

Vergaderjaar 2016–2017

33 506

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

I

VERSLAG VAN EEN DESKUNDIGENBIJEENKOMST

Vastgesteld 5 juli 2017

De vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport¹ heeft op 6 juni 2017 een gesprek met deskundigen gevoerd met over:

- **het Initiatiefvoorstel voor een actief donorregistratiesysteem: systematiek in breed perspectief.**

Van dit gesprek brengt de commissie bijgaand geredigeerd woordelijk verslag uit.

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

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

¹ Samenstelling:

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

Voorzitter: Martens
Griffier: De Boer

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

alsmede de volgende deskundigen:

Thema I: Systematiek in ethisch en juridisch perspectief

Perspectief van ethici

1. G. A. (Govert) den Hartogh (UvA)
2. T. A. (Theo) Boer (TUK/ PThU)

Juridische aspecten

1. B. C. (Britta) van Beers (VU)
2. M.A.J.M. (Martin) Buijsen (EUR)

Thema II: Effectiviteit van de systematiek

Noodzaak, uitvoerbaarheid en effectiviteit

1. P. (Paul) Beerkens (CGOD – Coördinatiegroep Orgaandonatie)
2. J.J.A.M. (Jack) de Groot ((emeritus) geestelijk verzorger / ethicus en wetenschappelijk onderzoeker)
3. M. (Marjolijn) van Leeuwen (Pharos – Expertisecentrum gezondheidsverschillen)

Internationale vergelijking van de effectiviteit van systemen

1. R.J. (Rutger) Ploeg (University of Oxford)
2. R. D. (Roland) Friele (Nivel – Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg)

Aanvang 9,30 uur.

De **voorzitter**: Van harte welkom op deze deskundigenbijeenkomst. U weet, wij hebben een papierloos parlement. Dat betekent ook dat wij Apple Time hanteren. Wij hebben namelijk allemaal een Apple en ik zie op mijn Apple dat het zelfs al één minuut over half is. Nogmaals hartelijk welkom aan iedereen die hier is en aan iedereen die meekijkt via de livestream. Een speciaal woord van dank aan de sprekers, die bereid zijn om hun visie te geven op het wetsvoorstel dat de Eerste Kamer in behandeling heeft. Wij zijn nu bezig ons daarover een oordeel te vormen. Het wetsvoorstel is een wezenlijke verandering ten opzichte van de huidige donorwet. Het doel van de wet is natuurlijk duidelijk: het aantal donoren vergroten. Om de implicaties beter te kunnen begrijpen, hebben wij twee deskundigenbijeenkomsten georganiseerd. Op 23 mei jongstleden was de eerste bijeenkomst. De bijeenkomst zelf kunt u terugzien op video en het verslag ervan volgt. Ook van deze bijeenkomst worden video-opnames en een verslag gemaakt. In de brief die aan alle sprekers is toegezonden staat het doel van deze bijeenkomst. Ik lees het graag nog eens voor, ook voor degenen die daar voor het eerst kennis van nemen: «Het nu bij de Eerste Kamer aanhangige initiatiefwetsvoorstel beoogt het donoraanbod structureel te vergroten door de introductie van een actief registratiesysteem dat het huidige toestemmingsstelsel – gebaseerd op het vereiste van expliciete toestemming, bij gebreke waarvan de

nabestaande over orgaandonatie beslist – vervangt. De leden van de commissie willen meer zicht krijgen op de gevolgen van de voorgestelde wijze van registreren voor potentiële donoren en ontvangers, degenen die niet reageren, nabestaanden en betrokken zorgverleners. Zij zouden daarom graag met u het gesprek aangaan over de kansen en risico's van de voorgestelde wetswijziging.»

Dat is dus vandaag aan de orde. Dank aan de voorbereidingsgroep, die op basis van de wensen en suggesties van alle fracties een zo evenwichtig mogelijk programma heeft gemaakt dat recht doet aan de verscheidenheid van perspectieven en van betrokkenen. Alle deskundigen krijgen maximaal acht minuten spreektijd. Dat weten ze ook. Na zeven minuten gaat er hier een belletje rinkelen. Dat is een verzoek om binnen een minuut af te ronden, zodat ik het woord weer kan geven aan de volgende. Nadat de sprekers in blok I aan het woord zijn geweest, volgt er een gedachtewisseling. Per fractie is er één woordvoerder. Zelf zal ik ook namens het CDA spreken. Dan treed ik even uit mijn rol van voorzitter. Het is een strak schema, maar de ervaring leert dat het kan. Om 10.35 uur volgt er een wissel. Er is geen pauze. Na blok II is er nog even gelegenheid om in de hall na te praten. Ik geef het woord aan de eerste spreker, de heer Den Hartogh

Thema I: Systematiek in ethisch en juridisch perspectief

Perspectief van ethici Juridische aspecten

De heer **Den Hartogh**: Mijn naam is Govert den Hartogh. Ik ben hoogleraar ethiek aan de Universiteit van Amsterdam. Het ADR-systeem (Actief Donorregistratiesysteem) is een voorbeeld van nudging, het stimuleren van mensen om een gewenste kant op te gaan zonder dwang op hen uit te oefenen. Het klassieke voorbeeld van nudging is een schoolkantine. Daar liggen op ooghoogte frikandellen en suikerhoudende dranken, waardoor de leerlingen die producten kiezen. Iemand stelt voor: laten we daar eens muesli en fruit neerleggen. Daarop beginnen mensen te roepen «oh, oh, dat is aantasting van mijn zelfbeschikkingsrecht, van mijn keuzevrijheid, dat is manipulatie, een subtiele vorm van dwang», enzovoort. Dat klopt niet. Er moet iets op ooghoogte liggen en waarom zou dat ongezond spul moeten zijn? Bovendien veranderen de keuzemogelijkheden helemaal niet. Je kunt dat ongezonde spul ook nog kiezen, alleen moet je er dan even voor bukken. De keuzemogelijkheden blijven dus hetzelfde. Het enige dat verandert, is wat je kunt noemen de default. Over de standaardinstellingen op een computer hoor je zelden iemand roepen dat daarmee het zelfbeschikkingsrecht wordt aangetast. Ieder systeem van orgaanvererving moet, en mensen vergeten dat vaak, een default hebben, een bepaling van wat er met de organen van mensen gebeurt als de overledene daarover zelf geen expliciete beslissing genomen heeft. Er zijn eindeloos veel variaties in de details, maar er zijn fundamenteel maar drie mogelijkheden: niet doneren, doneren of niet beslissen en de familie laten beschikken. In alle drie de gevallen bestaat de mogelijkheid dat mensen buiten hun schuld niet op de hoogte zijn van wat de default en de keuzemogelijkheden zijn en wat hun eigen geregistreerde status is, en als gevolg daarvan kiezen wat ze eigenlijk helemaal niet willen. Immers, er moet gekozen worden. De mogelijkheid of het recht om niet te kiezen kan niet bestaan. Geen enkel systeem kan een volledige keuzevrijheid garanderen, maar de keuzevrijheid is maximaal als er aan twee voorwaarden is voldaan. Eén: je moet heel gemakkelijk van de default kunnen afwijken. Dat is bij het ADR-systeem precies zo als bij het huidige systeem. Twee: de overheid moet al het mogelijke doen om ervoor te zorgen dat je weet welke keuzemogelijkheden er zijn en hoe je geregistreerd staat. Het voorgestelde systeem doet dat beter dan het

huidige. Het bekende probleem van de laaggeletterden is dus niet een specifiek probleem voor het ADR-systeem. Het is een probleem voor alle systemen.

De keuzevrijheid die een systeem biedt, hangt dus van die factoren af: kennis van de keuzemogelijkheden, kennis van de default en de mogelijkheid om die gemakkelijk te veranderen. Verder is de bepaling van de default irrelevant, die maakt niets uit voor de keuzevrijheid. Het meest gangbare bezwaar dat tegen het ADR-systeem wordt ingebracht, is dus gewoon onjuist. Als het ADR-systeem een vorm van onteigening zou zijn, zoals twee weken geleden nog is gezegd, zou ons erfrecht dat ook zijn. Dat geldt niet alleen voor ons erfrecht, maar voor iedere vorm van erfrecht. Er moet nu eenmaal een regeling zijn voor wat er gebeurt met je spullen als je zelf niet hebt bepaald wat daarmee moet gebeuren. Het argument dat ik gebruik is geen normatief argument, maar een conceptueel argument, een kwestie van logica. Je kunt het niet van je afschuiven door te zeggen «ik heb nu eenmaal andere prioriteiten».

Waarom kiezen voor doneren als default? Wat ook de prognose is van de effecten van een systeemwijziging, iedereen verwacht dat de keuze tussen doneren en niet doneren minder vaak zal worden overgelaten aan de nabestaanden. Dat dit algemeen wordt erkend, is op zichzelf al een teken van erkenning van het belang van de default. Dit betekent dat mensen vaker de keuze tussen doneren en niet doneren zelf zullen maken. Voor veel mensen, met name voor liberalen zoals Pia Dijkstra, is dat op zichzelf al een pluspunt van het systeem. Het betekent ook dat de familie minder vaak die moeilijke beslissing moet nemen op een volkomen onmogelijk moment. De familie wordt daar minder vaak mee belast, en dat vindt bijna iedereen een pluspunt. De familie houdt nog wel een rol. Ze kan immers met goede redenen afwijken van de geregistreerde keuze. Maar de meeste familieleden willen eigenlijk maar één ding: ze willen de keuze maken waarvan ze denken dat de overledene die geprefereerd zou hebben. Alleen hebben ze daar meestal helemaal geen idee van. Binnen het ADR-systeem hebben ze daarover in principe relevante informatie, namelijk: hij wist hoe hij geregistreerd stond en hij vond dat oké. Dat voordeel zou verloren gaan als je het te gemakkelijk maakt voor de nabestaanden om van de geregistreerde keuze af te wijken. Immers, de betrokkene wist dan op het moment waarop hij koos voor «geen bezwaar»: uiteindelijk beslist mijn familie. De familie weet dan verder ook niets anders dan dat over de keuze. Daarom gaan in het voorstel dat de KNMG in alle neutraliteit gedaan heeft, alle voordelen van het ADR-systeem weer verloren. Het is vrijwel een terugkeer naar het nu bestaande systeem. Dat lijkt mij op zichzelf voldoende reden om te kiezen voor doneren.

Er is nog een reden. Als je in de schoolkantine de gezonde etenswaren op ooghoogte legt, geef je de boodschap: dit is de beste keuze. We gaan het nog over de effectiviteit van het systeem hebben. Wat mij betreft is de bottomline, het meest harde gegeven over keuzes die mensen maken, de invloed van de default op de keuze. Het geeft een signaal: je bent volledig vrij om te kiezen wat je wilt, maar dit is de beste keuze. Dat standpunt neemt de overheid nu ook al in. De voorlichting is nu veel minder neutraal dan die vroeger was. Op de site van het donorregister staat bij voorbeeld «Een leven redden. Je hebt het in je». Ik vind het vreemd om dan niet de stap naar een andere default te zetten. Het is een schoolkantine waar het ongezonde voedsel op ooghoogte blijft liggen, maar waar je wel een klein bordje ophangt met de tekst «Eet verstandig. Neem een appel».

Als je bekijkt wat de filosofische traditie zegt over de morele plicht om anderen te helpen, kom je onvermijdelijk uit bij een klassiek betoog van Thomas van Aquino. Ik hoor het belletje dat aangeeft dat ik moet afronden. Ik zal het heel kort houden. De vraagstelling is: kan het ooit een doodzonde zijn om anderen in nood niet te helpen? Normaal is dat geen probleem, dan is het vergeeflijk om het niet te doen. Kan het een

doodzonde zijn? Ja, dat kan, zegt Thomas van Aquino. Ten eerste als er voor de betrokkene iets heel belangrijks op het spel staat, een kwestie van leven of dood; in die orde van grootte. Ten tweede als de bijdrage die je eraan levert relatief beperkt is. Je hoeft niet je eigen leven in de waagschaal te stellen. Daarover is te discussiëren. Ik denk dat dit een offer is dat je van mensen mag vragen. De derde conditie zal ik vanwege de tijd overslaan. Ik denk dat je kunt zeggen dat er een morele plicht is om te donoren. Het is geen afdwingbare plicht, het is geen juridische plicht en je moet het vooral ook niet prediken. Je moet wel de default erop afstemmen. Ik denk dat die argumentatie overtuigend moet zijn voor liberalen. Het gaat immers om een moreel appel en niet om een juridische verplichting. Het zou zeker christendemocraten moeten overtuigen. Naastenliefde is immers geen vrijblijvende kwestie, maar een tweede gebod, gelijk aan het eerste. Ik sluit af met mijn conclusie. Ik denk dat het ADR-systeem het zelfbeschikingsrecht maximaal respecteert – volledig garanderen kan niet – en een moreel appel doet dat gebaseerd is op solidariteit. Die twee waarden conflicteren in dit geval gelukkig eens niet met elkaar.

De voorzitter: Dank u wel. Ik geef het woord aan de heer Boer.

De heer Boer: Voorzitter. Ik dank u voor de gelegenheid om hier een ethisch perspectief weer te geven. Ik wil graag zeven opmerkingen maken. Ik begin met een theologische opmerking, ook omdat dat mijn achtergrond is. In religieuze tradities wordt veel waarde gehecht aan het nadenken over je eigen dood. Ik denk aan het rooms-katholieke gebed: Wees bij ons, nu en in het uur van onze dood. Een gebed dat door mensen moet worden gebeden, of zij nu 20 of 93 jaar oud zijn. De dit jaar herdachte theoloog Maarten Luther schreef 500 jaar geleden een vrijwel vergelijkbaar gebed. Je zou dus kunnen zeggen dat in de theologische traditie het nadenken over je eigen dood echt een morele plicht is en er is in de hoofdstroom van die tradities geen twijfel bestaat over het feit dat het doneren van geld, goederen en lichaamsdelen moreel aanbevelenswaardig is. Hier en daar is het zelfs een morele plicht. Ik zie de voordelen en ik loop ook niet voor niets sinds mijn tienerjaren met een briefje in mijn achterzak met de tekst: neem mijn organen. Ik kom bij mijn tweede punt. Voor mij is het belangrijkste punt vanochtend dat een geenbezwaarsysteem onverenigbaar is met de donorgedachte. Donor ben je dan en alleen dan als je een welbewuste keuze maakt. Dat geldt voor financiën en bezittingen, en het geldt a fortiori voor het eigen lichaam. Wij hebben niet alleen een lichaam, wij zijn ook een lichaam. Na het overlijden verandert de relatie tussen mij en mijn lichaam, maar die relatie blijft wel in stand. Juist vanwege die relatie tussen mij als lichaam en als persoon – ik denk ook aan zaken als seksualiteit en medische handelingen – is voor gebruik van organen, toestemming een essentiële vereiste. Veronderstelde toestemming tot donatie is uitholling van het begrip donor. Ik lees op een website: Als u donor wilt zijn, hoeft u niets te doen. De enige die bij de actieve donorregistratie actief is, is het register. Drie: maar de overheid dwingt ons toch ook om belasting te betalen en boetes te voldoen? Zeker, maar dat noemen wij ook geen donatie. De Belastingdienst heeft cliënten – eigenlijk is dat al een eufemisme – en geen donateurs. Vanwege de voordelen van orgaandonatie doet de overheid er goed aan, donatie in de schoolkantine op ooghoogte neer te leggen. Misschien moet zij overwegen om de vraag «wilt u orgaandonor zijn» standaard te stellen bij de aanvraag van een nieuw paspoort of een nieuw rijbewijs. Echter, de nieuwe wet steekt de Rubicon over en gaat van nudging naar een dwingende campagne. Waarom dwingend? Je kunt toch nee zeggen? Ja zeker, maar een groot aantal mensen zal aan dat «nee» nooit toekomen. De Wet actieve donorregistratie gaat uit van een samenleving van goed opgeleide en geïnformeerde autonome individuen,

zoals wij hier hopelijk allemaal zijn. Dat zijn wij voor het merendeel dus ook, maar wat te zeggen van de mensen die, omdat het over de dood gaat, niet kunnen of niet willen kiezen? Of van de mensen die de vraag die zij in een brief krijgen voorgelegd, niet begrijpen of bij die vraag blokkeren? Wat te zeggen van mensen die weigeren om zelfs over het onderwerp na te denken, bijvoorbeeld omdat zij nooit jong zullen sterven of omdat zij met een boog om de dood heen lopen? Moreel aanvechtbaar als dat is, moeten wij hen toch het recht gunnen om de dood tot taboe te verklaren, net zoals zij mogen roken, weinig bewegen, zorg weigeren en sociale contacten afhouden. Tegen deze mensen zegt de samenleving volgens deze wet: als u niet nadenkt, is uw lichaam na uw dood van ons. Stel dat 3% tot 4% van de Nederlanders zo in het leven staat, dan heb je het al gauw over een half miljoen mensen – en het aandeel onder culturele minderheden is waarschijnlijk nog groter – die wij ten onrechte als donor op ons conto schrijven. Hoe je die mensen ook noemt, zij zijn geen donoren, als het al niet zo is dat niet-westerse allochtonen in Nederland een nog veel lagere respons zullen geven.

Vijf: het resultaat zal zijn dat bij een deel van de transplantaties sprake zal zijn van het gebruik van organen van mensen die daarvoor nooit toestemming hebben gegeven. Moreel gesproken is dat, omdat het over het lichaam gaat, een uiterst problematische praktijk; een die zich niet laat rechtvaardigen door te wijzen op de levensreddende gevolgen.

Zes: er wordt in deze discussie veelvuldig verwezen naar andere landen. Uiteindelijk moet elk land echter zijn eigen afweging maken. Dat doen wij op het terrein van euthanasie inmiddels ook en wij weten dat sinds wij dat doen, nog maar drie landen ons hebben gevolgd, namelijk België, Luxemburg en Canada. Wij zijn meer vrijgevochten dan veel andere landen. Onze traditie van autonomie mag echter geen plicht worden. Juist omdat autonomie bij ons zo'n voorname plaats inneemt, is het onbegrijpelijk dat wij als liberale democratie op dit punt mensen een beslissing in de mond leggen.

Zeven: er zijn mensen die op basis van hun geloof pleiten voor het nu in bespreking zijnde systeem. Ik deel hun morele argumenten van harte. Je moet nadenken over je dood en er zijn zeer goede argumenten voor donatie, maar op basis daarvan pleiten voor een wet die het sommige mensen feitelijk verplicht om donor te zijn omdat zij niet willen nadenken, acht ik een schending van de scheiding tussen kerk en staat. Net zoals de kerk mag oproepen tot huwelijkse trouw, zou de kerk mensen niet moeten verplichten om na te denken over donorregistratie. Het is dus in zekere zin wel een wettelijke verplichting.

De **voorzitter**: Dank u wel, mijnheer Boer. U blijft ruim binnen de tijd. Wij vervolgen met mevrouw Van Beers.

Mevrouw **Van Beers**: Dank u wel, mevrouw de voorzitter. Geachte leden van de Eerste Kamer. Allereerst hartelijk dank voor de uitnodiging om over dit wetsvoorstel te spreken. Met de andere aanwezigen ben ik doordrongen van het zeer grote belang om het tekort aan orgaandonoren terug te dringen. Gezien de levens die op het spel staan en het grote persoonlijke leed dat het bestaande tekort dagelijks teweegbrengt, zijn wij als samenleving moreel verplicht na te denken over de mogelijkheden om dat tekort zo veel mogelijk terug te dringen. Bij die overwegingen dient in een democratische rechtsstaat echter een belangrijke plaats weggelegd te zijn voor grondrechten. Als jurist en rechtsfilosoof die veel heeft geschreven over en veel onderzoek heeft gedaan naar artikel 11 Grondwet, zal ik me hoofdzakelijk tot het perspectief van fundamentele rechten beperken.

Een van de centrale noties in de discussie over het ADR-systeem is het recht op lichamelijke integriteit, zoals onder meer vastgelegd in het al genoemde artikel 11 Grondwet. Dit recht werkt ook na de dood door, zo

staat expliciet in de toelichting bij dit grondwetsartikel. Ook het lijk is daarmee dus grondwettelijk beschermd.

Uit de grondwetsgeschiedenis en jurisprudentie blijkt dat artikel 11 Grondwet burgers primair bescherming biedt tegen inbreuken op hun lichaam door anderen – en met name natuurlijk de overheid omdat wij het hebben over een klassiek grondrecht – tenzij die burgers daarvoor toestemming hebben gegeven. Deze toestemming dient aan twee vereisten te voldoen. In de eerste plaats moet de toestemming vrijwillig worden gegeven en ten tweede moet de toestemming geïnformeerd zijn gegeven. In het Engels wordt ook wel gesproken over voluntary and informed consent. Daarmee is duidelijk dat het vraagstuk van ADR is verbonden met artikel 11.

Als burgers geen actieve keuze maken om al dan niet donor te worden, dan mag de overheid volgens het wetsvoorstel deze stilte interpreteren als een stilzwijgende toestemming voor orgaandonatie. Uit het perspectief van artikel 11 Grondwet bezien, is die redenering problematisch. Zodra zonder expliciete toestemming organen worden uitgenomen, maakt men inbreuk op het recht op lichamelijke integriteit van de donor, zoals ook de afdeling Advisering van de Raad van State overweegt. In de memorie van toelichting bij dit wetsvoorstel wordt dit eveneens beaamd. Maar het recht op lichamelijke integriteit is niet absoluut. Bij of krachtens de wet kan artikel 11 Grondwet worden ingeperkt. Zowel de bestaande Wet op de orgaandonatie als het wetsvoorstel kunnen die functie van wettelijke inperking vervullen. Daardoor is niet op voorhand duidelijk wat artikel 11 Grondwet precies betekent voor de discussie over beslissystemen bij orgaandonatie. Die uiteindelijke afweging dient dan ook door de wetgever te worden gemaakt.

Ook al is het recht op lichamelijke integriteit niet absoluut en zijn inbreuken onder voorwaarden toegestaan, toch dient dit grondrecht bij weging van de belangen veel gewicht in de schaal te leggen. Uit het perspectief van lichamelijke integriteit zijn er vier knelpunten die momenteel onvoldoende onderkend worden. In noem ze even kort en zal ze daarna wat uitgebreider bespreken. Ten eerste: er wordt een element van dwang geïntroduceerd. Ten tweede: geïnformeerde toestemming wordt verondersteld, maar niet gewaarborgd ten aanzien van het overlijdenscriterium. Ten derde: geïnformeerde toestemming wordt verondersteld, maar niet gewaarborgd ten aanzien van de gebruiksdoel-einden van gedoneerde organen of ander lichaamsmateriaal. Tot slot: geïnformeerde toestemming ten aanzien van wilsonbekwamen is niet goed mogelijk in deze context. Ik zal de knelpunten een voor een nalopen. Ten eerste. Men spreekt met reden in termen van donatie. Je zou kunnen zeggen dat orgaandonatie een van de grootst mogelijke geschenken is die een mens aan een ander mens kan geven. Als geschenk laat donatie zich echter per definitie niet afdwingen zonder het giftkarakter aan de donatie te ontnemen en zonder te vervallen in een bepaalde mate van dwang. In die zin wordt de gift gekenmerkt door een intrinsieke vrijheid. Die giftethiek is duidelijk te herkennen in het huidige systeem van orgaandonatie, bijvoorbeeld doordat betaling van organen verboden is. Nog belangrijker is dat de morele vrijheid van de gift in het recht ook wordt beschermd door het grondrecht op lichamelijke integriteit. Immers, dit grondrecht veronderstelt, zoals gezegd, een vrijwillig gegeven toestemming. Binnen een ADR-systeem staat deze grondrechtelijke vrijheid van de gift onder druk. Door het systeem van donatie minder vrijblijvend te maken, introduceert ADR een element van dwang. Daartegen kan worden ingebracht dat er geen sprake van dwang zou zijn, omdat het ook onder het wetsvoorstel een ieder nog altijd vrij staat om een keuze te maken. Wat de burger kiest, is nog altijd aan hem of haar. Alleen dát de burger kiest, wordt door het voorstel verplicht gesteld. Echter, een dergelijke keuzeplicht is nog altijd een vorm van dwang, zoals ook de Raad van State stelt in zijn beide adviezen. Deze keuzeplicht roept

een aantal andere problemen in het leven. Als iedereen moet kiezen, dan is het in het licht van artikel 11 Grondwet van essentieel belang dat iedereen die keuze goed geïnformeerd kan maken. De vraag is of dit momenteel wel het geval is.

Dit brengt mij bij het tweede knelpunt. Volgens het voorstel moet iedereen een keuze gaan maken, maar de vraag is hoe geïnformeerd burgers kunnen zijn over een hoog technologische praktijk waarin de ontwikkelingen elkaar in razend snel tempo opvolgen en telkens nieuwe morele dilemma's opwerpen. Zo is de informatie over het doodscriterium dat bij orgaandonatie wordt gehanteerd, van essentieel belang voor de keuze om al dan niet te doneren. De criteria om de dood vast te stellen bij orgaanuitname zijn echter niet alleen zeer complex maar ook aan verandering onderhevig en staan zelfs van tijd tot tijd ter discussie. Om die reden laat de Wet op de orgaandonatie het aan wetenschappelijke commissies om de hersendood periodiek te definiëren in hersendoodprotocollen.

Bovendien wordt reeds in ruim de helft van postmortale orgaanuitnamen van een ander criterium dan de hersendood gebruikgemaakt om de dood vast te stellen. Opvallend genoeg wordt in paragraaf 2 van de Wet op de orgaandonatie die betrekking heeft op het vaststellen van de dood, alleen de hersendood expliciet genoemd en niet dit alternatieve criterium om de dood vast te stellen. Ook de Gezondheidsraad constateerde die leemte vorig jaar nog. Het gaat hier om donoren die nog niet hersendood zijn, maar wel uitbehandeld en bij wie een aanstaande dood is te verwachten. Met het oog op orgaanuitname kunnen deze donoren worden losgekoppeld van de beademingsapparatuur waardoor op zeker moment een hartstilstand zal plaatsvinden. Zodra de hartstilstand onomkeerbaar wordt geacht te zijn, worden de organen verwijderd. In Nederland wordt momenteel een wachtperiode van vijf minuten na de hartstilstand gehanteerd. Dat wordt als het absolute minimum gezien om aan de dead-donorrule te kunnen blijven voldoen. Deze periode staat evenwel onder druk wegens het nijpende tekort aan organen.

In het licht van deze ontwikkelingen is voorlichting over het overlijdenscriterium bij orgaandonatie van het grootste belang. Volgens een uitspraak van de Reclame Code Commissie schoot de overheidsvoorlichting over de hersendood echter in ieder geval eind 2016 nog tekort op dit punt.

Het derde knelpunt is de vraag in hoeverre is gegarandeerd dat de gebruiksdoeleinden van de gedoneerde organen en lichaamsmaterialen vastliggen. De waarde van lichaamsmateriaal neemt alleen maar toe, niet alleen voor mensen voor wie een nieuwe nier een kwestie van leven of dood is, maar ook bijvoorbeeld voor biomedische wetenschappers die staan te springen om menselijke weefsels waarmee zij onderzoek kunnen doen. Zal de in de toekomst veronderstelde toestemming ook voldoende worden geacht voor postmortale donatie van lichaamsmateriaal aan de wetenschap? Dat dit geen ongegronde vrees is, wordt geïllustreerd door het Belgische geenbezwaarsysteem. Zonder dat veel burgers daar erg in hadden, is de regelgeving in 2008 zo aangepast dat hun stilzwijgende toestemming nu ook geacht wordt te gelden voor donatie van lichaamsmaterialen aan de wetenschap.

Het laatste punt is een kort punt: de wilsonbekwamen. Men kan zich afvragen of de lichamelijke integriteit van wilsonbekwamen wel voldoende wordt beschermd door het wetsvoorstel. Ik verwijs hiervoor naar beide adviezen van de Raad van State. Bij voorkeur zou men wilsonbekwamen geheel buiten het bereik van het wetsvoorstel plaatsen om in ieder geval die discussie te beslechten. Maar de opzet van het wetsvoorstel waarin juist iedereen wordt geacht in te stemmen behoudens de opt-out, laat daar geen ruimte voor.

De **voorzitter**: Dank u wel. Ik geef graag het woord aan de heer Buijsen.

De heer **Buijsen**: Mevrouw de voorzitter, geachte leden van de Eerste Kamer, hartelijk dank voor de uitnodiging om vandaag een bijdrage te leveren aan de gedachtevorming over het initiatiefwetsvoorstel tot invoering van een Actief Donorregistratiesysteem. Ik ben hoogleraar gezondheidsrecht aan de Erasmus Universiteit. Ik ben jurist en filosoof. U hebt mij uitgenodigd om iets te zeggen over de juridische aspecten. Er kleven uiteraard meerdere juridische aspecten aan dit wetsvoorstel, maar omdat de tijd voor mijn inleiding beperkt is, zal ik slechts stilstaan bij één aspect en neem ik de gelegenheid te baat om u erop te wijzen dat er meerdere grondrechten, mensenrechten, in het geding zijn.

De parlementaire stukken wekken de indruk dat men slechts oog heeft voor één grondrecht. Het debat lijkt zich namelijk toe te spitsen op de volgende vraag: is de beperking van het grondrecht op onaantastbaarheid van het lichaam door invoering van ADR wel te rechtvaardigen? De vraag die men zich in ieder geval niet stelt, is deze: is beperking van het grondrecht op toegang tot noodzakelijke gezondheidszorg door handhaving van het huidige beslissysteem wel te rechtvaardigen? Toch zou ook dat een goede vraag zijn, een even goede vraag zelfs. De Kamerstukken laten zien dat men de belangen van mogelijke donoren en burgers steevast verwoord in termen van rechten, grondrechten. Echter, nooit wordt in die bewoordingen gesproken, in termen van grondrechten, van rechten dus, over de belangen van mensen op de wachtlijst voor transplantatie. Dat is fundamenteel onjuist. Eerbied voor menselijke waardigheid vormt onbetwist de grondslag voor mensenrechten. Alle grondrechten zijn uitdrukking van het beginsel van eerbiediging van de menselijke waardigheid. Schending van welk grondrecht dan ook, klassiek, economisch, sociaal of cultureel, levert een aantasting op van menselijke waardigheid. De schending van een sociaal grondrecht als het recht op de toegang tot de gezondheidszorg, is bijgevolg evenzeer een aantasting van menselijke waardigheid als de schending van een vrijheidsrecht als het recht op onaantastbaarheid van het lichaam. Vanwege een recht op rechterlijke afdwingbaarheid, justiciability in technische termen, pleegt men sociale grondrechten in onze cultuur te beschouwen als tweederangs grondrechten. Juridisch gezien, gedacht dus vanuit het beginsel van eerbied voor menselijke waardigheid, is dat onjuist. Nederland is partij bij tal van mensenrechtenverdragen, waardoor het recht op toegang tot gezondheidszorg als grondrecht beschermd wordt. Ik wijs hier slechts op artikel 12 van het Internationaal Verdrag inzake economische, sociale en culturele rechten. Inherent aan dit sociale grondrecht zijn staatsverplichtingen. Aan een bepaling als die van artikel 12 van het genoemde VN-verdrag kunnen burgers weliswaar geen subjectieve rechten ontleen, maar de verdragspartij is wel verplicht te voorzien in toegang tot voorzieningen van noodzakelijke gezondheidszorg. Wat geldt als noodzakelijke gezondheidszorg is aan de verdragspartij om uit te maken. Er staat dat de partij bij dergelijke verdragen hierin beleidsvrijheid heeft. In Nederland geldt alle collectief gefinancierde zorg, de zorg die wij voor iedereen toegankelijk hebben willen maken door haar collectief te financieren, als noodzakelijk. Transplantatiezorg is collectief gefinancierd en dus noodzakelijk. Aan sociale grondrechten is voorts inherent, de staatsverplichting deze progressief te verwerkelijken. Als het gaat om voorzieningen van noodzakelijke gezondheidszorg heeft de Staat de verplichting de beschikbaarheid, de bereikbaarheid, de betaalbaarheid en de kwaliteit voortdurend te vergroten. Op de Nederlandse Staat rust derhalve de aan het sociale grondrecht op toegang tot gezondheidszorg ontleende verplichting de positie van orgaanbehoevende patiënten voortdurend te verbeteren. Als er schaarste aan donororganen is, moet de Staat deze terugbrengen. Zijn er wachtlijsten voor orgaantransplantatie, dan rust op de overheid de verplichting deze te verkorten. Dit nalaten is ook een

grondrechtenschending, een gebrek aan eerbied voor menselijke waardigheid.

Binnen het concept voor menselijke waardigheid kunnen zich uiteraard conflicten voordoen. Zoals gezegd, zijn alle grondrechten gelijkwaardig. Hier lijkt de aan het sociale grondrecht op toegang tot gezondheidszorg ontleende verplichting transplantatiezorg progressief te verwezenlijken, op gespannen voet te staan met het vrijheidsrecht op onaantastbaarheid van het menselijk lichaam. Enerzijds moet de Staat iets doen aan het tekort aan postmortale donororganen, anderzijds dient de lichamelijke integriteit te worden geëerbiedigd en nooit mag de menselijke waardigheid worden aangetast. Het recht op onaantastbaarheid van het lichaam wordt sinds 1983 expliciet beschermd door artikel 11 van de Grondwet. Daarnaast zijn tal van bepalingen van internationale mensenrechtenverdragen relevant. Bij of krachtens de wet kunnen aan het recht van artikel 11 beperkingen worden gesteld. Dat is wat de huidige Wet op de orgaandonatie ook doet. Over de grondwettelijkheid van wetten in formele zin, met inbegrip van het huidige wetsvoorstel, gaat in Nederland de politiek. Op Europees niveau vindt het recht op lichamelijke onaantastbaarheid bescherming in artikel 8, eerste lid, van het Europees Verdrag tot Bescherming van de Rechten van de Mens en de Fundamentele Vrijheden, waarin het recht op eerbiediging van het privéleven is neergelegd. De criteria voor inmenging van de overheid in de uitoefening van dit recht zijn te vinden in het tweede lid. Die criteria zijn strikter dan die van de Nederlandse Grondwet en over de verenigbaarheid van nationale wetten met het EVRM oordeelt niet de politiek, maar de rechter. Is het initiatiefwetsvoorstel verenigbaar met artikel 8, lid 1?

Het merendeel van de staten die partij zijn bij het Europees Verdrag voor de Rechten van de Mens heeft inmiddels een beslissysteem dat uitgaat van veronderstelde toestemming, de opt-out. Met betrekking tot het recht op eerbiediging van het privéleven hebben staten op dit punt een margin of appreciation. Orgaantransplantatie wordt op het Europese niveau niet alleen genormeerd door het Europees Verdrag voor de Rechten van de Mens, maar ook door het Biogeneeskundeoverdrag, dat het EVRM specificceert op de terreinen van de biologie en de geneeskunde en het daarbij behorende Aanvullend Protocol inzake de transplantatie van organen en weefsels van menselijke oorsprong. Nederland is bij deze laatste twee verdragen geen partij. Andere lidstaten van de Raad van Europa zijn dat wel. Artikel 17 van het Aanvullend Protocol stelt enkel dat organen en weefsel niet weggenomen mogen worden indien de overledene daartegen bezwaar heeft gemaakt. Op welke wijze toestemming moet worden verkregen door degene die om verwijdering verzoekt, laat het artikel in het midden. Het Aanvullend Protocol acht ieder beslissysteem toelaatbaar, mits verder aan de in dat verdrag gestelde voorwaarden is voldaan. Als geenbezwaarsystemen van landen als Spanje en Kroatië, staten die wel partij zijn bij het Aanvullend Protocol en die bovendien geen voorbehoud hebben gemaakt ten aanzien van het toestemmingsvereiste, verenigbaar zijn met artikel 17 van het verdrag, dan lijdt het geen twijfel dat ook het door Pia Dijkstra voorgestelde, veel mildere ADR in overeenstemming is met het verdrag en dus ook met het recht op onaantastbaarheid van het menselijk lichaam zoals beschermd door artikel 8, lid 1, EVRM.

Ik rond af. Gesteld dat ADR leidt tot meer postmortale donororganen, en ik heb geen reden om op basis van de beschikbare wetenschappelijke informatie aan te nemen dat dit niet het geval zal zijn, dan komt de Staat met de invoering ervan tegemoet aan het ene recht, het sociale recht op toegang tot gezondheidszorg, zonder afbreuk te doen aan het andere, het vrijheidsrecht op onaantastbaarheid van het menselijk lichaam. Omwille van de menselijke waardigheid zou men het initiatiefwetsvoorstel daarom ook moeten omarmen.

Om even aan te sluiten bij Govert den Hartogh: ik ben het met hem eens, ik heb nu naar grondrechten gekeken en het vraagstuk puur positiefrechtelijk benaderd, maar in dit geval blijkt autonomie allesbehalve op gespannen voet te staan met wat ik dan maar rechtvaardigheid noem.

De **voorzitter**: Dank u wel, mijnheer Buijsen. Dan zijn we nu toegekomen aan de gedachtewisseling. Ik ben zo vrij om het rijtje af te gaan, te beginnen bij de heer De Grave.

De heer **De Grave** (VVD): Veel dank voor uw bijdrage; buitengemeen interessant om het vanuit verschillende benaderingswijzen te horen. Dat maakt het er echter allemaal niet gemakkelijker op. Ik heb twee vragen. Ik begin met een vraag aan mevrouw Van Beers. Ik ben benieuwd hoe zij reageert op het pleidooi van de heer Buijsen, die zich afvraagt hoe artikel 8, EVRM, in strijd kan zijn met artikel 11 van de Grondwet, gelet op het feit dat het ADR veel milder is dan allerlei andere Europese systemen, die ook niet in strijd met het EVRM zijn verklaard. Misschien kan zij dan ook ingaan op de vraag hoe zij de huidige praktijk beoordeelt. Is het werkelijk zo dat alleen toestemming van nabestaanden alle bezwaren die zij noemt rond artikel 11 kan wegnemen?

Dan heb ik nog een tweede vraag. Het prikkelt mij als katholiek opgevoede, om het zo te zeggen. Misschien kan de heer Den Hartogh nog iets meer zeggen over Thomas van Aquino. Ik vond dit een bijzonder interessante redenering. Eigenlijk is dat een theologische leerstelling, waaruit de heer Den Hartogh afleidt dat daaruit volgt dat het ADR-systeem bij dit leerstuk past.

Mevrouw **Baay-Timmerman** (50PLUS): Dank aan de genodigden voor hun waardevolle inbreng. Ik heb een vraag aan de heer Buijsen. Mijnheer Buijsen, u hebt het eigenlijk over een conflict van grondrechten: het klassieke grondrecht op onaantastbaarheid van het lichaam en het sociale grondrecht op toegang tot gezondheidszorg. Hoe ziet u in dit verband de uiteindelijke beslissende keuze die nabestaanden maken onder de huidige wet? Zelfs al is men actief als donor geregistreerd, dan nog kunnen nabestaanden deze keuze ongedaan maken. Dat geldt zeker ook voor dit wetsvoorstel voor de groep «geen bezwaar». Ziet u ook nog een verschil tussen donatie voor transplantatie en donatie voor wetenschappelijk onderzoek?

Verder heb ik nog een heel korte vraag aan mevrouw Van Beers. Stel dat uit dit wetsvoorstel de categorie wilsonbekwamen wordt verwijderd, leidt dat dan tot een andere eindconclusie?

De heer **Don** (SP): Dank voor uw bijdragen. Mijn eerste vraag is gericht aan mevrouw Van Beers. Mevrouw Van Beers, u spreekt over knelpunten. Dan gaat het over geïnformeerde toestemming rond het overlijdenscriterium en het gebruiksdoel van de organen. Het zou zo moeten zijn dat de burger hierover goed wordt geïnformeerd. U koppelt dat aan het opt-outsysteem dat voorligt, maar is dit niet ook al een thema in het huidige opt-insysteem? Misschien kunt u eenvoudig antwoorden met ja of nee.

Dan heb ik een vraag aan de heer Boer. Mijnheer Boer, u zei dat het huidige opt-outsysteem eigenlijk dwingend is en daarmee een grens passeert. De heer Den Hartogh had het echter over nudging. Misschien zou ik de vraag niet aan u moeten stellen, maar aan de heer Den Hartogh. Wilt u daar eens op reageren? De een zegt dat het nudging is, het overtuigen door de overheid, het in de vitrine leggen van keuzes, terwijl de ander zegt dat het dwingend is. Waar zit het verschil in? Misschien kunt u daar beiden op reageren.

De heer **Van Kesteren** (PVV): Dank voor alle bijdragen. Ik heb een cruciale vraag aan de heer Den Hartogh, mevrouw Beers en de heer Buijsen. De heer Den Hartogh zegt: je eigen leven stel je niet in de waagschaal. Mevrouw Beers zegt: de lichamelijke integriteit moet grondwettelijk worden beschermd. De heer Buijsen zegt: iedereen heeft recht op toegang tot de gezondheidszorg.

Ik wil u iets voorleggen. Misschien is het een gewetensvraag. Ook de hersendode patiënt of de postmortale patiënt is niet dood. Tijdens de vorige deskundigenbijeenkomst hebben we daarover een heel indrukwekkend verhaal gehoord. Hebben mensen wier hersenfuncties zijn uitgeschakeld maar die nog niet dood zijn, niet net zo veel recht op gezondheidszorg? Is het niet onze verplichting om ook voor die mensen, die niet meer reageren maar wier lichaam nog wel functioneert, op te komen? Valt er niet iets voor te zeggen, en ik vraag dit aan de sprekers, om in plaats van alleen «ja/nee, tenzij» of «geen bezwaar», ook tot een weloverwogen gesprek te komen waarin de patiënt goed wordt geïnformeerd en zo zelf een goede keuze kan maken waar iedereen achter staat? Vindt u ook niet dat dit een betere manier is dan de regeling die nu voorligt?

Mevrouw **Teunissen** (Partij voor de Dieren): Ik sluit me aan bij de al gestelde vragen. Ik kijk uit naar de beantwoording.

Mevrouw **Strik** (GroenLinks): Ik wil me even verontschuldigen voor het feit dat ik niet eerder in de gelegenheid was om deze bijeenkomst bij te wonen. Ik sluit me graag aan bij de vragen. Ik zal het verslag goed lezen.

De **voorzitter**: Ik weet niet zeker of ik het al gemeld heb, maar de leden hebben soms andere verplichtingen. Soms moeten ze in- en uitvliegen. Fijn dat u er bent.

Mevrouw **Bredenoord** (D66): Dank voor de interessante en hooggeleerde inbreng. Ik heb een aantal vragen. De eerste lijkt een beetje op de vraag van collega Don. Het is een vraag voor mevrouw Van Beers. U geeft terecht aan dat het om zeer complexe en ook hoogtechnologische materie gaat, bijvoorbeeld ook ten aanzien van het vaststellen van de dood. Ik ben het met u eens dat voorlichting van het grootste belang is. U geeft aan dat die tekortschiet. Dit heeft echter toch feitelijk niets te maken met het registratiesysteem, met het soort systeem dat je hebt? Het gaat toch meer over orgaandonatie in het algemeen, los van het type registratie dat je hebt?

Ik heb ook een vraag aan de heer Den Hartogh. Kunt u wat meer zeggen over de manier waarop u het recht op lichamelijke integriteit, waar veel over gesproken is, ziet onder het huidige systeem, de Wet op de orgaandonatie, en onder het voorgestelde ADR-systeem? De heer Boer en mevrouw Van Beers geven aan dat het ADR dwingend is, dat het tot een keuze dwingt. U zelf geeft aan dat het om nudging gaat. Ik zou graag een reactie van u horen op de heer Boer en mevrouw Van Beers ten aanzien van dit punt en, als daar tijd voor is, ook graag nog op de opmerking dat het een confiscatie van het lichaam zou zijn.

Tot slot de heer Boer. U geeft aan dat het om een zelfbepaalde gift moet gaan, dat iemand zelf moet beslissen. Onder het huidige systeem heeft in 60% van de gevallen iemand überhaupt niets geregistreerd. Ik ben wel benieuwd hoe volgens u de donorgedachte zich dan verhoudt tot de huidige wet. Als ik u goed beluister, pleit u eigenlijk voor een heel andere default, namelijk puur en alleen donatie als iemand het heeft aangegeven en de nabestaanden daar geen rol in geven.

De heer **Diederik van Dijk** (SGP): Ik begin met professor Den Hartogh. Precies een jaar geleden schreef u een artikel op de website van de

Nederlandse Transplantatie Stichting. Het was een kort artikel. Daarin schreef u dat tijdens het debat in de Tweede Kamer weer dezelfde drogredeningen te horen waren over het zelfbeschikkingsrecht, de onaantastbaarheid van het lichaam en het recht om geen keuze te hoeven maken die we al 40 jaar horen. «Drogredeningen» vond ik een vrij harde kwalificatie. Kunt u nog eens aangeven waarom deze inhoudelijke argumenten drogredeningen zijn? Misschien kan vervolgens professor Boer op uw argumentatie reageren. In dezelfde column ging u ook in op de vraag of deze nieuwe wijziging leidt tot meer donaties. U zegt ja, omdat de familie donatie alleen nog maar tegen zal kunnen houden als die echt aannemelijk kan maken dat de overledene er toch anders over dacht. Zou u ook daarop willen reageren vanuit ethisch perspectief? Heiligt het doel, dus meer donoren, hier de middelen, namelijk de bewijslast leggen bij een familie die het al heel zwaar heeft en waar veel verdriet is en waarbij er sprake kan zijn van een donor die niet expliciet toestemming heeft gegeven? Wilt u daar ook vanuit ethisch perspectief op reageren?

Mevrouw **Nooren** (PvdA): Hartelijk dank voor alle inbreng en voor de brede perspectieven die u ons hebt gegeven. Ik sluit me aan bij de vragen van de heer De Grave en mevrouw Baay aan mevrouw Van Beers en de heer Buijsen. Ik wil daarnaast de heer Buijsen vragen of hij wil reageren op de vier bezwaren die mevrouw Van Beers naar voren brengt. Wat betekenen die voor de rol die de overheid te vervullen heeft in dezen? In het verlengde van mijn voorganger heb ik een vraag aan de heer Boer, die aangeeft dat doneren in feite een gift is. Wat betekent dat op het moment dat nabestaanden een beslissing moeten nemen? Hebben die dan wel het recht om namens iemand een gift te doen zonder dat iemand zich daarin kenbaar maakt? Mijn vraag aan de heer Den Hartogh is andersom, namelijk of hij in kan gaan op de stelling van de heer Boer dat doneren in de kern een vrije gift van de betrokkene zelf betekent en dat daar geen inbreuk op gemaakt mag worden?

De **voorzitter**: Ik heb als woordvoerder van het CDA een vraag aan de heer Den Hartogh. U zegt dat nabestaanden minder belast worden door dit systeem, omdat er meer duidelijkheid is. Als er staat «ik heb geen bezwaar», weet men toch dat er niets geregistreerd is en dat er dus eigenlijk geen duidelijkheid is? Op de zitting op 23 mei zei de intensivist: wij vragen het altijd aan de familie en wij respecteren eigenlijk altijd hun wens. Wat is dan uw aanleiding om te denken dat het makkelijker is voor de familie? Hoe kan dat helpen? Aan de heer Buijsen wil ik vragen of hij verschil ziet tussen informed consent en presumed consent, of dat ook juridisch niet uitmaakt omdat ook de WGBO vraagt om expliciete instemming voordat je in iemand mag snijden. Ik ben ook benieuwd of de heer Boer iets kan zeggen over de vraag met betrekking tot Thomas van Aquino. Ik geef nu graag de heren en dame het woord om te antwoorden. Ik doe dat maar in dezelfde volgorde als zij hebben gesproken. Allereerst geef ik het woord aan de heer Den Hartogh. Aan u zijn diverse vragen gesteld.

De heer **Den Hartogh**: Voorzitter. Ik hoop dat ik het bijgehouden heb. De heer De Grave vraagt mij om het argument van Thomas van Aquino nog wat uit te werken. Thomas van Aquino is theologie, maar ook filosofie. Dat kun je bij hem nooit uit elkaar houden. Wat hij hier schrijft, heeft de filosofische traditie net zo hard bepaald als de theologische. Het argument is dat, het eerste punt, er een zeer groot belang van de geholpene op het spel moet staan: een kwestie van leven of dood, of iets in die orde van grootte. Het tweede punt is dat de gevraagde bijdrage relatief beperkt moet zijn, proportioneel ten opzichte van het te bereiken doel. Je kunt afvragen of dat in dit geval zo is. Ik zou zeggen dat je in dit geval een zeer

reëel offer vraagt van mensen. Dat heeft met name te maken met de inbreuk die het donatieproces maakt op het afscheid nemen van je geliefde, van wie je tot voorkort niet wist dat hij in die situatie zou zijn. Dat is een reëel offer dat je vraagt. Tegelijkertijd denk ik dat het relatief beperkt is. Er is een Nederlands onderzoek van bijna twintig jaar oud waaruit blijkt dat er nooit duurzame psychische schade optreedt bij mensen na donatie en dat in de grote meerderheid van de gevallen mensen daar met tevredenheid op terugkijken. De derde conditie die hij stelt, is dat je in een unieke positie moet zijn om die hulp te geven. Dat is het grote verschil met heel veel andere situaties waarin je om een gift wordt gevraagd, zoals wanneer er ergens in de wereld een aardbeving is of een tsunami. Dan zijn er miljoenen mensen die de hulp kunnen geven. Als je in al dat soort gevallen steeds maar moest geven, zou je alsnog overbelast kunnen worden door de hulpplicht. In dit geval is dat niet zo. Je kunt maar één keer je organen geven, dus overbelasting treedt niet op. Het uiteindelijke logistieke probleem van het bij elkaar brengen van hulpvragenden en mogelijke hulpgevers wordt voor ons opgelost door Eurotransplant. Ik denk dus dat aan alle voorwaarden is voldaan en dat je hier van een morele plicht kunt spreken om dat te doen.

Dan het verschil tussen nudging en dwang. Nudging is op zichzelf geen dwang. Het is zelfs gedefinieerd als het invloed uitoefenen op menselijke beslissingen zonder daarbij dwang te gebruiken. Mijn hele verhaal – ik zal het niet herhalen – was er natuurlijk op gericht om te zeggen dat er geen sprake is van dwang. Op het moment dat je niets anders hoeft te doen dan een paar vinkjes verplaatsen in het donorregister om van de default af te wijken, kun je dat geen dwang noemen.

«Een hersendode patiënt is niet dood.» Als dat waar zou zijn, zou je, afgezien van de mogelijkheid om te zeggen dat mensen ook bij leven een orgaan mogen geven, een probleem hebben met ieder systeem van postmortale donatie. Het is geen bezwaar specifiek tegen het ADR-systeem. Het is een algemeen bezwaar van postmortale donatie. Bovendien is de discussie over hersendood zeer ingewikkeld. Er zit heel veel filosofie enzovoort aan vast. Uiteindelijk moet je daarover een beslissing nemen langs de normale weg, namelijk de parlementaire weg. Dat hebben we in Nederland gedaan. Je kunt kritiek hebben op de definitie die we aan de dood geven, maar wij vatten in Nederland de dood op als hersendood. Dat staat zo in de wet en die wet is niet veranderd. Laten we het dus daarop houden.

Mevrouw Bredenoord vroeg naar het recht op lichamelijke integriteit in het voorgestelde ADR-systeem. Wat mij weer verbaast, is dat er net wordt gedaan alsof het een probleem van het ADR-systeem is. Laten we eens even kijken naar de Raad van State. Die neemt aan dat instemming in het ADR-systeem een beetje een inferieur soort instemming is, geen echte instemming. Als dat zo is, is er nu in alle gevallen waarin nabestaanden beslissen ook geen sprake van echte instemming. Niemand heeft immers expliciet ingestemd met de beslissing die zijn nabestaanden zullen nemen. Ze hebben er in de meeste gevallen alleen maar impliciet mee ingestemd dat ze überhaupt iets beslissen. Dat wil zeggen dat er in 60% van de donatiebeslissingen geen expliciete instemming is. In een derde van die gevallen wordt er gedoneerd, dus dat is allemaal aantasting van de lichamelijke integriteit. Bovendien betwijfelt de Raad van State het feit dat er minder familieweigeringen zullen zijn in de toekomst. Dat wil zeggen dat de orde van grootte precies hetzelfde is als die nu is. Als dat niet zo is, als we meer donaties krijgen, neemt dit probleem toe. De oplossing van het probleem neemt echter ook toe, want er wordt beter voldaan aan de proportionaliteitseis. Daar is dus geen probleem.

Over confiscatie van het lichaam, over het idee van onteigenen, heb ik al het een en ander gezegd. Ik heb de vergelijking gemaakt met het erfrecht. Dan zou de overheid zeggen: als u doodgaat en u hebt niets bepaald, pikken wij uw lichaam in en geven het vervolgens aan wie ons goeddunkt.

Dat is natuurlijk niet zo. De wet regelt wie er dan recht op heeft. Daar kun je naar geloven van afwijken, trouwens met heel veel meer moeite dan waarmee je kunt afwijken van de default in het ADR-systeem.

Ik heb geprobeerd om de drogredenen ten aanzien van de keuzevrijheid nog even uiteen te zetten. Dan het recht om geen keuze te maken. Het recht om niet te kiezen tussen doneren of niet doneren heb je in beide systemen. Je kunt het altijd overlaten aan je nabestaanden. Het recht om niet te kiezen tussen het zelf beslissen over donatie, niet-donatie of het overlaten aan de nabestaanden heb je niet. Dat kun je niet hebben, want er moet iets geregeld worden met die organen. Er moet linksom of rechtsom beslist worden wat ermee gebeurt. Dat recht kan dus in dit geval niet relevant zijn.

Iets wat met verschillende vragen te maken heeft, is de kwestie wat voor soort toestemming je hebt in het ADR-systeem. Het is geen uitdrukkelijke toestemming. Er wordt vaak gezegd – daar is een vraag over gesteld aan iemand anders, maar misschien mag ik er iets over zeggen – dat het veronderstelde toestemming is. Dat is een heel raar begrip. Toestemming kun je alleen maar geven of niet geven. Die kun je niet veronderstellen. De vorm dat je toestemming geeft door iets niet te doen, is zowel in het maatschappelijk verkeer als in het recht heel gebruikelijk. Als conventioneel, bij afspraak of door wettelijke stipulatie wordt gezegd «als je niets doet, dan heeft dat die en die rechtsgevolgen», is het feit dat je niets doet toestemming geven. In het dagelijks gebruik is dat bijvoorbeeld als je zegt: we spreken daar en daar af, zolang ik niets van je terug hoor. Het internationale recht, om maar iets te noemen, is grotendeels gebaseerd op de figuur van stilzwijgende toestemming. Stilzwijgende toestemming is een reële vorm van toestemming als voldaan is aan de eis dat je weet wat je doet op het moment dat je niet reageert.

Heb ik daarmee de vragen gehad? Wat was uw vraag ook alweer, voorzitter?

De **voorzitter**: Er is nog gevraagd of doneren een gift is.

De heer **Den Hartogh**: Wat bedoel je precies als je zegt: donatie moet een gift zijn? Bedoel je dan dat de overheid ervoor moet zorgen dat het altijd een gift is? Dat kan de overheid niet. Bij iedere vorm van donatie geldt dat mensen dat doen om een goede reputatie te krijgen of om in de hemel te komen. Heel veel donoren hebben een volkomen respectabele reden. Zij willen in aanmerking komen voor een orgaan als zij dat nodig hebben en zij vinden dat zij er dan ook een moeten geven. Dat is geen gift, geen naastenliefde, maar een moreel volstrekt respectabele reden. De overheid kan dat niet garanderen en zij moet dat ook niet willen. De overheid is er in geïnteresseerd dat mensen het juiste doen en niet dat zij dat doen om de juiste motieven.

De overheid kan het natuurlijk niet verhinderen. Zelfs als de overheid de organen zou inpikken, zou je het nog steeds uit solidariteit of naastenliefde kunnen doen. De overheid verbiedt je om iemand anders dood te maken, maar dat staat niet in de weg dat je dat doet omdat je respect hebt voor het leven van een ander. Die verbinding is er naar mijn mening niet.

De **voorzitter**: Dan gaan wij door naar de heer Boer.

De heer **Boer**: Ik begin met de vraag over Thomas van Aquino. Dit is een boeiende discussie. Het is wellicht bekend dat hij heeft nagedacht over de vraag wanneer je bepaalde dingen mag doen die problematisch zijn. Hij spreekt dan bijvoorbeeld over personen, over het schenden van het beroepsgeheim en oorlog. Hij noemt een aantal criteria waaraan moet worden voldaan. Er moet sprake zijn van een grote noodsituatie, al het andere moet geprobeerd zijn om het probleem op te lossen en het moet een effectieve oplossing zijn. Ik wil hierbij twee dingen opmerken.

Ten eerste gaat het daarbij om iets wat volgens Thomas van Aquino echt moreel problematisch is. Het uitnemen van een orgaan is in principe moreel problematisch. Je kunt niet zeggen: het is van ons, waarover zeuren wij. Het is dus moreel problematisch. Welnu, dan zegt Thomas van Aquino dat je zo iets alleen mag doen bij iemand die zelf schuldig is, bijvoorbeeld iemand die je aanvalt, tegen je liegt of je ontrouw is. Maar een donor die geen donor wil zijn, heeft niets fout gedaan.

Ten tweede mogen mensen die niets fout hebben gedaan, wel gedupeerd worden, maar alleen dan – en dat is heel boeiend – als datgene wat je die ander aandoet, het bijeffect is van iets anders en niet het middel zelf.

Bijvoorbeeld: ik gooi een bom op een wapenopslagplaats en ik weet dat daarbij mensen kunnen omkomen die in de buurt daarvan wonen. Dat was niet mijn bedoeling, maar ik kan het helaas niet voorkomen. De onschuldigen zijn dus niet mijn doel.

Dit gaat misschien een beetje snel, maar dit betekent dat bij het uitnemen van een donororgaan bij iemand die daarvoor geen toestemming heeft gegeven, de handeling zelf problematisch is. Het is geen bijeffect, maar een expliciete bedoeling om dat te doen.

De heer **Den Hartogh**: Daarbij gaat u er dus vanuit dat er geen toestemming is gegeven?

De heer **Boer**: Uiteraard, dat ben ik met je eens.

Dan de vraag over de nabestaanden. Ik kan me voorstellen dat als iemand niet zelf consent kan geven, zijn familieleden of wettelijk vertegenwoordigers of wie dan ook die heel dicht bij de betrokkene staat, in diens belang en in diens geest de beslissingen nemen, omdat er niets anders is; dat noemen wij proxyconsent. Ik zou zeggen dat dit zowel moreel als juridisch geldig is.

Er is ook gesproken over dwang. Wij gaan ervan uit dat verreweg de meeste mensen straks zeggen: ik wil wel of niet worden geregistreerd, misschien wel 90% of 95% van de mensen. Mijn punt is dat wij de 5% die weigert om iets in te vullen, dan geen donor meer moeten noemen. Dan moeten wij daarvoor een ander woord gebruiken. Wij mogen het woord «donor» niet vervuilen met iets wat het niet is.

De **voorzitter**: Mevrouw Bredenoord heeft nog gevraagd hoe nudging zich verhoudt tot dwang.

De heer **Boer**: Ik was misschien iets te kort, maar om op het moment dat iemand niet kiest, te zeggen dat diegene kennelijk heeft gekozen, is naar mijn mening een vorm van dwang. Je legt mensen dan feitelijk een positie op die zij niet hebben gekozen. Je hebt misschien wel een donkerbruin vermoeden dat die mensen orgaandonatie eigenlijk helemaal niets vinden, maar dan zeg je – extreem gezegd – kennelijk: dan had u maar moeten kiezen, dan zijn uw organen van ons.

De heer **Den Hartogh**: Ook als ze van tevoren weten dat dat de consequentie is?

De heer **Boer**: Dan hebben wij het weer over het feit dat niet alle mensen in staat zijn tot rationeel nadenken over hun eigen levenseinde. Bij tijd en wijle behoor ik ook tot die mensen.

De heer **Den Hartogh**: Dat is bij alle systemen zo.

De heer **Boer**: Ja, maar ...

De **voorzitter**: Er is geen ruimte voor een discussie tussen de sprekers. Ik moet dit even afkappen. Het is heel interessant, maar wij moeten de andere sprekers ook de gelegenheid geven. Mijn excuses. Dan kom ik bij mevrouw Van Beers.

Mevrouw **Van Beers**: Mevrouw de voorzitter. Dank u wel en dank voor de vragen die ik trouwens erg scherpzinnig vind. Mijn complimenten. Ik hoop dat ik alle vragen goed heb bijgehouden, want er zijn mij complexe vragen gesteld.

Ik begin met de vragen van de heer De Grave. Hij vroeg mij ten eerste om een reactie op de inbreng van de heer Buijsen. Ik ben het met de heer Buijsen eens dat er meerdere juridische belangen in het geding zijn. Dus niet alleen het recht op onaantastbaarheid van het lichaam van donoren, maar natuurlijk ook de rechten van nabestaanden en de rechten van mensen die wachten op een orgaandonor. Het is aan u om daarin een goede afweging te maken.

Dan wordt mij gevraagd hoe kan worden verklaard dat er zoveel verschillende beslissystemen zijn in Europa die blijkbaar allemaal door de beugel kunnen vanuit het perspectief van het Europese Verdrag voor de Rechten van de Mens. De heer Buijsen heeft al terecht gezegd dat op dit terrein veel vrijheid wordt gelaten aan de lidstaten. Er is een brede beoordelingsmarge voor lidstaten. In Straatsburg bemoeit men zich niet in vergaande mate met de manier waarop staten hun beslissystemen inrichten. Dat kan een verklaring zijn.

De tweede vraag is of ik de verschillen kan aangeven met het huidige systeem. Ik zie een aantal fricties en de vraag is of een aantal van die fricties ook niet onder het huidige systeem van de Wet op de orgaandonatie zijn te identificeren. Ik kan hier een aantal punten bij aanvoeren. Het eerste punt is dat mensen gelijk hebben als zij zeggen dat ook onder het huidige systeem van de Wet op de orgaandonatie stilzwijgende toestemming van donoren wordt geoperationaliseerd. Immers, als mensen niets van zich laten horen, zullen de nabestaanden in dat geval de keuze maken. Is dat dan ook een inbreuk op hun zelfbeschikkingsrecht? Als je het vergelijkt met de situatie die zal ontstaan onder het ADR-systeem, denk ik dat er toch een fundamenteel verschil is. In het ene geval zullen de nabestaanden beslissen en in het andere geval, als de donor niets heeft aangegeven, zal de overheid ervan uitgaan dat de afwezigheid van expliciete toestemming kan worden gelezen als stilzwijgende toestemming. Waar in het ene geval de nabestaanden die rol op zich zullen nemen, zal in het andere geval de overheid de doorslag geven, ook al kunnen nabestaanden daar wel tegen ingaan. Juist wanneer de overheid gaat optreden, kan een klassiek grondrecht als artikel 11 Grondwet daartegen ingaan. Onder het ADR-systeem is de inbreuk op het zelfbeschikkingsrecht in die zin iets problematischer.

Mevrouw Baay heeft mij een vraag gesteld over de wilsonbekwamen. Dat is inderdaad een belangrijk punt dat ik wilde maken en dat vóór mij ook door anderen is gemaakt. Ik zag dat bijvoorbeeld de heer Héman van de KNMG tijdens de vorige deskundigenbijeenkomst daaraan veel aandacht heeft besteed. Het is een belangrijk knelpunt. Het is lastig te ondervangen, omdat volgens het ADR-systeem niet reageren wordt geïnterpreteerd als stilzwijgende toestemming. Juist bij wilsonbekwamen is dat extra problematisch. Ik zie niet in hoe dit kan worden voorkomen aangezien er geen registratiesysteem is voor wilsonbekwamen. Artsen zullen een vergewisplicht krijgen. De KNMG heeft al laten weten dat dit uiterst lastig is te effectueren. Zelfs als dit knelpunt kan worden weggenomen, zijn er nog drie andere knelpunten; die heb ik al signaleerd.

De heer Don heeft een goede vraag gesteld die overeenkomt met een vraag van mevrouw Bredenoord. Hij stelde dat een van de knelpunten die ik heb benoemd, betrekking heeft op de geïnformeerde toestemming. Hij vraagt in hoeverre die toestemming ook onder het huidige systeem op de

tocht staat. Ik heb inderdaad beschreven hoe de huidige praktijk om de dood vast te stellen, hoogtechnologisch en vrij ontoegankelijk is voor de leek. De heer Don heeft al gezegd dat hij het met mij eens is dat wat dit betreft voorlichting van het hoogste belang is. Helaas schiet die voorlichting vaak nog tekort. De heer Don stelt dan de terechte vraag of dit ook niet voor het huidige systeem geldt. Dat geldt inderdaad ook voor het huidige systeem, maar in het voorgestelde systeem van ADR zal de informatieplicht van de overheid moeten worden verzaamd. Het ADR-systeem stelt immers een keuzeplicht in. Als je niet kiest, doet de overheid dat voor jou. In het licht van die keuzeplicht heeft de overheid naar mijn mening een verscherpte informatieplicht. In die zin weegt de ontoegankelijkheid van informatie, in dit geval over ADR, zwaarder dan onder het huidige systeem.

De heer Van Kesteren heeft een vraag gesteld over hersendood. Voor mij is dat ook een belangrijk punt. Ik heb met mijn betoog niet willen zeggen dat de hersendood ongeldig zou zijn of zoiets dergelijks, maar dat de grens van de dood in de praktijk van orgaandonatie een grijs gebied is. Het is heel lastig om daar scherpe grenzen te stellen. Gelukkig hebben wij allerlei wetenschappelijke commissies die die grenzen iedere zoveel jaar opnieuw bezien, maar dit neemt niet weg dat het een precair evenwicht is. Ook bij het alternatieve criterium om de dood vast te stellen dat sinds een aantal jaren opgang heeft gemaakt in de transplantatiepraktijk, zie je dat spanningsveld. Ik ben het ermee eens dat wij ervoor moeten waken om in de transplantatiepraktijk en in het licht van het grote belang om de donatie van het aantal organen te vergroten, de belangen van de patiënt uit het oog te verliezen. Ik denk dat het huidige systeem daarvoor voldoende voorwaarden biedt, maar wij moeten hier wel alert op zijn, ook omdat er op dit moment discussies worden gevoerd over de vraag of de wachttijd van vijf minuten na de hartstilstand kan worden ingekort. Sommige artsen stellen zelfs de dead-donorrule ter discussie. Gelukkig is dit in Nederland niet zo, maar wij moeten wel waakzaam blijven. Ik denk dat ik hiermee alle vragen heb beantwoord.

De **voorzitter**: Ik kijk even rond en ik zie bevestigend knikken. Dan kom ik tot slot bij de heer Buijsen.

De heer **Buijsen**: Voorzitter, Mevrouw Baay vroeg naar de implicaties van de keuze die door nabestaanden wordt gemaakt als die keuze anders mocht zijn dan de keuze van de overledene. Sommige dingen zijn moeilijk bij wet te regelen. Mensen moeten binnen familieverband over hun keuze spreken. Zij zouden hun gedachten moeten delen met hun naasten en het is erg vervelend als dat na het overlijden moet gebeuren en een arts voor een vervelende situatie wordt geplaatst. Hij kan dan in feite niets anders doen dan meegaan met wat de familie op dat moment wil. Het is moeilijk voorstelbaar dat een arts in een dergelijk geval doorzet. Dat is ook de huidige praktijk. Ik denk dat het wetsvoorstel dit alleen maar codificeert. Mevrouw Baay vroeg verder naar het verschil tussen orgaandonatie voor transplantatiedoeleinden en voor wetenschappelijk doelen. Het klopt, dat is een verschil, want of je geeft voor het een of voor het ander, maakt nogal wat uit. Ik denk dat daarover goed geïnformeerd moet worden. De heer Van Kesteren sprak over hersenfuncties en hersendoden. De vraag is of de laatste toegang tot de gezondheidszorg moeten hebben. Ik heb gesproken over mensen voor wie elk verder medisch handelen in het kader van hun behandeling zinloos is. Niemand mag worden blootgesteld aan zinloos medisch handelen. In dat verband wil ik naar die mensen kijken. Het gaat dan om mensen die uitbehandeld zijn en voor wie elk medisch perspectief ontbreekt. Mevrouw Nooren vroeg een reactie op de vier knelpunten die mevrouw Van Beers heeft gesignaleerd. Het element van dwang zie ik niet in het ADR.

Dan is er gesproken over geïnformeerde toestemming met betrekking tot de gebruiksdoeleinden. Om te beginnen denk ik dat als er problemen zijn, die nu ook al spelen. Verder zijn het kwesties die in de uitvoeringssfeer kunnen worden opgelost. In hoogtechnologische zorg is de dood nu eenmaal een kwestie van definitie waarover geïnformeerd moet worden. Ook over de gebruiksdoeleinden kan informatie worden verstrekt. Over wilsonbekwaamheid wil ik het volgende zeggen. Wilsonbekwamen zijn mensen die niet tot een redelijke waardering van hun belangen ter zake in staat zijn. Zij hebben geen wil op dit punt. Het zullen altijd anderen zijn die de keuze maken.

Mevrouw Martens heeft gevraagd naar het juridische verschil tussen informed and presumend consent met verwijzing naar de WGBO. De WGBO is heel interessant; een flink aantal bepalingen is te vinden in het Burgerlijk Wetboek. Daarin is een diversiteit aan toestemmingsvormen te vinden die inderdaad lopen van informed consent naar beslissingen tot behandeling door vertegenwoordigers. De WGBO maakt ook veronderstelde toestemming onder bepaalde omstandigheden mogelijk. De vergelijking is heel interessant, want de WGBO heeft betrekking op geneeskundige behandelingen. Stel dat je te maken krijgt met een patiënt die zich meldt voor behandeling, maar die op voorstellen voor therapie geen reactie geeft. De bedoeling is natuurlijk wel dat als men een brief krijgt onder het ADR, er ook wordt gereageerd. Het is niet de bedoeling dat je niet reageert, behalve als het je bedoeling is dat de uitkomst inderdaad «geen bezwaar» is. Maar het is natuurlijk wel de bedoeling dat je reageert als je zo» n brief krijgt. Ik zal de analogie met de geneeskundige behandelingsovereenkomst doorzetten. Stel dat je te maken hebt met een patiënt die niets zegt.

De **voorzitter**: Mag ik u even onderbreken? De heer Boer moet weg; hij moet de trein halen. Ik geef hem een cadeautje, maar ik luister intussen.

De heer **Buijsen**: Als wij in het kader van een geneeskundige behandelingsovereenkomst te maken hebben met een patiënt die, om welke reden dan ook, nalaat te reageren op voorstellen die worden gedaan, gaan wij op een gegeven moment ook nadenken over de mogelijkheid om toestemming te vragen of te verkrijgen op andere manieren dan die die de WGBO als hoofdregel schijnt te hebben, namelijk expliciete toestemming gegeven door wilsbekwame patiënten.

De **voorzitter**: Hartelijk dank. Wij zijn toe aan de wisseling. Het is iets uitgelopen, maar heel bescheiden gelet op dit ingewikkelde thema. Heel veel dank voor uw inbreng en voor uw zorgvuldige beantwoording van de vragen. Ik mag u ter herinnering een boek over de Eerste Kamer geven. Ik hoop dat u daaraan goede herinneringen bewaart na deze bijeenkomst.

Thema II: Effectiviteit van de systematiek

Noodzaak, uitvoerbaarheid en effectiviteit Internationale vergelijking van de effectiviteit van systemen

De **voorzitter**: We gaan meteen verder met de volgende ronde. Welkom aan de nieuwe sprekers. We hebben allemaal het programma en weten dus de volgorde. Ik geef als eerste het woord aan de heer Beerkens.

De heer **Beerkens**: Voorzitter, geachte overige leden van de Eerste Kamer. Dank voor de gelegenheid de Kamer toe te spreken. Het gaat hier over een onderwerp dat mij zeer aan het hart gaat. In 1998 trad ik aan als directeur van de Nierstichting. Dat was hetzelfde jaar dat de huidige wet in werking trad, nadat er bijna – laten we dat niet vergeten – een geenbezwaarwet door de Tweede Kamer was aangenomen. De daarna ingediende nieuwe

wet, de huidige wet, moest het geringe en dalende aantal donaties keren door het percentage registraties te vergroten. In 2002 werd de eerste evaluatie gedaan door ZonMw. De resultaten waren uiterst teleurstellend. 60% had zich niet geregistreerd en het aantal beschikbaar gekomen donororganen was niet toegenomen. De diverse evaluaties die in de jaren daarna plaatsvonden, in 2008 en 2014, waren ondanks de nog steeds matige resultaten geen aanleiding om de wet te veranderen. Die magere resultaten waren voor BNN en Patrick Lodiers, zoals u weet, in 2007 aanleiding voor de gedurfde Grote Donorshow: veel opschudding in binnen- en buitenland, grote media-impact, maar ook toen een mager nettoresultaat van slechts 12.000 nieuwe registraties. Dat lijkt misschien veel, maar we moeten ons heel goed realiseren dat er van deze 12.000 registraties statistisch maar een paar transplantabele donoren overblijven. Kort daarna werd ik door de Volkskrant geïnterviewd in mijn hoedanigheid van directeur van de Nierstichting. Om uit de impasse te komen, heb ik toen na alle eindeloze discussies, debatten en stemmingen over de voors en tegens van al die systemen, in de krant het idee geopperd om een masterplan te ontwikkelen waarin alle mogelijkheden en ervaringen uit zowel binnen- als buitenland, inclusief de juridische en ethische aspecten, zouden worden meegenomen. Toenmalig Minister Klink heeft dit idee toen overgenomen. De door Minister Borst ingestelde Coördinatiegroep Orgaandonatie, een breed samengesteld adviesorgaan waarin alle veldpartijen, zoals patiënten, donoren, de KNMG en de medisch specialisten, plus vertegenwoordigers van VWS vertegenwoordigd waren, kreeg de opdracht dit plan verder uit te werken. Ikzelf had het voorrecht de betreffende werkgroep voor te zitten. Belangrijkste doel van het plan was het aantal postmortale transplantaties te verhogen naar 800 per jaar in 2013, met een minimale gewenste stijging van 25%, waarbij 50% stijging als wenselijk werd gezien. Zelfs het minimale doel is niet gehaald. Ik heb hier diverse malen met Minister Klink over gesproken. Ook hij realiseerde zich de noodzaak van een dergelijk integraal plan. Uiteindelijk heeft de Kamer het plan in 2008 goedgekeurd, maar wel minus één essentieel onderdeel, namelijk het voorstel om de bestaande wet te veranderen in een ADR-systeem. Daarmee was het wel een geamputeerd masterplan. Miljoenen zijn vervolgens gependendeerd aan meer en betere voorlichting, aan donorketens en betere communicatieprocedures in ziekenhuizen om daarmee het aantal geregistreerden en ook het aantal donoren omhoog te krijgen. Nu, negen jaar verder, heeft nog steeds 60% zich niet geregistreerd, terwijl telkens weer blijkt dat een ruime meerderheid van de bevolking, meer dan 60%, bereid is om bij overlijden organen af te staan. Bijna 90% wil, indien nodig, wel een orgaan ontvangen, terwijl de wachtlijst ten opzichte van mei vorig jaar opnieuw met 12% gestegen is. Ja, rationeel zijn we in meerderheid voor, maar als het aankomt op registreren, blijken er toch weer barrières te zijn en denken we er liever niet over na en willen we liever geen besluit nemen, met alle problemen van dien. Als een geliefde komt te overlijden, wordt er namelijk aan de familie een moeilijke vraag op een uiterst moeilijk moment gesteld; die vraag is niet alleen moeilijk voor de nabestaanden, maar ook voor de betrokken artsen. Dr. Abdo heeft u daar in de vorige hoorzitting uitgebreid over geïnformeerd. Het weigeringspercentage van nabestaanden is altijd nog 66.

Herhaaldelijk heeft het CGOD zich de vraag gesteld: hebben we wel genoeg gedaan? De procedures en de trainingen in de ziekenhuizen zijn, mede dankzij de voortdurende support van VWS, substantieel verbeterd. Ook het aantal levende donoren is flink gegroeid, alhoewel dit geen oplossing is voor hart-, long- of leverpatiënten. We kunnen nog jaren doorgaan met voorlichtingscampagnes, met kennisvergroting via billboards, in kranten, op tv en in apps en met nog meer communicatie op de werkvloer, maar het zal niet leiden tot veel meer registraties of minder weigeringen. Het zal derhalve niet meer donoren opleveren. Alles wat ook

maar enigszins realistisch is, is geprobeerd. De coördinatiegroep heeft de Minister en de Tweede Kamer regelmatig over zijn grote zorgen op dit punt geïnformeerd. We zijn in een deadlock beland. Professor De Wert schreef in Het Financieele Dagblad van zaterdag 27 mei jongstleden: een dramatisch gegeven, omdat het hier toch eigenlijk om een vermijdbare sterfte gaat. In de afgelopen bijna twintig jaar is er voor duizenden mensen een transplantatie te laat gekomen; bovendien worden er nog jaarlijks rond de 100 mensen van de wachtlijst gehaald, omdat hun medische status een transplantatie niet meer toestaat. Op dit moment groeit de wachtlijst opnieuw, zoals ik al zei.

Ik rond af. Regelmatig horen we verhalen dat medisch-technologische ontwikkelingen op korte termijn voor een doorbraak zullen zorgen. Dat gaat zeker ooit gebeuren – daar ben ik van overtuigd – maar de werkelijkheid is dat dit nog vele, vele, vele jaren gaat duren. Voor de patiënt van nu en morgen op de wachtlijst biedt dat voorlopig geen oplossing. Is het ADR-systeem dan de ultieme oplossing? Ik moet u eerlijk zeggen: ik weet het niet. Wat ik wel weet, is dat de huidige Wet op de orgaandonatie en alle extra inspanningen niet het resultaat hebben gebracht waarvoor de wet is ingesteld. Bovendien zien we dat in EU-landen met een geenbezwaarsysteem in combinatie met goede voorlichting en training de resultaten in ieder geval beter zijn dan in ons land. Professor Ploeg zal daar straks verder op ingaan.

Eén ding is duidelijk: in het nieuwe systeem moet je er nu over nadenken en kun je het niet uitstellen, zoals nu geregeld, tot een emotioneel veel lastiger moment. De kern van het probleem is dat er nog altijd veel te weinig registraties zijn en dat er nog steeds te veel weigeringen van nabestaanden plaatsvinden. Kortom: het huidige systeem is onvoldoende effectief gebleven. Voor alle duidelijkheid: we moeten ons goed realiseren dat er voor 100 extra donoren per jaar 1,2 miljoen nieuwe registraties nodig zijn. In de afgelopen 10 jaar zijn er 500.000 bij gekomen. Doorgaan op de huidige weg betekent wellicht ook accepteren dat de huidige situatie het maximaal haalbare is. Ik hoop in ieder geval dat we tegen alle patiënten die nu en straks op een orgaan wachten, kunnen zeggen dat we al het mogelijke hebben gedaan om dit zich voortslepende maatschappelijke probleem niet voort te laten duren.

De heer **De Groot**: Mevrouw de voorzitter. Hartelijk dank voor de uitnodiging om hier vandaag het woord te mogen voeren. Ik heb ruim 26 jaar gewerkt als geestelijk verzorger, waarvan 10 jaar ook als onderzoeker in de verschillende umc's. Ik heb gewerkt op de afdelingen nierziekten, niertransplantatie, hemodialyse en neuro-intensive care. Ik ken dus alle kanten van de orgaandonatie. Ik ben vorig jaar binnen het Radboudumc gepromoveerd op een proefschrift over de besluitvorming door nabestaanden van potentiële, hersendode orgaandonoren. Zelf heb ik sinds mijn 18de jaar een donorcodicil en na invoering van de huidige Wet op de orgaandonatie heb ik mij als donor zonder voorbehoud laten registreren. De zaak van orgaandonatie gaat mij zeer ter harte.

Wat ik vandaag wil aantonen, is dat het absoluut niet noodzakelijk is om de huidige wet aan te passen en in te ruilen voor een Actief Donorregistratiesysteem. Deze conclusie meen ik te mogen trekken op basis van het onderzoek dat ik gedaan heb. In mijn proefschrift is een literatuurreview opgenomen van alle publicaties over de begeleiding van en de besluitvorming door nabestaanden van potentiële donoren. Daar staat in waar het misgaat en hoe het beter kan. De meest relevante referenties omtrent noodzaak, uitvoerbaarheid en effectiviteit heb ik opgenomen in mijn position paper. Naar aanleiding van mijn bevindingen in de literatuur heb ik artsen, verpleegkundigen en transplantatiecoördinatoren in zogenaamde focusgroepen gevraagd naar hun ervaring en beleving van het donatieverzoek. Specifiek vroeg ik of zij weet hebben van het feit dat er, blijkens de literatuur, onder de weigeraars veel mensen zijn die daar

achteraf twijfel over hebben of daar zelfs spijt van hebben. Zorgverleners waren daarvan niet op de hoogte. Zij zeiden ook dat zij er eigenlijk nooit naar vroegen, als er al een nazorggesprek was. Ze krijgen dus in het algemeen weinig feedback op de kwaliteit van het gevoerde donatiegesprek, en zeker niet van de weigeraars.

In het derde deel van mijn onderzoek hield ik diepte-interviews met nabestaanden die geconfronteerd zijn geweest met de donatievraag. Het waren individuele interviews en groepsinterviews, soms met hele gezinnen. Ik wilde per se een evenredig aantal ja-zeggers en nee-zeggers. Dat heeft ertoe geleid dat ik vier jaar bezig ben geweest met het werven van respondenten. Uiteindelijk heb ik een voor dit type onderzoek unieke balans kunnen bereiken. Ik denk dat je, als je wilt weten hoe je aan meer donoren kunt komen, veel kunt leren van de nee-zeggers. Waarom zeggen mensen nee?

Voor nu wil ik mij vooral focussen op dat deel van mijn onderzoek waarbij mensen moesten besluiten zonder houvast van het donorregister, want alle families waarvan de patiënt geregistreerd was als donor hebben diens wens gevolgd. Maar in mijn kleine onderzoeksgroep wisten familieleden van patiënten zonder registratie in de helft van de gevallen zelf heel goed wat de betrokkene zou willen. Als dat nee was, werd die wens gevolgd, maar als het ja was, leidde dat niet altijd tot donatie. Tot twee keer toe werd er geweigerd: een keer omdat de familie niet overtuigd was van de hersendood en graag scans of dergelijke zaken wilde zien, en een keer omdat er onenigheid was in de familie, met name, volgens mijn respondent, «omdat er in de dagen voor het overlijden geen gehoor was gegeven aan een verzoek om extra ondersteuning voor haar ouders». Dat zorgde voor teleurstelling bij deze laatste respondent, omdat zij ervan overtuigd was dat haar zus echt wel had willen donoren. Bij de familie die graag een scan had gezien, heeft de bejegening door de zorgverleners ertoe geleid dat de twee dochters hun keuze in het register hebben veranderd van een ja in een nee. Twee andere families, die wisten dat hun dierbare positief stond tegenover orgaandonatie, wilden geen hersendoodprocedure, maar een donatie na circulaire dood. Zij konden het niet verdragen dat zij afscheid moesten nemen van een warm lichaam en dat zij niet aanwezig konden zijn bij het visueel waarneembare moment van overlijden. Van de families die niet wisten wat hun geliefde wilde, weigerde bijna iedereen, maar de helft zei dat de beslissing ook anders had kunnen uitvallen, ik citeer: «Als we meer tijd hadden gehad om na te denken», «Als we meer informatie hadden gehad». Iemand zei: «Misschien had het wat uitgemaakt als ik minder geconfronteerd was met het technische, maar iets meer bij de hand was genomen en emotioneel-gevoelsmatig wat therapeutische ondersteuning had gehad; wellicht had dat wel het verschil gemaakt.» De schoonouders van een potentiële donor zeiden: «Als ze gezegd zouden hebben dat ze drie mensen het leven zouden kunnen redden, waren we misschien wel op andere gedachten gekomen.» Een groot aantal van mijn respondenten zei: «Als we ons niet zo overvallen hadden gevoeld door de vraag ... Die kwam meteen boven op de mededeling dat onze dierbare zou gaan overlijden of al hersendood was.»

Op de vorige deskundigenbijeenkomst was Anjo van de Mortel aan het woord. Haar verhaal is niet uniek. Ook in mijn onderzoeksgroep zat een geregistreerde donor, wiens vrouw het volgende vertelde. Ik citeer: «'s Maandags moesten wij allemaal komen en kregen wij te horen dat hij overleden was; dinsdagmiddag werden wij gebeld dat hij niet overleden was, terwijl wij al een advertentie hadden geplaatst, bloemen hadden uitgezocht en mensen ons hier kwamen condoleren; de jongste snapte er helemaal niets van». Het verhaal gaat verder. Uiteindelijk kwam de patiënt pas donderdag thuis. Gevolg: de halve familie laat zich uitschrijven als donor, want «dit willen wij nooit meer meemaken». De zoon concludeert, ik citeer: «Ik vind niet dat er recht gedaan is aan mijn vader op de manier

waarop het gegaan is; ik zou me goed kunnen voorstellen dat hij het, als hij geweten zou hebben dat het zo zou gaan, niet gedaan had». Twee weken terug werd hier bij herhaling gezegd: alle aanpalende maatregelen zijn genomen, nu nog het wettelijk kader veranderen. Wie de resultaten van mijn onderzoek leest, kan dit niet met droge ogen herhalen. Je kunt niet zeggen dat alles gedaan is. Gesprekstrainingen zijn nog steeds niet verplicht en, zoals een van de verpleegkundigen in mijn focusinterviews zei, ik citeer weer: «De voorbereiding voor het donatiegesprek, daar ontbreekt het nog weleens aan. Ik moet zeggen dat er wel een verschil is tussen intensivisten en arts-assistenten, want voor die mensen is het vaak de tweede of derde keer dat ze zo» n gesprek voeren en dan wil het nog weleens fout gaan doordat ze al over donatie beginnen terwijl wij zoiets hebben van: het is eigenlijk helemaal nog niet aan de orde». Er is veel te verbeteren. We kunnen, op basis van het onderzoek uit 2011 van Nichon Jansen van de Nederlandse Transplantatie Stichting over de inzet van de «trained donation practitioners», gepubliceerd in *Transplant International*, zien dat het 50% extra donoren oplevert als we mensen beter begeleiden. Daar hebben we het systeem niet voor nodig. Als mensen vrede willen hebben met hun besluit, moet dat niet worden afgedwongen, maar met respect kunnen worden overwogen.

Mevrouw **Van Leeuwen**: Mevrouw de voorzitter. Pharos spreekt zich niet uit voor of tegen dit wetsvoorstel, maar ik wil namens Pharos ingaan op de informatievoorziening en de manier waarop geregistreerd kan gaan worden. Wij proberen in ons werk om veel laaggeletterden toegang te geven tot de zorg. Dat geldt natuurlijk ook voor dit onderwerp. Van de inwoners van Nederland van 16 jaar of ouder zijn 2,5 miljoen mensen laaggeletterd of laaggecijferd. Dat is een heel grote groep. Zij hebben vaak niet de vaardigheden om de informatie in de zorg goed te begrijpen, te vinden of toe te passen. Geletterdheid is een van de vaardigheden die je nodig hebt om informatie in de zorg te vinden, te begrijpen en toe te passen, maar er zijn er nog meer. Daardoor is de groep die moeite heeft met de informatie in de zorg ook groter. 29% van de Nederlanders heeft niet voldoende vaardigheden om de informatie te begrijpen. Denk bijvoorbeeld aan vaardigheden als abstract denken, onderscheid maken tussen hoofd- en bijzaken, samenvatten, categoriseren, plannen en dergelijke.

Een heel grote groep heeft dus grote moeite met de informatie die op de website staat, ook bij de huidige registratie, als je wel donor wilt worden. Ons is gevraagd om in te zoomen op de praktijk. We hebben gekeken naar de verschillende vormen van informatievoorziening die er nu zijn voor wie donor wil worden. Waar kun je tegen aanlopen als je moeite hebt met al die informatie?

Allereerst is dat het vinden van informatie. Je kunt als inwoner van Nederland een brief op je mat krijgen waarin gevraagd wordt of je het wilt aangeven in een bepaald registratiesysteem als je geen donor wilt zijn, maar uit focusgroepen en interviews met laaggeletterden en andere mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden, zoals wij dat noemen, weten wij dat zo» n brief vaak niet geopend wordt. Als die wel geopend wordt, wordt die vaak niet begrepen. Veel mensen kunnen ook geen onderscheid maken tussen reclame en «echte informatie», zoals zij dat vaak noemen. Ik zeg dat om aan te geven hoe groot de kloof kan zijn. Als mensen de brief of de folder wel openen en echt bestuderen, is die vaak te moeilijk, bijna altijd. Dat wil zeggen dat veel mensen de brief of folder sowieso niet lezen, omdat hun ervaring is dat ze die folders en brieven toch niet begrijpen. Daarom besluiten ze dat ze daar verder niet naar gaan kijken. De teksten zijn te moeilijk en het beeldmateriaal is niet educatief en onduidelijk. Vervolgens is er de informatie op de website, als mensen die al kunnen vinden. Ook dat is vaak al een struikelblok omdat het te moeilijk is.

Als je een tekst voor je neus krijgt waarin je allerlei moeilijke woorden niet kunt begrijpen, krijg je eigenlijk een soort gatentekst voor je neus, een soort zwart-wit met grote gaten, waarbij woorden als «meerdere organen», «weefsels», «vastleggen», «donorregistratie», «vaststellen», «organen», «of weefsels geschikt zijn» en «transplanteren» eigenlijk witte gaten in die gatenkaas worden. U begrijpt natuurlijk dat je dan totaal niet weet wat je aan het lezen bent.

Als het goed is, heeft iedereen een uitdraai voor zich van de powerpoint-presentatie die ik had willen laten zien. Daarin is te zien dat het beeldmateriaal erg belangrijk wordt als je de teksten niet begrijpt. Dan ga je kijken naar de foto's en de plaatjes die erbij staan. Op dit moment zijn de illustraties in bijna alle vormen van informatievoorziening niet educatief. Je ziet alleen maar een gezicht, een foto van iemand, waar elk onderwerp onder geplakt zou kunnen worden. In het materiaal dat voor u ligt, ziet u een voorbeeld van informatievoorziening over astma. Als je de tekst weghaalt, wat mensen die niet goed kunnen lezen in hun hoofd dus doen, zie je eigenlijk niks. Zo is er op dit moment ook een folder voor mensen die donor willen worden. Als je daar de tekst weghaalt, zie je iemand als kapitein op een boot in een gracht. Het beeld geeft laaggeletterden geen enkele ondersteuning waaruit blijkt dat het gaat over donorschap. Ze kunnen er niet uit afleiden of ze iets met dit onderwerp willen. Het beeld biedt geen houvast.

Over het gebruik van websites door deze doelgroep is het volgende bekend. Hoewel laagopgeleiden over het algemeen net iets meer achter de computer zitten dan hoogopgeleiden, doen ze er andere dingen op. Ze surfen op de computer niet naar informatie. Als ze dat al doen, struikelen ze al vrij snel door de manier waarop dat werkt. Ik heb bijvoorbeeld gezocht op «ik wil donor worden». Daaruit komen 381.000 hits naar voren. Wij kunnen onmiddellijk uitvinden hoe we dan verder moeten zoeken, maar we hebben dit soort websites getest bij de mensen uit onze focusgroepen. Zij beginnen gewoon bovenaan. In dit geval beginnen ze met «donatie noodhulp Syrië». Ze haken dan af, want ze weten niet hoe ze verder moeten.

Stel dat ze wel de goede informatie aanklikken en bij het donorregister uitkomen, dan wordt gevraagd of zij een DigiD hebben. Veel mensen uit deze doelgroep hebben geen DigiD, weten niet meer hoe dat gebruikt moet worden of zijn hun wachtwoord vergeten en weten niet wat ze in moeten vullen om dat weer terug te krijgen. De andere mogelijkheid, voor wie geen DigiD heeft, is dat je een formulier invult. Een volgend struikelpunt is dat mensen als de dood zijn om formulieren in te vullen. Ze hebben de ervaring dat ze dat niet kunnen en ze beginnen er vaak al niet aan. Als ze er toch aan beginnen, struikelen ze heel vaak ergens. Het is voor deze doelgroep dus moeilijk om donor te worden. Als de informatievoorziening hetzelfde blijft en als de manier van registreren in de toekomst niet verandert, zal het net zo moeilijk voor deze mensen zijn om aan te geven dat ze geen donor willen worden. Daarmee is men dus niet wilsonbekwaam, want wilsbekwaam zijn deze mensen zeker. Ze zijn alleen niet bekwaam om de procedure te volgen om aan te geven dat ze geen donor willen zijn. Daarom valt te verwachten dat veel mensen deze procedure niet zullen volgen en dat de nabestaanden die beslissing moeten gaan nemen. In de mondelinge communicatie met nabestaanden geldt hetzelfde. Als de nabestaanden zelf ook laaggeletterd zijn of beperkte gezondheidsvaardigheden hebben, zal degene die met hen in gesprek gaat, op een eenvoudige en toegankelijke manier het gesprek moeten aangaan en dingen moeten uitleggen. Dat geldt voor alle informatievoorziening over zorg op dit moment. Als die persoon daar niet in getraind is, kan het op dat punt ook nog weleens misgaan. Dan kan ook de nabestaande laaggeletterde moeite hebben met het nemen van de beslissing die hij zou willen nemen.

De heer **Ploeg**: Mevrouw de voorzitter, leden van de Eerste Kamer, dank voor de uitnodiging om vandaag aanwezig te zijn bij deze deskundigenbijeenkomst. Mijn naam is Rutger Ploeg. Ik ben transplantatiechirurg en hoogleraar Transplantatiebiologie in Oxford. Tevens werk ik voor NHS Blood and Transplant, de landelijke organisatie die door de Britse Minister is aangewezen voor het toezicht op orgaan- en weefseldonatie. In die functie ben ik medeverantwoordelijk voor de organisatie van uitnamechirurgie en de landelijke teams in het Verenigd Koninkrijk. Vanaf eind jaren tachtig ben ik in verschillende hoedanigheden bij orgaandonatie betrokken geweest, eerst als medisch student en uitbeller bij Eurotransplant, vervolgens als transplantatiecoördinator voor West-Nederland en uiteindelijk als transplantatiechirurg in Groningen en begeleider van het Masterplan orgaandonatie in het noorden van ons land.

Uw vraag aan mij is om de effectiviteit van verschillende orgaandonatiesystemen in Europa te vergelijken. In het kader van deze vraag hebben wij met een groep deskundigen het rapport «Het orgaandonorregistratiesysteem in Europese landen», dat onlangs aan u is aangeboden, samengesteld. In verband met de tijd zal ik mij de komende zes minuten tot enkele kernpunten moeten beperken.

De vader van de bekende TED Talks, Chris Anderson, adviseert altijd dat je moet beginnen met de clou van je verhaal omdat je toehoorders dan nog luisteren. Mijn key message is dan ook:

1. Landen in Europa met een opt-outsysteem hebben een hoger aantal postmortale donoren per miljoen inwoners dan landen met een opt-insysteem.
2. Alleen invoeren van een opt-outsysteem is onvoldoende, net zoals dat alleen verbetering van het donorbeleid in ziekenhuizen onvoldoende is.
3. Succesvol transplantatiebeleid met meer donororganen ontstaat in die landen waar een goede infrastructuur in ziekenhuizen wordt gecombineerd met een effectieve nationale wet- en regelgeving.

Twintig jaar na invoering van de Wet op de orgaandonatie en na veel discussie en verwoede pogingen om op alle mogelijke manieren het donoraantal te vergroten, heeft Nederland op Denemarken, Polen en Duitsland na het laagste aantal orgaandonoren. Van de 23 landen in Europa met een actief transplantatiebeleid hebben er inmiddels 16 een opt-outsysteem en nog slechts 7 landen een opt-insysteem. Tot die laatste behoren ook Nederland en Duitsland. Sommige landen begonnen met de invoering van een opt-outsysteem, maar zagen geen toename van het aantal donoren totdat er flankerende maatregelen in ziekenhuizen werden ingevoerd. Voorbeelden zijn het succesvolle Spanje, Kroatië en Toscane in Italië. Andere landen stimuleerden aanvankelijk alleen het donorbeleid, maar zagen pas een belangrijke stijging na wijziging in een opt-outsysteem. Voorbeelden daarvan zijn België en Oostenrijk.

Ook in Nederland is de donatieketen sinds het Masterplan orgaandonatie sterk verbeterd. Een belangrijk advies van de experts destijds is echter niet opgevolgd. Het ADR-systeem is niet ingevoerd, met het argument dat een opt-outsysteem niet tot hogere aantallen donoren zou leiden. Dat dacht men destijds. Ons recente rapport met de cijfers van nu laat het tegendeel zien, terwijl in sommige landen met een opt-outsysteem én succesvol donorbeleid nog niet eens de DCD-donatie wordt toegepast. Het kan dus zelfs nog beter in die landen.

In het Verenigd Koninkrijk, dat qua zorgcultuur op Nederland en Scandinavië lijkt en net als Nederland aanzienlijk verschilt van de medische cultuur in Spanje en Italië, heeft men het opt-insysteem behouden. Met behulp van aanzienlijke financiële middelen zijn de afgelopen jaren enkele honderden donatiecoördinatoren aangesteld. Met hun inzet en de hulp van intensivisten is gepoogd een inhaalslag te bewerkstelligen. Helaas is slechts een bescheiden toename van het aantal donororganen behaald. De gehoopte aanzienlijke toename van aantallen, zoals bijvoorbeeld in

Spanje, is uitgebleven. Tegen deze achtergrond, versterkt door het feit dat er in het Verenigd Koninkrijk ten minste één patiënt per dag op de wachtlijst overlijdt, is er een zeer principiële politieke discussie gevoerd in het parlement van Wales. De donatiesituatie werd als onaanvaardbaar gezien en men besloot tot een zorgvuldig en breedgedragen, gedegen consultatief proces om de wet van een insufficiënt opt-insysteem te wijzigen naar een zogenaamd soft opt-outsysteem.

Cruciaal was en is hierbij optimale informatie en – nog steeds – contact met de nabestaanden. De invoering van ADR in Wales werd voorafgegaan door een langdurige voorlichtingscampagne, via vele invalshoeken en met alle bevolkingsgroepen in Wales, met het doel om donatie aan de keukentafel bespreekbaar te maken. De bevolking werd gestimuleerd om een keuze voor of tegen te maken en deze ook te registreren. Ook werd duidelijk gemaakt dat geen keuze zou betekenen dat men in ieder geval geen principieel bezwaar had. Voorspeld werd een negatieve uitwerking met veel nee-registraties, begroot op 15%. Dit percentage bleek veel lager, namelijk slechts 5. Inmiddels zijn we een jaar verder en stijgt het aantal registraties nu aanzienlijk per maand. Het aantal positieve registraties neemt daarbij toe, terwijl het maandelijkse aantal nee-registraties sterk afneemt.

Donatiecoördinatoren en intensivisten stellen vast dat de bevolking veel beter op de hoogte is – dat geldt voor beide gesprekspartners, dus voor zowel zorgprofessionals als familie – en makkelijker is geworden. De familie wordt bij een «deemed consent» gevraagd of zij denkt dat de donatie bij de levenshouding van de overledene past of niet. Indien de familie van mening is dat dit niet het geval is, gaat de donatie niet door. Indien men na bedenktijd tot de conclusie komt dat de overledene wel degelijk ingestemd zou hebben, gaat de donatie wel door. In tegenstelling tot de huidige WOD en het ADR-voorstel in Nederland legt de donatiewet in Wales de keuze overigens bij de donor, die ja of nee heeft geregistreerd. Daarmee wordt het zelfbeschikking van de donor.

In dit kader is het wellicht van belang, zoals zostraks ook al ter sprake kwam, om nogmaals te benadrukken dat de aanwijzing van de nabestaanden in Nederland wettelijk gezien altijd doorslaggevend is en blijft. Kortom, de argumenten dat je je lichaam aan de Staat verliest en dat je geen recht meer hebt op zelfbeschikking, die ik in de media heb gehoord, zijn in Nederland eigenlijk beide niet van toepassing omdat het lichaam per definitie aan de nabestaanden toebehoort: nu, maar ook in het ADR-voorstel.

De trend in Wales, na de introductie van actief registreren met een duidelijke keuze, is positief. De nabestaanden zijn betrokken en worden gehoord. Het is nog te vroeg voor een definitief resultaat, maar het licht staat al op groen. Er zijn geen officiële klachten vernomen of geregistreerd. Bij de bevolking bestaat de indruk dat men zorgvuldig omgaat met een gevoelige vraag op een moeilijk moment. De familie voelt zich minder onder druk gezet en is beter op de hoogte van de wensen van de overledene. In februari heeft de British Medical Association, vergelijkbaar met onze KNMG, voorgesteld om het soft opt-outsysteem in het gehele Verenigd Koninkrijk in te voeren. Inmiddels hebben Schotland en Noord-Ierland besloten om een wetswijziging te gaan voorbereiden die vergelijkbaar is met die in Wales. Engeland zal wellicht volgen.

Tot slot. Mijn advies aan u is om de introductie van een Nederlands opt-outsysteem een kans te geven. In het huidige ADR-voorstel is sprake van een soft opt-outsysteem dat keuze actief bevordert en de nabestaanden nog steeds het laatste woord gunt, zonder dat zij de zware last voelen om toestemming te moeten geven. Soms is het misschien van belang, ook in Nederland, om je te realiseren: goed voorbeeld doet goed volgen.

De heer **Friele**: Heel erg bedankt voor de uitnodiging. Ik ben Ronald Friele, adjunct-directeur van het NIVEL en bijzonder hoogleraar in Tilburg.

Ik heb de tweede en de derde evaluatie van de Wet op de orgaandonatie mogen uitvoeren en daarnaast nog wat ander onderzoek op dat gebied gedaan.

Eerdere sprekers hebben heel stellige uitspraken gedaan over het effect van Actieve Donorregistratie. Die stelligheid deel ik niet. Ik denk niet dat er een garantie is dat het effect heeft en ik zal dat toelichten.

In Nederland is ontzettend hard gewerkt om de organisatie van de orgaandonatie op orde te brengen. Die organisatie is echt heel goed op orde en indrukwekkend. Ik denk dat er niet heel veel winst meer te behalen valt door daar nog op in te zetten, hoewel er natuurlijk altijd mogelijkheden zijn die je moet aangrijpen. Grote verbeteringen zitten er niet in. Wij praten niet meer over laag hangend fruit en evenmin over middelhoog hangend fruit. Wij praten misschien nog wel over hoger hangend fruit. Dat is een heel frustrerende observatie voor mensen die op de wachtlijst staan en voor de professionals die zich iedere dag weer inzetten voor deze mensen. Dan begrijp je ook, zoals de heer Beerkens daarnet heel overtuigend heeft neergezet, dat men zegt: doe dan wat anders wat misschien wel perspectief biedt. Daar kun je voor kiezen en daar zijn ook argumenten voor, maar je moet dat niet doen vanuit het harde geloof dat het effect heeft, want die zekerheid is er niet. Ik zal zo dadelijk ook even ingaan op het mooie rapport van de heer Ploeg.

Veel mensen wijzen op de donatiecijfers in andere landen. Ja, Nederland behoort tot de landen met relatief lage postmortale-donorencijfers. In landen waar het toestemmingssysteem anders is, ligt dat veel hoger. Dan lijkt de conclusie voor de hand te liggen dat die landen het beter doen door het beslissysteem. Die conclusie zou geldig zijn als die landen verder gewoon op alle andere punten gelijk zouden zijn. En dat is niet waar. Bij de tweede evaluatie van de Wet op de orgaandonatie zagen wij grote verschillen tussen landen in het aantal ongevallen en de sterfte als gevolg daarvan, en CVA's. Als je daar rekening mee houdt, dan vallen de verschillen in donatiecijfers voor een deel weg. Na ons onderzoek is dat door anderen herhaald. Er komen steeds net weer wat andere resultaten uit. Het wordt er helaas niet helderder op, maar dat ligt heel erg aan de interpretatie van bepaalde cijfers.

Naast verschillen in sterftcijfers die invloed hebben op het aantal donoren, zijn er nog andere verschillen tussen landen die invloed kunnen hebben op het uiteindelijke aantal donoren. Ik denk aan verschillen in de organisatie van de gezondheidszorg. Tijdens de vorige sessie gaf de heer Kompanje daar een helder voorbeeld van met de Spaanse situatie. Hij liet zien dat behandelkeuzes invloed hebben op het beschikbaar komen van donoren. De vraag is of wij in Nederland dat soort keuzes willen maken. Kortom, naast verschillen in het beslissysteem zijn er ook verschillen tussen landen in sterftcijfers en in de organisatie van de gezondheidszorg die invloed hebben op het aantal donoren. Die verschillen zijn zo groot dat ze het zicht op het effect van een beslissysteem verstoren, om maar even in onderzoekstermen te blijven.

Natuurlijk kun je ook op een andere manier naar landen kijken. Je kunt landen vergelijken voor en na een verandering van het beslissysteem. Vanuit onderzoeksperspectief bezien is dat natuurlijk prachtig, want dan is het land zijn eigen controlegroep. Laat ik het maar even zo formuleren. In het rapport van professor Ploeg en collega's beschrijven zij veranderingen in Wales, België en Kroatië. De kern van het betoog is: een wetswijziging samen met het toepassen van succesvolle best practices heeft effect. Ook hier past een kanttekening, niet over de cijfers maar over de interpretatie daarvan.

Ik neem even het voorbeeld van België. Na de introductie van wetgeving zien wij het aantal donoren stijgen. Als je die grafiek verder bekijkt, zie je dat die stijging daarvoor eigenlijk al gaande was. Je ziet ook dat twee jaar daarna het aantal donoren afvlakt. Ik heb altijd geleerd dat het een tijdje duurt voordat wetgeving gaat werken.

In de tweede evaluatie van de Wet op de orgaandonatie hebben wij de totstandkoming van de wet in België beschreven. Voorafgaand aan de wet was transplantatie iets van academische ziekenhuizen en niet van andere ziekenhuizen. Dat werd gedaan op basis van obductiewetgeving. Om andere ziekenhuizen ook in staat te stellen een bijdrage te leveren aan het aantal donoren is in België die wet van kracht geworden, waardoor er opeens donaties gerealiseerd konden worden vanuit meer ziekenhuizen. Wellicht is het effect in België ook toe te schrijven aan het feit dat meer ziekenhuizen op een gegeven moment toegang hadden tot donoren en een bijdrage aan de donatie konden leveren.

In onze tweede evaluatie rapporteren wij ook over de introductie van een verondersteld toestemmingssysteem in Italië en Zweden. Daar maakt professor Ploeg weer wat aantekeningen bij. Hij zegt: in Zweden is er een achterblijvend effect vanwege een vrijblijvend registratiesysteem. Wat deze overwegingen laten zien, is dat het effect van een verandering van een beslissysteem niet eenduidig vast te stellen is. Er zijn altijd terechte kanttekeningen bij te plaatsen, ook bij ons onderzoek. De specifieke context van een land waarin een wet van toepassing wordt, heeft een essentiële invloed op de impact van die wet. Landen laten zich weliswaar vergelijken, maar wat er in één land gebeurt, laat zich niet direct vertalen naar een ander land. Dat betekent dus ook dat uit de vergelijking van Nederland met andere landen geen zekerheid kan worden afgeleid over het te verwachten succes van een systeem van Actieve Donorregistratie. Daarvoor spelen er te veel andere factoren.

De observatie dat een verondersteld toestemmingssysteem of een stilzwijgend toestemmingssysteem niet leidt tot meer donoren is heel tegenintuïtief. Daarbij komt nudging om de hoek kijken. In zo'n systeem is iedereen namelijk geregistreerd donor, tenzij hij een weigering heeft laten registreren. Omdat veel mensen dat niet doen, heb je ontzettend veel geregistreerde donoren. Een belangrijke factor die dat tegenintuïtieve verklaart, is dat nabestaanden altijd invloed hebben op de donatiebeslissing. Een geregistreerde toestemming is voor nabestaanden veel overtuigender dan een veronderstelde toestemming of een registratie van geen bezwaar. In een situatie van registratie van geen bezwaar zullen nabestaanden eerder zeggen: ik doe het toch maar niet. De cultuur in Nederland en Europa is zo dat daarnaar geluisterd wordt.

Mijn conclusie is duidelijk: het is onzeker of een Actief Donorregistratie-systeem zal leiden tot meer donoren. Maar er zijn andere, heel geldige argumenten om wel voor zo'n systeem te kiezen: je wilt al het mogelijk doen, ook al weet je niet zeker of het helpt. Dat is op zich een geldig argument. Het is ook een signaal dat dat als samenleving de beste keuze is. Mocht u die keuze maken, dan resteert nog één belangrijke observatie uit internationaal onderzoek: het belang van vertrouwen in het systeem. Daar moet u een afweging in maken. Hoe behoud je het vertrouwen? Wettelijk kan een presumed-consentsysteem. Anderen hebben daar al goede dingen over gezegd. In Duitsland was er een paar jaar geleden een arts die sjoemelde met mensen op de wachtlijst. Hij zette patiënten van hem op de wachtlijst. Dat was een kleine gebeurtenis, maar het voelde als een fundamentele onderuithaling van het vertrouwen in het systeem. Duitsland is daardoor zwaar achterop geraakt met het aantal donoren. Wat u ook beslist – er zijn goede argumenten om voor een ADR-systeem te kiezen, zij het zonder zekerheid dat het meer donoren oplevert – beslis het wel met de inschatting dat u het vertrouwen in het systeem kunt behouden, want dat is de hoeksteen.

De voorzitter: Ik geef het woord aan de collega's.

Mevrouw **Nooren** (PvdA): Ik dank de aanwezigen voor de waardevolle verhalen. Uit de literatuur, maar ook uit de verhalen blijkt dat een wijziging van het systeem niet voldoende is. Er moet ook iets gebeuren

aan de informatieverstrekking. Ik denk dat ik mijn vraag het beste kan stellen aan Beerkens, Friele en Ploeg. Ik vraag hun te reageren op de stellingname van de heer De Groot, die van oordeel is dat er binnen het huidige systeem nog meer gedaan kan worden.

Is er onderzoek gedaan naar de oorzaak waarom twee derde van de mensen die verondersteld worden te willen doneren, zich niet registreert? Het antwoord op die vraag is essentieel om te weten wat er gebeurt met een geenbezwaarsituatie in Nederland. Wat moeten wij doen om een goede wijziging van het systeem succesvol te maken?

Volgens mevrouw Van Leeuwen is de methode om laaggeletterden te informeren in het huidige systeem niet toereikend. Wordt daar nu al voldoende aan gewerkt? Als wij de systeemwijziging doormaken die nu wordt voorgesteld, wat moet er dan gebeuren om die 2,5 miljoen laaggeletterden en de wilsonbekwamen voor wie een ander moet beslissen een goed geïnformeerde keuze te laten maken? Dat wordt dan een essentieel onderdeel. Wat moet daar nu precies voor ingericht worden?

Ik heb nog een vraag die voortkomt uit de vorige ronde. Toen hadden wij het over de nabestaanden. Het invoeren van aantoonbaarheid door nabestaanden zou lastig zijn voor artsen. U zegt ook: als nabestaanden niet willen, gaan artsen niet over tot donatie. De heer Héman onderschrijft dat, maar vindt dat het aantoonbaar maken uit het systeem moet worden gehaald. Op dit punt moet de wet naar zijn mening gewijzigd worden. Wat vinden de heren Ploeg en Beerkens daarvan?

De heer **Diederik van Dijk** (SGP): Mijn vraag sluit aan bij het verhaal van de heer Friele. Bij de laatste resultaten van de campagne voor de donorweek zagen wij dat mensen eerder en massaler hun nee registreerden doordat het wetsvoorstel zijn schaduw vooruitwierp. Hoe reflecteren de voor- en tegenstanders op deze tegenvallende resultaten? Wat zeggen die over de effectiviteit van het wetsvoorstel van mevrouw Dijkstra?

Mevrouw **Bredenoord** (D66): Mijn eerste vraag is voor de heer Ploeg. Zou u naar aanleiding van het verhaal van mevrouw Van Leeuwen iets kunnen vertellen over hoe Wales omgaat met de communicatie met alle inwoners, hoog- en laaggeletterd?

Wij hebben allemaal het proefschrift van de heer Ploeg ontvangen. Het zou goed zijn om te intensiveren in het orgaandonatiegesprek en de communicatie. Ook daarna liep het Masterplan orgaandonatie door, maar we kennen nog steeds de huidige situatie. Waarop baseert u de redenering dat er nog van alles gedaan kan worden en dat die systeemwijziging niet nodig zou zijn? De inbreng van anderen en sommige onderzoeken spreken dat tegen. U gaf aan dat familieleden zich vaak overvallen voelen en dat er tijdnood is. Er moet dus continue aandacht zijn voor communicatie en het donatiegesprek. Daar ben ik het uiteraard mee eens, maar ook daarbij vroeg ik mij af of dat niet juist aantoont dat het met die schaarse tijd en die moeilijke omstandigheden belangrijk is dat mensen geregistreerd zijn. Is dat niet juist een argument om het anders te gaan doen?

Mevrouw **Strik** (GroenLinks): Het valt mij op dat er, evenals bij de vorige bijeenkomst, heel veel verschillende appreciaties zijn rond de vraag of er wel voldoende gedaan is aan informatievoorziening. De heer Beerkens is daarvan overtuigd en ik hoor nog steeds van allerlei problemen in de praktijk met gespreksbegeleiding en onvoldoende aansluiting op het niveau. Misschien kan de heer Beerkens daar nog even op ingaan. De heer Ploeg legt het Wallessysteem uit, het soft opt-insysteem.

De heer **Ploeg**: Opt-outsysteem.

Mevrouw **Strik** (GroenLinks): Oké, een opt-outsysteem. U zegt dat men daar het actieve registratiesysteem behoudt. Je moet je als donor registreren. Begrijp ik dat goed?

De heer **Ploeg**: Je kunt je daar als ja en als nee registreren. Als je niets registreert, betekent dat dat je geen principieel bezwaar hebt: deemed consent. Dan wordt er alsnog met de familie overlegd of dat past bij de gedachte van de donor of niet. Als men zegt dat het niet bij de donor past, dan gaat het niet door.

Mevrouw **Strik** (GroenLinks): Het gaat dus minder ver dan het systeem dat wij voorstellen ...

De heer **Ploeg**: Het is vergelijkbaar. Het is een soft opt-out. Er is nog steeds heel veel nadruk op de familie en dat is heel goed.

Mevrouw **Strik** (GroenLinks): Het lijkt dus meer op ons systeem dan ik dacht. Door een meer actieve houding, door meer te informeren, is het aantal registraties toegenomen. Dat leidt bij mij weer tot de vraag of wij voldoende doen om het aantal registraties ook echt te laten toenemen. Mevrouw Van Leeuwen zei dat de informatie nu niet altijd aansluit. Zou het daarbij helpen om bijvoorbeeld een huisarts in te schakelen, zodat hij min of meer automatisch een gesprek voert met mensen met wie ze al een vertrouwensrelatie hebben, zodat zij de achtergronden, de voors en tegens kunnen toelichten?

Mijn laatste vraag stel ik aan de heer De Groot. U schetst de problematiek van nabestaanden, met name voor situaties waarin er niks is geregistreerd. Zou je de nabestaanden niet enigszins verlossen van die moeilijke besluitvormingsprocessen als je werkt met een ADR-systeem, omdat er dan op zijn minst van kan worden uitgegaan dat men geen bezwaar heeft als men niets registreert? Degene die iets overkomt, heeft in een eerder stadium moeten nadenken en een besluit moeten nemen over wat hij met zijn organen wil.

De heer **Don** (SP): Ik dank u allen voor uw inbreng. Mevrouw Van Leeuwen, u beschrijft de problematiek van de laaggeletterden. Maar dat betreft natuurlijk niet alleen het thema rondom het ADR-systeem, het wetsvoorstel dat nu op tafel ligt. Als de Belastingdienst zijn spelregels verandert, speelt dit thema natuurlijk ook. Ik heb er behoefte aan om wat handreikingen te krijgen voor de manier waarop je bij de groep van laaggeletterden uitkomt. Dit uitsprekende, weet ik dat dat haast onmogelijk is, want de groep van 2,5 miljoen laaggeletterden is groot en diffuus. Wat zouden wij in de context van het wetsvoorstel waarover wij nu praten, kunnen doen om dichter bij deze groep mensen uit te komen? Dat speelt natuurlijk ook bij het huidige systeem. Het is geen uniek probleem.

Mijn tweede vraag richt ik aan de heer Friele, die sprak over het vertrouwen in het systeem. Dat is natuurlijk ook een vraagstuk van de omvang. Als je op de wachtlijst staat voor een orgaan, dan kan ik mij voorstellen dat je op dit moment geen vertrouwen in het systeem hebt. Hier zit dus ook een balansvraag in. Naar aanleiding van de discussie in de Tweede Kamer was er een heftige maatschappelijke discussie over de integriteit van het lichaam, over de overheid en het lichaam. De problematiek van degenen die wachten op een orgaan verdwijnt haast in de heftigheid van de andere discussie. Als wij het over het vertrouwen in het systeem hebben, vraag ik mij af hoe wij de balans in evenwicht houden. Hoe behoud je ook het vertrouwen van mensen die wachten op een orgaan en die de wachtlijst niet zien slinken?

Mevrouw **Baay-Timmerman** (50PLUS): Ik werd even weggeroepen en om te voorkomen dat is dezelfde vragen ga stellen, sluit ik mij graag bij de vorige sprekers aan.

De heer **De Grave** (VVD): Ik kan kort zijn, want er zijn al veel goede vragen gesteld. Ik hoor graag iets meer over wat de heer Friele precies bedoelt met de integriteit van het systeem. Wordt de integriteit van het systeem niet vergroot naarmate meer mensen duidelijk maken wat zij willen? Zelfs als het zou leiden tot meer nee, wordt de integriteit verhoogd, omdat mensen dan in ieder geval zelf beslissen in plaats van het in heel moeilijke omstandigheden zonder richtlijn bij de nabestaanden te laten.

Is er al iets te zeggen over de resultaten in Wales? Dat lijkt mij toch wel interessant, omdat het systeem zo lijkt op het Nederlandse.

De **voorzitter**: Als woordvoerder van het CDA zou ik graag een vraag stellen aan de heren Ploeg en Friele. Weten zij waarom Brazilië en Chili gestopt zijn met het opt-outsysteem?

Mijnheer De Groot, heb ik het goed begrepen dat het moeilijk was om neezeggings voor uw onderzoek te vinden? Hebt u een idee waarom dat moeilijk was? In uw position paper las ik dat de uitvoerbaarheid van het wetsvoorstel voor artsen kan leiden tot een conflict van plichten en mogelijk tot een additioneel trauma voor nabestaanden. Kunt u daar iets meer over zeggen?

Als voorzitter geef ik graag het woord aan de heer Beerkens.

De heer **Beerkens**: Ik begin met de vraag van mevrouw Nooren, die door meerderen van u is gesteld, over de communicatie en de voorlichting. Is er voldoende gedaan en zou er niet meer kunnen gebeuren? Ik moet u zeggen dat ik het twintig jaar van nabij heb mogen meemaken. Ik heb gezien hoeveel communicatie er is geweest. Ik heb gezien wat de NTS heeft gedaan om ervoor te zorgen dat de communicatie op de werkvloer en tussen de ziekenhuizen verbeterd is. Er is ontzettend veel gedaan. Natuurlijk, er is altijd iets nieuws te bedenken en er is altijd meer communicatie te doen, maar naar mijn mening zijn we echt in een deadlock beland. Nog steeds hebben wij 66% weigeringen. Dat is eigenlijk niet veranderd sinds het begin. Je kunt zeggen dat we de verkeerde communicatie hebben gedaan, maar we hebben echt ontzettend veel uit de kast gehaald en geprobeerd om mensen hiervan te overtuigen. Dat is één kant van het verhaal. Dat was het doel van de registratie. Daarbij komt het volgende, en dat blijft de reden waarom ik weinig hoop heb op het gevolg van veel meer communicatie: per gewonnen donor heb je ongeveer 10.000 tot 12.000 registraties nodig. Waarom zijn er zo veel nodig? Dat heeft te maken met het feit dat meer dan de helft van de mensen thuis overlijdt. De mensen die in een ziekenhuis overlijden, moeten op een ic overlijden en die mensen moeten dan ook geen ernstige ziekte hebben, want in dat geval komen zij niet in aanmerking. U voelt het al aan. Het is een soort trechter, waardoor er van die 12.000 1 of 2 donoren overblijven. Wij hebben op dit moment 150 mensen per jaar voor wie een transplantatie te laat komt. Wij hebben ook nog 100 mensen die vroegtijdig van een wachtlijst af gaan. Wat moeten wij doen om die getallen terug te brengen? Een korte rekensom leert dat je dan minimaal 1,2 miljoen nieuwe geregistreerden moet hebben. Toen wij met het masterplan begonnen, zaten wij op ongeveer 5,4 miljoen geregistreerden. Nu zitten wij iets boven de 6 miljoen. Ik zie niet gebeuren dat wij dat gat met nieuwe communicatieactiviteiten en betere procedures gaan dichten. Daar zit het deadlock. Als wij niet iets anders proberen, dan zullen wij moeten erkennen dat dit ongeveer de grens is. Uw laatste vraag ben ik vergeten.

Mevrouw **Nooren** (PvdA): Mijn laatste vraag gaat over de heer Héman, die erop wijst dat artsen niet dwingen als nabestaanden het niet willen. In het wetsvoorstel zit volgens hem een verantwoordelijkheid voor nabestaanden om aan te tonen dat iemand het echt niet wil. De heer Héman wil dat overlaten aan de arts om dat in de reguliere procedure te doen. Een tekst in het wetsvoorstel zou een lastige juridische onderbouwing hebben.

De heer **Beerkens**: Ik heb daar weinig aan toe te voegen. Misschien kunnen de heren Ploeg en Friele daar nog wat over zeggen.

De heer **Ploeg**: Ik kom erop terug.

De **voorzitter**: U laat in het midden of u het pleidooi van de heer Héman steunt of niet.

De heer **Beerkens**: Ik vind het lastig. Het is een onderdeel, maar het is voor mij niet de essentie van het probleem waar wij voor staan. Het probleem is dat wij te weinig mensen hebben die ja zeggen en te weinig registraties. Dit is allemaal onderdeel van de procedure. Ik denk dat wij eerst het andere moeten zien te tackelen.

De heer **De Groot**: Ik sluit gelijk aan bij dat laatste. Mensen moeten kunnen aantonen dat de ander het niet gewild zou hebben. Dat kan leiden tot een soort conflict van plichten. Artsen zijn met deze wet in de hand er eigenlijk aan gehouden om te zeggen: uw geliefde had geen bezwaar, dus wij veronderstellen dat u het goedvindt dat ... De familie kan dan toch wel heel veel bezwaar maken, maar de wet die dwingt de artsen toch meer om te insisteren. Dat insisteren kan leiden tot een additioneel trauma. Ik verwijs hiervoor naar een artikel van A. Kesselring en anderen in het American Journal of Transplantation van januari 2007.

In mijn onderzoek ben ik tegengekomen dat mensen echt getraumatiseerd zijn door de wijze waarop ze benaderd zijn door zorgverleners. Ik gaf net de quote van iemand die zei dat het allemaal veel te technisch was. Ik heb een brief bij me van een van mijn respondenten: «Ze zeiden zonder emotie dat mijn vader overleden was en dat ze alles van hem konden gebruiken.» Die familie struikelde over het woord «gebruiken». De dochter zei: «Mijn vader is toch geen pop waar je van alles uit kunt halen?» Die discussies worden gevoerd in de familiekamer. Ik denk niet dat dat de best practice is die wij vanuit trainingen voorstaan, maar het gebeurt. Kennelijk zijn die mensen niet getraind of ze doen het niet zoals het ze geleerd is. Laten wij wel wezen: de helft van de Nederlandse bevolking gebruikt dit taalgebruik ook. Er zijn ook donoren, mensen die toestemming geven, die zeggen: je mag alles van me hebben. Maar er zijn ook mensen die dit utilistische taalgebruik verafschuwen en zeggen: de mens is meer dan een zak organen waarin je kunt grabbelen als hij dood is. Het luistert ontzettend nauw die communicatie. Als je met deze wet meer druk gaat uitoefenen op toestemming, dan verhoog je het risico op trauma's. En dan heb je een dubbel trauma: mensen verliezen iemand en zeggen dat, in dit geval, hun vader best had willen doneren, maar dat ze zich zo gebruuskeerd voelden dat ze dat tegengehouden hebben.

Zij vroegen of de artsen wilden laten zien wat hersendood betekent en vroegen om een scan, maar kregen niet de informatie waaraan zij behoefte hadden. Vervolgens duurde het ook nog eens vreselijk lang. De donatieprocedure die in gang gezet was, is op een gegeven moment op het verzoek van de familie stopgezet, omdat men het niet trok. Dat heeft puur te maken met de benadering. Artsen moeten nu al de afweging maken: wat willen we; gaan we voor de mensen op de wachtlijst of willen we recht doen aan de nabestaanden, in die zin dat die hier niks aan overhouden? Daar moeten ze constant mee schipperen.

Ik ga dan maar van achteren naar voren, want de andere vraag van mevrouw Nooren was hoe het zit met de neezeggens. Ik heb er inderdaad vier jaar over gedaan om mensen te vinden die bereid waren hun verhaal te doen. Dat heeft ook iets te maken met een soort stemming, een soort morele norm die mensen zich wel aantrekken maar waartoe ze zich niet kunnen verhouden, namelijk: als je geen donor wilt zijn, dan deug je eigenlijk niet. Veertien dagen geleden werd hier gezegd: de mensen die zich niet laten inschrijven, zijn laks, onverschillig. Van mensen die geen donor willen zijn, wordt nogal eens gauw gezegd dat ze zelfzuchtig zijn. Er zit ook een discrepantie tussen mensen die willen ontvangen en mensen die willen geven. Daar moeten wij mee leren leven.

Wij moeten ons ook afvragen waarom mensen niet willen geven. Er is een interessant artikel uit 2006 waarin Maggie Sque zegt: wij praten altijd over een gift – wij willen geven – maar realiseer je je niet dat het veel meer een offer is dat nabestaanden moeten brengen? Dat artikel, dat «Gift of life or sacrifice?» heet, gaat erover dat van nabestaanden een offer wordt gevraagd, omdat men niet in staat is om een en ander op een normale manier te doen die wenselijk zou zijn. Als je het hebt over een mooie dood, dan is dat niet dat je geliefde aan allerlei infusen en aan de beademingsapparatuur hangt om te worden weggevoerd naar de operatiekamer, waarna je je geliefde terugkrijgt zonder erbij te zijn geweest op dat fysiek waarneembare moment. Wat dat betreft zeggen wij ook niet: mensen zeggen gemakkelijk nee; ze overzien het niet. Ze kunnen het ook allemaal niet snappen. Dus dat betekent gewoon: meer informatie.

In het artikel in de Volkskrant van 23 mei 2017 zei de directeur van de Spaanse transplantatiestichting: met een verandering van het systeem red je het niet; het gaat altijd om communicatie. Daar ontbreekt echt wat aan. Ik kan ook heel mooie plaatjes schilderen van waar het goed gaat en dan krijg je ook je orgaan, als je het wat pragmatisch benadert, maar in mijn onderzoek kwamen toch nogal wat mensen naar voren die zeiden: het ging helemaal mis bij ons. Er is wel een organisatie voor nabestaanden van donoren, maar geen organisatie voor nabestaanden van weigeraars. Die hoor je niet. Die komen ook niet met hun verhaal in de pers. Naar aanleiding van dit gebeuren hier vroeg Nieuwsuur mij of ik een aantal weigeraars zou kunnen benaderen om hun verhaal te doen voor de televisie. Mensen doen dat niet, juist vanwege dat morele oordeel. Je moet verantwoorden waarom je nee zegt. Er is altijd een stemmetje dat zegt dat je eigenlijk geen goed mens bent als je het niet doet, dat je de morele plicht hebt. Dat heeft hier vanochtend ook nog geklonken. Als je op die manier naar familieleden van donoren blijft kijken, dan is dat heel lastig.

Mevrouw Strik vroeg: helpt zo» n systeem dan niet om mensen te verlossen van dat moeilijke besluit? Ik denk dat je andere middelen moet inzetten. In de vorige zitting is ook motivational counseling genoemd: je moet mensen bij de hand nemen en vragen wat de ander gewild zou hebben. Je moet niet vanuit het systeem spreken maar vanuit het leven van de ander. Uit het onderzoek van Nichon Jansen van de Nederlandse Transplantatie Stichting is bijvoorbeeld gebleken dat zij 150% meer ophaalde in haar onderzoek dan een vergelijkbaar ziekenhuis waar de interventie die zij gedaan heeft, niet gedaan is. Die interventie was nogal tijdrovend. Dat betekende dat mensen in het proces daaraan voorafgaand al bij de hand genomen waren; dat moeten wij ook niet vergeten. Daar was al iets van vertrouwen gekweekt. Er werd uitermate veel aandacht aan communicatie besteed, want het nee van mensen is ook vaak een soort straf voor de zorgverleners omdat ze van tevoren te nonchalant met familieleden van patiënten zijn omgegaan.

De **voorzitter**: Ik wil u vragen om het kort te houden, zodat wij binnen de tijd blijven en ook anderen nog de gelegenheid hebben om hun bijdrage te leveren.

De heer **De Groot**: Oké, goed. Is alles gedaan? Ik heb dat aangetoond denk ik. In die overval zit een verschil in beleving. Zorgverleners zeggen tegen mij dat ze dit al zo doen. Ze zeggen: het is ook de regel dat je eerst het slechtnieuwsgesprek voert en daarna de donatievraag stelt. De nabestaanden ervaren dat niet zo. Die hebben dat gevoel. Terwijl daar misschien aantoonbaar een cesuur tussen zat, is die cesuur kennelijk niet groot genoeg geweest. Ik heb ook allerlei voorstellen gedaan bij ons in het ziekenhuis om dat op een andere manier te doen. Ik heb daar nog geen feedback op gehad. Ik weet niet of ze dat ook feitelijk gaan doen, maar daar moet echt wat aan gebeuren.

De **voorzitter**: Dank u wel. Het woord is aan mevrouw Van Leeuwen.

Mevrouw **Van Leeuwen**: Voorzitter. De eerste vraag aan mij was: wat wordt er op dit moment gedaan om de informatie en registratie makkelijk te maken? Ik heb gezien aan de informatie die op de website staat dat geprobeerd is om de zinnen korter te maken, dat er op B1-niveau wordt geschreven. Dat is een stap in de goede richting, maar ik denk dat je nog veel meer kunt doen. Je moet meer aansluiten bij de communicatiekanalen en communicatiewijzen van de groep waar we het over hebben, en de informatie veel meer verspreiden op wat wij de vindplekken noemen. Dat zijn de plekken waar mensen al samenkomen: een buurthuis, moskee, kerk of voetbalvereniging. Daar moet je de informatie bespreekbaar maken. Je moet sowieso de teksten verder vereenvoudigen. Wat wij zelf vaak doen, is eenvoudige beeldverhalen maken, bijvoorbeeld van wat iemand doet als hij zich gaat registreren. Dat is een vrij letterlijk verhaal. Niet alleen het taalgebruik, maar ook de informatie zelf moet altijd heel erg concreet zijn bij deze doelgroep. Abstracte formuleringen en abstracte uitleg moeten vermeden worden. Mensen die dingen mondeling uitleggen, moeten getraind worden om dingen eenvoudig uit te leggen. Dat zal eraan bijdragen dat het vertrouwen waar de heer De Groot het net over had omhooggaat, want er is geen vertrouwen als je niet begrijpt waar iemand het over heeft en als iemand een beetje over je heen walst voor jouw gevoel.

Het is heel goed om samen te werken met mensen die georganiseerd zijn in zelforganisaties, zoals organisaties van migranten, en sleutelpersonen van die organisaties.

Een andere vraag was of het een goed idee zou zijn om de huisarts in te schakelen. Het lijkt mij een goed idee om de huisarts of anderen in wie men vertrouwen heeft en met wie men mondeling kan communiceren, in te schakelen. Er moet ook iemand zijn die hulp biedt aan mensen die op grond van een gesprek met de huisarts beslissen om zich te laten registreren als niet-donor in de toekomst. Als je het in het gezondheidscentrum zelf houdt, kan ik mij voorstellen dat de praktijkondersteuner of een andere vertrouwenspersoon ook helpt bij het invullen van het formulier. Er moet dus niet alleen mondeling iets beslist worden, maar ook worden begeleid met het invullen van de formulieren. Dit is inderdaad, zoals de heer Don al zei, een probleem op alle fronten. Je hebt formulierenbrigades hiervoor en socialewijkteams die allerlei formulieren zitten in te vullen. Dat is hierbij ook nodig.

De **voorzitter**: Oké. Dan kom ik bij de heer Ploeg.

De heer **Ploeg**: Voorzitter. Mevrouw Nooren vroeg of er nog meer gedaan kan worden ten aanzien van informatie. Uiteraard. Dat is altijd goed en dat moet ook, want training gaat door. Het aardige van het ADR-systeem is

dat dat er is voor de maatschappij in de breedste zin. «Overheid» klinkt altijd zo afstandelijk; wat is de overheid? Ik denk dat wij, als maatschappij en als professie, veel meer informatie moeten geven. In die zin sluit ik mij aan bij het betoog van mevrouw Van Leeuwen. Daar ben ik het zeer mee eens. Dat zijn natuurlijk details die in alle landen gebeuren en ook in Nederland nog beter kunnen, maar dat zal niet de grote slag brengen die wij daarvan verwachten. Immers, als je een groot aantal donoren wilt hebben, dan moet je naar een systeemverandering toe. Dat neemt uiteraard niet weg dat je mensen desondanks moet blijven trainen en goed en zorgvuldig moet blijven opleiden, zodat men families niet op een rare manier benadert omdat men te onbeholpen is om de vraag op een juiste manier te stellen. Daar hebt u gelijk in, maar ik denk niet dat het een groot verschil zal maken.

De heer Van Kesteren is nu weg, maar er kwam net een klein voorbeeld voorbij waarin weer zo» n hersendoodspinsel opdook. Ik word dan altijd een beetje nerveus. Ik heb inmiddels in verschillende landen gewerkt en als er één ding is in mijn praktijk – ik ben geen neuroloog maar chirurg, dus ik ben niet eens competent op dat gebied – waar zorgvuldig mee wordt omgegaan, dan is het met de hersendood, in alle landen: op papier, onafhankelijke deskundigen, niet betrokken bij de patiëntenzorg. Bovendien is dat überhaupt niet de discussie van vandaag, maar ook daar moet dus meer informatie over worden gegeven, want men vindt dat toch eng. Dus je moet daarover blijven vertellen.

Over aantoonbaarheid en aannemelijkheid is een mooie discussie gaande; ik heb die mooie link even nagekeken naar het punt waar de KNMG heel erg op vast zat. Ik vind dat teleurstellend, want ik vind dat een maatschappelijke belangenvereniging als de KNMG iets vooruitstrevender mag zijn. Die aannemelijkheid hoeft er helemaal niet uit. Mevrouw Borst heeft destijds al heel duidelijk gesteld dat sommige dingen niet in een wetstekst vervatbaar kunnen zijn. Dat moet je vanuit je professie regelen; de heer Abdo heeft dat ook gezegd. Dat gebeurt al. Er zijn al protocollen in de maak over hoe men met bepaalde situaties om moet gaan. Men gaat nu al naar de huisarts en de familie en kijkt nu al in de medische voorgeschiedenis als men iemand vraagt: hoe denkt u dat de overledene daarmee om zou hebben gegaan? Men probeert zo veel mogelijk informatie te achterhalen om te bekijken in hoeverre er sprake is van een bepaalde wens.

In Wales is het nog wat strakker geregeld. Daar zegt men het volgende. «Als iemand deemed consent is en de familie vervolgens zegt dat hij het niet wil, dan kun je of met een papiertje komen waar het op staat of dan moet er, zoals de wetstekst zegt, een soort witnessed gesprek geweest zijn waarin is gezegd: wij zaten met Pasen aan de tafel met een neef, een broer en een zus, en toen heeft de overledene gezegd dat hij het eigenlijk niet wilde.» Daarna ontstaat gewoon de nette communicatie tussen de professional en de familie over wat de familie denkt. Als de familie zegt het niet te willen, dan wordt het niet gedaan. De wetstekst in Wales zegt ook: in principe is ja bindend en nee bindend, maar de arts hoeft het niet te volgen. Dat geeft heel veel vrijheid om in een goede samenleving, in een goede verstandhouding en via goede communicatie te doen wat geen leed veroorzaakt bij de nabestaanden.

Mevrouw Bredenoord vroeg naar de omgang met bijzondere groepen, zoals laaggeletterden. Een voorwaarde voor de introductie in Wales – dat vond ik een heel mooi verhaal – is dat men zei: «Wij gaan dit niet het komende jaar introduceren, maar bewust twee jaar de tijd nemen om met alle groepen in de bevolking te spreken, met name bepaalde bijzondere doelgroepen zoals laaggeletterden, want de hele bevolking moet ervan overtuigd zijn en begrijpen wat wij aan het doen zijn, namelijk dat je een ja en een nee hebt, en dat je ook niet hoeft te kiezen, wat dat betekent dat je geen principiële bezwaar hebt.» Er is dus heel veel tijd genomen om met verschillende maatschappelijke groeperingen aan tafel te zitten om

het uit te leggen. Het gouvernement in Wales heeft dat na overleg met deze groeperingen vertaald naar goede presentaties. De professionals zijn er ook op getraind om te bekijken dat de vraag op een juiste manier wordt gesteld, zodat die vraag ook begrepen kan worden. Men heeft dus van alle kanten geprobeerd om erin te voorzien dat iedereen begrijpt waar het om gaat.

Een belangrijke toets was ook dat er om de zoveel maanden een survey was waarin werd getoetst of de bevolking wel wist wat er werd besproken. Langzamerhand zag je na drie, zes, twaalf maanden het percentage mensen die de vragen juist beantwoordden, stijgen van 40 naar 60 naar 85 en uiteindelijk naar meer dan 90 voordat de wet werd ingevoerd. Dat is een grote mate van zorgvuldigheid die bij een ADR ook van belang zou zijn.

Mevrouw Strik stelde een meer algemene vraag over een landenvergelijking. Ik ben het met de heer Friele eens dat er natuurlijk nuances zijn en dat wij natuurlijk anders zijn dan Spanje en Zweden, maar wij, vertegenwoordigers van al die landen, zitten ook vaak met elkaar in vergaderingen en dan kopiëren wij gewoon de beste eigenschappen van elkaar. Dat is een mooi voordeel van in zo'n Europees gremium zitten; de goede dingen neem je over. Dat gebeurt natuurlijk ook. De grote lijnen zijn wel dat de opt-outsystemen in samenwerking met de voorbereidende, flankerende middelen laten zien dat er betere resultaten zijn.

Er is ook zorgvuldig gekeken naar de vraag of het ligt aan bepaalde aspecten in Spanje, bijvoorbeeld dat men daar veel meer hersenbloedingen heeft of dat je op die grote Spaanse landwegen, waar niemand je ziet aankomen, een grotere kans hebt om een ongeluk te krijgen. Dat is niet waar, want het percentage hersenbloedingen en trauma's in Spanje, en de kans dat je in een ziekenhuis komt te overlijden, is net zo groot of net zo klein als in Nederland. Wat dat betreft is er helemaal geen verschil. Dat is er misschien vroeger wel geweest, maar die tijd is voorbij. Dus het ligt gewoon aan ons systeem.

Vrijblijvendheid? Ja, het moet bespreekbaar zijn, mevrouw Strik, dat is belangrijk. «Ja» en «nee» zijn duidelijke keuzes, maar men moet weten dat geen keuze ook een vorm van keuze is, zoals Govert den Hartogh al heeft toegelicht. Dat kan ook niet anders, want dat zijn de opties die er zijn. Wij kiezen met ADR, als wij daarvoor kiezen, nog voor een soft systeem, maar in andere landen is «ja» ook echt ja en «nee» nee. Dan kan de familie niet overrulen. Men vindt het zelfbeschikkingsrecht namelijk erg belangrijk. In Nederland hebben we het in de media over zelfbeschikking, maar de wet geeft ons niet eens de mogelijkheid. Immers, als de nabestaanden zeggen «we gaan het toch niet doen», dan gaat mijn ja-registratie gewoon de prullenbak in. Dat moet men zich ook realiseren. Ik denk dat die goede communicatie met de nabestaanden erg belangrijk is.

De vraag over Brazilië en Chili brengt ons naar een ander continent. De ex-directeur van ONT (Organización Nacional de Transplantes), die nu is opgevolgd door zijn tweede of misschien eerste vrouw – niet in de huwelijkszin maar als deputy – heeft gezegd: de manier waarop jullie dat in Nederland doen, is helemaal verkeerd, want het gaat om communicatie, en in Spanje zijn we daar heel goed in. Dat horen we al 30 jaar en op een gegeven moment wordt iedereen daar een beetje misselijk van. We hebben het in heel veel landen immers goed geregeld. Het is toch die combinatie. In Spanje hebben ze eerst het opt-outstelsel ingevoerd, daarna gebeurde er een tijd niets, en toen hebben ze flankerende maatregelen genomen. Die combinatie heeft het goed gedaan. Sommige landen hebben het snel ingevoerd en hebben vervolgens een stapje terug moeten zetten. Brazilië en Chili zijn daar voorbeelden van. Waarom? Omdat zij nog niet in voldoende mate flankerende maatregelen hebben genomen. Dan zien ze een averechts effect. Dat was ook bij Oostenrijk het geval. Oostenrijk heeft ergens in de jaren negentig gezegd: wij voeren het

opt-outsysteem in. Vervolgens merkte men een averechts effect: veel nee-registraties. Daarop heeft men het snel teruggedraaid en eerst flankerende maatregelen ingevoerd. Daarna heeft men het systeem aangepast.

De heer **Friele**: Mevrouw Nooren heeft gevraagd of er genoeg aan voorlichting is gedaan, ook in het licht van het verhaal van de heer De Groot. Al bij de tweede of derde evaluatie bij de Wet op de orgaandonatie hebben wij gezegd dat voorlichting cruciaal is, juist aan het bed, om het zo maar even te formuleren. In het masterplan zijn daarop ook acties ondernomen. Ja, het zal vast beter kunnen en ja, het is een heel ingewikkeld domein. Er zijn ook dingen waar je geen grip op hebt. Het is heel lastig om daarover evidence based kennis boven water te krijgen. Je kunt immers nooit een experiment doen, om het zo te zeggen. Er zijn manieren van voorlichting die beter werken. Er werd gesproken over coupling of decoupling, het ontkoppelen van het slechtnieuwsgesprek van de donatievraag. Mensen geloven dat dat goed werkt. Mensen geloven ook dat het aangaan van een langdurige relatie goed werkt, maar dat is allemaal experience based. Het is heel goed om dat in internationale gremia met elkaar te delen. Ja, ik denk dat dit het hooghangende fruit is. Daar is ongetwijfeld winst op te behalen, maar niet de winst die je graag zou willen. We hebben in een studie het masterplan geëvalueerd, samen met mensen van het iBMG in Rotterdam. Dan zie je wel wat mogelijkheden. We hebben echt ons best gedaan en ons rot gezocht naar perspectief. Dat was echt heel moeilijk te vinden. Dus: ja, alles wat je kunt doen moet je doen en op het gebied van communicatie valt absoluut winst te behalen, maar laten we ons niet rijk rekenen op dat punt. Dan kom ik bij de spannende vraag hoe het komt dat zo veel mensen die vóór orgaandonatie zijn, zich niet laten registreren. Dat is een van de moeilijkste te onderzoeken vragen. Je zegt dat je iets doet, maar je doet het uiteindelijk niet. Niets is de mens vreemd, natuurlijk. Het is ook een heel eng onderwerp, eigenlijk. Het heeft met je eigen dood te maken. Ik heb wel studies daarnaar gelezen, maar ik ben niet helemaal up to speed. Het is, om de heer De Groot te citeren, een feit van het leven voor een deel: je hebt wel goede voornemens, maar voert die niet altijd uit. Dan was er een vraag over het effect van de introductie van dit systeem, namelijk dat mensen zich terugtrekken. Ik geef even het voorbeeld van Oostenrijk. Daar kun je eigenlijk alleen maar over speculeren. We hebben het in onderzoeksprojecten wel boven water proberen te krijgen. Ik denk dat het eerder een kwestie is van heroverwegen. Je realiseert je dat je als toestemmingsverlener geregistreerd staat en vraagt je af of je dat nog wel wilt. Bij de introductie van de Wet op de orgaandonatie hebben we stevige verhalen in de krant gelezen over de manier waarop er met nabestaanden wordt omgegaan. Dat is toen heel negatief geframed. Dat is natuurlijk altijd een risico als je iets gaat veranderen. Of dat een motief moet zijn om het niet te doen? Ik denk dat dat een slecht motief zou zijn. Dat brengt me op de vraag van de heer De Grave, namelijk of je met het nieuwe systeem niet juist meer vertrouwen kunt creëren. Dat is wel een beetje speculeren. Cruciaal is dat mensen niet het idee hebben dat anderen erover gaan en dat ze zelf niets meer te zeggen hebben. Als je heel duidelijk maakt dat de familie altijd nog een say heeft, hoewel dat formeel in strijd is met het zelfbeschikkingsrecht, is dat een voorwaarde voor het behoud van vertrouwen in het systeem. Doen we wel genoeg aan registreren? De laatste keer dat ik naar cijfers zocht, bleek dat Nederland nog steeds registratiekampioen is. Geen ander land kent zo veel registraties. Dat maakt een vergelijking met Wales een beetje lastig. Wales komt immers vanuit de situatie waarin maar heel weinig mensen waren geregistreerd. Dat laat niet onverlet dat het heel interessant is om te kijken of daar lessen geleerd kunnen worden. Wales

zit nu op 60% echte registraties, hoor ik van mijn buurman Ploeg. Dat is indrukwekkend.

Over Brazilië en Chili heb ik niets toe te voegen.

Dan werd er gevraagd of je de mensen die op de wachtlijst staan niet een stukje vertrouwen moet gunnen. Dat is een terechte opmerking. Dat is een morele vraag: moet er geen balans van vertrouwen zijn? Die groep van iets meer dan 1.000 mensen is afhankelijk van die 17 miljoen andere mensen. Die moeten een beweging maken. Utilitair gedacht denk ik dan: je moet er vooral voor zorgen dat die 17 miljoen het zien zitten. Immers, als die het niet zien zitten, hebben die 1.000 mensen het nakijken.

De voorzitter: Dank u wel. Volgens mij zijn hiermee alle vragen beantwoord. Ik kijk nog even naar de collega's om te zien of er nog dringende vragen zijn. Dat is niet het geval. Dan kunnen we hiermee afsluiten, in de wetenschap dat wij hierna in de hall nog even kunnen doorpraten. Nogmaals dank aan alle sprekers. Ik zag in de zaal ook sprekers van vorige week zitten; ook nogmaals dank aan u. Dank aan de voorbereidingsgroep voor het maken van het programma. Dank aan de staf, die het weer fantastisch heeft georganiseerd. Ik zei het de vorige keer al, het is altijd meer werk dan je denkt. Er zijn ook veel meer mensen bij betrokken dan wij hier zo ervaren. Er is iemand die op tijd de microfoons uitzet en ons van water voorziet, maar er zijn ook mensen die voor de video-opname zorgen. Er zijn mensen van het protocol, van het binnenlaten. Op de achtergrond wordt er altijd heel veel gedaan. Ik mag de sprekers dadelijk het jubileumboek van de Eerste Kamer overhandigen. Dat is een bijzonder boek. Het is namelijk gemaakt door medewerkers, naar aanleiding van 200 jaar Staten-Generaal. Het is een terugblik op 25 jaar Eerste Kamer met allemaal concrete verhalen over wat diverse mensen in de Kamer hebben meegemaakt. Er komt een verslag. Er is een video-opname gemaakt. Die staat al vrij snel op de site. U kunt ook anderen daarop attenderen. Nogmaals dank voor de aanwezigheid. Dat zeg ik ook tegen de toeschouwers en de mensen die via de livestream meekijken. Ik nodig u graag uit om in de hall nog even wat te drinken en na te praten.

Sluiting 12.17 uur.