer tijd gegund kan worden om na te denken over hun beslissing, zonder daarmee een eventuele orgaandonatie uit te sluiten.

De PvdA is van mening dat de betrokken beroepsbeoefenaar, voordat er wordt gesproken over orgaandonatie, zich ervan moet vergewissen dat de naasten duidelijk is dat hun dierbare binnen afzienbare tijd zal overlijden. Dit vereist een hoge mate van professionaliteit van deze beroepsbeoefenaren. Hoe wordt deze professionaliteit gewaarborgd in ziekenhuizen? Het bespreken van donatie met nabestaanden van een potentiële donor is immers belangrijk maar niet eenvoudig, zowel voor de betrokken nabestaanden als voor de arts. Het is gezien het relatief lage aantal donoren in Nederland bovendien geen dagelijkse routine.

Van de Nederlandse bevolking van 12 jaar en ouder heeft 60% geen keuze laten vastleggen in het donorregister. Indien het donatiegesprek wordt aangegaan met nabestaanden zonder dat de wensen van de potentiële donor geregistreerd of bekend zijn, leidt dit in veel gevallen tot bezwaar tegen donatie. Uit onderzoek blijkt dat het effect van de training Communicatie rondom donatie het grootst is als een specifieke groep professionals getraind wordt en als die getrainde professionals de familie begeleiden vanaf de opname op de afdeling intensive care tot het einde van het proces. De combinatie van training en familiebegeleiding zorgt voor een aanzienlijke stijging van het aantal toestemmingen voor orgaan- en weefseldonatie. In hoeveel van de Nederlandse ziekenhuizen wordt deze training ingezet? Verder zou ik graag horen hoeveel trainingen er worden gegeven waarin de inzet van getrainde donatiedeskundigen die familie begeleiden vanaf opname op de IC centraal staat. Ook wil ik graag weten wat er gebeurt als een persoon zelf bij leven toestemming heeft gegeven voor orgaandonatie, maar uiteindelijk door bezwaar van de nabestaanden niet wordt overgegaan tot orgaandonatie. Hoe vaak komt dit in de praktijk voor en wat is de reden om de wil van de nabestaanden in dat verband zwaarder te laten wegen dan de lichamelijke zelfbeschikking van betrokkenen zelf?

Op welke wijze gaat de minister ervoor zorgen dat de consequentie van het niet registreren van de beslissing omtrent orgaandonatie, namelijk dat wordt verondersteld dat er geen bezwaar is van betrokkene tegen voorbereidende handelingen zolang de naasten nog niet in negatieve zin hebben beslist, uitdrukkelijk via voorlichting bekend wordt gemaakt? De minister is immers niet van plan om een en ander expliciet te maken in het als bijlage bij het Besluit donorregister behorende donorformulier, zoals wel door de Raad van State werd geadviseerd. De integriteit van het lichaam kan immers wel geschonden worden zonder dat daar toestemming van de betrokkene zelf of van de nabestaanden voor nodig is. Ik zie de minister mij vragend aankijken, maar het gaat mij dus om de voorlichting. Het is dus van belang dat de bevolking van deze verandering uitdrukkelijk op de hoogte wordt gebracht.

Ook vraag ik mij af hoe het staat met de levenslange medische controle van levende nierdonoren. Nierdonoren mogen immers niet slechter af zijn dan andere nierpatiënten omdat zij eerder in hun leven besloten, het leven van een nierpatiënt te redden. Hoe denkt de Nederlandse Transplantatie Stichting over het opnieuw onder de aandacht brengen van de noodzaak van levenslange medische controle van levende nierdonoren onder de betrokken zorgverleners en donoren? Hoe denkt de Nederlandse Transplantatie Stichting over het opnieuw bij betrokkenen, zorgverleners en donoren onder de aandacht brengen van de noodzaak van levenslange medische controle van levende nierdonoren? Ook willen wij graag weten welke acties precies worden ondernomen om orgaandonatie onder de aandacht van allochtonen te brengen en daarmee de bereidheid tot orgaandonatie onder allochtonen te vergroten.

Tot slot kom ik op de vergoedingen. Mijn collega's Van Gerven en Keijzer hebben daarvoor ook aandacht gevraagd. Ook ons bereiken signalen dat de vergoeding aan donoren problematisch verloopt. Dat zou te maken hebben met het feit dat de kosten van de donor vergoed zouden moeten worden door de zorgverzekeraar van de ontvanger. De donor is namelijk bij de zorgverzekeraar administratief niet bekend. Het schijnt te maken te hebben met

## Arib

het besluit van zorgverzekeraars. Dit zou moeten worden aangepast zodat de vergoeding mogelijk wordt gemaakt en de kosten van de levende donor door de eigen verzekeraar worden vergoed.

Mevrouw **Bergkamp** (D66):

Voorzitter. Ik vervang vandaag mijn collega Pia Dijkstra. Ze was er vandaag graag bij geweest, maar ze is helaas ziek. Wij weten allemaal dat dit onderwerp voor haar heel belangrijk is dus voor Pia ga ik heel erg mijn best doen. Zij staat in ieder geval achter de tekst.

Tien mensen per jaar danken hun leven aan artsen die de wet overtraden. Zij voelden zich verplicht te doen wat zij wisten dat juist was, namelijk zieke mensen zo goed mogelijk helpen. In strijd met de Wet op de orgaandonatie bereidden zij een eventuele transplantatie voor voordat de stervende patiënt daadwerkelijk was overleden om zo een andere patiënt in een ander ziekenhuis een nieuw leven te kunnen geven. Deze artsen wisten dat elke seconde telt voor wie een levensreddend orgaan niet verloren wil laten gaan.

Mijn fractie vindt het heel belangrijk dat een onderwerp als orgaandonatie zorgvuldig in de wet wordt vastgelegd. Daarom steunen wij deze wetswijziging. Artsen die snel, zorgvuldig en adequaat handelen, mogen namelijk nooit aan de verkeerde kant van de wet komen te staan. Daarvoor is deze wijziging een goede, pragmatische oplossing. Daarom vraag ik aan de minister of met deze wetswijziging nu echt alle noodzakelijke handelingen onder de wet vallen.

De onduidelijkheid die over de wet bestond, heeft waarschijnlijk tientallen organen gekost. Artsen durfden, heel begrijpelijk, geen voorbereidende handelingen te ondernemen bij een patiënt die sowieso binnen afzienbare tijd zou overlijden. Het gaat vandaag dus letterlijk om mensenlevens. Daarom hoor ik graag van de minister hoe zij de artsen op de hoogte gaat brengen van deze wetswijziging. Is de minister bereid een ambitieus en nauwgezet plan op te stellen? We mogen geen twijfel laten bestaan over dit soort regels.

Daarnaast zou ik graag zien dat wij een jaar na doorvoering van deze wijziging controleren of alle twijfels op dit punt ook echt zijn weggenomen. Daarom heeft mijn collega Pia Dijkstra een amendement ingediend voor een evaluatie. Ik ontvang daarop graag een reactie van de minister.

Meer dan 1.000 mensen wachten op een orgaan. Elk jaar overlijden meer dan 100 patiënten terwijl zij wachten. Natuurlijk, deze wetswijziging is een goede stap in de juiste richting, maar om het tekort aan donoren terug te dringen, moeten wij veel meer doen. Daarom hoor ik ook graag de visie van de minister op orgaandonatie.

Onze visie is helder. U weet dat de fractie van D66 toe wil naar een actief donorregistratiesysteem, waarbij wij mensen vragen om een keuze te maken. Onze initiatiefwet ligt voor bij de Raad van State. In het regeerakkoord wordt de beslissing overgelaten aan de Kamer. Ik begrijp dat de minister hierover vandaag geen uitspraken doet, maar ik wil wel graag weten welke plannen zij verder maakt om het tekort aan donoren verder terug te dringen. Wil de minister bijvoorbeeld verder inzetten op donorcoördinatoren in ziekenhuizen? Hoe zorgt zij ervoor dat het onderwerp meer gaat leven op de werkvloer van ziekenhuizen? Hoe gaat de minister ervoor zorgen dat het on-

derwerp doneren beter bespreekbaar wordt? Ik hoor bijvoorbeeld dat er in Rotterdam heel veel aan wordt gedaan, maar dat dit in andere regio's minder is. Wil de minister dit oppakken?

Mijn collega's van de SP, het CDA en de PvdA hebben reeds vragen gesteld over de medische kosten. Daarbij sluit ik mij heel graag aan.

Ik rond af. Ik kan niet anders zeggen dan dat D66 deze wetswijziging volledig steunt. Ik hoop dat wij snel gaan debatteren over een volgende stap in het terugdringen van het donortekort, namelijk het ADR-systeem.

Mevrouw **Dik-Faber** (ChristenUnie):

Voorzitter. Vandaag spreken wij over een wijziging van de Wet op de orgaandonatie. Deze wijziging houdt ten opzichte van de huidige wet een verdergaande beperking in van de lichamelijke integriteit en het zelfbeschikkingsrecht van de betrokkene, alsmede een zekere inperking van het beslissingsrecht van de naasten. Het moge duidelijk zijn dat beslissingen hierover de grootst mogelijke zorgvuldigheid vragen, waarbij alle belangen goed moeten worden afgewogen. Het verhogen van het aanbod van organen is natuurlijk een van de doelstellingen van de Wet op de orgaandonatie, maar deze wet is er ook om waarborgen te scheppen ter bescherming van de donor.

Dan kom ik nu op het punt van de praktijk versus de bestaande wet. In de bestaande wet staat het heel duidelijk: een donor moet op grond van deze wet toestemming hebben verleend voor het verwijderen van een orgaan. Indien iemand zich niet heeft laten optekenen in het donorregister, moet er toestemming worden verleend door de nabestaanden. Als het echt niet lukt om naasten te bereiken, worden er geen verdere handelingen meer verricht om de mogelijkheid van orgaandonatie open te houden. Toen verscheen het artikel in het tijdschrift Medisch Contact waaraan ook eerdere sprekers al hebben gerefereerd. Daarboven stond de kop: "Bijna altijd in overtreding". Aan de hand van een casus wordt uiteengezet dat artsen in de huidige praktijk de wet op enkele onderdelen bijna altijd overtreden. Uit het artikel komt naar voren dat de Wet op de orgaandonatie het niet toelaat dat er voorbereidende handelingen worden uitgevoerd bij niet-geregistreerde potentiële donoren bij wie de dood nog niet is ingetreden. De wet laat evenmin toe dat familieleden om toestemming voor orgaandonatie wordt gevraagd voor het intreden van de dood. Artsen geven in het artikel echter aan dat er vrijwel altijd voorbereidende handelingen worden uitgevoerd voordat de hersendood is vastgesteld. Er wordt duidelijk gemaakt waar de bestaande praktijk botst met de wet. Uiteindelijk heeft dit artikel geleid tot de wetswijziging die wij vandaag bespreken.

Met deze wetswijziging wordt het mogelijk om in de situatie waarin de betrokkene zelf geen toestemming heeft vastgelegd voor orgaandonatie, ook voor het overlijden voorbereidingen voor donatie te treffen zolang daartegen door de naasten geen bezwaar is gemaakt.

Door de wetswijziging verandert het moment waarop nabestaanden worden benaderd over orgaandonatie. Er wordt niet gewacht op het intreden van de dood. Naasten mogen al worden benaderd als redelijkerwijs is komen vast te staan dat de betrokkene binnen afzienbare tijd zal overlijden. Het is echter niet altijd mogelijk om in dat stadium met de naasten hierover in contact te treden. Daarom maakt het wetsvoorstel het ook mogelijk om zonder

hun expliciete instemming voorbereidingen voor orgaan-donatie te treffen, zodat zij later alsnog in staat worden gesteld om een besluit te nemen over de donatie. Voor de ChristenUnie is het belangrijk dat nabestaanden altijd worden geconsulteerd als die mogelijkheid er wel is. Het zou niet wenselijk zijn om, als contract met nabestaanden over orgaan-donatie wel mogelijk is, toch voorbereidende handelingen te treffen zonder hen hierover te informeren. Het is aan artsen om hiermee heel zorgvuldig om te gaan en openheid van zaken te geven over de handelingen die zij uitvoeren. Mijn vraag aan de minister is, of hiervoor voldoende garanties in de wet staan of dat het nodig is dat dit punt beter in de wet of in een protocol wordt ver-anker-d.

Ook is het voor mijn fractie van belang dat met het wij-zigen van de wet niet meer druk op nabestaanden wordt gelegd om tot een keuze te komen om wel of geen toe-stemming voor donatie te geven. Worden voorbereiden-de handelingen een argument om nabestaanden over te halen om toestemming te geven voor donatie? Wordt er, ondanks dat er al voorbereidende handelingen zijn getrof-fen, alle rust genomen om met de nabestaanden het ge-sprek aan te gaan? Ik begrijp uit de antwoorden van de minister dat de voorbereidende handelingen de toestand van de patiënt niet verslechteren en dat zij met dat gege-ven juist voor ogen heeft om naasten meer tijd te geven voor de moeilijke beslissing. Ik zie graag dat de minister dat vandaag bevestigt, zodat nabestaanden goed geïnfor-meerd en in rust en vrijheid hun besluit kunnen nemen.

Bij deze wetswijziging heeft mijn fractie nog een vraag over de gevolgen voor wilsonbekwame donoren. Als ik het goed begrijp, betekent de wetswijziging niet dat nabe-staanden te allen tijde vervangende toestemming kunnen geven als er geen wilsbeschikking is. De nota naar aanlei-ding van het verslag geeft enige duidelijkheid. Zo lees ik dat nabestaanden alleen vervangende toestemming kun-nen geven als de persoon in kwestie bij leven in staat kon worden geacht om tot een redelijke waardering te komen van de eigen belangen met betrekking tot postmortale or-gaan-donatie. Nabestaanden die menen dat de overleden-e tot die waardering wel in staat is geweest, kunnen dan vervangende toestemming geven. Begrijp ik het goed dat alleen nabestaanden hierover een besluit kunnen nemen? Biedt dit voldoende bescherming van de lichamelijke inte-griteit van wilsonbekwame mensen? Welke duidelijkheid geeft de wet op dit punt? Ik ben heel blij dat de CDA-frac-tie hier ook vragen over heeft gesteld. Daar kan ik mij he-lemaal bij aansluiten. Ik wacht graag de antwoorden van de minister af.

Ik kom tot de conclusie. Door de wetswijziging wordt de lichamelijke integriteit van de donor ingeperkt, door-dat voorbereidende handelingen kunnen worden gestart voor een donatie zonder dat daar expliciet toestemming voor is gegeven. Dit weegt voor ons zwaar, maar we stel-len ook vast dat deze handelingen in zichzelf geen scha-de toebrengen en dat zij het lijden van de patiënt niet ver-groten. Bovendien is er het belang van de grote groep personen die wacht op een donor en die hiermee het le-ven kan worden gered. Ook zie ik in deze wetswijziging voldoende waarborgen dat de nabestaanden worden be-trokken en dat hun wensen ten aanzien van orgaan-dona-tie worden gerespecteerd. Met deze wetswijziging blijft het uitgangspunt dat er expliciet toestemming wordt ge-given voor orgaan-donatie, hetzij door registratie, hetzij door de toestemming van nabestaanden. Donorregistratie gaat immers uit van het principe van bereidwilligheid van

de ene burger jegens de andere. Er mag nooit sprake zijn van een dwingende keuze, opgelegd door de overheid.

Tot slot. Ik ga ervan uit dat de minister na deze wets-wijziging in overleg treedt met de sector over het aan-passen van protocollen en informatie in ziekenhuizen. De ChristenUnie vindt het absoluut belangrijk dat er geen en-kele onduidelijkheid bestaat over de uitvoering van deze wet. Ook vraag ik de minister om zich te blijven inspan-nen voor goede voorlichting en communicatie naar de samenleving. Om te voorzien in het tekort aan donoren en om nabestaanden niet voor een moeilijke beslissing te plaatsen is het belangrijk, dat zo veel mogelijk men-sen zelf duidelijkheid geven over hun wensen middels het donorregister.

□

Mevrouw **Tellegen** (VVD):

Voorzitter. Afgelopen zondagnacht ben ik getuige geweest van een transplantatieprocedure in het Leids Universitair Medisch Centrum. Ik mocht meelopen met de transplan-tatiecoördinator en met de leden van het zelfstandig uit-nameteam, die me kennis hebben laten maken met alle facetten van het proces, van het invoeren van de gege-vens van de donor voor Eurotransplant tot het matchen en vinden van geschikte patiënten op de wachtlijst, van het stickeren van de koelboxen voor de donororganen tot de voorbespreking in de operatiekamer met de transplan-tatiechirurg. Het voert te ver om hier over mijn ervaringen en indrukken uit te weiden, maar ik wil wel opmerken dat er achter de wet die wij vandaag behandelen, een fas-cinerende wereld schuilgaat. Een wereld van toegewijde mensen die op zeer deskundige, maar ook zeer respect-volle wijze alles in het werk stellen om zodra zich een do-nor aanbiedt, de kans op een succesvolle transplantatie te optimaliseren.

De VVD is dan ook verheugd dat wij vandaag eindelijk de wetswijziging op de Wet op de orgaan-donatie bespre-ken. Het chronisch tekort aan organen voor transplanta-tie blijft een groot punt van zorg, zo blijkt ook uit de cij-fers over 2012 van de Nederlandse Transplantatie Stich-ting. Sinds 1998 biedt de Wet op de orgaan-donatie de ka-ders voor de procedure aangaande orgaan-donatie. Nieu-we mogelijkheden en ontwikkelingen rondom de donatie en transplantatie van organen hebben ertoe geleid dat er een aantal wijzigingen is voorgesteld om de werking van de wet te optimaliseren. Dat is van belang, want waar mo-gelijk dienen belemmeringen voor het ter beschikking ko-men van donororganen weggenomen te worden. De nu voorliggende wetswijziging vormt een belangrijke stap in ons streven naar meer potentiële orgaan-donoren.

Voor de VVD-fractie staat voorop dat mensen gestimu-leerd en aangemoedigd moeten worden om de bewus-te keuze te maken of zij na hun overlijden hun organen al dan niet willen doneren. In de voorliggende wetswijziging wordt geregeld dat bij patiënten bij wie de nabestaanden over orgaan-donatie beslissen, vlak voor het overlijden voorbereidende handelingen mogen worden uitgevoerd. Het betreft handelingen die ertoe moeten leiden dat po-tentiële donororganen beter gepreserveerd blijven, waar-door de kans op een succesvolle transplantatie toeneemt. Voor de VVD-fractie gaat het bij de weging van het wets-voorstel om de vraag of het algemeen belang, namelijk het streven naar meer beschikbare donororganen, in ver-houding staat tot het individuele belang, in dit geval de integriteit van het eigen lichaam.

## Tellegen

In artikel 11 van de Grondwet staat dat ieder, behoudens bij of krachtens de wet te stellen beperkingen, recht heeft op onaantastbaarheid van zijn lichaam, welk recht niet eindigt op het moment van iemands overlijden, maar in beginsel ook daarna blijft voortbestaan. Dit is voor de VVD-fractie een zeer belangrijk uitgangspunt. Om deze wetswijziging te kunnen beoordelen, moeten wij nagaan of er sprake is van proportionaliteit. Wij vragen de minister derhalve of zij kan zeggen om welke voorbereidende handelingen het precies gaat. Blijft het beperkt tot het continueren van de beademing, het toedienen van medicatie om de bloedsomloop in stand te houden, bloedafname of het maken van een echo? Zo nee, welke andere handelingen zouden verricht kunnen worden ter voorbereiding van een mogelijke donatieprocedure?

De voorbereidende handelingen kunnen alleen worden gestart indien voldaan wordt aan een aantal strikt omschreven voorwaarden. Een daarvan is dat de handelingen niet strijdig zijn met de geneeskundige behandeling van de patiënt. Kan de minister bevestigen dat in het geval een patiënt, die ernstig lijdt als gevolg van ziekte of verwondingen, zal overlijden, pijnbestrijding voorop blijft staan?

Uitgaande van het type voorbereidende handelingen zoals genoemd in de memorie van toelichting, is er wat de VVD-fractie betreft bij deze wetswijziging sprake van proportionaliteit. Het algemeen belang, namelijk het streven naar meer beschikbare donororganen, weegt op tegen het individuele belang, de integriteit van het eigen lichaam.

De wetswijziging heeft als doel de letter van de wet in overeenstemming te brengen met de geest van de wet. In de praktijk wordt de wet dusdanig geïnterpreteerd dat soms ook voorbereidende handelingen worden verricht bij patiënten die hun keuze aan de nabestaanden hebben overgelaten. Artsen zijn zich echter in toenemende mate bewust van het feit dat zij weliswaar in de geest van de wet, maar in strijd met de letter van de wet handelen. Dat is ook duidelijk verwoord door de voorganger van de huidige minister, in antwoord op in 2007 en 2008 gestelde Kamervragen. Als artsen zich strikt houden aan de letter van de wet en nalaten om voorbereidingen te treffen bij de groep patiënten die de keuze voor orgaandonatie aan de nabestaanden heeft overgelaten, zal dit leiden tot een afname van het aantal voor transplantatie geschikte organen. In de wetswijziging wordt op dit punt meer rechtszekerheid voor de artsen geregeld. De VVD-fractie is verheugd dat die rechtszekerheid er nu komt.

Naast de zorgvuldige procedure gaat het de VVD-fractie bovenal om meer organen waarmee levens kunnen worden gered. Zo veel mogelijk dient voorkomen te worden dat potentieel verloren gaat. Mijn vraag aan de minister is dan ook in hoeverre alle artsen de mogelijkheid van orgaandonatie in voldoende mate op het netvlies hebben. Wat wordt binnen de artsenopleidingen gedaan op het vlak van bewustwording en het geven van meer bekendheid aan de procedure rond orgaandonatie? De behandelend arts op de intensive care of de EHBO-afdeling is immers de eerste die de mogelijke orgaandonatie moet aankaarten bij de nabestaanden. De transplantatiechirurg, het Zelfstandig Uitnameteam en de transplantatiecoördinator komen pas in beeld nadat de behandelend arts een potentiële donor heeft gemeld. De behandelend arts kan de kans op een geslaagde transplantatieprocedure maken of breken. Graag ontvangen wij op dit punt een reactie van de minister.

In twee derde van de gevallen waarin organen geschikt zijn voor orgaandonatie, zijn het de nabestaanden die moeten beslissen of zij toestemming geven voor donatie. Dit betekent dat bij het streven naar het verkrijgen van meer geschikte donororganen veel afhangt van het gesprek tussen arts en nabestaanden over een eventuele orgaandonatie. Het op zorgvuldige en empathische wijze benaderen en informeren van de nabestaanden is daarbij cruciaal. Dit gesprek is een belangrijke bottleneck en verdient om die reden aandacht en verbetering, waar dat nog mogelijk is. Het eerste gesprek met de nabestaanden over mogelijke donatie van organen vergt van de behandelend arts veel tact, inlevingsvermogen en kennis van zaken over alle facetten van de orgaandonatieprocedure. Kan de minister zeggen in welke mate dit eerste gesprek doorslaggevend is voor het starten van die procedure? Welke mogelijkheden voor verbetering zijn er op dit cruciale punt nog? Op welke wijze worden artsen op dit punt getraind? Geldt dit voor alle specialisten, of slechts voor een beperkte groep artsen, bijvoorbeeld de intensivisten? Wat zijn de ervaringen tot nu toe in de praktijk met het voeren van gesprekken aangaande het starten van voorbereidende handelingen?

In dit kader stel ik nog een vraag over de succesvolle training Communicatie rond donatie, van de Nederlandse Transplantatie Stichting. Deze is inmiddels in 38 ziekenhuizen uitgerold. De evaluatie van deze training laat goede resultaten zien. Zou deze training op bredere schaal, dus bij alle ziekenhuizen in Nederland, kunnen worden geïmplementeerd?

Al deze vragen hebben te maken met het streven naar het verkrijgen van meer donororganen. Belemmeringen dienen, waar mogelijk, te worden weggenomen. De wetswijziging die vandaag voorligt, vormt een belangrijke stap in die richting.

De vergadering wordt van 15.08 uur tot 15.25 uur geschorst.

### De voorzitter:

Het woord is aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport voor haar antwoord in eerste termijn.



### Minister Schippers:

Voorzitter. Dank. Ik dank de Kamer voor haar inbreng in eerste termijn. Ik dank haar vooral voor de Kamerbrede steun aan dit wetsvoorstel. Ik zie dit als een enorme steun in de rug van alle artsen en verpleegkundigen en iedereen die hier nauw bij betrokken is. De leden hebben het bijna allemaal aangehaald: de aanleiding voor dit wetsvoorstel werd gevormd door de signalen uit het veld, van de mensen die hier in de praktijk mee werken. Zij signaleerden dat de wet niet goed aansloot bij de mogelijkheden op het gebied van orgaantransplantatie, vooral waar het gaat om het uitvoeren van voorbereidende handelingen. Het was de uitdrukkelijke wens – ook de heer Van Gerven memoreerde dat – van de Kamer om hierop te reageren. Dat is de aanleiding van dit wetsvoorstel.

Om geen organen verloren te laten gaan, verrichten veel artsen in goed overleg nu ook al voorbereidende handelingen bij patiënten. Een deel van de artsen ervaart de wet op dit moment als een belemmering voor wat in de praktijk mogelijk, maar ook gangbaar is. Zij zien kansen voor orgaandonatie verloren gaan en voelen zich on-

zeker over de discrepantie tussen wet en praktijk. Met dit wetsvoorstel wil ik een eind maken aan deze onzekerheid en wil ik de kansen op een geslaagde donatieprocedure vergroten. Wat wordt met dit wetsvoorstel beoogd? Van patiënten die donor worden na gewoon overlijden, bijvoorbeeld een hartstilstand en dus niet nadat de hersendood is vastgesteld, waren vroeger alleen de nieren geschikt voor transplantatie. Maar sinds enige tijd is het ook mogelijk om van deze patiënten longen, lever en alveesklieer te transplanteren. Omdat de beschikbare tijd tussen overlijden en transplantatie beperkt is, kan dat alleen als voor overlijden al een aantal onderzoeken kan worden gedaan. De huidige wet staat deze onderzoeken alleen toe bij patiënten die zelf een ja omtrent orgaandonatie hebben vastgelegd. Dat is helaas bij te veel patiënten niet het geval. Bij de meeste patiënten beslist de familie over orgaandonatie. Voorbereidende handelingen, zoals onderzoek, het afnemen van bloed of het starten of in stand houden van de beademing, zijn dan formeel, naar de letter van de wet, niet mogelijk. Door dit wetsvoorstel wordt het formeel wel mogelijk om in die situatie organen te onderzoeken en geschikt te houden voor transplantatie. Omdat bij voorbereidende handelingen toestemming vooraf niet nodig is, maar gestopt wordt bij een bezwaar van naasten, krijgen deze naasten ook meer tijd om over orgaandonatie na te denken, zonder dat er druk wordt uitgeoefend om te beslissen. Als je meer tijd hebt, neemt de druk op nabestaanden af. Zij kunnen na overlijden van de patiënt alsnog beslissen om geen toestemming voor orgaandonatie te verlenen.

Ik kom met dit wetsvoorstel graag tegemoet aan de wens van de Kamer en van de zorgverleners die dagelijks bij donatie en transplantatie betrokken zijn. Binnen de strenge voorwaarden die gelden voor voorbereidende handelingen, namelijk de betrokkene overlijdt binnen afzienbare tijd, geen strijdigheid met de geneeskundige behandeling, geen bezwaar van naasten en uitstel tot na overlijden is niet mogelijk, biedt de formulering van dit wetsvoorstel voldoende flexibiliteit om ook in de toekomst medische ontwikkelingen het hoofd te bieden.

Ik kom nu bij de beantwoording van de specifieke vragen van de leden. De heer Van Gerven vroeg naar de transplantaties die hebben plaatsgevonden. Van die negentien transplantaties had een aanzienlijk deel bij strikte toepassing van de wet niet plaatsgevonden, maar feitelijk zijn ze wel uitgevoerd, naar de geest van de wet, zal ik maar zeggen. Wat betekent dit nu voor de praktijk? Dat is op voorhand altijd lastig te zeggen, maar dit wetsvoorstel zorgt er in ieder geval voor dat de mogelijkheid van orgaandonatie in meer gevallen open blijft. Zoals al gezegd, is er ook een groep artsen die de wettelijke beperking ook in de praktijk als een beperking ervaart. Bij deze groep artsen zal dit wetsvoorstel daadwerkelijk tot meer orgaandonoren leiden. Als door iedere arts strikt naar de letter van de wet wordt gehandeld, zou in ongeveer de helft van de gevallen, waarbij sprake was van een non-hartbeating procedure geen transplantatie van longen en levers hebben kunnen plaatsvinden. In het afgelopen jaar vonden 27 non-heartbeating longtransplantaties en 37 levertransplantaties plaats. Als dit wetsvoorstel niet wordt aangenomen, leidt dit tot een daling. Men zal zich dan immers gedwongen voelen om de huidige wettelijke bepaling na te leven.

Hoe moeten naasten bezwaren kenbaar maken als ze niet kunnen worden bereikt? Als naasten niet kunnen worden bereikt, zullen, afgezien van de voorbereidende

handelingen, geen verdere stappen op weg naar donatie worden gezet. Zij kunnen dus geen bezwaar maken tegen de voorbereidingen, maar er zal geen donatie plaatsvinden, want daar moet toestemming voor gegeven worden.

Wordt er geen tijd verloren als we wachten op het vaststellen van de dood? Er wordt geen tijd verloren, omdat de voorbereidende handelingen mogen plaatsvinden als vaststaat dat de betrokkene binnen afzienbare tijd zal overlijden. Dan zal de familie ook informatie krijgen over de orgaandonatie. De toestemming wordt gegeven na het vaststellen van de dood.

Is de lange wachttijd reden om over te gaan naar een ander systeem, namelijk actieve donorregistratie? In 2011 hebben we met elkaar afgesproken dat het geld voor een systeemwijziging kon worden ingezet voor de aanpak in de ziekenhuizen. Mevrouw Arib en mevrouw Tellegen hebben gesproken over allerlei activiteiten, zeg maar het Groningse model, dat nu in Nederland wordt uitgerold. Dat is mogelijk gemaakt doordat wij het geld dat jarenlang voor het ADR-systeem op de begroting heeft gestaan, na overleg met de Kamer beschikbaar hebben gesteld om deze stappen te nemen, omdat we dan daadwerkelijk meer donaties krijgen.

Over het initiatiefwetsvoorstel staat in het regeerakkoord dat de regering het aan de Kamer overlaat. Ik wacht het debat hierover met belangstelling af.

Wat als mensen na donatie bij leven zelf achter de vergoeding aan moeten? Dat hebben verschillende mensen mij gevraagd. Dat is niet de bedoeling; laat ik daar heel helder over zijn. Als dit wel het geval is, moeten wij in gesprek gaan daarover. Ik vind het iets te ver gaan dat dit de macht is van de verzekeraars, zoals mevrouw Keijzer zegt. Een casus zoals die ik net hoorde, gaat namelijk over niet verzekerde zorg. De verzekeraar is uitvoerder van het basispakket en wij bepalen hier wat het basispakket is. Als een buikwandcorrectie nodig is of er littekenweefsel is dat pijn doet, moeten wij bekijken of wij daar niet iets aan moeten doen. Moeten wij, zonder te wijzen naar een ander, niet in gesprek met zorgverzekeraars en met elkaar om te bekijken hoe we het anders, beter kunnen regelen? Ik ben bereid om daar het gesprek met de zorgverzekeraars over aan te gaan en om te bekijken wat het dan vaak betreft. Is dat vaker onverzekerde zorg? Dan moeten we daarnaar kijken, want dan zit het knelpunt daar. Ik ben bereid om dat gesprek met de zorgverzekeraars aan te gaan en de Kamer daarover te berichten.

**Mevrouw Keijzer (CDA):**

Ik dank de minister dat zij bereid is om dat gesprek aan te gaan.

**De heer Van Gerven (SP):**

Ik heb nog wel een aanvulling, want gaan praten zegt niets over de uitkomst. Ik heb de desbetreffende casus bewust ingebracht, omdat heel duidelijk is dat er een medische indicatie is voor de littekencorrectie. Er waren namelijk pijnklachten bij de betreffende persoon. Dat litteken is ontstaan ten gevolge van het donorschap. Dan is het niet relevant of het in het pakket zit. We hebben namelijk met zijn allen afgesproken dat als iemand die daad stelt, de medische kosten die daar het gevolg van zijn, gedekt zouden moeten worden. We hebben ook het eigen risico; daar zijn ze ook van gevrijwaard. Ik wil graag van de minister horen of zij met verzekeraars tot de afspraak wil komen dat problemen met medisch noodzakelijke kosten opgelost wordt.



## Schippers

### Minister Schippers:

Ik ga niet praten omdat ik denk dat er geen reden is om te praten of omdat er geen probleem is dat opgelost moet worden. Ik ga niet praten om tijd te verdienen en om de Kamer een briefje te sturen waarin staat: ik heb gepraat, maar het heeft nul opgeleverd. Ik ben er minder zeker van dan u dat het een eenduidig probleem betreft. Als we dit willen oplossen, moeten we kijken waar de problemen liggen. Liggen die in de verzekering? U kunt zeggen dat we dat min of meer met elkaar hebben afgesproken, maar zo werkt het niet. Zorgverzekeraars zeggen niet: we hebben min of meer iets met elkaar afgesproken. We moeten iets afspreken, vastleggen en ons eraan houden. Ik wil kijken waar het probleem ligt. Is het alleen dit probleem of gaat het misschien vaker over dingen die verzekerd zijn waar mensen achteraan moeten? Ik wil dus eerst kijken over welk probleem we het hebben en welke oplossingsrichtingen dan mogelijk zijn. Ik ga het gesprek aan om een oplossing te vinden voor dit probleem.

### De heer Van Gerven (SP):

Ik bedoelde met mijn opmerking dat we hebben afgesproken om een oplossing te zoeken, met name de politiek. De minister heeft het over de verzekeraars, maar we hebben in de debatten gezegd dat het heel goed is dat we die mensen buitengewoon goed tegemoetkomen en bedienen als zij dat doen. We hebben het niet zozeer gehad over de verzekeraars. Alleen, dat wordt toch verschillend geïnterpreteerd. Voor zover mijn kennis reikt, gaat de ene verzekeraar daar anders mee om dan de andere. Ik begrijp dat de minister zegt zij een inspanningsverplichting op zich neemt om dit goed op te lossen. Dank daarvoor.

Er is ook een tweede aspect, namelijk het potentiële inkomensverlies.

### De voorzitter:

Kunt u kort formuleren, mijnheer Van Gerven?

### Minister Schippers:

Over dat aspect kom ik nu te spreken.

### De heer Van Gerven (SP):

Oké, dan wacht ik dat even af.

### Minister Schippers:

Het was gewoon een toezegging. U kunt ook zeggen: nou, fijn; kom met een oplossing, dan ga ik u daar op controleren.

Voorzitter. Het tweede punt is de arbeidsongeschiktheid. Daarover hebben de heer Van Gerven en mevrouw Keijzer vragen gesteld. Die heb ik beantwoord. Soms als je vragen beantwoordt, loop je er nog eens op na te kauwen. Het betreft een heel kleine groep, namelijk zelfstandigen zonder personeel die geen verzekering hebben. Dat is een heel kleine groep. Hoe kun je daar een oplossing voor bedenken? Wij willen immers allemaal dat iedereen die zo'n daad van altruïsme verricht door een eigen orgaan af te staan bij leven, daar geen last van heeft. Voor zo'n daad mogen we echt veel respect hebben. Nu hebben we een probleem gevonden dat een zeer kleine groep treft. Je kunt je zelfs afvragen of het een enkel individu betreft in plaats van een groep. Zo'n persoon wordt in het meest ongelukkige geval blijvend arbeidsongeschikt na donatie bij leven. Toen ik erop liep te kauwen, zag ik een parallel met een eerder debat dat wij hier hebben gevoerd over proefpersonen bij medisch onderzoek. Dat ging ook

over een verzekering en de vraag hoe we dat moeten regelen. Ik denk inderdaad in de richting van een verzekering. Ik kan mij voorstellen dat je zegt: het is onderdeel van donatie, moet het dan ook niet onderdeel worden van een DOT? We hebben de oplossing er nog niet voor gevonden. Ik kan toezeggen dat ik voor de zomer een brief stuur over mijn zoektocht naar een oplossing voor deze kwestie, die gelukkig slechts een zeer kleine groep treft. Ik weet niet of ik de oplossing ga vinden, maar ik stel de Kamer er voor de zomer van op de hoogte.

### De heer Van Gerven (SP):

Ik dank de minister voor de twee toezeggingen. Ik was mij niet bewust dat mijn opmerkingen zo negatief werden geïnterpreteerd, maar dat is bij dezen opgelost.

Ziekenhuizen sluiten een complicatiedekkingsverzekering af. Ik vraag de minister om dat mee te nemen als potentiële oplossing. Die zou wellicht op die manier gevonden kunnen worden.

### De voorzitter:

Constructiviteit alom.

### Minister Schippers:

Dat neem ik zeker mee, ik heb het goed gehoord. Over de uitgedeelde casus hebben we het gehad. Daar gaan we achteraan.

Mevrouw Keijzer van de CDA-fractie vraagt hoe de rol van de naasten verandert door het wetsvoorstel en hoe je voorkomt dat naasten worden gepasseerd. Het is zeker niet de bedoeling om naasten te passeren. Het gaat erom wat je kunt doen als je de naasten niet kunt bereiken. Zodra de naasten er zijn, heb je natuurlijk een gesprek met hen over de situatie van de patiënt, en over wat je aan het doen bent. Artsen hebben een informatieplicht, dus zij wisselen uit welke handelingen zij uitvoeren. Daarbij wordt aangegeven dat de voorbereidende handelingen voor orgaandonatie worden uitgevoerd, zodat de naasten weten hoe laat het is. Het hele proces wordt in gang gezet, maar pas na het overlijden wordt aan de naasten gevraagd wat zij wensen, indien de donor zelf niets heeft geregistreerd. Zij kunnen het proces op dat moment stopzetten, door te besluiten om de organen van de overledene niet te doneren. Die vrijheid is er en blijft bestaan. Ik denk dat het wetsvoorstel de vrijheid en de rust vergroot ten opzichte van de situatie waarin enorme druk op de beslissing wordt gezet, omdat donatie anders überhaupt niet meer kan.

Verschillende Kamerleden hebben gevraagd voor welke wilsonbekwamen het wetsvoorstel vervangende toestemming mogelijk maakt. Het wetsvoorstel maakt niet opeens plaatsvervangende toestemming bij wilsonbekwaamheid mogelijk. Het doel is om onduidelijkheden over de nu al bestaande mogelijkheden weg te nemen. Het is dus bedoeld als verheldering van de wet. Zo wordt voorkomen dat ten onrechte wordt afgezien van het in gang zetten van donatieprocedures. Daarom wordt via wijziging van artikel 11 expliciet in de Wet op de orgaandonatie vastgelegd dat een eerder genomen en geldig besluit van iemand over postmortale donatie altijd blijft gelden, dus ook als die persoon daarna wilsonbekwaam is geworden, bijvoorbeeld door coma of dementie. Dit is vergelijkbaar met de situatie bij het testament. Voorwaarde voor het geldig zijn van een besluit over orgaandonatie is dat de betrokkene ouder is dan 12 jaar, en in staat is geweest om een redelijke afweging te maken. Een be-

## Schippers

sluit om de wil tot orgaandonatie niet in het donorregister te registreren, blijft ook gelden nadat betrokkene wils- onbekwaam is geworden. De consequentie die de Wet op de orgaandonatie van meet af aan verbindt aan het besluit tot niet-registreren, is dat de door de wet aangewezen personen dan over orgaandonatie beslissen. Dat geldt ook in geval van latere wilsonbekwaamheid. Er verandert dus niets. Eigenlijk is dit geen aanscherping van de wet, maar een verheldering van de situatie.

Wie bepaalt of een minderbegaafde van 12 jaar of ouder wilsbekwaam is ten aanzien van orgaandonatie? In de Wet op de orgaandonatie gaat het bij het begrip "wils- bekwaamheid" alleen om de vraag of iemand in staat is om een redelijke afweging over orgaandonatie te maken. Daarvan kan ook bij minderbegaafden wel degelijk sprake zijn. In zo'n geval kunnen zij de wil tot orgaandonatie rechtsgeldig laten registreren in het donorregister. Ook wanneer een minderbegaafde overlijdt en een potentiële donor is, kan met de nabestaanden over donatie worden gesproken. Het zijn dan de ouders, of anderen die bevoegd zijn om te beslissen, die bepalen of de minder- begaafde daadwerkelijk in staat is geweest om een redelijke afweging over orgaandonatie te maken, ofwel wils- bekwaam was in de zin van de Wet op de orgaandonatie. Eventueel kan men daarbij zorgverleners die met de be- trokkene te maken hebben gehad, raadplegen. Als men van mening is dat de minderbegaafde wilsbekwaam was, dan kan orgaandonatie plaatsvinden. Geldige toestem- ming kan door de minderbegaafde zelf gegeven toestem- ming zijn, of toestemming van degene die volgens arti- kel 11 bevoegd is om plaatsvervangende toestemming te geven. Als men van mening is dat de minderbegaafde niet wilsbekwaam was in de zin van de Wet op de orgaan- donatie, dan kan geen orgaandonatie plaatsvinden. Een eventuele door zo'n minderbegaafde vastgelegde wil in- zake orgaandonatie is dan niet geldig.

Wie gaat de vraag stellen aan wilsonbekwamen, zo- als dementerenden? De familie beslist in de geest van de wilsonbekwame. Zij weet als beste hoe de patiënt tegen- over orgaandonatie stond. Mevrouw Arib vroeg hoe ik er- voor ga zorgen dat zorgverleners de moeilijke gesprekken met de naasten goed kunnen voeren. Daar komt het be- sluit bij kijken dat de Kamer de laatste keer dat wij hier- over spraken, heeft genomen, namelijk om 33 miljoen ter beschikking te stellen. Dat bedrag is gestoken in het Groningse model, zoals het heet, en is onder andere – er zijn heel veel aspecten – besteed aan de training in commu- nicatie rond donatie die met behulp van die subsidie van VWS is ontwikkeld. Deze maakt deel uit van de Groningse pilot. Deze pilot is in 2012 landelijk uitgerold, zoals dat in vakjargon heet. Daarmee heeft de training een landelijke dekking. De combinatie van training, collegiaal toetsen en nabespreken van procedures biedt een goede basis voor deze moeilijke gesprekken, juist omdat op die manier op- timaal lering kan worden getrokken uit de opgedane erva- ring. Wij volgen deze uitrol nauwgezet.

Hoe is de opbrengst van het gesprek met de familie wanneer het gesprek is gevoerd door een beroepsbeoe- fenaar die de cursus heeft gevolgd? Beroepsbeoefena- ren geven aan dat de cursus daarin heel belangrijk is. Op dit moment wordt de cursus Communicatie rond donatie landelijk op grote schaal gegeven aan professionals in de ziekenhuizen. Onderzoek naar het effect wordt binnenkort gestart in het kader van de evaluatie van de pilots.

Zijn specialisten in ziekenhuizen voldoende bekend met orgaandonatie? In hoeveel ziekenhuizen wordt de

vraag gesteld door de opgeleide zorgverlener? Ik vind het belangrijk dat artsen weten wat zij moeten doen als zij in aanraking komen met orgaandonatie. In de pilots die landelijk zijn uitgerold, is dat een belangrijk onderdeel. Door de uitrol worden artsen op intensive cares in het he- le land voortdurend getraind in het herkennen en behan- delen van donoren en in het voeren van gesprekken met de naasten. Daarnaast wordt elke procedure, ongeacht of het uiteindelijk tot donatie kwam, nabesproken met de be- trokken intensivist. Er wordt dus getraind op plekken waar dat echt toegevoegde waarde heeft. Dat gebeurt in alle ziekenhuizen.

Hoe vaak komt het voor dat naasten bezwaar maken hoewel er een "ja" in het register staat en wat gebeurt er dan? Dit komt voor in ongeveer 5% van de gevallen. In die gevallen zal de arts er alles aan doen om de naasten ervan te overtuigen dat het goed is om de wil van de be- trokkene na te leven. Blijven zij zich verzetten, dan legt de arts zich daarbij neer. Organen worden niet tegen de wil van de familie uitgenomen.

Hoe staat het met de levenslange controle van nierdo- noren? De controle is geregeld via de zorgverzekeraar van de donoren en valt buiten het eigen risico.

Hoe besteden wij aandacht aan donatie bij allochto- nen? De Nederlandse Transplantatie Stichting heeft spe- ciale informatie voor allochtonen. Tevens benadert zij al- lochtonen over orgaandonatie op verschillende internet- fora waarop over dit soort onderwerpen wordt gesproken.

Welke voorbereidingen zijn toegestaan? De wet somt op welk soort handelingen er voor overlijden mogen wor- den verricht. Dit staat in artikel 22, eerste lid. Toegestane handelingen zijn ten eerste onderzoek ter voorbereiding van de implantatie, ten tweede kunstmatige beademing, ten derde het kunstmatig op gang houden van de bloeds- omloop en ten vierde andere maatregelen om de organen geschikt te houden voor implantatie. Bij het onderzoek ter voorbereiding moet je denken aan het bepalen van bloed- en weefselovereenkomsten, het afnemen van een buisje bloed en het beoordelen van de geschiktheid van de orga- nen door bijvoorbeeld een röntgenfoto. Kunstmatige bea- deming is het in stand houden van de beademing. De wet zal dit nu legitimeren vanaf het moment dat de prognose "uitzichtloos" is en voortzetten van de beademing voor de patiënt zelf geen zin heeft. Het aan de beademing bren- gen van een patiënt heet in de praktijk intuberen. Stel dat een patiënt wordt binnengebracht en men ziet dat de si- tuatie hopeloos is. In dat geval mag zo'n patiënt, uitslui- tend met het oog op orgaandonatie, aan de beademing worden gebracht. Het kunstmatig op gang houden van de bloedsomloop is het toedienen van medicijnen die de bloeddruk regelen. De formulering "andere maatregelen voor het geschikt houden van organen" maakt mogelijk dat nieuwe methoden ingezet worden binnen de strenge voorwaarden die gelden voor de voorbereidende hande- lingen. Deze voorwaarden zijn dat de betrokkene binnen afzienbare tijd overlijdt, dat er geen strijdigheid is met de geneeskundige behandeling – er mag dus geen strijdig- heid zijn met pijnbestrijding en comfort – dat er geen be- zwaar van naasten is en dat uitstel tot na het overlijden niet mogelijk is. Deze formulering biedt dus voldoende flexibiliteit voor de toekomst.

Hoe worden artsen geïnformeerd over de wijziging van deze wet? Dat wordt gedaan door aanpassing van het protocol en voorlichting via de beroepsgroep, de Neder- landse Vereniging voor Intensive Care.

## Schippers

Er werd gevraagd of ik na een jaar wil controleren of alles goed verloopt. Ik vind evaluatie van belang. Het is altijd goed om te bekijken of datgene wat je beoogt, ook daadwerkelijk plaatsheeft. Ik stel wel voor om dat na drie jaar te doen. Er werd beoogd om dit na één jaar te doen, maar dit voorstel gaat over een beperkt deel van de procedures, namelijk de non-heartbeating procedures, waarvoor geen toestemming in het register is. Ik wil dus echt vragen om die termijn te verlengen.

### De voorzitter:

Ik zeg even tussendoor dat dit de facto het advies over het amendement-Dijkstra op stuk nr. 7 betreft.

### Minister Schippers:

Ja, dat klopt. Ik zou het advies anders nog apart hebben gegeven, maar dit scheelt weer.

Ik kom op het in ziekenhuizen kenbaar maken van het onderwerp. De pilot waar men in Groningen de bouwstenen voor heeft aangeleverd, wordt uitgerold.

### De voorzitter:

Zullen we zeggen "krijgt navolging" in plaats van "wordt uitgerold"?

### Minister Schippers:

Ik vind het woord "uitgerold" ook vreselijk, maar ik kan niet zo snel een ander woord bedenken. Ik krijg echter ook heel rare beelden bij het woord "uitrollen".

### De voorzitter:

Daarom zeg ik ook: krijgt navolging.

### Minister Schippers:

De donatie-intensivisten bezoeken collega's in ziekenhuizen in de regio om hen te informeren en te betrekken bij het onderwerp.

Waarom ben ik van mening dat het gerechtvaardigd is om door middel van deze wijzigingen verdere inbreuk te maken op de onaantastbaarheid van het lichaam? Het recht op onaantastbaarheid van het lichaam is vastgelegd in artikel 11 van de Grondwet. Daarin is geregeld dat eenieder recht heeft op de onaantastbaarheid van zijn lichaam, behoudens bij of krachtens de wet te stellen beperkingen. Dit recht brengt met zich dat ingrepen of handelingen aan het lichaam in beginsel slechts mogen plaatsvinden met instemming van de betrokkenen. Dat betekent echter niet dat er onder bepaalde voorwaarden geen beperkingen gesteld kunnen worden aan dit uitgangspunt. Het is namelijk mogelijk handelingen te verrichten aan het lichaam zonder de toestemming van de betrokkene of zijn naasten indien voldaan is aan het vereiste van zwaarwegend algemeen belang en noodzaak, het criterium van subsidiariteit, het criterium van proportionaliteit en de beperkingen die zijn neergelegd in duidelijke wettelijke regels.

Ik ben van mening dat met dit voorstel van wet aan deze criteria is voldaan. Het zwaarwegend algemeen belang blijkt uit het tekort aan organen en uit het feit dat er nog steeds mensen overlijden terwijl zij op de wachtlijst staan voor bijvoorbeeld een nier of een lever. In het kader van de subsidiariteit is bekeken of het doel ook op een andere manier te realiseren zou zijn, bijvoorbeeld door gebruik te maken van expliciete toestemming van de naasten voor de voorbereidingen voor orgaandonatie. Dit blijkt geen goed alternatief te zijn, omdat de naasten niet altijd di-

rect geraadpleegd kunnen worden op het moment dat de voorbereidingen gestart moeten worden, en omdat het niet wenselijk is de naasten onder druk te zetten om direct een beslissing te nemen over die voorbereidingen. De naasten moeten eerder de ruimte krijgen om goed na te denken over de mogelijkheid van orgaandonatie, opdat zij een weloverwogen besluit daarover kunnen nemen. Ik ben van mening dat voldaan is aan het vereiste van proportionaliteit, omdat er strikte voorwaarden verbonden zijn aan het treffen van de voorbereidingen. Zo moet redelijkerwijs vaststaan dat de betrokkene binnen afzienbare tijd zal overlijden. Uitstel van de voorbereidingen tot na de dood is niet mogelijk. Er mag geen bezwaar zijn gemaakt door de naasten. En de voorbereidingen mogen niet strijdig zijn met de geneeskundige behandelingen.

Is er een verschil tussen geen bezwaar hebben tegen de voorbereidende behandelingen en het toestemming geven voor orgaandonatie? Volgens mij heb ik dat helder aangegeven. Ik kan het nog een keer zeggen, maar het is evident.

Welke duidelijkheid geeft dit wetsvoorstel over vervangende toestemming bij wilsonbekwamen? Die vraag heb ik ook al beantwoord.

Er is gevraagd of ik zal bevorderen dat ziekenhuizen de protocollen naar aanleiding van deze wet zullen aanpassen. Het Modelprotocol postmortale orgaan- en weefsel-donatie zal naar aanleiding van het wetsvoorstel worden aangepast. Dit modelprotocol is de basis voor de protocollen in de ziekenhuizen. Die kunnen dat overnemen en zullen dat ook overnemen.

Gevraagd werd hoe ik de bevolking zal informeren over deze wetwijziging. De informatie wordt op twee niveaus verstrekt. Er is algemene informatie op bestaande websites met informatie over orgaandonatie, zoals Donorvoorlichting.nl, Donorregister.nl en Rijksoverheid.nl. Hierop is ook nu al informatie beschikbaar over de gevolgen van het niet zelf maken van een keuze over orgaandonatie. Deze informatie wordt aangevuld, de folders worden aangepast en persoonlijke informatie wordt verstrekt via de telefonische informatielijn. In voorkomende gevallen worden naasten geïnformeerd door de betrokken beroepsbeoefenaar.

Een aantal van de vragen van mevrouw Tellegen is al beantwoord bij met name de beantwoording van heel veel vragen van mevrouw Arib. Ik heb er nog wel een aantal. De vraag is gesteld om welke voorbereidende handelingen het gaat. Ik heb ze net opgesomd, maar die opsomming is niet limitatief. Ze wordt echter wel begrensd door het belang van de patiënt: het mag niet strijdig zijn met de geneeskundige behandeling, pijnbestrijding of comfort.

Staat pijnbestrijding voorop, ook als de patiënt spoedig overlijdt? Ja, de behandeling van de patiënt zal altijd voorrang hebben. Dat geldt ook, met name, voor pijnbestrijding. Dat is heel belangrijk.

Hebben artsen alle mogelijkheden op het netvlies met betrekking tot orgaandonatie? Daar hebben we heel veel aan gedaan. Ook dankzij het geld dat daarvoor beschikbaar is, hebben we echt een inhaalslag gemaakt. De donatie-intensivisten in de regio's doen er dan ook alles aan om hun collega's in de ziekenhuizen in hun regio te informeren. Ook op de spoedeisende hulp worden medewerkers geïnformeerd en zoekt men naar mogelijkheden om nieuw potentieel in beeld te krijgen.

Het eerste gesprek tussen de arts en de nabestaanden is cruciaal. Wat doen we hieraan? We doen daar heel veel

## Schippers

aan, ook in het kader van deze extra uitrol van het Groningse model. Medewerkers, artsen in ziekenhuizen en verpleegkundigen worden op dit moment op grote schaal geschoold in het voeren van die gesprekken.

Wat zijn de ervaringen met die gesprekken? Artsen die die gesprekken voeren, doen dit behoedzaam en in goed overleg met de familie. Ze vinden het wel lastig dat ze in de situatie waarin ze nu zitten, soms dingen doen die naar de letter van de wet niet mogen, al is het wel in de geest ervan. Dat was ook de reden voor deze wetswijziging.

Ik hoop hiermee alle vragen te hebben beantwoord.

**De voorzitter:**

De leden schijnen het met u eens te zijn. Ik kijk even rond of er behoefte is aan een tweede termijn. Ik begreep dat er nog een enkele aanvullende vraag is.

**De heer Van Gerven (SP):**

Voorzitter. Ik dank de minister voor haar antwoorden en toezeggingen. Dit debat draagt ertoe bij, althans dat is uitdrukkelijk mijn wens en volgens mij ook die van alle fracties, de minister en het kabinet, dat het aantal donaties zal toenemen. Iedereen wil dat de nog altijd bestaande wachtlijst zo kort mogelijk is. Er wachten nog steeds 1.260 mensen op een orgaan.

Ik heb nog wel een punt. We hebben uitvoerig stilgestaan bij levende donatie, die we zo goed mogelijk willen organiseren. Degenen die de organen krijgen, de patiënten, zijn er ontzettend bij gebaat. Om die patiënten is het allemaal begonnen. Bij levende donatie gaat het om nieren. Bij levende donatie is de kwaliteit van de nieren beter. De patiënten doen langer met zo'n nier en hebben vaak weer een tweede, of meer, leven. Dat is allemaal erg goed. Ik noem één cijfer. Als de operatie plaatsvindt en mensen een nieuwe nier krijgen, levert dat ongeveer drie ton op aan besparing op de dialysekosten, zo is becijferd. Dat is een enorm bedrag. De kwaliteit van het leven wordt veel beter, maar dit bespaart dus ook heel veel kosten. Ik denk dat we daarom in het belang van de mensen maar ook vanuit zakelijk oogpunt alles op alles moeten zetten om dit zo goed mogelijk te organiseren. Dan spelen we immers heel veel middelen vrij die we dan voor iets anders kunnen inzetten. Het is ook een dure plicht voor ons allen om de donatie zo goed mogelijk te organiseren.

**De voorzitter:**

Mevrouw Keijzer heeft geen behoefte aan een tweede termijn.

**Mevrouw Arib (PvdA):**

Voorzitter. Ik dank de minister voor de antwoorden. Ik hoop van harte dat dit wetsvoorstel daadwerkelijk bijdraagt aan een toename van het aantal donororganen, want de wachtlijst is te lang. Er staan 1.260 mensen op de wachtlijst. Uiteindelijk is het doel van deze wetswijziging ook dat er meer organen beschikbaar zijn en dat mensen niet komen te overlijden als gevolg van een tekort aan organen.

Ik heb een vraag. Ik weet niet of ik die nu aan de orde kan stellen en de vraag komt zeker ook nog terug. Mijn vraag gaat over de bereidheid bij allochtonen om orgaan-donor te zijn. De minister verwijst naar internet en naar

allerlei fora waar veel mensen naar kijken of waarvan veel mensen gebruikmaken. Dat heeft er echter niet toe geleid dat er meer donoren beschikbaar zijn of bereid zijn om donor te worden. Ik zal zelf ook heel goed nadenken over een eventuele andere aanpak of over een voorstel. Daar kom ik zeker op terug in een debat over orgaandonatie, want we zijn er nog lang niet. Dit is een heel goede stap, maar er is nog veel te doen.

**Mevrouw Bergkamp (D66):**

Voorzitter. Ik dank de minister voor de beantwoording van de vragen. Ik wil melden dat we ons amendement zodanig aanpassen dat het nu betrekking heeft op een langere periode.

Daarnaast heb ik de vraag of het toch niet handig is om een uitgebreider plan te maken om de bewustwording onder artsen te vergroten. De minister heeft aangegeven dat zij in gesprek gaat met de beroepsvereniging en dat de richtlijn wordt aangepast, maar ik vraag me af of dat voldoende is om die bewustwording te stimuleren. Afhankelijk daarvan dien ik wel of niet een motie in.

**De voorzitter:**

Ik heb een technische vraag. Kunt u meedelen met hoeveel tijd u de termijn in het amendement verlengt? Dat maakt het misschien makkelijker voor de minister om daar concreet op te reageren.

**Mevrouw Bergkamp (D66):**

Naar drie jaar, conform het advies van de minister.

**De voorzitter:**

Prima.

**De heer Van Gerven (SP):**

Ik heb een punt van orde. De D66-fractie overweegt om een motie in te dienen, maar dat zou dan nu, in deze tweede termijn, moeten gebeuren. We weten nu immers niet wat de minister gaat antwoorden en er is geen derde termijn. Daarover krijg ik dus graag duidelijkheid.

**De voorzitter:**

U hebt volkomen gelijk. Ik was zo druk met het amendement bezig dat dat mij ontging. Mevrouw Bergkamp, als u een motie hebt, moet u die inderdaad indienen. Of u moet een derde termijn aanvragen.

**Mevrouw Bergkamp (D66):**

Mijn collega van de SP heeft daar helemaal gelijk in. Laat ik meer geïnteresseerd zijn in het antwoord van de minister. Daarna komen er nog wel andere momenten om daar wel of niet een motie over in te dienen. Op dit moment is er dus alleen de vraag aan de minister.

**De voorzitter:**

Dan is ook dat opgelost.

**Mevrouw Dik-Faber (ChristenUnie):**

Voorzitter. Ik bedank de minister voor de uitvoerige beantwoording. Ik heb in mijn eerste termijn vooral stilgestaan bij de informatie voor de nabestaanden op het moment waarop de voorbereidende handelingen worden verricht.

## Dik-Faber

Ik blijf erop hameren, want ik vind het ongeloofelijk belangrijk dat daarover duidelijkheid bestaat. De nabestaanden moeten worden geïnformeerd als de behandeling wordt gestaakt. Ik denk dat het goed is dat nabestaanden ook worden geïnformeerd als de behandeling wordt voortgezet in het kader van mogelijke orgaandonatie.

Ik rond af met de mededeling dat er vandaag een donor is bijgekomen. Ik was zelf nog niet tot die beslissing gekomen, maar ik ga mij hiervoor zo meteen registreren.

Mevrouw **Tellegen** (VVD):

Voorzitter. Ik dank de minister voor haar heldere beantwoording in eerste termijn. Ik ben haar dankbaar dat zij, naast de rechtszekerheid en de vergroting van de kans op meer orgaandonoren, ook de ruimte heeft genoemd die de voorbereidende handelingen aan de nabestaanden bieden om een weloverwogen keuze te maken. Dat zijn drie goede argumenten om voor deze wetswijziging te zijn. Bovendien heeft de minister heel helder de proportionaliteit van dit wetsvoorstel tussen enerzijds het individueel belang en anderzijds het algemeen belang aangegeven. We moeten blijven nadenken over mogelijkheden om het aantal beschikbare donororganen te vergroten. Wat de VVD-fractie betreft, ligt er een belangrijke rol voor opleiding en training van artsen, zusters en al het andere betrokken personeel bij deze procedure. De minister heeft hiervoor veel lopende initiatieven en pilots genoemd die wij nauwgezet zullen blijven volgen.

De **voorzitter**:

Ik kijk even of de minister terstond in tweede termijn kan antwoorden. Dat is het geval. Ik verleen haar dan ook graag het woord.

Minister **Schippers**:

Voorzitter. Als de aanpak ten aanzien van allochtone donoren moet worden gewijzigd om meer effectief te zijn, ben ik daar natuurlijk zeker voor in. Het punt is dat je zoekt naar de manier waarop je dat moet doen. Als de Kamer daar suggesties voor heeft, dan wacht ik die graag af.

Mevrouw Bergkamp heeft aangegeven de periode die in het amendement wordt genoemd, te verlengen. Als dat het geval is, laat ik het oordeel over dit amendement graag aan de Kamer.

Verder heeft ze gevraagd om de bewustwording onder artsen te vergroten. In het laatste debat hebben we goed met elkaar gesproken over de 33 miljoen die bij Financiën geparkeerd werd voor een eventuele aanpassing van dat systeem. Dat geld is nu juist ingezet om de bewustwording enorm te vergroten. Het betreft dan al die activiteiten, trainingen, en halfjaarlijkse bijeenkomsten die worden georganiseerd met intensivisten. Overigens worden die heel goed bezocht.

Dan ga ik in op het protocol. Wij vinden dat heel belangrijk, maar wij willen voorkomen actie op actie te stapelen, juist omdat wij nu bezig zijn met een enorme actie in de ziekenhuizen. Ik ben het er dus mee eens dat dat van groot belang is, maar daartoe hebben we de laatste keer al besloten.

In antwoord op de opmerking van mevrouw Dik heb ik al aangegeven dat, als er voorbereidende handelingen

worden verricht, aan de nabestaanden informatie wordt gegeven zodra dat mogelijk is.

Verder is gevraagd wanneer de Kamer de uitkomsten van de toezeggingen die ik heb gedaan, kan verwachten. Laat ik afspreken dat ik voor de zomer met een brief naar de Kamer kom over de twee toezeggingen, te weten het uitzoeken van de arbeidsongeschiktheid en het gesprek met de verzekeraars over de wijze waarop we voor elkaar krijgen dat er geen belemmeringen bestaan.

Ik dacht dat ik zo alle vragen had beantwoord.

De algemene beraadslaging wordt gesloten.

De **voorzitter**:

Ik dank de minister namens de Kamer voor de beantwoording. Dinsdag zal er worden gestemd over het ingediende amendement en over het wetsvoorstel.

De vergadering wordt van 16.05 uur tot 18.00 uur geschorst.

**Voorzitter: Arib**