



Open Brief
van de Stichting Bezinning Orgaandonatie (SBO)
aan de Tweede Kamer der Staten-Generaal
naar aanleiding van
het Voorstel van wet van het lid Pia Dijkstra tot wijziging van de
Wet op de orgaandonatie
in verband met het opnemen van een
actief donorregistratiesysteem
(33 506)

Den Haag, 9 februari 2016

Geachte Kamerleden,

Voor donderdagochtend 11 februari vermeldt uw agenda een plenair debat over het Voorstel van wet van het lid Pia Dijkstra tot wijziging van de Wet op de orgaandonatie in verband met het opnemen van een actief donorregistratiesysteem (33 506).

Het initiatiefvoorstel beoogt niet alleen een verplichte registratie, maar bovendien een standaard wettelijke keuze: "Ja, ik geef toestemming om organen en weefsels te doneren".

Na onze brief van 17 maart 2014 aan uw vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport hebben wij met belangstelling kennis genomen van het gewijzigde wetsvoorstel naar aanleiding van het Advies van de Raad van State. Op ondergeschikte punten is tegemoetgekomen aan enkele bezwaren.

De Stichting Bezinning Orgaandonatie (SBO) geeft u graag een aantal overwegingen mee. De SBO zet zich in voor een geïnformeerde keuze van de Nederlandse burger over al dan niet doneren van organen. Wij zijn niet tegen of voor orgaandonatie, maar wél voor een belangeloze, complete voorlichting over orgaandonatie. We hopen dat deze brief een bijdrage levert aan het stimuleren en verbreden van het maatschappelijk debat over orgaandonatie, waarvoor de SBO zich inzet.

Enkele bezwaren

Als SBO zien wij enkele bezwaren tegen het voorliggende wetsvoorstel.

1. Het initiatiefvoorstel richt zich op het systeem van werving en registratie van orgaandonoren. Dit voorstel beoogt het Toestemmings- of Opting-in systeem te vervangen door een actief donorregistratiesysteem (ADR).
Het huidige systeem respecteert de aloude waarborgen van de staatsvrije sfeer. Het initiatiefvoorstel beperkt in veel opzichten de staatsvrije beslissingsruimte en daarmee de principiële grondrechten en vrijheden van burgers. De SBO is van mening dat de Nederlandse burger tot een individuele, vrije, bewuste en weloverwogen keuze dient te kunnen komen om al dan niet donor te worden. Als burgers voor zichzelf geen keuze kunnen of willen maken, is dat volgens ons ook een keuze. Een keuze die allicht nader kwalitatief onderzoek verdient, maar die een overheid wel dient te respecteren.
2. Het initiatiefvoorstel van D66 gaat ervan uit dat er in de samenleving brede consensus is over de gedachte 'bij hersendood moet men doneren'. Dit is niet het geval; 27% van de in het Donorregister geregistreerde Nederlanders zegt expliciet 'Nee' tegen orgaandonatie. Nederland telt 14,7 miljoen inwoners van 12 jaar of ouder. Van hen hebben zich slechts 5,8 miljoen mensen laten registreren in het Donorregister. Ja-geregistreerd zijn 3,5 miljoen, Nee-geregistreerd bijna 1,6 miljoen mensen. Ruim 600.000 mensen laten de beslissing aan nabestaanden over en ruim 100.000 aan aangewezen personen. Zelfs ondanks alle campagnes vanuit overheid en gezondheidszorg pro orgaandonatie is er geen breed gedragen consensus, eerder veel twijfel over het donorschap. Kennelijk is de voorlichting niet voor iedereen toegesneden op zijn of haar vraagstelling. Daarom past de ja-keuze niet als vanzelfsprekend uitgangspunt.
3. Het initiatiefvoorstel gaat uit van de aanname dat het tot een (bepaalde) keuze dwingende registratiesysteem gerechtvaardigd is. In het Masterplan Orgaandonatie - door het Ministerie van VWS gedelegeerd aan de Nederlandse Transplantatiestichting (NTS) - ging het er evenals in het initiatiefvoorstel uitsluitend en eenzijdig om, hoe men zoveel mogelijk donoren kan werven. Hoogleraar ethiek Govert den Hartogh stelt simpelweg: "donatie is inderdaad gewoon moreel gewenst gedrag" (in 'Afscheid van de vrijblijvendheid. Beslissystemen voor orgaandonatie in ethisch perspectief. Signalering ethiek en gezondheidszorg 2008/1 van de Raad voor de Volksgezondheid & Zorg', blz.73). Dit suggereert, dat wie geen donor is immoreel zou zijn en zich er gemakkelijk van af maakt.

4. Met het oog op de belangen van de persoon, de naaststaanden en de ontvanger(s) achten wij het noodzakelijk dat er geen onduidelijkheid mag kunnen ontstaan over de vraag of iemand actief (expliciet, bewust) of passief (impliciet, van rechtswege) als donor is geregistreerd.

Ook na het gewijzigde initiatiefvoorstel blijft het bijvoorbeeld zeer de vraag of het recht doet aan allen die niet in voldoende mate in staat zijn tot een redelijke waardering ter zake orgaandonatie. Dit gelet op de 1,3 miljoen laag geletterden en de vele migranten met taalachterstand in Nederland. Geen van deze Nederlanders heeft een wettelijke vertegenwoordiger. Het initiatiefvoorstel biedt hierin onvoldoende garantie, en vergroot eerder het aantal zogezegd 'onbewuste' donoren. Ook voor ontvangers van een donororgaan kan de gedachte van een onbewuste of ongewenste donatie ondraaglijk zijn.

5. Het mag niet zo zijn dat een lichaam ooit door een wet opgeëist kan worden. Vanuit de overheid en de gezondheidszorg wil men de Tweede Kamer en iedere burger eigenlijk van een bepaald gewenst gedrag overtuigen. Dit is vanuit hun standpunt niet verwonderlijk, maar er zijn méér partijen van belang. Het maatschappelijk debat mag niet vanuit één hoek gedwongen worden in één richting, zoals nu dreigt bij het initiatiefvoorstel.

De overheid mag haar neutraliteit niet verliezen: in een democratie is dat een groot goed.

6. Het initiatiefvoorstel bouwt impliciet voort op het uit 1968 stammende Hersendoodcriterium, dat in ons land is vervat in een protocol waarover de Gezondheidsraad op 10 juni 2015 opnieuw heeft geadviseerd. Onder medici, juristen en tot in de Amerikaanse President's Council on Bioethics (PCBE) groeit wetenschappelijke twijfel rond het Hersendoodcriterium. SBO vraagt hier aandacht voor. Hersendood is iets anders dan wezenlijk dood: het is een juridisch gevalideerde definitie om orgaantransplantatie mogelijk te maken. Waarborgt dit criterium, dat een patiënt niet meer bij bewustzijn zou kunnen komen? Wordt het stervensproces van de potentiële donor niet veronachtzaamd of vroegtijdig afgebroken? Bij de donatiepraktijk horen snelle beslissingen en daaraan voorafgaande voorbereidingen. Daardoor komen zorgvuldigheid, compassie en waardigheid onder druk te staan. Dit betreft zowel de medische toetsing als de psychosociale en spirituele begeleiding van naaststaanden in een donatieproces.

Politiek, wetenschappelijk, ethisch, religieus en humaan gezien is – vanwege voortschrijdende kennis en techniek – periodieke herijking van orgaantransplantatie-geneeskunde en het hersendood-criterium noodzakelijk.

Het maatschappelijk debat over de brede samenhang ontbreekt. Een dergelijk integraal debat is nodig en verdient prioriteit.

Tenslotte

Zoals gezegd is de SBO niet eenzijdig pro of contra orgaandonatie. Zij is voor meer evenwicht in de huidige belangengestuurde, wervingsgerichte voorlichting. Verplichte registratie zou een situatie creëren waarin sterk verhoogde eisen zouden moeten gelden aan de juistheid, volledigheid en duidelijkheid van de voorlichting. In plaats van werving op basis van marketingcommunicatie, zou elk systeem van registratie gebaseerd moeten zijn op een investering in evenwichtige, objectieve voorlichting met voldoende diepgang. Het gaat om een geïnformeerde keuzemogelijkheid. Dit is het belang en recht van elke individuele burger. Het grootste deel van de Nederlandse bevolking heeft te weinig besef van hoe ingrijpend orgaandonatie en –transplantatie kunnen zijn, omdat dit buiten beeld blijft.

De voorlichting vanuit de overheid suggereert dat men in het dossier van leven en dood de verplichting van een volledig transparante, voorlichtende en zorgvuldige overheid en gezondheidszorg ondergeschikt acht aan het belang van het werven van donoren.

Het initiatiefvoorstel van D66 bevestigt en versterkt deze tendens. Dit voorstel betekent een vergaande en ingrijpende aantasting van de vrije beslisruimte van elke Nederlandse burger.


Vandaar onze bezwaren, die we in deze open brief kenbaar maken.

Wij geven de voorkeur aan het huidige registratiesysteem, aangevuld met meer transparante voorlichting, voor een optimaal vrije keuze waarbij mensen, goed bewust van alles inclusief hun sterfelijkheid, wel of geen donor/ontvanger kunnen zijn.

De SBO wil kortom graag het debat over een geïnformeerde keuzemogelijkheid stimuleren.

Graag vertrouwen wij op een besluitvorming die recht doet aan de hierboven vermelde aandachtspunten.

Namens het Bestuur, de Adviesraad en de Projectgroepmedewerkers van de SBO,



Abele Reitsma, voorzitter

Dolf van Aalderen	oud directeur Iona Stichting
Guus van der Bie	huisarts n.p.; docent Medical Humanities UMC-Utrecht
Arie Bos	huisarts n.p.
Ari van Buuren	oud-ziekenhuispastor, gestalttherapeut
Lotte Dikken	fysiotherapeut
Bart van der Elst	oud-longarts
Binyomin Jacobs	opperrabbin; voorzitter Joodse sector VGVZ (Vereniging Geestelijk Verzorgers in Zorginstellingen)
Ineke Koedam	voorzitter Stichting Landelijk Expertisecentrum Sterven
Jung Im Koomans	consultant culturele diversiteit & zorg
Pim van Lommel	oud-cardioloog en bde-onderzoeker
Marjoke Matser	adviseur SBO
Patricia Meuws	vertaalster spirituele boeken
Anjo van de Mortel	operatieassistente
Anja Samson	theologe, verlies-/rouw-verwerking
Alexander de Savornin	oud-advocaat, oprichter van Center for Sustainable Justice en co-auteur van Sustainable Justice Charter 1.0.
Lohman	
Pieter Zee	huisarts n.p., voorzitter Studiegroep Palliatieve Zorg