

Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

> Retouradres Postbus 20350 2500 EJ Den Haag

De Voorzitter van de Tweede Kamer
der Staten-Generaal
Postbus 20018
2500 EA DEN HAAG

Bezoekadres:

Parnassusplein 5
2511 VX Den Haag
www.rijksoverheid.nl

Kenmerk

DWJZ-3092670

Bijlage(n)

1

Uw brief

23 mei 2011

*Correspondentie uitsluitend
richten aan het retouradres
met vermelding van de datum
en het kenmerk van deze
brief.*

Datum 14 december 2011

Betreft nota naar aanleiding van het verslag bij de wijziging van de
Wet op de orgaandonatie in verband met nieuwe medisch-technische
ontwikkelingen

Geachte voorzitter,

Hierbij bied ik u mede namens de Minister van Justitie en Veiligheid aan de nota
naar aanleiding van het verslag bij het voorstel van wet houdende wijziging van de
Wet op de orgaandonatie in verband met nieuwe medisch-technische
ontwikkelingen.

Hoogachtend,
de Minister van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport,

mw. drs. E.I. Schippers

32 711 Wijziging van de Wet op de orgaandonatie in verband met nieuwe medisch-technische ontwikkelingen

NOTA NAAR AANLEIDING VAN HET VERSLAG

1. Algemeen

Het verheugt mij dat de leden van de fracties van de VVD, SP, D66 en ChristenUnie met belangstelling kennis hebben genomen van de wijziging van de Wet op de orgaandonatie. Ook de leden van de fracties van de PvdA, CDA en SGP hebben kennis genomen van het wijzigingsvoorstel.

De leden van de meeste fracties geven aan dat het wijzigingsvoorstel aanleiding geeft tot het stellen van een aantal vragen.

De leden van de PvdA fractie merken daarnaast op dat zij blij zijn dat nieuwe medisch-technische ontwikkelingen het mogelijk maken dat mensen langer leven, omdat zij een orgaan van een donor mogen ontvangen.

Ik zie met instemming dat deze leden stellen dat de techniek de wet heeft ingehaald en dat de wet niet meer aansluit bij de dagelijkse praktijk.

Ook de leden van de CDA fractie vinden het van belang dat de dagelijkse praktijk bij orgaandonatie niet wringt met de wettelijke voorschriften, waarbij zij wel opmerken dat dit niet betekent dat de praktijk steeds leidend is voor wetswijzigingen. Inperking van het recht op lichamelijke integriteit vereist dat het ook mogelijk is dat de afweging gemaakt wordt de wet niet te wijzigen en de praktijk daarop aan te passen.

Ik begrijp de zorg van de leden van de CDA-fractie als zij stellen dat voorbereidende handelingen zonder toestemming van betrokkene niet zonder meer passen bij het recht op onaantastbaarheid van het lichaam. Dat vraagt inderdaad om zorgvuldige afweging van hoe en wanneer deze voorbereidende handelingen toch kunnen plaatsvinden.

De leden van de SP fractie staan in beginsel positief tegenover de voorgestelde wetswijziging. Zij geven aan te hechten aan een zeer zorgvuldige afweging bij wetswijzigingen met een medisch-ethische dimensie.

Ook ik hecht aan een zorgvuldige afweging. Het is mijn verwachting dat de beantwoording van de vragen uit het verslag de gevraagde verduidelijkingen geeft en inzichtelijk maakt dat er een zorgvuldige afweging heeft plaatsgevonden.

Het verheugt mij dat de leden van de D66-fractie van mening zijn dat de voorgestelde wijziging van de wet pragmatische oplossingen biedt en dat zij vinden dat met dit voorstel een goed evenwicht is gevonden.

De leden van de ChristenUnie-fractie geven aan blij te zijn dat voor het wijzigingswetsvoorstel nauwe aansluiting is gezocht met de beroepsverenigingen. Deze leden veronderstellen dat er wordt geanticipeerd op nieuwe medisch-technische ontwikkelingen.

Het voorstel van wet anticipeert niet zozeer op nieuwe medisch-technische ontwikkelingen maar beoogt wettelijke belemmeringen voor medisch-technische ontwikkelingen die al deels praktijk zijn geworden, op te heffen.

1.1 Voorbereidende handelingen in relatie tot positie naasten

De leden van de VVD-fractie vragen of de regering onderschrijft dat, in het geval waarin een persoon expliciet of impliciet de keuze voor orgaandonatie overlaat aan nabestaanden, alles in het werk moet worden gesteld om de naasten te bereiken en te betrekken in het proces van eventuele orgaandonatie. Alleen wanneer dit niet lukt en voorbereidende handelingen noodzakelijk zijn om een echte keuzemogelijkheid vóór orgaandonatie te waarborgen, is het starten van voorbereidende handelingen zonder voorafgaand contact met de naasten voor deze leden een optie. Tevens vragen deze leden hoe kan worden voorkomen dat voorliggend wetsvoorstel leidt tot onnodig uitstel van het gesprek met nabestaanden.

De regering onderschrijft de zienswijze van de leden van de VVD-fractie. De door deze leden gevraagde noodzakelijkheid van voorbereidende handelingen is wettelijk vastgelegd in het voorgestelde artikel 22, tweede lid, onderdelen a en c, van het voorstel van wet, (Artikel I, onderdeel E). Dat alles in het werk wordt gesteld om naasten te bereiken en te betrekken in het proces van eventuele orgaandonatie wordt bevestigd door zorgverleners die regelmatig betrokken zijn bij donatieprocedures. Zij geven aan dat het eerder uitzondering is dan regel dat er geen naasten aanwezig zijn. Als naasten nog niet aanwezig zijn wordt alles in het werk gesteld om hen te bereiken. Dit lukt in het overgrote deel van de gevallen binnen enkele uren. Het in artikel I, onderdeel D, van het voorliggend wetsvoorstel voorgestelde artikel 20, tweede lid, verplicht de betrokken zorgverlener om naasten, voor zover zij aanwezig of bereikbaar zijn, passende informatie te geven over de mogelijkheid van orgaandonatie. Zoals ook aangegeven in de memorie van toelichting bij dit wetsvoorstel behoort het tot de professionele verantwoordelijkheid van de beroepsbeoefenaar om te beoordelen wat in een concreet geval prudent is zowel wat betreft het tijdstip waarop de informatie wordt gegeven als wat betreft de precieze inhoud van deze informatie. Onnodig uitstel past in ieder geval niet binnen deze professionele verantwoordelijkheid.

De leden van de VVD-fractie vragen of de regering kan bevestigen dat naasten tijdens het informatieve gesprek over eventuele orgaandonatie meteen geïnformeerd worden over de consequenties van hun reactie wanneer zij niet direct aangeven afwijzend te staan tegenover orgaandonatie.

Zoals hierboven is aangegeven is het de plicht van de betrokken beroepsbeoefenaar om passende informatie te geven over de mogelijkheid van orgaandonatie. Daartoe behoort ook dat naasten worden geïnformeerd over de handelingen die moeten worden verricht om de mogelijkheid van orgaandonatie open te houden.

De leden van deze fractie constateren dat het voorliggend voorstel kan leiden tot de situatie waarin reeds voorbereidende handelingen worden uitgevoerd terwijl nog geen contact heeft plaatsgevonden met de naasten en vragen zich af of de naasten wel op het eerst mogelijke moment op de hoogte worden gesteld van deze voorbereidende handelingen, zodat zij indien gewenst daartegen bezwaar kunnen maken.

Zodra contact met de naasten tot stand komt, zullen zij op de hoogte worden gesteld van de reeds getroffen maatregelen. Indien zij bezwaar hebben tegen de getroffen voorbereidingen kunnen zij daartegen bezwaar maken en zullen de voorbereidingen direct worden gestaakt.

Vervolgens vragen deze leden hoeveel tijd in de praktijk beschikbaar is om de naasten te traceren en informeren wanneer reeds voorbereidende handelingen worden getroffen en wat de handelswijze is wanneer naasten niet binnen die periode getraceerd kunnen worden en de betrokkene geen wilsbeschikking heeft.

Hoeveel tijd beschikbaar is om naasten te traceren en te informeren wanneer reeds voorbereidende handelingen zijn getroffen hangt af van de stabiliteit van de betrokkene. In de regel lukt het om de naasten binnen enkele uren te bereiken. Als het echt niet lukt om naasten te bereiken, worden geen verdere handelingen meer verricht om de mogelijkheid van orgaandonatie open te houden. Zorg gericht op comfort voor de betrokkene blijft gedurende deze periode in stand. Ook vragen deze leden wat de handelswijze is wanneer de betrokkene geen wilsbeschikking en ook geen naasten heeft die een besluit kunnen nemen omtrent orgaandonatie en vragen zij of dan ook de mogelijkheid bestaat om voorbereidende handelingen te starten.

Tenzij van betrokkene zelf een bezwaar tegen orgaandonatie bekend is, bestaat de mogelijkheid om voorbereidende handelingen te starten als is voldaan aan de eisen die in artikel I, onderdeel E, van het wetsvoorstel worden voorgesteld. Als wordt vastgesteld dat er geen naasten zijn die een besluit omtrent orgaandonatie mogen nemen, worden geen voorbereidende handelingen getroffen of worden eerder in gang gezette handelingen gestaakt.

De leden van de PvdA-fractie vragen of de regering meer concreet kan aangeven welke voorbereidingen zijn toegestaan. Tevens vragen zij of het een limitatieve lijst is of dat uitbreiding daarvan mogelijk is.

De voorbereidingen die zijn toegestaan worden genoemd in artikel 22, eerste lid, van de wet. Deze lijst is limitatief, maar het bij het vierde gedachtestreepje vermelde ('andere maatregelen noodzakelijk om organen geschikt te houden voor implantatie') biedt binnen de gestelde voorwaarden voldoende flexibiliteit voor de praktijk. Zoals ook aangegeven in de memorie van toelichting bij het wetsvoorstel kan bij handelingen behorend bij het eerste gedachtestreepje van artikel 22, eerste lid van de wet ('onderzoek noodzakelijk voor de voorbereiding van de implantatie') worden gedacht aan het afnemen van bloed en het maken van een röntgenfoto van de longen. De voorbereidingen bedoeld in het vierde gedachtestreepje verschillen niet of nauwelijks van de behandeling van andere patiënten met multi-orgaanproblematiek op de intensive care en hebben voornamelijk tot doel de circulatie en de ademhaling te ondersteunen om zo de mogelijkheid van orgaandonatie open te houden. Hierbij kan worden gedacht aan het toedienen van bloeddruk regulerende medicatie, het aansluiten van infusen voor vochtregulatie en het toedienen van medicatie om polyurie (vermeerderde urinelozing) tegen te gaan. In het modelprotocol postmortale orgaandonatie van de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS) staat voor de meest voorkomende situaties bij donorbehandeling de aanbevolen handelswijze beschreven. Voor het afnemen van bloed en het aansluiten van infusen worden in de regel geen extra invasieve handelingen verricht omdat daarbij gebruik wordt gemaakt van de medische apparatuur waarop betrokken al was aangesloten in verband met de geneeskundige behandeling die plaatsvond voordat de infauste prognose werd gesteld. Van die handelingen zal betrokkene geen ongemak ondervinden.

De leden van de CDA-fractie willen weten wanneer gestart wordt met voorbereidende handelingen en of dit moment is vastgelegd in een protocol. Het voorliggende wetsvoorstel geeft in artikel I, onderdeel E, met het voorgestelde artikel 22, tweede lid, onderdeel a, het moment aan van waar af het treffen van voorbereidingen is toegestaan. Dat is het geval nadat redelijkerwijs is vast komen te staan dat betrokkene binnen afzienbare tijd zal overlijden, met andere woorden wanneer er sprake is van een infauste prognose en nadat is vastgesteld dat betrokkene niet een algeheel bezwaar tegen orgaandonatie heeft vastgelegd. Vanaf dat moment is het wettelijk toegestaan voorbereidingen te treffen. Daaraan wordt met het voorgestelde artikel 22, tweede lid, nog de voorwaarde verbonden dat uitstel tot na het vaststellen van de dood niet mogelijk is. Deze voorwaarde

geldt voor de in het eerste lid van artikel 22 genoemde maatregelen die noodzakelijk zijn om de organen geschikt te houden voor implantatie. Zolang geen sprake is van een infauste prognose en met het treffen van voorbereidingen gewacht kan worden tot na het vaststellen van de dood, of wanneer de noodzaak voor het treffen van voorbereidingen ontbreekt, kunnen geen voorbereidingen worden getroffen.

Het precieze moment zal in de praktijk telkens weer verschillend zijn en zal afhangen van de omstandigheden. Bij een instabiele patiënt zal de noodzaak eerder aanwezig zijn. In het modelprotocol postmortale orgaan- en weefseldonatie van de NTS staan de huidige voorwaarden uit artikel 22 van de wet beschreven voor het treffen van voorbereidingen. Daarnaast doet het modelprotocol, afhankelijk van de situatie die zich voordoet, medisch-inhoudelijke aanbevelingen voor donorbehandeling.

De leden van deze fractie vragen ook of de handelingen proportioneel zijn in een situatie waar nog geen definitieve toestemming is verleend en vragen de regering om nader te omschrijven om welke handelingen het gaat.

Zoals hierboven is aangegeven moet met de maatregelen niet gewacht kunnen worden tot na het vaststellen van de dood, mogen de handelingen niet strijdig zijn met de geneeskundige behandeling van betrokkene en moeten de getroffen maatregelen in de gegeven situatie noodzakelijk zijn om de organen geschikt te houden voor implantatie. De proportionaliteit is hiermee gewaarborgd. Tevens is nader omschreven om welke handelingen het gaat.

De leden van de CDA-fractie vragen vervolgens aan welke voorwaarden moet worden voldaan om te spreken over voorbereidende handelingen en of wordt vastgelegd dat het daarbij om handelingen gaat die noodzakelijk zijn voor het doel.

Artikel 22, eerste lid, van de wet beschrijft waaruit de voorbereidingen kunnen bestaan en het voorgestelde tweede lid bepaalt de voorwaarden waaraan moet zijn voldaan voordat voorbereidende handelingen mogen worden verricht bij personen die niet zelf hun toestemming hebben verleend voor orgaandonatie. Op de eis van noodzakelijkheid is hierboven al ingegaan.

Vervolgens merken de leden van deze fractie op dat familieleden van de betrokken patiënt niet alleen moet worden gevraagd of zij positief staan ten opzichte van een mogelijke orgaandonatie, maar dat hen daarbij ook wordt aangegeven dat zij hiermee impliciet toestemming geven voor de voorbereidende handelingen. Tevens vragen deze leden wat 'positief staan tegenover orgaandonatie' precies inhoudt en of dat meer is dan alleen 'geen bezwaar'.

Zoals hierboven al is aangegeven is het de plicht van de betrokken beroepsbeoefenaar om passende informatie te geven over de mogelijkheid van orgaandonatie. Daartoe behoort ook dat naasten worden geïnformeerd over de consequenties van een positieve houding, namelijk dat in dat geval handelingen zullen worden verricht die noodzakelijk zijn om de organen van betrokkene geschikt te houden voor implantatie of dat onderzoek wordt verricht dat noodzakelijk is ter voorbereiding van implantatie. 'Positief staan tegenover orgaandonatie' betekent iets anders dan 'geen bezwaar hebben tegen het treffen van voorbereidingen'. Wanneer naasten aangeven dat zij geen bezwaar hebben tegen het treffen van voorbereidingen, kan dat ook zijn omdat zij meer tijd nodig hebben om over de donatievraag na te denken en de mogelijkheid van orgaandonatie niet bij voorbaat al willen uitsluiten. Wanneer naasten aangeven positief te staan tegenover orgaandonatie hebben zij al wel nagedacht over de donatievraag en hebben ze kenbaar gemaakt in principe positief tegenover donatie te staan.

De leden van de CDA-fractie willen weten welke ruimte naasten nog hebben om hun uiteindelijke afweging te maken wanneer de patiënt is overleden als zij eerst geen bezwaar hebben gemaakt, dan wel positief stonden tegenover

orgaandonatie. Ook vragen zij of naasten weten dat zij te allen tijde tijdens het verrichten van de voorbereidende handelingen als nog bezwaar kunnen maken. Het voorgestelde artikel 20, derde lid, regelt dat na het vaststellen van de dood toestemming wordt gevraagd voor het verwijderen van organen tenzij daartegen al eerder bezwaar is gemaakt. De wijze waarop om toestemming wordt gevraagd zal, afhankelijk van de feitelijke situatie, kunnen variëren van een uitgebreid gesprek tot een vraag om bevestiging van wat al eerder is besproken, maar de ruimte om een uiteindelijke afweging te maken nadat de dood is vastgesteld, is er altijd. De ruimte voor een uiteindelijke afweging wordt wellicht zelfs groter nu, vanwege het al eerder kunnen treffen van voor donatie noodzakelijke voorbereidingen, door de naasten minder tijdsdruk zal worden ervaren. Het behoort tot de professionele verantwoordelijkheid van de betrokken beroepsbeoefenaar om bij het verstrekken van passende informatie ook te vertellen dat altijd weer met het treffen van de voorbereidingen kan worden gestopt als de naasten aangeven dat te willen. Niet voor niets is in het onderhavige wetsvoorstel geformuleerd: voorbereidingen mogen worden getroffen voor zover de procedure ter verstrekking van informatie nog niet geleid heeft tot bezwaar.

Tot slot vragen de leden van de CDA-fractie welke eisen worden gesteld aan de informatie aan nabestaanden en hoe hen duidelijk wordt gemaakt dat er steeds voor hen een reële mogelijkheid bestaat om voor of tegen orgaandonatie te beslissen, zonder klemmende tijdsdruk.

Voor het antwoord op deze vragen verwijzen wij naar de antwoorden op vragen die hierboven al zijn gegeven.

De leden van de fractie van D66 vragen of de regering aan kan geven hoe wordt voorkomen dat nabestaanden het idee krijgen dat artsen al zijn begonnen met de voorbereiding van een orgaantransplantatie terwijl zij nog op de hoogte moeten worden gesteld van het overlijden van de donor.

In de meeste gevallen zijn de naasten op de hoogte van het verslechteren van de situatie en wordt als het zover is informatie over infauste prognose van de betrokkene gegeven alvorens überhaupt over de mogelijkheid van orgaandonatie wordt gesproken. De betrokken beroepsbeoefenaar zal de naasten eerst op de hoogte stellen van de diagnose en de infauste prognose en hen dan de gelegenheid geven om dit slechte nieuws te verwerken. Pas daarna zal informatie worden gegeven over de mogelijkheid van orgaandonatie en het treffen van daarvoor noodzakelijke voorbereidingen. Het behoort tot de professionele verantwoordelijkheid van de beroepsbeoefenaar om te beoordelen hoeveel tijd er moet en ook kan zitten tussen deze twee mededelingen. Overhaast te werk gaan past net zo min binnen deze professionele verantwoordelijkheid als onnodig uitstel. In het uitzonderlijke geval dat een patiënt is overleden zonder dat naasten daarbij aanwezig waren, kan er, als er in het donorregister geen negatieve wilsbeschikking is aangetroffen, op basis van het voorstel tot wijziging van het derde en vierde lid van artikel 22 onderzoek worden verricht dat noodzakelijk is voor de voorbereiding van de implantatie en kunnen maatregelen worden getroffen om organen geschikt te houden voor implantatie. Dat laatste is overigens ook onder de huidige wet op basis van artikel 22, derde lid, al mogelijk. In deze bijzondere situatie zullen de artsen met de grootste prudentie het gesprek met de naasten moeten aangaan en hen moeten informeren over het overlijden, over de mogelijkheid van orgaandonatie en over de voorbereidingen die daarvoor al zijn getroffen. Dan moet ook worden aangegeven dat deze handelingen onmiddellijk zullen worden gestaakt als de nabestaanden daartegen bezwaar hebben.

Ook vragen deze leden met de voorgestelde wijzigingen in de praktijk wordt voorkomen dat nabestaanden hun instemming onthouden omdat zij het idee

hebben dat hun naaste nog in leven is, terwijl artsen nabestaanden reeds benaderen voor orgaandonatie.

Zoals hierboven is aangegeven is het essentieel dat de naasten eerst op de hoogte worden gesteld van de infauste prognose voordat informatie over de mogelijkheid van orgaandonatie wordt verstrekt. Met andere woorden: voordat over orgaandonatie wordt gesproken moet de betrokken beroepsbeoefenaar zich ervan vergewissen dat bij de naasten duidelijk is dat hun dierbare binnen afzienbare tijd zal overlijden. Dit vereist een hoge mate van professionaliteit bij deze beroepsbeoefenaren. Ziekenhuizen kunnen ervoor zorgen dat deze professionaliteit is gewaarborgd door personeel goed te trainen in het begeleiden van familie en het voeren van slecht nieuws gesprekken en eventueel daarop volgende gesprekken over orgaandonatie. Daarnaast kunnen ziekenhuizen erop aandringen dat donatieprocedures achteraf systematisch worden nabesproken door de bij de procedure betrokken zorgverleners zodat op zijn minst van eventueel gemaakte fouten geleerd kan worden.

De leden van de fractie van de ChristenUnie vragen of door het inbouwen van een extra 'geen-bezwaar'-element meer druk op de nabestaanden wordt gelegd om tot een keuze te komen om wel of geen toestemming te geven voor donatie doordat de gedane voorbereidende handelingen een argument worden om nabestaanden over te halen om toestemming te geven voor donatie.

Het onderhavige voorstel beoogt juist het omgekeerde. Omdat het treffen van voorbereidingen ook mogelijk wordt wanneer door betrokkene niet zelf toestemming voor orgaandonatie is verleend, ontstaat bedenktijd waardoor de druk op nabestaanden om snel tot een keuze voor of tegen orgaandonatie te komen juist minder wordt. Zoals hierboven ook al is aangegeven, kan de voorbereiding die noodzakelijk is om de organen geschikt te houden voor implantatie ook het toedienen van bloeddrukregulerende medicatie betreffen. De toestand van de patiënt zal dan niet verder achteruit gaan, waardoor de naasten meer tijd krijgen voor hun moeilijke beslissing. Zorgverleners die regelmatig bij orgaandonatie betrokken zijn, achten het onwaarschijnlijk dat gedane voorbereidende handelingen een argument worden om nabestaanden over te halen om toestemming te geven.

Ook vragen deze leden of zich in de praktijk spanningen zullen voordoen tussen het behandelteam en het transplantatieteam wanneer voorbereidende handelingen plaatsvinden ten tijde van de geneeskundige behandeling van de betrokkene. Het voorgestelde artikel 22, tweede lid, stelt een aantal voorwaarden aan het treffen van voorbereidingen. Een van die voorwaarden is dat de voorbereidingen niet strijdig zijn met de geneeskundige behandeling van betrokkene. Dat in de praktijk ook van strijdigheid geen sprake zal zijn, kan worden afgeleid uit ervaringen van bij orgaandonatie betrokken zorgverleners met de voorbereidende handelingen die nu al worden verricht bij patiënten die wel zelf toestemming voor orgaandonatie hebben vastgelegd. Eventuele verzoeken van een transplantatieteam om informatie over de geschiktheid van uit te nemen organen worden via de transplantatiecoördinator bij de intensivist neergelegd die verantwoordelijk is voor de geneeskundige behandeling. Bij de reactie staat het belang van de patiënt voorop en de verantwoordelijke intensivist zal handelen in lijn met het modelprotocol orgaan- en weefseldonatie van de NTS. Er is geen direct contact tussen de behandelaars van de donor en de behandelaars van de te transplanteren patiënt.

De leden van de SGP-fractie vragen of de regering nader kan uitwerken hoe voorbereidende handelingen kunnen gaan.

Voor het antwoord op deze vraag verwijzen wij naar de antwoorden op vragen van de leden van de PvdA-fractie over dit onderwerp waarin is beschreven om welke handelingen het kan gaan en gewezen is op het modelprotocol postmortale orgaandonatie van de NTS waarin voor de meest voorkomende situaties van orgaandonatie de aanbevolen handelwijze is beschreven.

De leden van de SGP-fractie vinden het essentieel dat er in alle gevallen sprake blijft van expliciete toestemming en vragen waarom de regering hier niet voor gekozen heeft?

De optie van uitdrukkelijke toestemming voorafgaand aan het treffen van voorbereidende handelingen is bij de totstandkoming van dit wetsvoorstel uitgebreid aan de orde geweest. Daar is uiteindelijk niet voor gekozen omdat de uitdrukkelijke vervangende toestemming van naasten niet in alle gevallen te realiseren zal zijn. Bij een patiënt die na een verkeersongeval in een uitzichtloze situatie het ziekenhuis wordt binnengebracht, zullen naasten niet altijd direct aanwezig zijn op het moment dat voortzetten van de beademing een medisch zinloze behandeling is geworden, omdat de prognose van de betrokkene infaust blijkt te zijn geworden. In deze gevallen heeft de beademing niet meer als doel een perspectief op genezing van de betrokkene, maar dient deze tot het geschikt houden van organen om orgaandonatie mogelijk te houden. Als om de beademing voort te kunnen zetten op uitdrukkelijke toestemming moet worden gewacht, zou orgaandonatie niet meer mogelijk zijn. Als direct na het stellen van de infauste prognose en het raadplegen van het donorregister de behandeling van de patiënt zou moeten worden stopgezet omdat betrokkene zelf geen toestemming heeft laten registreren, dan zou dit ertoe leiden dat de toestand van de organen dusdanig verslechtert dat deze niet meer bruikbaar zijn voor eventuele orgaandonatie. Orgaandonatie zou dan feitelijk onmogelijk worden. Daarnaast zullen naasten tijd nodig hebben om de gegeven informatie te verwerken. Een vereiste van toestemming van de naasten voor voorbereidende handelingen zal zoals eerder betoogd onnodig veel druk zetten op het besluitvormingsproces van de naasten. Daarom is ervoor gekozen de voorbereidingen toe te staan voor zover de naasten daartegen geen bezwaar hebben gemaakt.

1.2 Stand van de medische wetenschap

De leden van de ChristenUnie-fractie willen graag meer uitleg ontvangen over enkele zinnen in de derde paragraaf van de memorie van toelichting. Zij vinden dat in die paragraaf de suggestie wordt gewekt dat men een patiënt laat sterven om zijn of haar organen te kunnen uitnemen, maar dat paragraaf vier daartegenover suggereert dat de patiënt zelf overlijdt.

Het zou vervelend zijn als de schijn van belangentegenstelling zou zijn gewekt. Hiervan is geen sprake. Paragraaf drie geeft aan welke wetenschappelijke ontwikkelingen de aanleiding vormen voor het wetsvoorstel. Daarbij worden de consequenties voor de praktijk kort aangestipt. Paragraaf vier beschrijft de daadwerkelijke gang van zaken uitgebreider, in het bijzonder wanneer er sprake is van een infauste prognose.

Tussen de twee zinnen die deze leden aanhalen bestaat wat de effecten betreft geen verschil. In situaties waarin een patiënt bewusteloos is en wordt beademd kan het op een gegeven moment duidelijk worden dat herstel is uitgesloten omdat de hersenen te ernstig zijn beschadigd. Veelal leidt dat tot het vermoeden dat de patiënt hersendood is of dat hersendood nabij is. In sommige gevallen kan de hersendood echter niet worden vastgesteld conform de procedures die het Hersendoodprotocol voorschrijft. Dit is bijvoorbeeld het geval als de schedel niet intact is, bijvoorbeeld omdat een stukje van het schedeldak is gelicht om te voorkomen dat de druk in de schedel te hoog wordt. Het is in zo'n geval wel duidelijk dat medisch handelen zinloos is geworden, en daarmee is het moment

gekomen voor de beslissing om de behandeling te staken. De behandeling wordt uiteraard pas gestaakt als dit goed met de naasten is besproken en aan hen is uitgelegd. Het gaat om situaties waarin zo goed als zeker is dat staken van de behandeling oftewel het stoppen van de beademing zal leiden tot het spoedig overlijden van de patiënt. De beslissing om de beademing te staken is uitsluitend gebaseerd op de uitzichtloosheid van de situatie van de patiënt.

Wel zullen de specialisten al bedacht hebben dat orgaandonatie een mogelijkheid is. Men is zich er tevens van bewust dat ook longen en levers getransplanteerd zouden kunnen worden als vóór het uitschakelen van de beademing enkele voorbereidende handelingen zouden worden verricht. Het register zal dan in ieder geval ook worden geraadpleegd. In iets meer dan de helft van de gevallen zal er geen wilsbeschikking worden aangetroffen en moeten de naasten beslissen over orgaandonatie. Afhankelijk van het verloop van het contact met de naasten zal vervolgens vroeger of later het moment komen waarop het redelijk is met hen de mogelijkheid van orgaandonatie te bespreken. Als de situatie al langdurig aan het verslechteren was, kan het niet onredelijk zijn om in het gesprek over het staken van de beademing ook de mogelijkheid van orgaandonatie al aan de orde te stellen. In andere gevallen kan het prudent zijn daar op een iets later moment over te beginnen. Er zal worden uitgelegd dat er, in verband met de slagingskans van de transplantatie, vóór het staken van de beademing enkele onderzoeken worden verricht, zoals weefselypering en onderzoek naar contra-indicaties en de geschiktheid van de organen. Mochten de naasten in het gesprek over de mogelijkheid van orgaandonatie te kennen geven dat orgaandonatie voor hen niet aan de orde zal zijn en zij dus in wezen ook meteen bezwaar maken, dan worden de onderzoeken gestaakt. Het kan ook zijn dat zij al blijk geven van een positieve houding ten opzichte van orgaandonatie, en even zo goed kan het zijn dat zij graag nog wat tijd willen hebben om erover na te denken. In die gevallen worden de voorbereidende handelingen voortgezet tenzij de naasten daartegen alsnog bezwaar maken of aangeven geen toestemming te zullen geven voor orgaandonatie. Na het vaststellen van de dood wordt de naasten formeel om toestemming voor de feitelijke donatie gevraagd.

De leden van de SGP-fractie vragen op welke wijze in het wetsvoorstel is gewaarborgd dat de beslissing tot abstineren niet genomen wordt met druk van de behoefte aan de organen van de persoon in kwestie.

Zoals ook uit het antwoord op de voorgaande vraag van de leden van de ChristenUnie-fractie blijkt, wordt de beslissing tot abstineren genomen op zuiver medische gronden. De wet waarborgt dat in zoverre door te bepalen dat de voorbereiding van een eventuele donatie geen strijd mag opleveren met de geneeskundige behandeling van de betrokkene (het voorgestelde tweede lid, onderdeel b, van artikel 22). Uit de antwoorden in paragraaf 1.2 blijkt dat het in de praktijk wel kan voorkomen dat de beademing met het oog op de donatie iets langer wordt voortgezet dan gebeurd zou zijn wanneer er geen sprake van orgaandonatie kan zijn.

1.3 Strijdigheid met de letter van de wet

De leden van de PvdA-fractie vragen of de regering kan aangeven hoeveel mensen er op de wachtlijst voor een lever of een nier zouden overlijden als strikt naar de letter van de wet wordt gehandeld.

Bij ongeveer de helft van de donatieprocedures gaat het om donoren die niet zelf hun toestemming hebben vastgelegd en waar de naasten dus een beslissing hebben moeten nemen. In 2010 zijn 19 transplantaties uitgevoerd van een long of lever die beschikbaar is gekomen bij een non-heartbeating donatieprocedure. Ongeveer de helft van deze transplantaties zou bij strikt handelen niet plaats hebben kunnen vinden.

1.4 Interpretatieproblemen

Het verheugt mij dat de leden van de CDA-fractie zich kunnen vinden in de voorgestelde wijziging om in de WOD nog uitsluitend te spreken over het begrip 'vaststellen van de dood'.

De leden van de SP-fractie ontvangen graag een nadere toelichting op het probleem dat wij wensen op te lossen door de formulering 'intreden van de dood' te vervangen door 'vaststellen van de dood'.

De huidige WOD staat, als er geen toestemming is van de betrokkene zelf, het verrichten van handelingen toe die gericht zijn op het geschikt houden van de organen. Een van de voorwaarden is dat 'de dood moet zijn ingetreden'. Bij de totstandkoming van een eerdere wijziging van deze wet is toegelicht dat onder dit moment moet worden verstaan het moment waarop de verantwoordelijke arts op grond van zijn medische kennis en ervaring heeft geconstateerd dat de dood is ingetreden. Bij beademde patiënten betekent dit de constatering van hersendood op grond van klinisch-neurologisch onderzoek dat is verricht. Dit komt overeen met het afronden van de tweede fase van het Hersendoodprotocol.¹ Op dat moment is de diagnose hersendood gesteld en vinden in de volgende (derde) fase van hersendoodprocedure alleen onderzoeken plaats ter verificatie van die diagnose.

Bij niet beademende patiënten gaat het bij het begrip 'intreden van de dood' om het moment van de constatering van afwezigheid van hartslag en ademstilstand. De wetgever beoogde indertijd het verrichten van die handelingen legitimeren. In het veld is er in het spraakgebruik geen onderscheid tussen het zijn ingetreden van de dood en het vaststellen van de dood. Artsen vreesden de wet te overtreden wanneer men na afronding van de tweede fase van de hersendoodprocedure handelingen verrichtte gericht op het geschikt houden van de organen omdat dit niet met zoveel woorden in de wet was vastgelegd. Het veld beschouwde het wettelijke moment van intreden van de dood als het moment van vaststellen van de dood. Dit wetsvoorstel vervangt niet alleen op diverse plaatsen het begrip 'intreden van de dood' door 'vaststellen van de dood'. Ook bewerkstelligt het mede door andere wijzigingen, zoals het voorgestelde tweede lid van artikel 22, dat de diverse noodzakelijke handelingen gelegitimeerd zijn vanaf het moment dat redelijkerwijs aannemelijk is dat de betrokkene binnen afzienbare tijd zal overlijden.

Als er in het register toestemming is aangetroffen, legitimeert die toestemming alle handelingen, zij het dat vóórdat de dood is vastgesteld voldaan moet zijn aan de voorwaarden van artikel 22, eerste lid.

Als er geen toestemming in het register is gevonden, gelden vóór het vaststellen van de dood de voorwaarden van het voorgestelde tweede lid.

Als er geen toestemming is geregistreerd in het register, de betrokkene niet werd beademd en deze is overleden door hartstilstand, zijn de voorwaarden van het voorgestelde derde lid van toepassing. Als er geen toestemming is aangetroffen in het register, de betrokkene wordt beademd en de hersendoodprocedure heeft geleid tot vaststelling van de dood, geldt het voorgestelde vierde lid.

Op basis van de voorgestelde wijziging van artikel 20, derde lid, mag de definitieve toestemming pas worden gevraagd na het vaststellen van de dood. Nu mag dit formeel al na afronding van de tweede fase van de hersendoodprocedure, maar zo werd dit dus in de praktijk niet begrepen. Dat het moment waarop op zijn vroegst toestemming mag worden gevraagd iets later zal liggen, zal in de praktijk dus geen probleem opleveren. Zoals gezegd wordt met de wijziging van artikel 22 een sluitend systeem beoogd voor de legitimatie van de noodzakelijke voorbereidende handelingen.

¹ Kamerstukken II 2003/04, 29 494, nr. 3. blz. 14 en 15.

De leden van de ChristenUnie-fractie vragen of de vervanging van het begrip 'intreden van de dood' door 'vaststellen van de dood' ook het moment doet veranderen waarop de wettelijke vertegenwoordiger wordt benaderd met vraag om toestemming voor orgaandonatie.

De volgorde van handelingen in verband met benaderen van de nabestaanden is als volgt. Als er een gereede kans is dat een persoon binnen afzienbare tijd zal overlijden, wordt het register geraadpleegd (artikel 20, eerste lid). De naasten worden door de betrokken zorgverlener geïnformeerd over de infauste prognose en krijgen de gelegenheid om dit slechte nieuws te verwerken. Als er een positieve wil in het register is aangetroffen, kan de familie in beginsel worden benaderd om hen daarvan op de hoogte te stellen en aan te geven hoe aan de toestemming gevolg zal worden gegeven. Als er geen wil van de betrokkene is vastgelegd, worden de naasten benaderd met informatie over orgaandonatie vanaf het moment dat redelijkerwijs vaststaat dat de betrokkene binnen afzienbare tijd zal overlijden (voorgestelde tweede lid van artikel 20). De wijziging waarop de vraag van deze leden betrekking heeft, heeft op dit moment dus geen invloed.

Het eventueel vragen van formele toestemming kan pas gebeuren na het vaststellen van de dood (voorgestelde derde lid van artikel 20). In de memorie van toelichting is aangegeven dat dit, als het gaat om een beademde patiënt, het moment is waarop de hersendoodprocedure volledig is afgerond. De wijziging van terminologie heeft als gevolg dat dit moment later ligt dan het moment in de huidige wettekst. Hier staat tegenover dat het moment waarop de nabestaanden kunnen worden benaderd met informatie over orgaandonatie een vroeger moment zal zijn.

De leden van SGP-fractie vragen of met het begrip 'vaststellen van de dood' nu ook fase 2 van het Hersendoodprotocol wordt bedoeld.

Onder het begrip 'vaststellen van de dood' bij een beademde patiënt wordt verstaan het moment waarop de gehele hersendoodprocedure is afgerond en de diagnose hersendood dus is bevestigd (na afronding van fase 3).

Deze leden vragen een reactie op hun mening dat het moment waarop redelijkerwijs vaststaat dat iemand binnen afzienbare tijd zal overlijden medisch gezien een 'vager' moment is dan het 'harde' moment van de hersendood.

Dit is een juiste constatering. De consequenties die aan die twee momenten worden verbonden, zijn dan ook niet even ver gaand. Als redelijkerwijs vaststaat dat iemand binnen afzienbare tijd zal overlijden, mogen de naasten slechts worden benaderd om hen informatie te geven over de mogelijkheid van orgaandonatie (voorgestelde tweede lid van artikel 20), om formele toestemming mag dan nog niet worden gevraagd. Vanaf dat moment mogen er in verband met de implantatie ook al voorbereidingen worden getroffen als er toestemming is van de betrokkene. Als er geen toestemming is van de betrokkene mogen die voorbereidingen worden getroffen voor zover wordt voldaan aan de eisen die in het voorgestelde artikel 22, tweede lid, zijn genoemd en er geen bezwaar is gemaakt door de naasten die op grond van artikel 11 bevoegd zijn om toestemming te geven.

Als de naasten nog niet aanwezig zijn en de betrokkene zelf heeft geen toestemming vastgelegd, kunnen na het moment dat de dood is vastgesteld, het 'harde' moment van hersendood, de voorbereidingen worden getroffen die in het voorgestelde artikel 22, derde en vierde lid worden genoemd.

Na het moment dat de dood is vastgesteld kan en moet de toestemmingsvraag worden gesteld, tenzij de naasten al eerder te kennen hebben gegeven bezwaar te hebben en kunnen vervolgens, indien toestemming is gegeven, de organen worden uitgenomen.

1.5 Integriteit van het lichaam en zelfbeschikkingsrecht

De leden van de VVD-fractie vragen hoe de informatieverstrekking aan de bevolking wordt vormgegeven, of daarbij aangesloten kan worden bij de huidige voorlichtingscampagne over orgaandonatie en wat de kosten zijn van deze informatievoorziening.

De informatieverstrekking aan de bevolking zal geschieden op twee niveaus. Voor het verstrekken van algemene informatie zal gebruik worden gemaakt van bestaande websites met informatie over orgaandonatie zoals www.donorvoorlichting.nl, www.donorregister.nl en www.rijksoverheid.nl. Op deze sites is nu ook al informatie beschikbaar over de gevolgen van het niet zelf maken van een keuze over orgaandonatie. Deze informatie zal worden aangevuld. Ook zullen de folders met informatie over orgaandonatie die bestemd zijn voor het algemene publiek worden aangepast. Daarnaast kunnen mensen met vragen over orgaandonatie terecht bij een telefonische informatielijn. Het bij het overlijden van een potentiële donor verstrekken van meer specifieke informatie aan diens naasten is een taak van beroepsbeoefenaren. Zij worden over de gevolgen van deze wetwijziging geïnformeerd door de Nederlandse Transplantatie Stichting. Dat zal allereerst gebeuren door aanpassing van het modelprotocol postmortale orgaan- en weefseldonatie. Ook zal in communicatietrainingen aandacht worden besteed aan de consequenties van de onderhavige wetwijziging en het huidige informatiemateriaal worden aangepast, zodat beroepsbeoefenaren de naasten op basis van de juiste informatie kunnen benaderen. De huidige campagne 'Nederland zegt Ja' leent zich minder goed voor dit soort inhoudelijke informatie. Deze campagne is met name bedoeld om mensen aan te zetten tot registratie, en niet om inhoudelijke informatie over orgaandonatie te geven. De totale kosten van de informatievoorziening over orgaandonatie bedragen jaarlijks ongeveer 3,6 miljoen euro. Daarvan wordt 1,6 miljoen euro besteedt aan de voorlichtingscampagne 'Nederland zegt Ja' en circa 2 miljoen euro aan overige voorlichtingsactiviteiten (vanuit de NTS), inclusief voorlichting die verband houdt met de jaarlijkse wettelijke aanschrijvingen en voorlichting in het onderwijs.

De leden van de PvdA-fractie vragen op welke wijze de regering de consequenties van 'niet-kiezen' via voorlichting onder de aandacht van de mensen wil brengen. Voor het antwoord op deze vraag wordt verwezen naar de antwoorden die hierboven over dit onderwerp zijn gegeven op de vragen van de leden van de VVD-fractie.

Ook vragen deze leden of en zo ja op welke wijze voorlichting over de consequenties van 'niet kiezen' is gegeven in de voorlichtingscampagnes in het kader van het Masterplan orgaandonatie.

De campagne 'Nederland zegt Ja', die voortvloeit uit de aanbevelingen uit het Masterplan op het gebied van voorlichting, besteedt in het algemeen aandacht aan de consequenties van niet kiezen door op het belang van registratie te wijzen en te benadrukken dat men zijn naasten opzadelt met een moeilijke beslissing door niet zelf te kiezen.

Daarnaast vragen deze leden waarom er niet voor gekozen wordt om de mensen op alle consequenties van het niet kiezen te wijzen.

De burger wordt door middel van algemene voorlichting met behulp van folders, een telefoonlijn en diverse websites gewezen op de gevolgen van het niet zelf maken van een keuze. In deze algemene voorlichting zal ook aandacht zijn voor de gevolgen van de onderhavige wijziging, zoals hierboven bij de vragen van de leden van de VVD-fractie ook is aangegeven. Het donorformulier is om meerdere redenen niet het meest geschikte middel om informatie over de consequenties van

niet kiezen te geven. De meeste mensen die een donorformulier invullen zijn immers juist wèl van plan om een keuze te maken, informatie op het donorformulier over de consequenties van niet kiezen bereikt daarmee niet de beoogde doelgroep. Daarbij is het donorformulier bedoeld voor registratie, niet voor het verstrekken van informatie. Het doel is juist mensen die zich niet nog niet hebben geregistreerd te informeren over de consequenties van niet kiezen.

De leden van de fractie van de SP vinden het van belang dat de regering toelicht om welke voorbereidende handelingen het concreet kan gaan, of er nog overige handelingen denkbaar zijn en in welke mate elk van deze handelingen een inbreuk vormt op de integriteit van het lichaam.

Voor het antwoord op deze vraag wordt verwezen naar de antwoorden die hierboven zijn gegeven op de vragen van de leden van andere fracties over dit onderwerp.

Daarnaast stellen deze leden dat de argumenten waarmee het onderhavige wetsvoorstel is onderbouwd ook zeer bruikbaar zijn bij een systeem van Actieve Donorregistratie. Zij vragen of deze analyse wordt gedeeld en of het voornemen bestaat om op korte termijn stappen in deze richting te zetten.

De argumenten waarmee het onderhavige wetsvoorstel is onderbouwd zijn niet bruikbaar voor een systeem van Actieve Donorregistratie omdat het hier voorbereidende handelingen betreft waarbij in het huidige systeem van de wet niet registreren niet leidt tot donorschap, maar slechts tot het geschikt houden van organen voor donatie of het doen van onderzoek naar de kwaliteit van de organen. Donor wordt men thans, in tegenstelling tot wat het gevolg zou zijn van invoering van het Actieve Donorregistratiesysteem, nog steeds pas nadat daarvoor expliciet toestemming is gegeven door betrokkene dan wel zijn naasten. Ik ben niet voornemens stappen te zetten voor een wijziging van het systeem van de wet in de richting van het Actieve Donorregistratiesysteem.

De leden van de fractie van de ChristenUnie vragen of een tekort aan donororganen de inperking van het recht op lichamelijke integriteit en het zelfbeschikkingsrecht echt noodzakelijk maakt en wat de verwachte stijging van het aantal donororganen zal zijn.

De noodzaak van de inperking van de lichamelijke integriteit is gelegen in het feit dat zonder de voorgestelde wijzigingen een aantal patiënten op de wachtlijst voor een long- of levertransplantatie binnen de kaders van de huidige wet niet op tijd kan worden geholpen aan nieuwe longen of een nieuwe lever, waardoor deze patiënten komen te overlijden. Voor een globale indicatie van het aantal donororganen dat door handelen overeenkomstig de gewijzigde artikelen 20 en 22 'extra' ter beschikking kan komen, wordt verwezen naar het onder punt 1.3 gegeven antwoord op de vraag van de leden van de PvdA-fractie.

De leden van de SGP-fractie vragen hoe het belang van derden bij verdergaande beperking van de lichamelijke integriteit, het zelfbeschikkingsrecht en de inperking van het beslissingsrecht van naasten worden gewogen.

Onder het 'belang van derden' vallen zowel de belangen van de naasten van een potentiële donor bij de bescherming van diens lichamelijke integriteit als het zwaarwegende belang van orgaanbehoevenden. Overigens is geen sprake van een inperking van het beslissingsrecht van naasten. Onder de huidige wet is het immers niet mogelijk dat naasten formeel zeggenschap hebben over voorbereidingen vóór overlijden, alleen over maatregelen die na overlijden worden getroffen om organen geschikt te houden voor transplantatie. Voorbereidingen kunnen op basis van de huidige wet voor het overlijden alleen worden getroffen als betrokkene daarvoor zelf toestemming heeft gegeven. In zekere zin houdt het onderhavige wetsvoorstel dus een uitbreiding in van de zeggenschap van naasten

omdat zij onder de huidige wet überhaupt geen zeggenschap hebben over het treffen van voorbereidingen voor overlijden.

Daarnaast vragen deze leden waarom het belang van de orgaanbehoevende patiënten de inperking van het recht op lichamelijke integriteit rechtvaardigt. Voor het antwoord op deze vraag verwijs ik naar de antwoorden die hierboven zijn gegeven op de vragen van de leden van de fractie van de ChristenUnie over dit onderwerp.

Ook vragen zij of bevestigd kan worden dat de extra handelingen die door dit wetsvoorstel wellicht mogelijk worden gemaakt, niet belastend zijn voor de patiënt en niet levensbekortend zijn en hoe dat in dit wetsvoorstel is gewaarborgd.

Het wetsvoorstel waarborgt dat de handelingen niet belastend zijn voor de patiënt door middel van de in artikel 22, eerste lid, opgenomen eis dat de handelingen niet strijdig mogen zijn met de geneeskundige behandeling van de patiënt. Als bij een patiënt het moment van overlijden nadert, is de behandeling gericht op zoveel mogelijk comfort van de patiënt. Als handelingen belastend zijn, zijn die in strijd met de geneeskundige behandeling. De handelingen zijn niet levensverkortend, het kan integendeel zelfs zo zijn dat de handelingen die gericht zijn op het geschikt houden van de organen het leven iets verlengen.

Tevens vragen de leden van de fractie van de SGP waarom het advies van de Raad van State om de consequentie van het niet-registreren te expliciteren in het donorformulier, niet wordt overgenomen.

Voor het antwoord op deze vraag wordt verwezen naar het antwoord dat is gegeven op een vergelijkbare vraag van de leden van de PvdA fractie over dit onderwerp.

2. Vervangende toestemming

De leden van de CDA-fractie vragen of aan de mogelijkheid dat nabestaanden van overledenen die langere tijd, bijvoorbeeld bij langdurige coma of dementie, wilsonbekwaam zijn geweest, vervangende toestemming geven nog specifieke voorwaarden zijn verbonden, of dat de voorgestelde wijziging betekent dat nabestaanden nu te allen tijde vervangende toestemming kunnen geven als er geen wilsbeschikking is, waar voordien deze vervangende toestemming niet mogelijk was in geval van langdurige wilsonbekwaamheid?

In geval er bij een overledene sprake was van een langer durende 'wilsonbekwaamheid', twijfelden de artsen in het veld of de wet in zo'n geval postmortale orgaandonatie wel toestond. Gevolg daarvan kon zijn dat men in sommige gevallen zekerheidshalve - maar dan in wezen ten onrechte - zelfs al op voorhand zou afzien van het in gang zetten van de eerste stappen van een orgaandonatieprocedure. Het in artikel I, onderdeel A, voorgestelde nieuwe tweede lid van artikel 11 beoogt met name dergelijke onjuiste interpretaties en handelwijzen te voorkomen.

De voorgestelde wijziging betekent echter niet dat nabestaanden te allen tijde vervangende toestemming kunnen geven als er geen wilsbeschikking is. De wet stelt hieraan enige voorwaarden en beperkingen. Zo is wanneer het gaat om een overledene ouder dan twaalf jaar, voorwaarde dat deze ná het bereiken van de leeftijd van twaalf jaar voor wat betreft het onderwerp orgaandonatie ooit 'voldoende wilsbekwaam'² is geweest om een geldige wil te hebben kunnen vastleggen. Daarnaast heeft de bepaling van het huidige eerste lid van artikel 11 tot gevolg dat wanneer een wilsbeschikking ontbreekt en de overledene twaalf jaar of ouder is maar de leeftijd van achttien jaar nog niet heeft bereikt, de

² In artikel 9, eerste lid, van de WOD, is deze eis preciezer geformuleerd als dat betrokkene in staat moet zijn geweest tot een redelijke waardering van zijn belang op het gebied van het na het overlijden verwijderen van organen.

bevoegdheid tot het geven van vervangende toestemming niet kan toekomen aan anderen dan de ouders die het ouderlijk gezag uitoefenen of de voogd.

Het voorstel van wet houdt overigens ook in dat de veronderstelling van de aan het woord zijnde leden dat vervangende toestemming niet mag worden verleend ten aanzien van verstandelijk gehandicapten die vanaf hun geboorte niet in redelijkheid hun belangen konden waarderen en waarvan verwacht werd dat zulks ook nooit het geval zou kunnen zijn, slechts juist is voor zover de betreffende geestelijk gehandicapte ouder dan twaalf jaar is. Immers, ingeval een overledene jonger dan twaalf jaar is, zijn ingevolge artikel 11, tweede lid, de ouders die het ouderlijk gezag uitoefenen of de voogd in alle gevallen bevoegd om toestemming voor postmortale orgaandonatie te geven, dus ook wanneer het gaat om een geestelijk minder begaafd kind.

Naar aanleiding van het in de memorie van toelichting gestelde dat geestelijk minder begaafden van twaalf jaar of ouder niet hoeven te worden beschouwd als mensen die per definitie niet in staat zouden zijn tot een redelijke waardering van hun belangen met betrekking tot orgaandonatie, vragen de leden van de CDA-fractie waar de grens ligt tussen deze laatste groep minder begaafden en de eerstgenoemde groep, en wie dan uiteindelijk bepaalt of nabestaanden wel of niet vervangende toestemming zouden kunnen geven?

Er is wat betreft het wel of niet in staat zijn tot het maken van bedoelde redelijke waardering, niet op voorhand een absolute grens te trekken. Zeker bij overledenen ouder dan twaalf jaar waarvan voor betrokken zorgverleners niet zonder meer duidelijk is of zij bij leven wel tot zo'n waardering in staat zijn geweest, zal in de praktijk de mening van de nabestaanden over het bevattingsvermogen van betrokkene en diens begrip ten aanzien van postmortale orgaandonatie een doorslaggevende rol spelen. Daarbij zal niet zozeer het geestelijk minder begaafd zijn als zodanig het belangrijkste element zijn, als wel de mate waarin dat van invloed is voor wat betreft dit specifieke onderwerp. Met andere woorden, het feit op zich dat iemand in algemene zin als geestelijk minder begaafd wordt gezien, sluit dus niet uit dat die persoon wel geacht kan worden in staat te zijn geweest tot een redelijke waardering van zijn belangen met betrekking tot postmortale orgaandonatie. Nabestaanden die menen dat de overledene tot die waardering wel in staat is geweest, kunnen dan vervangende toestemming geven. Indien zij een andere mening zijn toegedaan, zal ingevolge de WOD (toestemming voor) postmortale donatie niet aan de orde kunnen zijn.

De Minister van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport,

mw. drs. E.I. Schippers