Den Haag, 26 februari 2002

BIJDRAGE VAN ROB OUDKERK (PVDA) AAN HET ALGEMEEN OVERLEG OVER ORGAANDONATIE

Toen de Wet op de orgaandonatie/WOD (aangenomen in 1996) in 1998 in werking trad, lagen aan deze wet vier doelstellingen ten grondslag:
- rechtszekerheid bieden aan betrokkenen;
- een rechtvaardige verdeling van organen
- het voorkomen van commerciële praktijken
- bevordering van het aanbod van geschikte organen en weefsels.

De mogelijkheden waaruit iedereen die werd aangeschreven (18 +) kon kiezen:
- ik geef toestemming om een of meer van mijn organen/weefsels na mijn overlijden te transplanteren;
- ik geef hiervoor geen toestemming;
- ik laat het aan mijn nabestaanden over hierover een besluit te nemen;
- ik laat de beslissing aan een aangewezen persoon over.

Rechtszekerheid
Voor artsen en verpleegkundigen zijn de posities wezenlijk verduidelijkt door de wet, ook al verdient het aanbeveling dat de verplichtingen voor met name artsen en voor de ziekenhuizen meer expliciet dan tot dusverre het geval is in de wet vastgelegd worden. Er lijkt nauwelijks enig argument meer te zijn tegen het in de wet vastleggen van een zogeheten "required request" systeem. Dat houdt in dat het een wettelijke verplichting wordt voor de hulpverleners en daarmee dus ook voor de ziekenhuizen om na een overlijden de donatievraag te stellen, behalve wanneer een overledene heeft laten registreren in het donorregister, dat hij geen donor wenst te zijn en dat dit door raadpleging van het donorregister gebleken is.
Ook voor burgers/donors is sprake van een hoge mate van rechtszekerheid. Dat geldt zeker voor degenen die zich als non-donor hebben laten registreren. Voor hen is zeker dat zij na overlijden geen donor zullen worden. Voor degenen die zich als donor hebben aangemeld, is de zekerheid niet 100% dat zij ook donor zullen worden wanneer zij overlijden. Dat recente cijfers erop lijken te wijzen dat nu 66% van de nabestaanden donatie weigert, tegen 40% voor de invoering van de wet, geeft wel te denken.

Rechtvaardige verdeling en commerciële praktijken
De conclusies in het Evaluatierapport geven aan dat van commerciële praktijken niks is gebleken. Dat was ook voor de inwerkingtreding van de WOD niet het geval. Wat betreft een rechtvaardige verdeling is ook niet gebleken dat er structureel iets fout zit. Wel is het goed nauwkeurig te blijven volgen of de verdelings- en allocatiecriteria goed worden toegepast.

Bevorderen van het donoraanbod
Onbetwist is dat verhoging van het donoraanbod dé nadrukkelijke doelstelling van de wet was. Zelfs was het zo dat de minister van VWS tijdens de parlementaire behandeling van de wet in de Tweede kamer toezegde dat zij naar de Kamer terug zou komen wanneer de resultaten erg zouden achterblijven bij die verwachtingen.
Welnu: de minister gebruikt nu in haar brief duidelijke woorden. Ik vertaal ze met: achterblijven bij de verwachtingen.
De doelstelling van de wet is wat het verhogen van het donoraanbod betreft niet gehaald. Integendeel. Ik kan met de internationale cijfers in de hand de conclusie van het Rathenau-instituut dat dit niet aan de wet ligt niet delen.
De daling van het aantal orgaandonaties en de hiermee samenhangende groeiende wachtlijsten dwingen tot meer dan nadenken. Natuurlijk, het zou te ver gaan de stagnatie c.q. daling van het aantal donoren uitsluitend op rekening van de wet te schrijven, maar dat ontslaat ons niet van de plicht de wet goed te evalueren.
Het staat vast dat de wet als vrijblijvend werd ervaren. Dat gevoel is versterkt door de kleurloze, geen positie kiezende campagne die de overheid voerde bij de introductie van de wet. Een van de oorzaken was dat door diezelfde overheid aanvankelijk geen personele en financiële middelen beschikbaar werden gesteld voor de uitvoering van extra taken, die samenhingen met de nieuwe wet. Op die manier droeg de overheid ongewild zelf bij

aan het niet lukken van haar eigen wet. Bovendien zag de overheid er in het begin, en in feite nog altijd, nauwelijks op toe of de wet wordt nageleefd. Wat dat betreft was de inspectie wel erg afstandelijk.
Die situatie is in positieve zin veranderd toen in een beperkt aantal ziekenhuizen op initiatief van de Nierstichting Nederland (NSN) donatiefunctionarissen werden aangesteld. De PvdA vroeg ruim twee jaar geleden al om dat in alle ziekenhuizen te doen, gezien grote successen in Spanje. Maar ook hier geldt weer, zoals vaker in de zorg: traagheid, eerst onderzoek en dus weer traagheid.
Eind goed al goed, lijkt het nu. Wat ons betreft twee jaar te laat komen er nu in 56 ziekenhuizen donatiefunctionarissen. Dat is goed. Het lijkt mij dat een onafhankelijke organisatie een en ander zou moeten leiden. In mijn ogen zou dat niet de Transplantatiestichting moeten zijn. Ten eerste is de evaluatie van de rol van de stichting tot nu toe bij donorwerving negatief. Onbegrijpelijk is ook waarom de minister twee totaal verschillende activiteiten als verdeling van organen en werving van organen bij een organisatie wil onderbrengen terwijl velen, waaronder ook de ZON-evaluatie, aangeven dat de donorwervingorganisatie slechts één doel moet hebben en niet meerdere. Dat voorkomt belangenverstrengeling of zelfs maar de schijn daarvan. En tenslotte is het onbegrijpelijk waarom de minister de organisatie, die verantwoordelijk is voor de zeer goede resultaten in het project donatiefunctionarissen, niet ook aanwijst als de organisatie, die in de toekomst dit verder moet uitbouwen - terwijl zij nota bene zelf in zee gegaan is met deze structuur.

Het is voor ons onomstreden dat het aanstellen van donatiefunctionarissen noodzakelijk maar niet voldoende is om het probleem van de groeiende wachtlijsten op te lossen. Ook meer voorlichting - gericht op donatiebeleid en allochtonen - kan wellicht iets betekenen, hoewel ik daar een hard hoofd in had, heb en hou.
Te zeer vormt de wetgeving met het volledig beslissysteem een bijna natuurlijke barrière. Vier jaar geleden werd dit systeem met de beste bedoelingen ingevoerd. De idee achter deze wet - zoveel mogelijk keuzealternatieven aan burgers aanbieden - was in orde. De gedachte bij deze veelheid aan keuzemogelijkheden moet zijn geweest dat, wanneer er voor ieder wat wils bij zit, iedereen ook wel zal kiezen en we dus van iedereen zullen weten wat zijn laatste wens is. Dat laatste is nodig voor een goede transplantatiepraktijk in een solidaire samenleving, maar het is ook een onvergeeflijke misrekening gebleken.
Ongeveer 65% van de 18-jarigen heeft niet gekozen en geregistreerd. Dat hoefde ook niet, want er bestaat vooralsnog geen verplichting tot registreren. Daar ligt de kern van het huidige probleem.
De wetgever heeft met het niet registreren wel rekening gehouden door te bepalen dat, wanneer geen wil bepaald is, aan nader in de wet genoemde categorieën nabestaanden toestemming gevraagd kan worden voor orgaanuitname na overlijden. Dat werkt evenwel in de praktijk averechts.
Door de non-registratie weten we in ongeveer 65% van alle overlijdensgevallen niet, wat een overledene wilde. Dit percentage kan iets verlaagd worden door een nieuwe mailing aan alle niet geregistreerden, maar de verwachting ten aanzien van de resultaten moeten bescheiden zijn zoals een proef heeft geleerd. Bovendien kan een dergelijk remailing ook buitengewoon negatieve effecten hebben. Zolang de huidige wet er is, zullen we moeten leven met een zeer hoog percentage niet geregistreerden. Dit heeft als niet bedoeld gevolg dat doorgaans in geval van een overlijden van een niet geregistreerde niet getransplanteerd kan worden omdat de nabestaanden bijna als regel geen toestemming geven, wanneer hen daarom vervolgens wordt gevraagd. Wat dat betreft heeft de wetgever zijn macht en invloed overschat. Je moet je dus realiseren dat in een grote meerderheid van de gevallen onbekend zal blijven wat een overledene gewild heeft. Ook voorlichting naar het publiek zal daaraan slechts marginaal wat kunnen veranderen.

De politieke vraag is dus: berusten we er nu in dat maar ongeveer eenderde van de 18+ bijdraagt aan de oplossing van de wachtlijsten door zich als donor/non-donor te registreren en de rest van de bevolking passief toekijkt?

Wanneer het antwoord op die vraag “ja” is, dan wordt daarmee afgeweken van de keuze die met de wet gemaakt werd, waarbij de pretentie was dat de wachtlijsten verkort zouden moeten worden. Dat zou dan ook gecommuniceerd moeten worden naar de bevolking en zou een volstrekt nieuw feit zijn. Bovendien zou de feitelijke consequentie zijn dat je donatiefunctionarissen inzet op maar eenderde van het donorpotentieel. Het antwoord kan dan ook niet zijn dat de huidige wet met zijn volledig beslissysteem gehandhaafd blijft. Het zou ook onevenwichtig zijn aan de ene kant, ten aanzien van de professionals, de vrijblijvendheid uit de regeling te halen zoals via het programma met donatie functionarissen gebeurd is en via toekomstig “required request” en aan de andere kant naar de burgers toe het niet verplichtende volledig beslissysteem te handhaven.
Daarnaast blijkt vorige week dat bijna 70% van de bevolking voorstander is van een ander systeem. Dat zou de eerder uitgesproken aarzelingen van de minister daaromtrent kunnen en moeten wegnemen.

Het is onzin, zoals het Evaluatierapport van de WOD en de minister stellen, dat de wet eerst nog twee jaar moet inslijpen. De tijd is gekomen om politiek te bepalen of we bestaande wachtlijsten accepteren of tot wetgeving besluiten die perspectief op een oplossing biedt. Dat betekent dat nu een politiek besluit over voorbereiding van een

wetswijziging naar een ander systeem ter hand genomen moet worden. Wachten op een tweede evaluatie is het te langdurig zoeken naar zelfverstopte paaseieren. Tussen de regels door lees ik dat eigenlijk ook in de brief van de minister.
Solidariteit schept ook verplichtingen voor mensen. Verantwoord burgerschap is ook inzet voor je medemens, door in ieder geval de moeite te nemen iets in te vullen, namelijk “ja” of “nee”. Kort gezegd: is het ieder voor zich of doen we het samen?