

DONOREN OF REGISTREREN?

Een analyse van het discours over het donorregistratiesysteem in de
Nederlandse politiek van 1995 tot 2008

Universiteit Utrecht

Bestuurs- en Organisationswetenschap

Onderzoeksmaster Bestuurs- Organisationswetenschappen

Prof. Dr. M.J. Trappenburg

Juli 2009

Anne-Marie Reynaers

Studentnummer 3209822

Voorwoord

Het is zo ver: mijn scriptie is af! Ik heb de afgelopen maanden met ongelooflijk veel plezier aan deze scriptie gewerkt en heb veel geleerd van het onderzoeksproces. Niet alleen inhoudelijk maar vooral ook persoonlijk. Door mijn enthousiasme en nieuwsgierigheid kon de fase van dataverzameling mij niet lang genoeg duren. Het schrijven van een scriptie beperkt zich echter niet tot de dataverzameling: er moet uiteindelijk geschreven worden! Uiteindelijk bleken de laatste loodjes het zwaarst te wegen. De promotieplaats aan de VU in Amsterdam waar ik per 1 juli (vandaag) aan de slag ga, vormde een goede stok achter de deur waardoor de scriptie alsnog op tijd af is. Ik wil een aantal mensen bedanken die tijdens het scriptieproces een belangrijke rol hebben gespeeld. Ten eerste wil ik mijn begeleiders Margo Trappenburg en Karin Geuijen bedanken voor uitstekende begeleiding. Ook wil ik mijn studiegenoten Sebastiaan Steenman en Bart-Jan Heine bedanken voor al hun tips en feedback die voortkwam uit de leerzame en vermakelijke brainstormsessies. De lange dagen in de bibliotheek leken minder lang door de goede gesprekken die ik met Liesa Veldman had tijdens de koffiepauzes. Verder wil ik Marijke Walravens, Sandra Dircks, Tessa van den Berg, Inge Besten, Caroline van den Berghe, Danielle van Heck, Shelley Hendricks en Nicole Damen bedanken voor de mooie studietijd en hun steun in de afgelopen jaren. Ik dank zus Sandra, die onbewust al jaren als een voorbeeld fungeert, zus Esther, die als een tweede moeder altijd voor mij klaar staat en mijn vriend Joost die er de afgelopen maanden op toe zag dat ik ondanks al het harde werk goed voor mezelf bleef zorgen. In het bijzonder wil ik mijn vader en moeder bedanken voor alle kansen die zij me de afgelopen 23 jaar hebben gegeven en voor de wijze lessen die we samen tijdens dit leven hebben opgedaan. Hopelijk volgen er nog veel meer. Na vandaag breekt een nieuwe fase aan waarin ik afscheid neem van het studentenleven waar ik zo ontzettend van genoten heb. Op naar het volgende hoofdstuk!

Utrecht, 1 Juli 2009

Anne-Marie Reynaers

Inhoudsopgave

1	Inleiding	5
	1. Inleiding	5
	1.1 De achtergrond	5
	1.2 Toestemmen of geen bezwaar	6
	1.3 Argumenten, verhaallijnen en discourscoalities	7
	1.4 Een bijzondere case	7
	2. Doelstelling en probleemstelling	8
	3. Relevantie	8
	4. Opbouw van de scriptie	9
2	Strijd om het verhaal	10
	1. Inleiding	10
	2. Discours, verhaallijnen, context en discourscoalities	10
	2.1 Discours	10
	2.2 Discoursanalyse	11
	2.3 Verhaallijnen	12
	2.4 Argumentatieve strategieën	14
	2.5 Context	16
	2.6 Discourscoalities	17
	2.7 <i>Advocacy coalitions</i>	18
	2.8 Kritiek op het ACF	19
	2.9 Dynamische discourscoalities	21
	2.10 Discourscoalities in deze scriptie	22
3	Onderzoeksopzet	23
	1. Inleiding	23
	1.1 De Kamerdebatten	23
	1.2 Interviews	24
	1.3 Documenten	25
	1.4 Bronvermelding	25
	1.5 Opbouw van de empirische hoofdstukken	26
4	Het debat in aanloop naar de Wet op de orgaandonatie	27
	1. Inleiding	27
	1.1 De stand van zaken voor 1995	27
	1.2 De situatie op 21 februari 1995	27
	2. De eerste termijn, 21 februari 1995	28
	2.1 Een verrassend begin	28
	2.2 Een andere weg of gedraai?	28
	2.3 Wij zijn niet van onszelf maar van elkaar	29
	2.4 Afgedwongen solidariteit	30
	2.5 Het zelfbeschikkingsrecht	31
	2.6 Christendom	32
	2.7 Cijfers en interpretatie	33
	2.8 Oude wijn in nieuwe zakken	34
	2.9 De tijd dringt	35

3. Het einde van de eerste termijn: de tussenstand	36
4. Het antwoord blijft uit, 22 februari 1995	37
4.1 Uitstel en onrust	37
4.2 In de tussentijd	38
5. De tweede termijn, 15 juni 1995	40
5.1 Het antwoord	40
5.2 De Nederlandse volksraad	41
5.3 De steun neemt af	42
6. De voortzetting, 27 juni 1995	43
6.1 Een handreiking vanuit het CDA	43
6.2 Zuiverheid en zelfbeschikking	44
6.3 Opbrengst en noodzaak	46
7. Beter iets dan niets, 29 juni 1995	46
8. De stemming, 29 juni 1995	47
9. De stand van zaken	48
9.1 Verhaallijnen	48
9.2 Context	50
9.3 Discourscoalities	51
5 Het debat over de motie-Kant	55
1. Inleiding	55
2. Twee evaluaties	55
3. Het debat over de motie Kant, 3 maart 2005	56
3.1 Het ADR-systeem als gulden middenweg?	56
3.2 Einde aan de vrijblijvendheid	57
3.3 Tekorten en onnodig overlijden	58
3.4 Een principiële omslag?	59
3.5 Uitbreiding van het principe van zelfbeschikking	60
3.6 Flankerend beleid	62
3.7 Cultuuromslag	63
3.8 Fractiediscipline	64
4. Het antwoord van de minister	65
4.1 Een rationele kosten-baten analyse	65
4.2 Bewust of onbewust geregistreerd?	65
4.3 Geen ADR, wel flankerend beleid	66
5. De stemming, 8 maart 2005	67
6. De stand van zaken	67
6.1 Verhaallijnen	67
6.2 Context	70
6.3 Discourscoalities	72
6 Het debat voor en na het Masterplan orgaandonatie	75
1. Inleiding	75
2. De derde evaluatie Wet op de orgaandonatie	76
3. Spoeddebat naar aanleiding van de donorshow, 6 juni 2007	76
3.1 Systeemdificussie blokkeert	76
3.2 Nieuwe ronde, nieuwe kansen	78

3.3	Haastige spoed is zelden goed	80
3.4	Zelfbeschikking	82
3.5	Cijfers en interpretatie	83
3.6	Levensvragen en belangenafwegingen	84
3.7	Een gespannen sfeer	84
4.	Het antwoord van de minister	85
4.1	Op de goede weg	85
4.2	De oplossing zit niet in het systeem	86
4.3	Effectiviteit of principes?	87
4.4	De minister van het zelfbeschikkingsrecht	88
5.	Het Masterplan Orgaandonatie	89
6.	Commotie rond het Masterplan, 10 juni 2008	90
6.1	Het advies van de Coördinatiegroep	90
6.2	De brief	91
6.3	Terug bij af	91
6.4	Het kabinetsstandpunt, 13 juni 2008	92
7.	Het overleg tussen de vaste commissie VWS en minister Klink, 8 oktober 2008	94
7.1	Frustratie alom	94
7.2	Cijfers en hun interpretatie	95
7.3	Zelfbeschikking in allerlei soorten en maten	96
7.4	Terug naar de principes	99
7.5	Terug naar de paardenkar	101
7.6	Een illusie en geruzie	103
7.7	Een nieuw voorstel en meer onderzoek	105
8.	Stemming over enkele moties, 11 november 2008	107
9.	De stand van zaken	107
9.1	Verhaallijnen	107
9.2	Context	110
9.3	Discourscoalities	112
7	Conclusie en discussie	115
1.	Algemene bevindingen	115
2.	Een beter verhaal?	117
3.	Het recht op zelfbeschikking	118
4.	Voortdurende strijd om betekenisgeving	119
8	Literatuur	121
1.	Literatuur	121
2.	Rapporten	124
3.	Handelingen	124
4.	Internet	126
5.	Overige	126
9	Bijlagen	128
Bijlage I:	Overzicht Kabinetssamenstelling van 1989 tot 2008	128
Bijlage II:	Overzicht interviews	129
Bijlage III:	Afkortingen	130

1 Inleiding

1. Inleiding

Op 12 mei 2007 kopte De Volkskrant: “Orgaandonatie: na tien jaar even ver”. Even ver wat betreft het aantal geregistreerde donoren maar ook wat betreft de politieke verdeeldheid die er na tien jaar debat blijft bestaan over het antwoord op de vraag hoe het tekort aan donororganen opgelost kan worden. De ‘Grote Donorshow’ die op 1 juni 2007 door BNN werd uitgezonden, brengt leven in de brouwerij en laat Den Haag op haar grondvest trillen. Hoewel de Donorshow niet door alle politici even positief ontvangen wordt, blijkt het effect van de in scène gezette show zoals beoogd: de politiek laat weer van zich horen. Minister Klink van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS), wordt op 6 juni 2007 tijdens een spoeddebat naar aanleiding van de Donorshow door meerdere Kamerleden aan de tand gevoeld over de stand van zaken.¹ Mede naar aanleiding van deze show stelt Nierstichting Nederland voor om een Masterplan Orgaandonatie op te stellen waarin op onafhankelijke wijze onderzoek zal worden gedaan naar verschillende registratiesystemen en andere mogelijke maatregelen die het tekort aan donororganen kunnen helpen bestrijden. Zo gezegd zo gedaan: de Coördinatiegroep Orgaandonatie gaat begin juli 2007 aan het werk en verwacht op 11 juni 2008 het Masterplan Orgaandonatie aan minister Klink te kunnen overhandigen (Masterplan Orgaandonatie, 2008:41). De planning verloopt echter anders want vijf dagen voor de officiële presentatie van het Masterplan schrijft De Volkskrant: “Klink ziet niets in plan voor donatie organen”. De Volkskrant baseert dit verhaal op een uitgelekte brief waarin de minister aangeeft dat hij het toestemmingssysteem (waarbij toestemming geven moet worden vóór donatie), niet zal wijzigen in een Actief donorregistratie systeem (ADR-systeem) (waarbij bezwaar ingediend moet worden tégen donatie). Hij slaat daarmee het belangrijkste gedeelte van het advies van de Coördinatiegroep in de wind: deze pleit namelijk voor de invoering van “het juiste wettelijke fundament” in de gedaante van het ADR-systeem (Masterplan Orgaandonatie, 2008:10). Verschillende Kamerleden vragen de minister op 10 juni 2008 om opheldering.²

¹ Handelingen 2006-2007, nr. 77, Tweede Kamer, pag. 4091-4114

² Alle citaten uit het vragenuurtje van 10 juni 2008 zijn afkomstig uit: Handelingen 2007-2008, nr. 94, Tweede Kamer, pag. 6656-6658

1.1 De achtergrond

In 2007 ondergaan 729 patiënten een orgaantransplantatie. Zij hebben gemiddeld 1 tot 4 jaar op een transplantatie gewacht. Op 31 december van dat jaar staan er nog 1284 patiënten op de wachtlijst (Masterplan Orgaandonatie, 2008:37). Het Donorregister telt op dat moment bijna 5,2 miljoen geregistreerden waarvan ongeveer 60 procent aangeeft donor te willen zijn tegenover 30 procent die hier van afziet. De overige 10 procent laat de beslissing over aan derden (Donorregister Jaarverslag, 2007:9-10). Al deze cijfers leiden zowel op straat als in de politieke arena tot een ferme discussie over de vraag hoe het tekort aan donororganen opgelost moet worden. Het debat in 2008 naar aanleiding van de Donorshow staat daarbij niet op zichzelf. De discussie over orgaandonatie kent namelijk een veel langere geschiedenis die teruggaat tot de jaren '80 van de vorige eeuw (Gezondheidsraad, 1987). In de parlementaire debatten over orgaandonatie gaat het steevast over de vraag of het registratiesysteem nu wel of niet gewijzigd moet worden. Deze systeemdiscussie zorgt al sinds 1995 voor verdeeldheid in de Kamer. Globaal kunnen we voorstanders van een toestemmingssysteem en voorstanders van een geen-bezwaarsysteem onderscheiden. In deze scriptie staat het parlementair debat over het registratiesysteem in de periode 1995 en 2008 centraal.

1.2 Toestemmen of geen bezwaar

Al in aanloop naar vaststelling van de Wet op de orgaandonatie in 1995, staan de voorstanders van het toestemmingssysteem en de voorstanders van het geen-bezwaarsysteem lijnrecht tegenover elkaar. In een toestemmingssysteem kan iedereen zichzelf laten registreren in het donorregister door een formulier in te vullen met respectievelijk vier opties: ja ik ben donor, nee ik ben geen donor, ik laat het over aan nabestaanden of ik laat het over aan één specifiek persoon. In het geen-bezwaarsysteem werkt het net andersom: wie geen bezwaar indient, staat automatisch geregistreerd als donor. Wie van donatie wil afzien, zal bezwaar in moeten dienen. De voorstanders van het geen-bezwaarsysteem verwachten dat dit systeem voor een hogere donoropbrengst zal zorgen waardoor meer patiënten geholpen kunnen worden. Voorstanders van het toestemmingssysteem hebben principiële bezwaren ten aanzien van het geen-bezwaarsysteem. Bovendien staat voor hun niet zondermeer vast dat een geen-bezwaarsysteem daadwerkelijk tot meer transplantaties zal leiden. Zij pleiten elk debat weer voor behoud en optimalisering van het toestemmingssysteem terwijl de

voorstanders van het geen-bezwaarsysteem keer op keer een poging doen om het geen-bezwaarsysteem in te voeren. Als we ons bedenken dat deze systeemdiscussie al bijna 15 jaar speelt, is het logisch dat velen zich afvragen hoe het komt dat het geen-bezwaarsysteem tot op heden nog niet is ingevoerd. In deze scriptie staat de vraag centraal hoe het komt dat van een systeemwijziging tot op heden geen sprake is. Om deze vraag te beantwoorden zal het parlementairdiscours over het registratiesysteem door middel van een parlementaire discoursanalyse, bestudeerd worden. Daarbij zal bijzondere aandacht uitgaan naar de rol van argumenten, verhaallijnen, discourscoalities.

1.3 Argumenten, verhaallijnen en discourscoalities

Via een discoursanalyse zal het debat over het registratiesysteem geanalyseerd worden. Daarbij wordt gebruik gemaakt van inzichten van Hajer (1995). De discoursanalyse richt zich op de bestudering van de inhoud en ontwikkelingen van argumenten die gebruikt worden om standpunten en posities te beargumenteren; op de verschillende verhaallijnen die er over het registratiestelsel verteld worden; op de actoren die deze verhalen vertellen; en op het sociaal- en institutioneel handelen dat ontstaat op basis van verhaallijnen. Het politieke gevecht wordt in deze scriptie niet beschouwd als een strijd om belangen en middelen maar als een strijd om betekenisgeving. Verschillende actoren of groepen van actoren, die ook wel discourscoalities worden genoemd, vertellen elk een ander verhaal over het beleidsprobleem en stellen uiteenlopende oplossingen voor. De coalitie die de strijd om betekenisgeving wint, kan het verhaal over de werkelijkheid doorvertalen in concrete beleidsinterventies. Al deze begrippen zullen in het volgende hoofdstuk uitgebreid besproken worden.

1.4 Een bijzondere case

Het debat over het registratiesysteem is om twee redenen bijzonder. Ten eerste is het een debat waarin al bijna 15 jaar gedebatteerd wordt over de vraag of het registratiesysteem veranderd zou moeten worden of niet. Ondanks het aandringen van de voorstanders van het geen-bezwaarsysteem blijft het toestemmingssysteem echter dominant. Al 15 jaar weten de voorstanders van het toestemmingssysteem dit systeem met succes te continueren: van beleidswijziging (in de zin van een systeemwijziging) is tot op heden namelijk nog geen sprake. Ten tweede zijn er tijdens dit debat een

aantal actoren of gehele partijen van standpunt geswitcht. Zij pleitten eerst voor het geen-bezwaarsysteem, later voor het toestemmingssysteem en andersom. In deze scriptie zal naast de inhoudelijke ontwikkeling van het debat onderzocht worden hoe het komt dat partijen of actoren switchen, hoe dit beargumenteerd wordt en welke invloed dit heeft gehad op het verloop van het debat.

2. Doelstelling en probleemstelling

De doelstelling van deze scriptie is om inzicht te verkrijgen in het verloop van het donorregistratie debat om vervolgens te kunnen verklaren waarom van een systeemwijziging tot op heden geen spraken is. Uit deze doelstelling vloeit de volgende probleemstellingen voort: *Hoe komt het dat het donorregistratiesysteem tot op heden nog niet gewijzigd is?* Deze vraag wordt aan de hand van de volgende deelvragen onderzocht: (1) Hoe heeft het donorregistratie debat zich gedurende de periode 1995-2008 inhoudelijk ontwikkeld? (2) Hoe beargumenteren Kamerleden deze ontwikkelingen? (3) Hoe hebben de verschillende discourscoalities zich gedurende de periode 1995-2008 qua samenstelling ontwikkeld? (4) Welke invloed heeft de dynamiek binnen en tussen discourscoalities gehad op het verloop van het donorregistratie debat en hoe valt deze dynamiek te verklaren?

3. Relevantie

Deze scriptie levert nieuwe empirische inzichten op ten aanzien van de theorie over de discoursanalyse en de discourscoalities zoals Hajer (1995) heeft omschreven. Tot nu toe is de discoursanalyse vooral ingezet om beleidsverandering te verklaren. In deze case is echter geen sprake van beleidsverandering maar juist van beleidscontinuering. Door de toepassing van het discourscoalitie concept in deze case kan de bruikbaarheid van de discoursanalyse als methode in het geval van beleidscontinuering onderzocht worden. Tot op heden is er nog maar weinig bekend over de toepassing van het concept van discourscoalities in medisch-ethische debatten. Tot nu toe is er slechts één studie bekend waarin het concept van discourscoalities is toegepast op een medisch-ethische kwestie.³ De toepassing van het concept van discourscoalities in een

³ Nossiff, R., (1998), Discourse, Party, and policy: the case of abortion, 1965-1972

medisch-ethisch als het donorregistratie debat, vormt daarmee een (bescheiden) aanvulling op de empirische kennis die tot nu toe voorradig is. De veronderstelling dat het donorregistratie debat “na tien jaar even ver” is, lijkt aannemelijk maar laat weinig ruimte voor nuancering en verdieping. In deze scriptie zal de inhoud en de inhoudelijke ontwikkeling van het debat dan ook systematisch in kaart worden gebracht. Hierdoor wordt duidelijk welke verschillende opvattingen er in dit debat bestaan over het registratiestelsel, hoe deze opvattingen beargumenteerd worden en binnen welke context de verschillende standpunten en argumenten moeten worden gezien. Daarmee kan het begrip over de tegenstelling die is ontstaan tussen voorstanders van het geen-bezwaarsysteem en voorstanders van het toestemmingssysteem worden vergroot. Ten slotte zal in deze scriptie een (voorzichtig) antwoord gegeven worden op de vraag waarom van beleidsverandering tot op heden geen sprake is.

4. Opbouw van de scriptie

In hoofdstuk twee wordt het theoretisch kader besproken waarbij de concepten discours, verhaallijnen, argumentatiestrategieën, discourscoalities en discoursanalyse nader zullen worden toegelicht. Voor een beter begrip van de aard van de discourscoalitie theorie zal de theorie zoals beschreven door Hajer (1995) worden vergeleken met de theorie over *advocacy coalitions* van Sabatier (1989). In hoofdstuk drie wordt de opzet van de discoursanalyse besproken. In de hoofdstukken vier, vijf en zes wordt het donorregistratie debat gereconstrueerd. In hoofdstuk vier komt de periode voor de vaststelling van de Wet op de orgaandonatie van februari tot juni 1995 aan bod. Hoofdstuk vijf gaat over de periode rond motie-Kant in maart 2005. In hoofdstuk zes wordt de periode tussen 2007 en 2008 besproken. Dit is de periode vóór en ná de totstandkoming van het Mastplan Orgaandonatie. De eindconclusies en de discussie worden komen aan bod in hoofdstuk zeven.

2 Strijd om het verhaal

1. Inleiding

Om de ontwikkeling van het donorregistratie debat in Nederland te kunnen duiden, zullen verschillende Kamerdebatten tussen 1995 en 2008 worden geanalyseerd. Het Kamer- of parlementair debat is de aangewezen plek voor politici om zowel aan elkaar als aan de burger duidelijk te maken hoe zij over een onderwerp als donorregistratie denken. In het debat beargumenteren Kamerleden hun positie niet alleen: ze verdedigen deze ook op het moment dat zij door andere Kamerleden aangevallen worden. Op deze manier ontstaat een proces van hoor en wederhoor waaruit blijkt hoe Kamerleden zich ten opzichte van elkaar verhouden. In deze scriptie zal ten eerste gekeken worden hoe het debat over het registratiestelsel zich in de loop der jaren inhoudelijk heeft ontwikkeld. Daarnaast zal speciale aandacht uitgaan naar de verschuivende posities van verschillende actoren en partijen binnen dit debat. Aan de hand van een parlementaire discoursanalyse kunnen verhaallijnen worden ontrafeld en de verhoudingen en ontwikkelingen tussen actoren en partijen worden blootgelegd. In dit hoofdstuk zal de methode van de discoursanalyse uiteen worden gezet. De begrippen discours, verhaallijnen, context en discourscoalities worden in paragraaf twee besproken. Vanwege de centrale rol die de theorie over discourscoalities in deze scriptie inneemt, zal vanaf paragraaf 2.6 extra aandacht worden besteed aan de theorie over discourscoalities in relatie tot de door Sabatier (1993) ontwikkelde theorie over *advocacy coalitions*.

2. Discours, verhaallijnen, context en discourscoalities

2.1 Discours

Voor de analyse van het donorregistratie debat zal gebruik worden gemaakt van de methode van de discoursanalyse zoals Hajer (1995) deze toepast in zijn proefschrift *The politics of environmental discourse*. Wat is een discoursanalyse precies? Laten we beginnen bij het begrip discours. Het is niet gemakkelijk om dit begrip te omschrijven. Howarth (2002:9) omschrijft een discours als “historically specific systems of meaning which form the identities of subjects and objects”. Hajer

(2000:16) omschrijft een discours als “het geheel van min of meer samenhangende ensembles van ideeën, concepten en categorieën die we in bepaalde discussies kunnen terugvinden”. Een discours is een frame dat is opgebouwd uit ideeën, concepten, assumpties en vooronderstellingen, waardoor we de wereld om ons heen zien en interpreteren. Er wordt verondersteld dat een eenduidig begrip over de werkelijkheid ontbreekt omdat iedereen vanuit een eigen frame of discours naar de werkelijkheid kijkt. Hierdoor ontstaan verschillende interpretaties van de werkelijkheid (Berger, 1966). Via een proces van sociale interactie, construeert de mens begrip over objecten en gebeurtenissen: deze betekenis is geen objectief gegeven maar is afhankelijk van het subject, de mens. Zo zal een gematigd moslim de Koran anders interpreteren dan een fundamentalist en een liberaal zal weer anders denken over euthanasie dan een streng gereformeerde. Het begrip over de werkelijkheid wordt via sociale- en politiek interactie keer op keer bevochten en gheredefinieerd (Fischer, 2003:73). Fischer (2003:83) zegt hierover: “*Rather than a set of ritualized roles, social interaction is thus conceptualized as an exchange of arguments, of competing, sometimes contradictory, suggestions of how one is to make sense of reality*”. Discours beïnvloedt niet alleen wat gedacht of gezegd wordt maar ook het handelen van mensen en instituties. Sociaal of institutioneel gedrag wordt gestuurd of bepaald door discours. Hajer (1995:44) spreekt in dat verband over “discursieve praktijken”. Door deze praktijken wordt het discours geconcretiseerd in woorden en daden waarmee het zichzelf reproduceert: “*Politically, such practices not only construct but also support and alter specific power relations between collective entities (...) through which there are expressed*” (Fischer, 2003:76).

2.2 Discoursanalyse

Binnen de politieke wetenschap is de relatie tussen discours en de organisatie van instituties en actoren een belangrijk object van onderzoek. Discours hangt namelijk samen met het concept macht: een dominant discours bepaalt hoe instituties en bestuurders spreken en handelen. Omdat een eenduidig begrip over ‘het probleem’ en ‘de oplossing’ ontbreekt, ontstaan er rond een beleidsprobleem vaak meerdere discourses die zich in woord en daad van elkaar onderscheiden (Boeijs, 2009). Zo onderscheidt Hajer (2005) in zijn studie naar ecologische modernisatie het ‘traditionele pragmatische discours’ tegenover het ‘discours van de ecologische modernisering’. Elk discours vertelt een ander verhaal over de werkelijkheid. Tussen

de verschillende discoursen ontstaat een strijd om betekenisgeving. Hajer (1989:42) omschrijft het politieke proces als “een voortdurende strijd tussen verschillende actoren die proberen om hun visie op de werkelijkheid aan anderen op te leggen”. Politiek gaat in deze opvatting niet over de strijd tussen belangen en middelen maar over de strijd om betekenisgeving. Hajer (2000:22) zegt hierover: *“In a constructivist approach policy-making is not seen simply as a matter of what I call ‘problem closure’: defining a set of socially acceptable solutions for well-defined problems. It is, first and foremost, an interpretive activity in which different and often contradictory claims as to what is the case, are to be judged, compared, combined, and acted upon”*. Het discours dat de interpretatieve strijd wint, kan zijn wensen ten aanzien van beleid door vertalen via concrete beleidsinterventies. Het winnende discours weet (1) voldoende centrale actoren te overtuigen van zijn begrip over de werkelijkheid of (2) actoren te dwingen dit verhaal te accepteren. Op het moment dat hier sprake van is spreken we over discours structurering (Hajer, 1995:61). Vervolgens beïnvloedt het discours de institutionele praktijk doordat verhalen over ‘het beste beleid’ of ‘de beste oplossing’ omgezet worden in concrete beleidsinterventies. Dit proces wordt discours institutionalisering genoemd (Hajer, 1995:61). Wanneer sprake is van zowel discours structurering als discours institutionalisering is het discours dominant geworden en hebben andere discoursen het nakijken. Hoewel slechts één discours dominant kan zijn, blijven er altijd meerdere discoursen rondom een beleidsvraagstuk bestaan (Van den Brink & Metze 2006:70). Via de discoursanalyse is het mogelijk om de verschillende sociaal geconstrueerde discoursen die zich uiten in woorden, daden, gedachten en gevoelens, te herkennen (Gee, 2008:81). Maar om de strijd over betekenisgeving volledig te kunnen begrijpen moet niet alleen de inhoud maar vooral de samenhang en interactie tussen de verschillende discoursen bestudeerd worden. In dat verband richt de discoursanalyse zich in het bijzonder op de analyse van verhaallijnen en discourscoalities (Hajer, 2002:63). Beide concepten worden achtereenvolgens toegelicht.

2.3 Verhaallijnen

Politici onderscheiden en positioneren zich door middel van verhaallijnen waarin argumenten, probleemdefinities, oplossingsrichtingen en interpretaties van de context verstopt zitten (Hajer,1997). Door middel van verhaallijnen uitte politici hun begrip

over een bepaald beleidsprobleem. Een politicus is een “professionele verhalenverteller” die er alles aan doet om de tegenstander en het electoraat ervan te overtuigen dat juist zijn verhaal waar, noodzakelijk, legitiem en het meest effectief is (Van der Steen, 2009:16). Verhaallijnen zijn “*short-hand constructions*” waarmee kennis en standpunten ten aanzien van een beleidsonderwerp bondig kunnen worden samengebracht (Fischer, 2003:86). Een politicus schrijft een verhaal dat aansluit bij zijn wereldbeeld. Al naar gelang zijn wensen en eisen ten aanzien van het beleidsprobleem, benadrukt de politicus bepaalde aspecten en laat hij andere aspecten buiten beschouwing. Zo zal een voorstander van de vliegtaks het vooral hebben over de gunstige effecten ervan op het milieu en minder over de nadelige economische gevolgen. Volgens Van der Steen (2009:16) ontleen politici hun machtspositie aan de kracht van hun verhaal. Politici moeten daarom met een goed verhaal komen dat tot de verbeelding spreekt en waarin andere zich kunnen herkennen. “De kracht van dit soort verhaallijnen zit hem erin dat ze mensen goed in de oren klinken” (Geuijen, 2004:35). Het gebruik van metaforen en clichés kan daarbij een belangrijke rol spelen (Geuijen, 2004:35). Een verhaallijn is niet slechts een middel waarmee standpunten en argumenten verkondigd kunnen worden: een verhaallijn kan ingezet worden als strategisch instrument (Stone, 1988:162). Via verhaallijnen kunnen politici namelijk ook waarheden creëren. Fischer (2003:86) illustreert dit aan de hand van twee verschillende verhaallijnen over de Grote Depressie in Amerika in de jaren ‘30 van de vorige eeuw. President Hoover gooide de handdoek in de ring door te verkondigen dat ‘er niks meer aan gedaan kon worden’. President Roosevelt vertelde echter een heel ander verhaal waarin het weldegelijk mogelijk was om via institutionele veranderingen iets aan de crisis te doen. Zonder dit laatste verhaal en de bijbehorende discursieve praktijken zou de geschiedenis er waarschijnlijk heel anders uit hebben gezien. Fischer (2003: 86) benadrukt: “*The point is that a systems crisis itself does not determine what follows: rather, it is only the trigger for discursive responses that open or close off possible course of action*”. Van der Steen (2009) stelt dat een feitelijke of geconstrueerde crisis de perfecte basis vormt om het bestaande beleid in twijfel te trekken. Daarentegen kunnen bestaande praktijken evenzogoed worden voortgezet als voorstanders van beleidsverandering er niet in slagen om het begrip over de werkelijkheid te veranderen. Beleid kan ook behouden worden door het telkens een klein beetje aan te passen. Hemerijck en Visser (1997) spreken in dat verband over “*patching up*”. Wie de strijd om betekenisgeving wint, creëert niet

alleen in woorden maar ook in daden een nieuwe werkelijkheid waarmee personen en instituties beïnvloed kunnen worden: *“They are, therefore, also the prime vehicles of change”* (Hajer, 1995:63). Binnen de methode van de discours analyse worden verhaallijnen niet afzonderlijk maar juist in samenhang met andere (conflicterende) verhaallijnen bestudeerd: *“To understand the meaning of a sentence or whole discourse in an argumentative context, one should not examine merely the words within the discourse or the images in the speaker’s mind at the moment of utterance. One should also consider the positions which are being criticized, or against which a justification is being mounted. Without knowing these counter-positions, the argumentative meaning will be lost”* (Billig, 1987 in Hajer, 1995:53).

2.4 Argumentatieve strategieën

In navolging van Geuijen (2004) zal voor de analyse van de verhaallijnen gebruik worden gemaakt van Hirschman’s (1991) inzichten over het gebruik van argumentatieve strategieën. Verhaallijnen staan volgens Geuijen (2004:38) niet op zichzelf: *“Zij verkrijgen hun kracht mede als zij onderdeel worden van (retorische) argumentatiestrategieën”*. In haar studie naar het Nederlands asielbeleid heeft zij onderzocht hoe in het politieke debat gebruik gemaakt wordt van *“reactionaire en progressieve argumentatiestrategieën”* (Geuijen, 2004:39). Zij vraagt zich af hoe het gebruik van argumentatieve strategieën het succes van een verhaal beïnvloedt. In *The Rhetoric of Reaction* heeft Hirschman (1991) het argumentatieve patroon (dat ontstaat wanneer progressieve en conservatieve politici debatteren over beleidsverandering) proberen te conceptualiseren. Hij heeft daartoe verschillende discussies en debatten over beleidsverandering (van de Franse revolutie tot de Welvaartstaat) geanalyseerd. Hirschman (1991) maakt een onderscheid tussen voorstanders en tegenstanders van beleidsverandering en heeft van elke groep een drietal strategieën blootgelegd die zij tijdens het debat (kunnen) inzetten. Tegenstanders van beleidsverandering maken ten eerste gebruik van de perversiteitstrategie: *“The attempt to push society in a certain direction will result in its moving all right, but in the opposite direction”* (Hirschman, 1991:11). Tegenstanders van beleidsverandering opperen dat de voorgestelde maatregelen niet goed doordacht zijn en uiteindelijk een averechts of pervers effect zullen hebben. Daarmee wordt juist het tegenovergestelde van wat de voorstanders van beleidsverandering beogen, bereikt. Ten tweede onderscheidt hij de strategie van de futiliteit: *“The attempt at change is, was, or will be largely surface, facade,*

cosmetic, hence illusionary, as the deep structures of society remain wholly untouched” (Hirschman, 1991:43). Tegenstanders van beleidsverandering beargumenteren dat de voorgestelde maatregelen totaal geen effect zullen hebben en dat de wereld niet maakbaar is. De beleidsveranderingen die worden voorgesteld zullen waarschijnlijk geen verschil opleveren en zijn daarom ook nutteloos: het levert immers niets op. Geuijen (2002:40) geeft aan dat deze strategie vernederend is voor de voorstanders van verandering omdat zij worden afgeschilderd als naïevelingen die (nog) wel geloven in een maakbare wereld. Als laatste strategie gebruiken tegenstanders de bedreigingstrategie: *“It asserts that the proposed change, though perhaps desirable in itself, involves unacceptable costs or consequences of one sort or another”* (Hirschman, 1991:81). De veranderingen die worden voorgesteld zijn op zich niet verkeerd maar de tegenstanders zijn bang dat alles wat tot nu toe bereikt is zou kunnen verdwijnen als de nieuwe plannen doorgevoerd worden. De nieuwe voorstellen vormen dus een bedreiging voor alle tot nu toe behaalde resultaten. Niet alleen de tegenstanders van beleidsverandering maar ook de voorstanders van beleidsverandering maken gebruik van argumentatiestrategieën. Voorstanders van beleidsverandering maken ten eerste gebruik van de ‘*mutual support*’ strategie die door Geuijen (2004:41) de “wenselijkheidsthese” wordt genoemd: *“A propensity to argue in favor of that sort of happy, positive interaction (...) Progressives are eternally convinced that all good things go together”* (Hirschman, 1991:151). Voorstanders van beleidsverandering zijn er van overtuigd dat de resultaten die tot nu toe behaald zijn helemaal niet bedreigd zullen worden door de voorgestelde beleidsveranderingen. Alles wat tot nu toe bereikt is zal juist door de veranderingen kunnen worden geoptimaliseerd. Het is dus wenselijk dat de veranderingen worden doorgevoerd. Voorstanders van beleidsverandering kunnen daarnaast gebruik maken van de “maakbaarheidsthese”. Zij benadrukken dat het doel dat zij voor ogen hebben weldegelijk kan worden behaald door de voorgestelde maatregelen. Ten slotte kunnen zij gebruik maken van de these van de onvermijdelijke vooruitgang (Hirschman, 1991:154). Verandering is weldegelijk mogelijk en is zelfs onvermijdelijk. Alles ontwikkelt zich namelijk via heersende natuurwetten tot iets beters: dit proces is onvermijdelijk. De wetten van de vooruitgang zijn immers niet tegen te houden en het verzet tegen verandering is hoe dan ook een gevecht dat op niets uitloopt. In deze scriptie wordt onderzocht welke strategieën door de voor- en tegenstanders in het donorregistratie debat worden gebruikt en hoe het gebruik van deze strategieën een

bijdrage levert aan hun succes in de argumentatieve strijd.

2.5 Context

Om het verloop van het donorregistratie debat te kunnen duiden, is het volgens Hajer (2005:305) van belang om de context waarin verhalen en verhaallijnen geconstrueerd worden, te bestuderen: “Key (...) is the examination of what is being said to whom, and in what context”. Geuijen (2004:43) geeft aan dat de context of de interpretatie van de context van invloed is op de manier waarop we de wereld om ons heen interpreteren: “Deze bepaalt mede de betekenissen die aan begrippen gegeven kunnen worden, de verwoording van gebeurtenissen en de rol die andere teksten kunnen spelen, dus wat gezegd kan worden en wat niet gezegd kan worden”. De parlementaire setting van het donorregistratie debat vormt bijvoorbeeld een context die van invloed op de manier waarop actoren hun verhaal vertellen. In een studie naar bestuurlijke heroriëntering verondersteld Hajer (1989) dat de parlementaire context waarin de strijd om betekenisgeving plaatsvindt, van invloed is op het gedrag van parlementariërs en daarmee op het gedrag van discourscoalities waar zij deel van uitmaken: “Parlementariërs denken aan continuïteit en zijn daarom minder geneigd radicale voorstellen aan te nemen. Hierbij worden tegenstellingen weggedrukt en overeenkomsten benadrukt” (Hajer, 1989:255). Hajer voegt hier aan toe: “Een succesvol discours zal appelleren aan elementen uit de verschillende discourses en, ten tweede, deze elementen verbinden via verenigende principes waarbij contradicties naar de achtergrond worden gedrukt, de claim het algemeen belang te representeren op de voorgrond treedt, en/of de specifieke sociale organisatie zoveel mogelijk als de natuurlijke situatie wordt voorgesteld (...) Nieuwe discourscoalities proberen een dominante visie aan te vallen door gebruik te maken van een nieuw verenigend principe dat de verschillende groepen aanspreekt (Hajer, 1989:258). Actoren die een aanval willen doen op het dominante discours, staan volgens Hajer voor een “discoursdilemma” (Hajer, 1989:258). Moet de discourscoalitie vasthouden aan het eigen discours, en dezelfde verhaallijnen blijven vertellen, of doet het er verstandig aan het dominante discours te volgen? Hajer vermoedt dat “actoren geneigd zijn om het dominante discours te volgen” (Hajer, 1989:258). Maar, zo waarschuwt hij, dit is niet altijd even effectief: “Problemen kunnen nu eenmaal niet in ieder discours zinvol onder woorden worden gebracht” (Hajer, 1989:258). In deze scriptie zal, naast de bestudering van de invloed van de parlementaire context op het debat, onderzocht

worden op welke manier de verschillende actoren gebruik maken van informatie en steun van andere organisaties als bron voor de constructie voor hun verhaal. De betekenis van externe informatiebronnen staat namelijk niet vast maar wordt geïnterpreteerd en maakt via interpretatie deel uit van de argumentatieve strijd. In deze scriptie wordt onderzocht hoe parlementariërs verwijzen naar en gebruik maken van informatie of gebeurtenissen in de context.

2.6 *Discourscoalities*

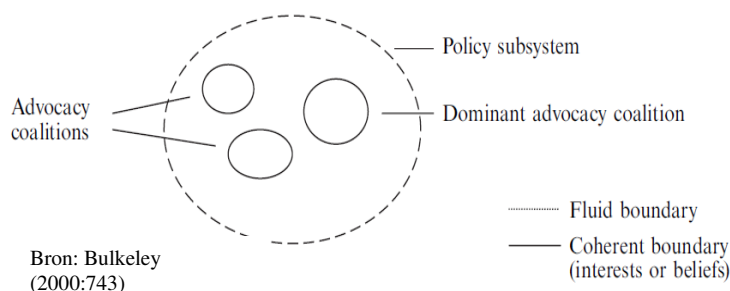
Rond een verhaallijn of een verzameling verhaallijnen kan een discourscoalitie ontstaan. Hajer (1989) introduceert dit begrip in een studie naar bestuurlijke heroriënteringen in de Amsterdamse gemeentepolitiek. Een discourscoalitie omschrijft hij als “de groep maatschappelijke actoren die via een samenstel van posities en praktijken hun gezamenlijke interpretatie van de werkelijkheid ontwikkelt, structureert en in stand houdt” (Hajer, 1989:250). Verschillende actoren kunnen zich gedurende een bepaalde periode in een specifieke context aansluiten bij een verhaallijn. De leden van een discourscoalitie hebben een gezamenlijk begrip van de werkelijkheid: zij delen een sociaal construct (Hajer, 1993:45). Gee (2008:21) vergelijkt de leden van een discourscoalitie met de leden van een *gang*. Hun identiteit en de manier waarop ze zich naar buiten toe profileren hangt samen met het denkkader van de *gang*. Hoe de leden praten en doen, hangt af van het soort denkkader dat bij de *gang* hoort. Ook discourscoalities maken gebruik van een gezamenlijk begrip van de werkelijkheid. En net zoals rivaliserende *gangs* de (fysieke) strijd met elkaar aangaan, zoeken ook discourscoalities de confrontatie met elkaar op in het politieke debat. In hun onderlinge strijd zetten zij verhaallijnen in als wapen. Via discours structurering proberen de coalities de verhaallijnen en hoofdrolspelers zó te organiseren dat zij de strijd om het beste verhaal kunnen winnen. Een discourscoalitie bestaat uit (1) een verzameling verhaallijnen, (2) actoren die deze verhaallijnen inzetten en (3) discursieve praktijken waaruit de identiteit van het discours blijkt (Hajer, 1995:65). Via een discoursanalyse kunnen verschillende discourscoalities worden onderscheiden. Zo maakt Geuijen (2004) in haar proefschrift ‘*De asielcontroversie*’ op basis van een discoursanalyse een onderscheid tussen “voorstanders van strikt asielbeleid en voorstanders van ruim asielbeleid” (Geuijen, 2004:35). De voorstanders van strikt asiel beleid spreken een andere taal en vertellen een ander verhaal dan de voorstanders van ruim asielbeleid. Hajer (1995:66-67)

benadrukt dat binnen een discourscoalitie verschillende verhaallijnen, waarin verschillende elementen uitgelicht worden, in samenhang gebruikt kunnen worden omdat ze beide in de richting van eenzelfde discursieve structuur wijzen: bij het donorregistratie debat blijken christelijke en liberale overwegingen gezamenlijk binnen een discourscoalitie gebruikt te worden om voor het toestemmingssysteem te pleiten. Hajer (1995:66) spreekt in dat verband over discursieve affiniteit: leden van een discourscoalitie delen niet per se dezelfde achtergrond of een zelfde verhaallijn maar zij komen ondanks hun verschillen gezamenlijk uit op eenzelfde beleidsvoorstel. De samenstelling van de discourscoalities is volgens Hajer (1995) tijd en situatie gebonden. De leden van een discourscoalitie kunnen elkaar ten aanzien van asielbeleid steunen terwijl zij in een ander debat lijnrecht tegenover elkaar staan en geen discourscoalitie vormen. Standpunten en visies kunnen zich bovendien via sociale interactie ontwikkelen waardoor de samenstelling van discourscoalities door de tijd heen kan veranderen. De theorie over discourscoalities beschouwt het politieke proces kort samengevat als *“a process in which different actors from various backgrounds form specific coalitions around specific story lines. Story lines are the medium through which actors try to impose their view of reality on others, suggest certain social positions and practices, and criticize alternative social arrangements”* (Van den Brink & Metze 2006:71).

2.7 Advocacy coalitions

De theorie over discourscoalities is ontstaan als een constructivistische reactie op het *Advocacy Coalition Framework* (ACF) dat is ontwikkeld door Sabatier (1987). Het is een veel besproken model dat is ontstaan vanuit de veronderstelling dat: *“Policy studies (...) has failed to produce a systematic body of rigorous empirical research findings (...)”* (Fischer, 2003:94). Het doel van het ACF is om een empirische verklaring te bieden voor beleidsverandering door de interactie tussen concurrerende *advocacy coalitions* te bestuderen (Fischer, 2003:95). Daarbij spelen kennis en beleidsleren een centrale rol. Via de toename van empirische kennis of beleidsleren kan de functionaliteit of wenselijkheid van overheidsbeleid onder de loep genomen worden. *Advocacy coalitions* kunnen van deze kennis gebruik van maken om beleidsverandering af te dwingen. Binnen het ACF wordt verondersteld dat rondom een politiek subsysteem verschillende *advocacy coalitions* ontstaan die elk een andere kijk hebben op het beleidsprobleem. In het ACF wordt er vanuit gegaan dat actoren

binnen een *advocacy coalition* dezelfde normen, waarden en *beliefs* delen (Sabatier, 1999:120). Deze normen, waarden en *beliefs* vormen gezamenlijk een *belief system* dat is onderverdeeld in drie niveaus. Het eerste niveau bestaat uit de *deep core beliefs*. Dit zijn ontologische en normatieve opvattingen die beleidssectoren overstijgen: het zijn fundamentele opvattingen over ‘grote onderwerpen’ als vrijheid, gelijkheid, de essentie van democratie en de rol van de Staat, die van betekenis zijn voor elk beleidsdomein (Sabatier, 1999:121). Het tweede niveau zijn de *policy core beliefs*. Zij representeren de normatieve opvattingen en percepties ten aanzien van het ontstaan van beleidsproblemen. De *secondary aspects* zijn de veronderstellingen ten aanzien van beleidsimplementatie: welke instrumentele beslissingen of aanpassingen moeten er worden genomen om het beleid aan te passen naar de wens van de *advocacy coalition*? (Sabatier, 1999:122). Met betrekking tot beleidsverandering zijn de *deep*



core beliefs het moeilijkst te veranderen. Alleen een externe crisis kan er voor zorgen dat de *core beliefs* veranderen. De *policy core beliefs* zijn daarentegen

minder rigide en kunnen eerder veranderd worden. *Policy core beliefs* kunnen door de toename van kennis (stevig empirisch bewijs) of door beleidsfalen (het huidige beleid blijkt niet te werken) worden gewijzigd. *Secondary aspects* kunnen veranderen met de komst van nieuwe informatie, nieuwe ervaringen of een veranderende strategie (Sabatier et al. 1999:122). Doordat de leden van een *advocacy coalitions* eenzelfde *belief system* hanteren, verandert de samenstelling van de coalitie nauwelijks. Zoals de figuur hierboven illustreert, zijn de *advocacy coalitions* gesloten voor buitenstaanders die er andere normen en waarden op na houden (de geslote lijnen geven aan dat de grenzen tussen de verschillende coalities gesloten zijn). De leden binnen een *advocacy coalitions* stemmen hun (strategisch) gedrag op elkaar af en vormen een duurzame stabiele eenheid.

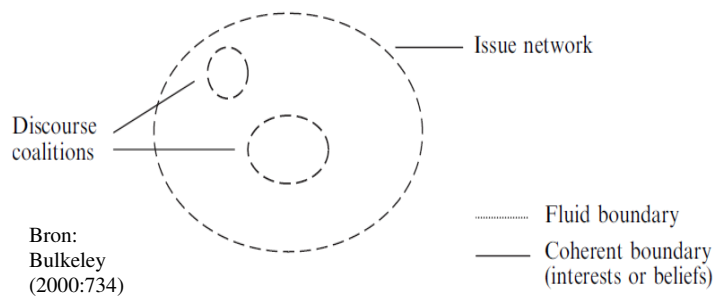
2.8 Kritiek op het ACF

De belangrijkste bijdrage van het ACF vormt het inzicht dat beleidsverandering niet alleen verklaard kan worden door belangen en middelen. Het ACF laat zien dat ook *policy ideas* en *beliefs* een belangrijke en verklarende rol kunnen spelen in de strijd

om beleidsverandering. Ondanks het feit dat het ACF binnen de politieke wetenschap door velen wordt gebruikt om het proces van beleidsverandering te bestuderen, is het model niet gevrijwaard van kritiek (Fischer, 2003:99). Het model zou ten eerste niet in staat zijn om beleidsverandering of veranderende verhoudingen tussen politieke actoren te verklaren. Door de gesloten coalities en grote rol van moeilijk veranderbare *beliefs*, biedt het model nauwelijks ruimte om verschuivingen tussen en binnen politieke partijen of coalities te verklaren. Ten tweede zou de rol van externe factoren (zoals een crisis of de toename van kennis) te sterk worden benadrukt in het ACF waardoor er geen rekening wordt gehouden met het strategisch gedrag van coalities, retoriek of discours (Fischer, 2003:99). Zoals het voorbeeld over de Grote Depressie eerder liet zien, volgt beleidsverandering niet automatisch op een crisis: pas wanneer politici externe gebeurtenissen interpreteren als een crisis en daar discursieve praktijken aan verbinden, zal beleidsverandering kunnen plaatsvinden: “*Crises are not objective properties of political and economic systems, but are instead discursive constructions. The narrative framing of crisis by political actors uses inherent rhetoric that points towards preferred interventions (Kuipers, 2004:32)*”. Een derde punt van kritiek gaat over de gedeelde achtergrond van de leden binnen een *advocacy coalition*. Hajer (1995) laat in zijn studie naar het milieu discours in Engeland en Nederland zien, dat de leden van een discourscoalitie een verschillende achtergrond kunnen hebben en stelt dat de discourscoalities niet per se duurzaam zijn maar via sociale interactie constant onderhevig (kunnen) zijn aan verandering: “*(...) beliefs-frames or discourses cannot be assumed to be stable, but are always incomplete and constantly shifting (...)*” (Hajer & Laws, 2006: 263). Fischer (2003:100) vat de kritiek ten aanzien van het ACF als volgt samen: “*The problem is not so much the theoretical framework per se, but rather the neopositivist methodology with which they approach it (...)*” (Fischer, 2003:100). Hajer (2000:26) vult aan: “Dit is een belangrijk punt, want ook een argumentatieve analyse valt potentieel weer ten prooi aan het reductionisme dat veel beleidswetenschappelijk werk nog steeds kenmerkt. Hierbij worden allerlei uitingen van actoren verklaard door te verwijzen naar hun individuele (of gedeelde sociale) achtergrond. De populariteit van de reconstructie van ‘*belief systems*’ à la Sabatier (...) geeft aan dat dit reductionisme nog steeds bestaat. De analyse moet zich juist richten op de analyse van argumentatieve dynamiek”.

2.9 Dynamische discourscoalities

Het moge duidelijk zijn dat Hajer een ander model voor de verklaring van en studie naar beleidsverandering voorstelt dan Sabatier. Het ACF heeft volgens Hajer geen antwoord op de dynamiek binnen het politieke proces: *“Hajer’s critique is built around his contention that the advocacy coalition framework is too thin analytically*



to adequately account for the interactive dynamics of policy change” (Fischer, 2003:101). Het concept van de discourscoalities is volgens Hajer (1995) daarentegen wél in staat op

met deze dynamiek om te gaan. Discourscoalities zijn, anders dan de *advocacy coalitions* geen gesloten groep van actoren die samen komen op basis van een gedeeld *belief system*. Discourscoalities zijn juist dynamische entiteiten die ontstaan rond een verhaallijn of een verzameling verhaallijnen. Onderstaand figuur illustreert de fluïde of open grenzen van de discourscoalities. Juist vanwege deze fluïde grenzen is het mogelijk dat coalities zowel inhoudelijk als qua samenstelling veranderen. Onder invloed van veranderende verhalen over de werkelijkheid kunnen actoren en partijen of gehele discourscoalities van gedachte veranderen, een andere identiteit aannemen en tussen discourscoalitie switchen: *“Individual preferences are thus less well defined and much more fluid than the ACF suggests (...) the same actors can in fact say very different things at different times and places”* (Fischer, 2003:103-108). Verhaallijnen die binnen een discourscoalitie gebruikt worden kunnen naar loop van tijd veranderen (bijvoorbeeld onder invloed van het verhaal van de dominante discourscoalitie), in een andere vorm weer de kop op steken of zelfs verdwijnen. Per beleidsprobleem is de samenstelling van en de verhoudingen tussen discourscoalities verschillend. De actoren of partijen binnen een discourscoalitie kunnen een verschillende achtergrond hebben maar conceptualiseren het beleidsprobleem hetzelfde en stellen gelijke soortgelijke oplossingen voor. Ten aanzien van beleidsverandering ligt de nadruk niet op een toename van kennis of beleidsfalen maar juist om de argumentatieve strijd om betekenisgeving via verhaallijnen door discourscoalities. Deze strijd is geen statisch spel waarin actoren een vaste en voorspelbare positie innemen (Hajer, 1995:53). Het is juist een *“argumentative struggle in which actors not only try to make their*

opponents see the problem according to their view, but also seek to position or portray other actors in specific ways (...) that open up new possibilities for action (Hajer,1995:53).

2.10 Discourscoalities in deze scriptie

In deze scriptie wordt het parlementair debat over het donorregistratie debat aan de hand van een discoursanalyse bestudeerd waarbij gebruik wordt gemaakt van het concept van de discourscoalities. Voor deze constructivistische benadering is gekozen vanwege het feit dat tijdens het donorregistratie debat een behoorlijk aantal partijen van standpunt is gewisseld. Zo pleit bijvoorbeeld de ChristenUnie in 2005 nog voor het Actieve Donor Registratiesysteem, terwijl zij in 2007 voor het behoud van een toestemmingssysteem pleit. Het model van Hajer (1995) doet recht aan het dynamische karakter van het debat waarin de verhouding tussen verschillende discourscoalities steeds weer blijft veranderen. De scheiding tussen de verschillende coalities is namelijk niet gesloten waardoor het voor partijen haast onmogelijk is om van standpunt te veranderen (Sabatier, 1989) maar de grenzen tussen de verschillende discourscoalities zijn in deze case fluïde. Rondom die fluïde grenzen vindt een constante strijd om betekenisgeving plaats tussen de verschillende discourscoalities waarmee zij de andere discourscoalitie proberen te overtuigen van visie op de werkelijkheid. De analyse richt zich niet op de uiteindelijk uitkomsten van het debat (wat wordt er besloten?) maar juist op de strijd die zich afspeelt voor politieke besluiten genomen worden: wat ligt ten grondslag aan de keuze voor een bepaald registratiesysteem en hoe beïnvloeden actoren elkaar in dit proces? Het concept van de discourscoalities maakt de analyse van een complex debat eenvoudiger zonder de complexiteit en dynamiek van het debat te verliezen. Hajer en Versteeg (2005:176) zeggen hierover: *“It appreciates the messy and complex interactions that make up the (...) policy process”*.

3 Onderzoeksopzet

1. Inleiding

In dit hoofdstuk wordt de opzet van het onderzoek kort toegelicht. Naast een analyse van Kamerdebatten zijn er 16 interview afgenomen met belangrijke actoren die een rol spelen of hebben gespeeld in het debat over het registratiestelsel. Naast een inhoudsanalyse van de Kamerdebatten en de interviews, is ook een beknopte document analyse uitgevoerd. De selectie en de toepassing van Kamerdebatten, interviews en documenten zal in dit hoofdstuk nader worden toegelicht.

1.1 De Kamerdebatten

De parlementaire debatten over het registratiesysteem tussen 1995 en 2008 vormen de basis van dit onderzoek. Deze debatten zijn geanalyseerd aan de hand van een discoursanalyse zoals eerder is omschreven. Het debat over donorregistratie kent een lange geschiedenis die terug gaat tot de jaren '80 van de vorige eeuw. Gezien de beperkte ruimte in deze scriptie is daarom een selectie gemaakt van de meest cruciale Kamerdebatten. Daarbij zijn 3 periodes te onderscheiden. Ten eerste de periode in aanloop naar de vaststelling van de Wet op de orgaandonatie in 1995. Vervolgens de periode rond motie-Kant in 2005 en tot slot de periode in aanloop naar en naar aanleiding van het Masterplan Orgaandonatie tussen 2007 en 2008. Het debat in aanloop naar de Wet op de orgaandonatie is verspreid over vijf Kamerdebatten en één verslag van de uiteindelijke stemming over het wetsvoorstel Wet op de orgaandonatie. De tweede periode betreft één Kamerdebat en één verslag van de uiteindelijke stemming over motie-Kant. In de laatste periode tussen 2007 en 2008 zijn drie Kamerdebatten geanalyseerd, een verslag van een algemeen overleg van de vaste Kamercommissie en een verslag van een stemming over een aantal moties. Tussen de eerste en tweede periode zit gat van ongeveer tien jaar (1995-2005). Dit is een behoorlijke periode maar de Wet op de orgaandonatie is pas in 1998 in werking getreden. De eerste evaluatie vond plaats eind 2001 gevolgd door een tweede evaluatie in 2004. Minister Borst heeft op 21 februari 2002 in een brief het Kabinetsstandpunt ten aanzien van de eerste evaluatie toegelicht.⁴ Zij is van mening

⁴ Kamerstuk 2001-2002, 28140, nr. 3, Tweede Kamer

dat de evaluatie nogal kort volgt op de invoering van de Wet op de orgaandonatie. Daarom wil zij de wet nog enkele jaren de tijd geven om volledig in te kunnen slijten. Naar aanleiding van deze brief heeft op 15 maart 2002 een algemeen overleg plaatsgevonden maar een Kamerdebat bleef echter uit. In 2005, na de tweede evaluatie komt de Kamer wél bijeen voor een debat. Dat is ook het moment waarop de draad in deze scriptie weer wordt opgepakt. Al deze Kamerstukken zijn via de digitale database 'Parlando' opgezocht onder de zoekterm: orgaandonatie (Website Parlando).⁵ De Kamerdebatten zijn op chronologische volgorde gedeconstrueerd aan de hand van verhaal- en argumentatielijnen waarbij in het bijzonder aandacht is besteed aan het gedrag van afzonderlijke actoren, politieke partijen en discourscoalities. Per periode is in kaart gebracht welke verhaallijnen er over het registratiesysteem geopperd worden, wie de vertellers zijn en hoe de verschillende vertellers zich ten opzichte van elkaar verhouden tijdens het debat. Omdat deze analyse voor drie periodes is uitgevoerd, ontstaat een inhoudelijk overzicht per periode die vervolgens met elkaar vergeleken kunnen worden. De ontwikkeling van het discours over het registratie debat en de positie die actoren, partijen en discourscoalities daarin in nemen, wordt op deze manier in kaart gebracht. Naast de Kamerstukken is gebruik gemaakt van het rapport 'Masterplan Orgaandonatie' en van de drie evaluaties van de Wet op de orgaandonatie. De Kamerdebatten, moties, evaluaties en het Masterplan zijn allemaal handmatig gecodeerd. Vanuit de theoretische uitgangspunten over discourscoalities en verhaallijnen (wie zegt wat en wanneer), zijn de verschillende teksten bestudeerd waardoor er verschillende codes uit de tekst zijn voortgekomen. Deze codes fungeren als een kapstok waaraan tekstfragmenten kunnen worden opgehangen. Fragmenten die bijvoorbeeld te maken hebben met de speciale rol van een woordvoerder, hebben de code 'woordvoerder' gekregen. Onder deze code zijn alle tekstfragmenten opgehangen die hiermee te maken hebben. De codes zijn uit de tekst ontstaan en niet op voorhand bedacht. Deze methode wordt ook wel 'open codering' genoemd (Boeije, 2009).

1.2 Interviews

Naast een analyse van de Kamerdebatten, is gebruik gemaakt van 16 kwalitatieve interviews. Deze zijn afgenomen in de periode 2 maart tot 16 april 2009. De

⁵ Zie voor de website van Parlando: <http://parlando.sdu.nl/cgi/login/anonymous>

interviews zijn bedoeld om inzicht te krijgen in wat er achter de schermen van het Kamerdebat gebeurd is. Hoewel het politieke debat bij uitstek de plaats is om een standpunt te verkondigen en deze te beargumenteren, laten de verslagen van de Kamerdebatten niet zien wat zich buiten de muren van de vergaderzaal afspeelt. Daarnaast zijn de interviews gebruikt om de analyse aan de hand van de Kamerdebatten te verifiëren, te verbeteren en aan te vullen. De interviews zijn opgenomen en letterlijk uitgewerkt. De uitwerkingen zijn aan de respondenten voorgelegd ter controle. Per interview is gebruik gemaakt van een topic lijst die aansluit bij de functie en positie van de respondent. De topiclijst werd aangepast aan de hand van bevindingen uit eerdere interviews. Output uit het ene interview vormde weer input voor het volgende interview. In totaal zijn 16 personen geïnterviewd variërend van een oud-minister tot woordvoerders van politieke partijen.⁶ Hoewel deze scriptie zich in eerste instantie beperkt tot het parlementair debat en politieke actoren, zijn er een aantal personen geïnterviewd die niet in de volksvertegenwoordiging zitten maar die wel betrokken (geweest) zijn bij het donorregistratie debat. Een aantal van deze geïnterviewden volgt dit debat al jaren vanaf de zijlijn. Zij hebben veelal meegewerkt aan de totstandkoming van het Masterplan orgaandonatie.

1.3 Documenten

Hoewel er zeer veel krantenartikelen, opiniestukken en onderzoeksrapporten over orgaandonatie beschikbaar zijn, beperkt deze scriptie zich tot het registratiedebat in het parlement. Omdat tijdens de Kamerdebatten gesproken wordt over de evaluaties van de Wet op de orgaandonatie en over het Masterplan orgaandonatie zijn deze documenten gebruikt als achtergrond. De uitkomsten van de drie evaluaties worden slechts kort besproken evenals het advies in het Masterplan orgaandonatie.

1.4 Bronvermelding

In de hoofdstukken 1 tot en met 3 wordt zowel gebruik gemaakt van voetnoten als van verwijzingen. Voetnoten verwijzen naar kamerstukken (of naar andere aanvullende achtergrond informatie) terwijl verwijzingen tussen haakjes naar boeken, rapporten of artikelen verwijzen. In de hoofdstukken 4 tot en met 6 waarin de Kamerdebatten en

⁶ Voor de volledige lijst met geïnterviewden zie: bijlage II

interviews worden behandeld, wordt per Kamerdebat bij de paragraaftitel door middel van een voetnoot aangegeven uit welk Kamerstuk de gebruikte citaten komen. Voor deze methode is gekozen omdat bij de reconstructie van de Kamerdebatten veelvuldig gebruik is gemaakt van citaten. Wanneer achter elk citaat een verwijzing naar het Kamerstuk weergegeven zou worden, zou dit de leesbaarheid van het stuk niet ten goede komen. Alle Kamerstukken zijn opgenomen in de literatuurlijst. Naar de interviews wordt niet speciaal verwezen omdat de naam van de geïnterviewde in de tekst weergegeven is. Citaten uit de interviews worden cursief weergegeven. Citaten uit de Kamerdebatten worden standaard weergegeven. Sommige citaten zijn aangepast om de tekst beter te laten doorlopen. Dit is met haakjes ([...]) weergegeven. Inhoudelijk is er niets aan het citaat veranderd.

1.5 Opbouw van de empirische hoofdstukken

In de hoofdstukken 4,5 en 6 worden de Kamerdebatten gereconstrueerd. Per hoofdstuk komt één periode aan bod (de periode in aanloop naar de vaststelling Wet op de orgaandonatie van 21 februari 1995 tot 29 juni 1995; de periode rond motie-Kant van 3 tot 8 maart 2005 en ten slotte de periode voor en na het Masterplan orgaandonatie van 6 juni 2007 tot 8 november 2008). De periodes volgen elkaar chronologisch op evenals de verschillende momenten binnen de periodes. De inhoudelijke behandeling van de Kamerdebatten komt echter niet altijd chronologisch overeen met het Kamerdebat. Hier is bewust voor gekozen omdat woordvoerders vaak een beperkte spreektijd hebben en niet direct met elkaar in debat kunnen gaan. Zij gieten hun standpunten en argumenten vaak in één verhaal waarna de volgende woordvoerder aan de beurt is. Zij reageren tijdens hun spreektijd vaak op meerdere standpunten, voorstellen en argumenten en komen tijdens diezelfde spreektijd met een eigen versie van het verhaal. Per onderwerp heb ik de verschillende verhalen van de verschillende woordvoerders uiteengegrafd en samengevoegd waardoor binnen de afzonderlijke paragrafen weldegelijk een directe interactie tussen de woordvoerders plaatsvindt. In een aantal debatten is overigens wel sprake van een directe interactie tussen de woordvoerders. Daar is de oorspronkelijke chronologie zo veel mogelijk aangehouden. Elk hoofdstuk eindigt met een conclusie waarin de ‘stand van zaken’ in termen van discourscoalities en verhaallijnen wordt opgenomen. Deze drie tussenconclusies vormen een opmaat naar het laatste hoofdstuk waarin de eindconclusie aan bod komt.

4 Het debat in aanloop naar de Wet op de orgaandonatie

1. Inleiding

1.1 De stand van zaken voor 1995

Tot 1995 zijn de meeste politieke partijen voor de invoering van het toestemmingssysteem. Alleen de fracties van D66 en GroenLinks steunen het geen-bezwaarsysteem dat aanbevolen wordt door de Nationale Raad voor de Volksgezondheid (NRV) en de Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering van de Geneeskunst (KNMG) (Trappenburg, 1993:146). Ook de GPV lijkt “enige sympathie te koesteren” voor het geen-bezwaarsysteem en Trappenburg verwacht dat “met enige goede wil (...) met de liberalen te praten valt over het geen-bezwaarsysteem” (1993:146). Het ziet er echter naar uit dat het toestemmingssysteem niet vervangen zal worden door een geen-bezwaarsysteem en dat een ruime Kamermeerderheid met het voorliggend wetsvoorstel zal stemmen (Jansen, 2002).

1.2 De situatie op 21 februari 1995

Het is 21 februari 1995 als het wetsvoorstel Wet op de orgaandonatie in de Kamer besproken wordt. De regering bestaat op dat moment uit een coalitie van de PvdA, D66 en de VVD (Paars I).⁷ Het CDA is de grootste coalitiepartij en mevrouw Borst is namens D66 minister van VWS. Het toestemmingssysteem en de mogelijkheid voor nabestaanden om plaatsvervangend toestemming te geven vormen de uitgangspunten voor de Wet op de orgaandonatie. De Kamerdebatten tussen 21 februari en 29 juni 1995 vormen samen met de interviews het onderwerp van analyse in dit hoofdstuk. Via een reconstructie van het debat zal blijken welke verhalen er worden verteld over het geen-bezwaarsysteem en het toestemmingssysteem, wie de vertellers van deze verhalen zijn, welke argumenten zij gebruiken, en hoe beide verhaallijnen zich ten opzichte van elkaar verhouden.

⁷ Een overzicht van de verschillende regeringscoalities tussen de periode 1995 en 2008 is opgenomen in bijlage I

*2. De eerste termijn, 21 februari 1995*⁸

2.1 Een verrassend begin

Als de algemene beraadslaging wordt geopend, steekt de heer Lansink (CDA) van wal.⁹ Al snel gaat zijn betoog over de spanning tussen het zelfbeschikkingsrecht en de gemeenschappelijke verantwoordelijkheid voor elkaar.¹⁰ De heer Lansink (CDA) stelt: “Het leven delen in verantwoordelijkheid gaat boven vrijheid die in zelfbeschikking verkeert”. Hij stelt voor om in plaats van het toestemmingssysteem het geen-bezwaarsysteem in de Wet op de orgaandonatie op te nemen. Hierover dient hij een amendement in. Een aantal Kamerleden is verbijsterd en snappen niet hoe het CDA een dergelijke motie in kan dienen. De heer van Middelkoop (GPV) voelt zich “overvallen”. De heer van Dijke (RPF) voegt daar aan toe: [“Het CDA komt nu hier, tot verbazing der beschouwers, tot een verandering van standpunt: van het toestemmingssysteem tot een geen-bezwaarsysteem. Ik deel dan de opvatting van de woordvoerders van zojuist, die spreken van overvallen”.] De heer Lansink (CDA) zegt dat het niet zomaar om een draai gaat. “Het gaat bij mij om het inslaan van een iets andere weg”. De Kamer is verrast en de toon is gezet: over het registratiesysteem zal vandaag nog het nodige gezegd gaan worden.

2.2 Een andere weg of gedraai?

De fracties van de GPV, VVD, SGP en RPF zijn overrompelt door het standpunt van het CDA. De heer van der Vlies (SGP) zegt: “Ik had het amendementen om het geen-bezwaarsysteem te bevorderen wel verwacht, maar van een heel andere fractie. Want ook ik heb de wetsgeschiedenis tot mij genomen en ik dacht eerlijk gezegd dat de D66- fractie daarmee zou komen. Dat doet zij echter niet en nu dient de CDA-fractie zo’n amendement in”. De heer van Middelkoop (GPV) stelt de vraag: [“Waarom is hij afgestapt van een zekere voorkeur voor het toestemmingssysteem en kiest Lansink voor een geen-bezwaarsysteem?”] Beide woordvoerders kunnen het voorstel voor het geen-bezwaarsysteem niet plaatsen: het past niet bij het CDA. De heer van Middelkoop (GPV) stelt dat de positie van de samenleving onderkend wordt als het

⁸ Alle citaten uit het debat van 21 februari 1995 zijn afkomstig uit: Handelingen 1994-1995, nr. 33, Tweede Kamer, pag. 5193-5217

⁹ Een overzicht van de volledige namen van de politieke partijen is opgenomen in bijlage III

¹⁰ De letterlijke tekst van artikel 11 GW luidt: Ieder heeft, behoudens bij of krachtens de wet te stellen beperkingen, recht op onaantastbaarheid van zijn lichaam. Grondwet voor het Koninkrijk der Nederlanden 2002.

toestemmingssysteem vervangen zou worden door het geen-bezwaarsysteem: “Ook buiten de Kamer wordt men overvallen door – hoe moet ik het anders zeggen? – de andere stellingname van de CDA-fractie”. De SGP, VVD, RPF en de GPV vinden het ongepast om nu een amendement in te dienen voor het geen-bezwaarsysteem want zowel de Kamer als de samenleving heeft zich hier niet op kunnen voorbereiden. Het amendement komt volgens hen té plotseling en té laat. De woordvoerders van de PvdA, D66 en GroenLinks zijn het niet eens met deze redenering en vinden het juist gepast om nog eens goed na te denken over het registratiesysteem. Het amendement is misschien verrassend qua inhoud en afzender maar mag niet om die reden van tafel geveegd worden. De heer van Boxtel (D66) stelt: “Ik vind dat een aantal woordvoerders heel scherp politiseren op dit dossier omdat een van de fracties in de uiteindelijke afweging toevallig een keuze maakt die niet helemaal in het logisch verlengde ligt van haar eerdere inbreng”. De heer Oudkerk (PvdA) wijst op de verantwoordelijkheid van de Kamer om de wetgeving over orgaandonatie zo goed mogelijk te regelen. “Die vraag moeten wij in feite de komende dagen met elkaar beantwoorden. Dat zijn wij verschuldigd aan alle burgers en vooral ook aan hen die op wachtlijsten staan”. De heer Lansink (CDA) probeert de Kamerleden duidelijk te maken dat er geen sprake is van een draai of switch. In het interview geeft de heer Lansink (CDA) aan dat de voorkeur van het CDA tot dan toe niet uit ging naar een geen-bezwaarsysteem: *“Er was toen geen uitgesproken inbreng van het CDA en zo die er was, dan was die terughoudend. Dus zeker niet in de richting van het geen-bezwaarsysteem (...) Uiteraard bediscussieerde ik dit met de hele groep, met de hele fractie. Ik heb gezegd: mensen, we komen er zo nooit uit. Er zijn te weinig organen. Organen gaan weg. Ik heb het altijd raar gevonden dat nabestaanden het voor het zeggen hadden. Ik had ook niks met die emotie, althans zo verklaar ik het zelf. Maar goed ik heb zeker draagvlak gevonden”*. Het CDA steunde het toestemmingssysteem voor 21 februari. Het is dan ook te begrijpen dat sommige woordvoerders verbaasd zijn over het amendement van het CDA. De verontwaardiging bij de SGP, VVD, RPF en GPV groeit des te meer als de heer Lansink (CDA) het amendement verder toelicht.

2.3 Wij zijn niet van onszelf maar van elkaar

Als de heer Lansink (CDA) tijdens het debat reageert op een interruptie van de heer van der Vlies (SGP) zegt hij: “Ik voel mij voluit bij machte – dat klinkt wat

overdreven – om te laten zien dat het geen-bezwaarsysteem verantwoord is, ook gezien vanuit een meer filosofisch culturele invalshoek. Wij zijn niet van onszelf maar van elkaar”. Na deze laatste zin komen de tongen los. Vooral bij de tegenstanders van het geen-bezwaarsysteem. De heer Lansink (CDA) zegt hierover: *“En toen brak, ik zal niet zeggen de hel los. Maar toen werd het nog feller”*. Toenmalig minister Els Borst vult aan: *“Zo stond hij daar ineens ‘wij zijn van elkaar’ en ik weet nog dat Winnie Sorgdrager en ik elkaar een keer aankeken en dachten: wat gebeurt hier en wat zijn de consequenties?”* De heer van Middelkoop (GPV) wijst de heer Lansink (CDA) er op dat het CDA op basis van gelijksoortige argumenten eerder nog op het toestemmingssysteem uitkwam: *“Met dezelfde sociaal-culturele argumenten (...) kwam in het verleden mevrouw Laning tot een andere, voorzichtige keus (...) Ik ken het CDA een beetje en ik meen dat volgens de opvattingen van die partij toch veel meer gewicht toegekend zou moeten worden aan de wens van de nabestaanden, van de familie”*. In het voorstel van de heer Lansink (CDA) is namelijk geen beslisrecht voor nabestaanden opgenomen. Mevrouw Kamp (VVD) vindt het raar dat het CDA met een dergelijk voorstel komt. CDA Minister Hirsch Ballin heeft het wetsvoorstel immers zelf geschreven tijdens het kabinet Lubbers III waar het CDA deel van uitmaakte. *“Hoe kan de heer Lansink het nu dan toch maken, nadat coûte que coûte het toestemmingsprincipe als uitgangspunt is gehanteerd, om te zeggen: ja, maar anders toch overgaan naar geen bezwaar?”* De heer Lansink (CDA) zegt dat het helemaal niet zo gek is dat standpunten door de jaren heen veranderen: *“Het denken heeft niet stil gestaan”*. En in dat denkproces heeft het toestemmingssysteem plaatsgemaakt voor het geen-bezwaarsysteem waarbij solidariteit en saamhorigheid de belangrijkste uitgangspunten vormen. De heer Lansink (CDA) zegt: *“Natuurlijk moet je de mensen de ruimte geven om zelf een beslissingen te nemen. Maar vooral de saamhorigheid, die telde heel zwaar”*. Hij redeneert vervolgens als volgt: *“Als je in een meer principiële lijn uitgaat van het feit dat het normaal is dat wij elkaar helpen en dat wij organen afstaan, dan kun je niet anders dan tot deze systematiek komen”*.

2.4 Afgedwongen solidariteit

Mevrouw Kamp (VVD) reageert fel op de principiële uitgangspunten van de heer Lansink (CDA). Wanneer de nieuwe norm wordt dat iedereen automatisch donor is tenzij iemand bezwaar aantekent, is er volgens haar sprake van afgedwongen solidariteit. *“Afgedwongen solidariteit ten koste van het zelfbeschikkingsrecht staat*

niet in verhouding tot de mogelijkheden die er volgens ons en de regering zijn om het aanbod van donoren te vergroten”. De VVD stelt voor om niet het systeem aan te passen maar andere maatregelen te treffen. Publieksvoorlichting en training binnen de ziekenhuizen zal er volgens de VVD voor zorgen dat het aanbod van donororganen toeneemt. Zij benadrukt dat solidariteit weliswaar een mooi uitgangspunt is, maar dat dit niet mag worden afgedwongen door de Staat: “Solidariteit is een morele deugd die ten grondslag ligt aan onze samenleving, maar voor mijn fractie gaat het veel te ver, deze solidariteit als het ware op te leggen als het gaat om orgaandonatie”. De heer Lansink (CDA) heeft moeite met de woordkeuze van mevrouw Kamp (VVD). Volgens hem doen het CDA, de PvdA en D66 alle moeite om tot een “goede middenweg” te komen. “Dat wordt vertekend door almaar het etiket van de gedwongen solidariteit daarop te plakken. Daar heb ik moeite mee”. De heer Oudkerk (PvdA) sluit zich hier bij aan en spreekt over “georganiseerde solidariteit” in plaats van “afgedwongen solidariteit”. Volgens de SP is een eventuele inbreuk op het zelfbeschikkingsrecht verantwoord gezien de ernst van de problematiek. “Mag je mensen dwingen, na te denken over het afstaan van organen na de dood? In dit geval antwoordt de SP hierop met een volmondig ‘ja’. Immers, de gevolgen van het tekort aan organen zijn buitengewoon ernstig”. Het geen-bezwaarsysteem verplicht mensen na te denken en dwingt mensen tot het maken van een keuze, aldus de SP. Maar volgens de VVD hebben mensen in het geen-bezwaarsysteem helemaal geen keuze om na te denken: het denkproces en de keuze worden in het geen-bezwaarsysteem al voor de mens gemaakt zo redeneert mevrouw Kamp (VVD).

2.5 Het zelfbeschikkingsrecht

Buiten de discussie of het geen-bezwaarsysteem solidariteit afdwingt of slechts organiseert, gaat een groot deel van het debat over de vraag in welk systeem het recht op zelfbeschikking het best gewaarborgd wordt. Mevrouw Kamp (VVD) betoogt dat het recht op zelfbeschikking en het geen-bezwaarsysteem niet samen gaan. Zij redeneert dat vanuit het liberale gedachtegoed de keuze om orgaandonor te willen zijn toebehoort aan het individu en niet aan de Staat. Deze beslissing mag dan ook niet automatisch voor mensen genomen worden. Het geen-bezwaarsysteem doet dit volgens de VVD juist wel. De heer van Boxtel (D66) wijst mevrouw Kamp (VVD) er op dat het recht op zelfbeschikking in het toestemmingssysteem niet volledig gewaarborgd wordt. Op het moment dat geen wilsbeschikking bekend is, mogen de

nabestaanden immers plaatsvervangend toestemming geven. Op dat moment heeft de overledene niet over zijn eigen lichaam beschikt. Mevrouw Kamp (VVD) geeft aan dat het inderdaad beter is als nabestaanden hier geen rol in zouden spelen. Maar omdat de behoefte aan donoren zo groot is “hebben wij, ook in de Wet op de lijkbezorging, de concessie willen doen om de nabestaanden om toestemming te vragen”. De heer Lansink (CDA) is het met de heer van Boxtel (D66) eens en stelt bovendien dat het geen-bezwaarsysteem helemaal geen afbreuk doet aan het zelfbeschikkingsrecht. In een geen-bezwaarsysteem heeft iedereen namelijk het recht om bezwaar in te dienen waardoor niemand verplicht is om orgaandonor te worden. Bovendien krijgen nabestaanden in het voorstel van de heer Lansink (CDA) geen beslisrecht waardoor het recht op zelfbeschikking volledig gegarandeerd wordt in tegenstelling tot het toestemmingssysteem waarin nabestaanden de wens van de overledene in sommige gevallen kunnen overrulen. De VVD blijft echter van mening dat het maken van een expliciete keuze of het aantekenen van bezwaar fundamenteel van elkaar verschilt. De norm is niet dat iedereen in eerste instantie donor is maar de norm moet zijn dat iedereen voor orgaandonatie moet kunnen kiezen. De partijen worden het niet eens over welk systeem het zelfbeschikkingsrecht nu het beste waarborgt. Voor de VVD is het recht op zelfbeschikking zo belangrijk dat wanneer de minister het geen-bezwaarsysteem in het wetsvoorstel had opgenomen het wellicht tot een kabinetscrisis had geleid. Mevrouw Borst zegt hierover: *“(...) nou ja ik weet niet of ze er een kabinetscrisis van gemaakt zouden hebben maar (...) Als wij terug hadden gekomen met ‘nou de wet is aangepast naar een geen-bezwaarsysteem’, dan was het huis te klein geweest. Dan had je toch nog wel kans dat de VVD de stekker er uit getrokken had”*.

2.6 Christendom

De SGP, GPV en RPF maken tijdens hun betoog alle drie gebruik van religieuze overwegingen. Deze overwegingen vormen de basis voor hun argumenten die ze aandragen om tegen een geen-bezwaarsysteem of voor het toestemmingssysteem te pleiten. De SGP beschouwt het leven als een gift van God. Het lichaam behoort in eerste instantie toe aan de Schepper en niet aan de mens zelf. Anders dan bij de VVD “komt de mens geen zelfbeschikking toe over zijn leven en lichaam. God geeft als Schepper het leven. Hij onderhoudt het tot het einde. Hij neemt het bij de dood terug”. Ook voor de heer van Middelkoop (GPV) speelt het zelfbeschikkingsrecht geen rol:

“Met het zelfbeschikkingsrecht, een begrip dat door de stukken rondtolt, kom ik dan ook niet zover”. Orgaandonatie wordt niet expliciet door de Bijbel verboden maar de heer van der Vlies (SGP) benadrukt “dat het in onze ogen allerminst vanzelfsprekend is dat organen worden getransplanteerd en zeker niet dat lichamen van overledenen als het ware compleet worden ‘leeggehaald’, hetgeen een uiting zou zijn van een door ons volstrekt verworpen materialistisch mensbeeld: zieke en kapotte onderdelen kunnen worden gerepareerd of vervangen”. De SGP kiest dan ook voor het toestemmingssysteem waarbij de orgaandonor uitdrukkelijk toestemming geeft. Ook de heer van Dijke (RPF) verwijst naar het woord van God tijdens het debat: “Dat mijn fractie zich ook bij deze afweging wil laten leiden door Gods Woord mag voor niemand een geheim zijn”. De RPF staat achter het toestemmingssysteem maar benadrukt tegelijkertijd dat een instemmingsysteem of geen-bezwaarsysteem niet per definitie ontoelaatbaar zou zijn. Beide systemen hebben volgens de heer van Middelkoop (GPV) zo hun voor- en nadelen. Waar het toestemmingssysteem het recht op lichamelijke integriteit waarborgt, acht hij het geen-bezwaarsysteem beter in staat de opbrengst van het aantal donororganen te verhogen. De heer van Dijke (RPF) denkt dat waarschijnlijk niemand geheel tevreden zal zijn met de Wet op de orgaandonatie maar hij blijft optimistisch en zegt: “Laat dat een stimulans blijven tot verder nadenken”.

2.7 Cijfers en interpretatie

De Wet op de orgaandonatie heeft onder andere als doel het aanbod van donororganen te vergroten. Omdat de voorstanders van het geen-bezwaarsysteem er van overtuigd zijn dat dit systeem de meeste orgaandonoren zal gaan opleveren, past dit systeem volgens hen het beste bij de doelstellingen van de wet. Het zou dan ook logisch zijn als het geen-bezwaarsysteem in de Wet op de orgaandonatie opgenomen zou worden. Mevrouw Singh Varma (GroenLinks) zegt dat een belangrijke overweging voor GroenLinks om voor het geen-bezwaarsysteem te kiezen voorkomt uit het feit dat “met het geen-bezwaarsysteem veel meer mensen worden geholpen en levens gered dan met het toestemmingssysteem”. De heer Marijnissen (SP) geeft aan dat de wachtlijst voor nierpatiënten groeit “en elk jaar sterven er tientallen van hen omdat er geen donororganen beschikbaar zijn (...) Voor de wachtende hart-, lever- en longpatiënten is de situatie in veel gevallen nog veel schrijnender. Voor deze mensen is er immers geen tijdelijk alternatief zoals nierdialyse voor nierpatiënten; zij gaan

gewoon dood”. De woordvoerders geloven dat het geen-bezwaarsysteem mensenlevens kan redden omdat er meer orgaandonoren beschikbaar zullen komen. De heer Lansink (CDA) geeft aan dat het moeilijk is om harde uitspraken over te doen over de opbrengst in beide systemen en ook de heer van Boxtel (D66) geeft aan dat het niet hard te maken is dat er daadwerkelijk meer organen beschikbaar zullen komen als het systeem verandert. De heer Oudkerk (PvdA) stelt vast dat een discussie op basis van cijfers zeer lastig te voeren is omdat deze cijfers op meerdere manieren te interpreteren zijn. Hij zegt hierover: “Wat mijn fractie opvalt, is dat voorstanders van bezwaarsystemen wijzen op het aantal beschikbare donors in Oostenrijk, Spanje en België, tegenstanders van dat systeem wijzen weer op de situatie in Frankrijk, waar het bezwaarsysteem qua verhoging van het donoraantal tegenvalt. Soms lijkt het erop, dat de argumenten van het ene onderzoek voor een bepaald systeem met een verandering van klemtoon gebruikt kunnen worden om een ander systeem te verdedigen”. Vervolgens uit hij zijn twijfels over de interpretatie van cijfers door de regering: “Met name als het gaat om de in België gehanteerde systematiek gaan de vergelijkingen en de interpretaties van de berekeningsmethoden die de ministers gebruiken naar onze mening mank”. Hij doet vervolgens nog wel een poging om het verschil in beschikbare donororganen in België en Nederland te verklaren. Het relatief lage aantal verkeersdoden, zelfmoordpogingen en hersenaandoeningen in Nederland zorgen volgens hem voor een lager aantal beschikbare donororganen. Hij redeneert vervolgens: “als er twee keer zo weinig verkeersslachtoffers zijn, dan moeten de wettelijke inspanningen om toch tot een voldoende donoraanbod te komen ook twee keer zo hoog zijn. Hetzelfde geldt als het gaat om het interveniëren van dokters als sleutel voor verhoging van het aantal donoren, evenals het stimuleren van voorlichting aan beroepsbeoefenaren en aan burgers. Maar ook, juist ook, het gekozen wettelijk systeem wordt dan belangrijker (...)”.

2.8 Oude wijn in nieuwe zakken

De heer Oudkerk (PvdA) komt met een originele redenering waarmee hij de werking van het wetsvoorstel dat er op dat moment ligt in twijfel trekt. Hij geeft aan dat de Wet op de lijkbezorging de basis vormt voor de Wet op de orgaandonatie en dat deze in zekere zin slechts herschreven wordt. Het toestemmingsprincipe en de rol van de nabestaanden blijven net zoals in de Wet op de lijkbezorging ook in dit wetsvoorstel gehandhaafd. Vervolgens vraagt hij zich hardop af: “Werken wij in feite niet al een

aantal jaren met wettelijke toestemmingsbepalingen? Is er sinds de inwerkingtreding van artikel 19 van de Wet op de lijkbezorging, waarin de toestemmingsbepalingen letterlijk zijn vastgelegd, een wezenlijke verandering ten positieve opgetreden als het gaat om een forse verhoging van het orgaanaanbod?” Volgens hem is het toestemmingssysteem al gedeeltelijk geëvalueerd en heeft deze wet niet geleid tot een stijging in het aantal donororganen. Het zou volgens hem dan ook logisch zijn als de regering de keuze voor het toestemmingssysteem zou heroverwegen. Vervolgens gaat hij in op de overige stimuleringsmaatregelen die de minister voorstelt. Hij vraagt zich af waar het optimisme bij de ministers vandaan komt als het gaat om voorlichtingscampagnes. Hij verwijst naar een rapport van de Algemene Rekenkamer waarin geconcludeerd wordt dat overheidscampagnes het gedrag van burgers nauwelijks beïnvloeden. “Opheffing van het tekort aan organen zal in ieder geval niet het gevolg zijn van een voorlichtingscampagne (...) Voor ons is het onduidelijk hoe de ministers kunnen schrijven dat van adequate voorlichting onder de burgers en beroepsbeoefenaren een positieve invloed zal uitgaan op orgaandonatie. Een en ander lijkt meer gebaseerd op wensen dan op reële verwachtingen”.

2.9 De tijd dringt

Het debat loopt op zijn einde en het is duidelijk dat er binnen de Kamer verdeeldheid bestaat over het registratiesysteem. De tegenstanders van een geen-bezwaarsysteem zijn er niet gerust op. Zij benadrukken dat de tijd dringt en dat de Kamer snel een besluit zou moeten nemen over de het wetsvoorstel. Een uitgebreid debat over het registratiesysteem is dan ook onverantwoord omdat dit het wetgevingsproces vertraagt. De heer van Dijke (RPF) zegt: “wij willen proberen, het debat deze week tot een afronding te brengen”. Mevrouw Kamp (VVD) geeft aan dat het wetsvoorstel al 25 jaar op zich laat wachten en dat het nu toch echt tijd wordt dat de wet er komt. Volgens de heer van der Vlies (SGP) vormt het wetsvoorstel “een voorlopig eindpunt van een jarenlange discussie”. En de heer van Middelkoop (GPV) zegt ten slotte: “De knoop moet inderdaad een keer worden doorgehakt”. Waarom er geen tijd meer over is om het besluit uit te stellen, wordt door geen enkele woordvoerder toegelicht. Je kunt je natuurlijk afvragen waarom een vertraging van een paar weken op 25 jaar ongeoorloofd is. Hoe het ook zij, ondanks de oproep om snel tot besluitvorming over te gaan, zal het debat niet zoals de heer van Dijke (RPF) hoopt “deze week” afgerond worden. De algemene beraadslaging wordt voorlopig geschorst en de regering zal

morgenavond antwoorden. De heer Lansink (CDA) zegt over deze schorsing: “(...) *Maar toen werd het debat nog feller. De felheid heeft een negatief gevolg gehad, dit niet alleen, maar ook het feit dat de minister merkte aan de inbreng van Rob Oudkerk (PvdA) en Rogier van Boxtel (D66), dat zij toch niet ver van mij afstonden, dat zag zij dus, ik denk dat ze toen nattigheid voelde. Om het gewoon te zeggen. Toen heeft ze niet eens geantwoord. Ze heeft om een schorsing van de beraadslaging gevraagd. Wat heel uitzonderlijk is zeker als je niet een ronde helemaal gedaan hebt*”.

3. Het einde van de eerste termijn: de tussenstand

De ‘onverwachte’ discussie over het registratiesysteem zorgt voor een opdeling in de Kamer waarbij de voorstanders van een toestemmingssysteem en de voorstanders van een geen-bezwaarsysteem tegenover elkaar komen te staan. De SP, GroenLinks, D66, de PvdA en het CDA lijken allemaal voor het geen-bezwaarsysteem te zijn terwijl de VVD, RPF, SGP en GPV vast willen houden aan het toestemmingssysteem. De VVD zet in op het zelfbeschikkingsrecht en het toestemmingssysteem. De kleine Christelijke partijen komen via een andere weg ook bij het toestemmingssysteem uit. Zij benadrukken dat het lichaam niet aan het individu of aan de samenleving toebehoort, maar aan de Schepper. Een systeem waarbij iedereen automatisch donor is, past niet bij deze opvatting. Het CDA, SP, GroenLinks, de PvdA en D66, gaan vooral in op het tekort aan donororganen en de wachtlijsten. D66 en PvdA betwijfelen of het toestemmingssysteem het zelfbeschikkingsrecht het beste waarborgt. Volgens het CDA, SP en GroenLinks doet het geen-bezwaarsysteem geen afbreuk aan het zelfbeschikkingsrecht en levert dit systeem bovendien de meeste donororganen op. De heer van der Vlies (SGP) geeft aan dat hij vermoedt dat de PvdA en D66 het amendement van de heer Lansink (CDA) wellicht zullen gaan steunen: “(...) omdat de PvdA-fractie heeft laten doorschemeren, het niet te willen uitsluiten dat in ons land het geen-bezwaarsysteem wordt ingevoerd, zij het mogelijkerwijs op termijn. Ook de D66-fractie heeft in de schriftelijke bijdrage te kennen gegeven wel over te willen gaan naar het wettelijk verankeren van het geen-bezwaarsysteem, gekoppeld aan een op dat principe gebaseerde centrale registratie”. De opstelling van voor- en tegenstanders van het toestemmingssysteem lijkt klip en klaar. Nu is het wachten op de reactie van de minister.

4. Het antwoord blijft uit, 22 februari 1995¹¹

4.1 Uitstel en onrust

Het is 22 februari en de Kamerleden wachten op het antwoord van de minister. Maar in plaats van een antwoord krijgen de Kamerleden te horen dat het wetsvoorstel Orgaandonatie van de agenda wordt afgevoerd. D66 en de PvdA hebben alle begrip voor het besluit van de minister. GroenLinks snapt dat de minister meer tijd nodig heeft maar vraagt haar wel een beetje haast te maken. De heer van Boxtel (D66) benadrukt dat het niet meer dan logisch is dat het antwoord van de minister nog even op zich laat wachten aangezien er in de Kamer een wezenlijk andere opvatting blijkt te bestaan over het registratiesysteem dan op voorhand was voorzien. De SGP, GPV en VVD zijn minder blij met de gang van zaken. Zij hebben er juist tijdens de eerste termijn op aangedrongen spijkers met koppen te slaan. Mevrouw Kamp (VVD) zegt hierover: “Mijn fractie betreurt het zeer dat dit kabinet, dat staat voor openheid, voor parlementair werk en voor een dialoog met de Kamer, al in eerste termijn in zijn schulp kruipt, en dat nog wel met D66-bewindslieden die zo voor democratie en openheid zijn”. De minister zegt totaal verrast te zijn door de inbreng van de Kamer in de eerste termijn. “Wij hadden immers uit de schriftelijke voorbereiding de verwachting gekregen dat voor het wetsvoorstel, inclusief het zogenoemde toestemmingssysteem, een Kamermeerderheid aanwezig zou zijn”. De tweedeling die is ontstaan tussen de voor- en tegenstanders van een toetsingssysteem is niet gemakkelijk te overbruggen. Ze heeft dan ook meer tijd nodig om tot een breed gedragen voorstel te komen en wil niet overhaast een beslissing nemen: “Als wij het zo zouden doen, bereiken wij misschien niet het doel dat wij zo graag willen bereiken, namelijk eenstemmigheid over het instrument. Vandaar dat wij er bijzonder aan hechten nog even de gelegenheid te hebben om daar in het kabinet goed over van gedachten te wisselen om te zien of die weg er is. Zodra het overleg is afgerond – het hoeft echt niet zo lang te duren – komen wij bij de Kamer terug”. De heer Van Middelkoop (GPV) laat zijn ongenoegen blijken: “Als dat uitstel er komt, mag dat voor de regering geen legitimering zijn om de komende dagen of weken te zoeken naar een heel ander systeem, bijvoorbeeld dat van de heer Lansink. Zo wil ik dit debatje niet verlaten”. Ook de VVD benadrukt dat het toestemmingssysteem

¹¹ Alle citaten uit het debat van 22 februari 1995 zijn afkomstig uit: Handelingen 1994-1995, nr. 19, Tweede Kamer, pag. 3247-3250

gehandhaafd moet blijven. Mevrouw Kamp (VVD) vraagt aan de minister “of zij het met mij eens is dat het doel niet alle middelen heiligt”. De heer van der Vlies (SGP) vraagt hoe lang de minister nodig denkt te hebben voordat zij met een antwoord komt en geeft aan dat een systeemwijziging ook voor de SGP onacceptabel is. Al met al zijn de voorstanders van het toestemmingssysteem allerminst blij met het uitstel. Zij vrezen dat de minister na de inbreng van gisteren wellicht van gedachte is veranderd en het geen-bezwaarsysteem in het wetsvoorstel op zal nemen. Het debat wordt afgerond en de voorzitter verwacht het antwoord van de minister over ongeveer 14 dagen: het worden er uiteindelijk 116.

4.2 In de tussentijd

Mevrouw Borst vertelt in het interview dat zij in de periode tussen de schorsing en de voorzetting van de algemene beraadslaging veel overleg heeft gehad met minister Sorgdrager van Justitie en de woordvoerders van de coalitiepartijen inclusief de heer Lansink (CDA) van de grootste oppositie partij: *“En er is dus heel wat heen er weer gepraat buiten de Kamer om. Je gaat pas weer naar de Kamer op het moment dat je denkt ‘nou ja, als we het nou zo en zo voorstellen’ (...) waar kunnen wij een meerderheid krijgen, hoe kunnen we tot elkaar komen?”* Tot 21 februari was zij er redelijk zeker van dat de VVD en het CDA voor het voorstel zouden zijn en dat D66 en de PvdA hier ook mee in zouden stemmen. Maar tijdens de eerste termijn blijken de PvdA en D66 ook wel iets voor het geen-bezwaarsysteem te voelen. De minister staat voor twee uitdagingen. Ten eerste moet ze proberen de neuzen één richting op te krijgen. Ten tweede moet zij iets met het feit dat 2 van de 3 coalitie partijen (waaronder haar eigen D66) het geen-bezwaarsysteem eigenlijk wel zien zitten. *“(...) we zouden het gemakkelijk kunnen halen maar natuurlijk niet als er ineens door de oppositie een amendement wordt ingediend waar eigenlijk 2 coalitiepartijen zich ook bij thuis voelen”*. Mevrouw Borst gaat aan de slag evenals de heer Lansink (CDA) die naar aanleiding van het debat behoorlijk wat kritiek over zich heen krijgt. De kritiek komt niet allen van de andere partijen maar ook vanuit het CDA zelf. Bovendien komt er ook scherpe kritiek vanuit onverwachte hoek: *“Want wat toen gebeurde heb ik toen ervaren als een geweldige dolkstoot van Bolkestein (...) hij heeft de volgende dag in een radio-uitzending gezegd van iets van: ‘die Lansink’, ik weet niet of hij zei de vent is helemaal gek geworden, maar ‘die Lansink wil van ons allemaal staatsliken maken’. Nou en toen begonnen ze bij ons ook terug te krabbelen natuurlijk (...) We*

kregen reacties van leden en ik ben op heel wat bijeenkomsten geweest daarna van het CDA in Leiden en elders om uitleg te geven. Wat had ons bezield om die amendementen in te dienen. Maar ja: het kwaad was geschied (...) En binnen het CDA is er toen aan mij wel wat verweten. Er waren in ieder geval CDA'ers die intern lieten horen 'dat hebben jullie niet goed aangepakt'. Er waren er ook die het netter deden: 'Je had niet moeten zeggen we zijn VAN elkaar, we zijn er VOOR elkaar'. Ik zei 'ja natuurlijk, ik sta daar voor. Maar ik bedoelde te zeggen: we zijn allemaal een gemeenschap'". De heer Ormel (CDA), die momenteel woordvoerder is op dit dossier namens het CDA zegt hierover: "Kijk het CDA is een partij en de fractie is een onderdeel van de partij en toen in die tijd was Ad Lansink woordvoerder. En hij zei van 'nou iedereen moet automatisch donor zijn' en toen kwam er een congres van de partij. Daar bepalen de leden uiteindelijk de koers en het congres zei heel duidelijk 'nee dat is niet de koers van het CDA' en daar is een heel heftige discussie geweest in die tijd. Dus in feite hebben de toenmalige leden, de leden van de fractie terug gefloten". De term 'staatslijken' van VVD'er Frits Bolkestein zet de verhouding tussen het CDA en de VVD ten aanzien van dit onderwerp op scherp. De VVD staat voor een zo klein mogelijke overheid en wil zo min mogelijk overheidsinterventies, ook ten aanzien van orgaandonatie. Niet de Staat maar het individu beschikt over het menselijk lichaam. De term 'staatslijken' roept een bepaalde angst en aversie op. Daarmee wordt de suggestie gewekt dat de Staat ons lichaam tegen onze wil, in zal nemen, leeg zal halen en vervolgens op zal slaan in het depot voor Staatslijken. Wat men hier ook inhoudelijk van vindt, het is een krachtige term die lekker bekt en inspeelt op een bepaalde angst die er bij verschillende politici leeft. Mevrouw Borst zegt hier over: "Hij kwam met hele mooie termen waar journalisten heel veel plezier mee hadden als 'staatslijken'(...) Dat heeft Bolkestein denk ik expres gedaan, om het onsympathiek te maken met 'staatslijken". Ondertussen zijn er bijna 4 maanden verstreken maar op 15 juni is het dan zo ver: de minister komt met een antwoord.

*5. De tweede termijn, 15 juni 1995*¹²

5.1 Het antwoord

Mevrouw Borst geeft aan dat de Wet op de orgaandonatie al erg lang op zich laat wachten. Dit komt mogelijk doordat “er telkens een soort richtingenstrijd is ontstaan tussen voorstanders van verschillende systemen voor het opvoeren van het aantal organen, namelijk het toestemmingssysteem versus het geen-bezwaarsysteem”. De minister benadrukt dat ze niet verzeild wil raken in een discussie waarbij het toestemmingssysteem alleen maar voor zelfbeschikking staat en het geen-bezwaarsysteem alleen maar voor meer organen. Ze komt snel tot de kern van de zaak en geeft aan dat de regering het principe van zelfbeschikking nog steeds zeer belangrijk blijft vinden. Mensen moeten zelf invulling kunnen geven aan de wens om al dan niet donor te willen zijn: “Een toestemmingssysteem waarin mensen niet op voorhand als donor beschouwd worden, voorziet in dat punt. Dat was en is dus nog steeds een sterk punt van het oude wetsvoorstel en wij willen dat ook behouden. De gedachte dat mensen zelf moeten kunnen beslissen, heeft te maken met het feit dat het gaat om zo iets persoonlijks en ingrijpends als wat er na de dood met je lichaam gebeurt”. In de Wet op de orgaandonatie wordt gezocht naar een evenwicht tussen het aanbod van donororganen, het recht op zelfbeschikking en de positie van nabestaanden. Als er alleen naar de opbrengst gekeken zou worden, kom je volgens de minister uit bij het geen-bezwaarsysteem maar het gaat bij dit vraagstuk niet alleen over de opbrengst. Het recht op zelfbeschikking en de rol van de nabestaanden spelen ook een belangrijke rol. Zij zal het toestemmingssysteem dan ook behouden in combinatie met een consultatieplicht aan nabestaanden. Als zij ernstige bezwaren hebben, kunnen zij ondanks een positieve registratie van de overledene toch van orgaandonatie af zien. Bij een negatieve registratie gaat dit niet op. Nabestaanden kunnen in dat geval niet beslissen om toch tot donatie over te gaan. Als niet bekend is of iemand wel of geen donor had willen zijn, beslissen de nabestaanden hierover. Mevrouw Kamp (VVD) vraagt daarop: “Stelt u nu dat de familie uiteindelijk en in alle gevallen kan overrulen wat de donor wil?” Mevrouw Borst zegt: “Ik benader het op een iets andere manier”. Zij geeft aan dat er omstandigheden kunnen zijn waardoor

¹² Alle citaten uit het debat van 15 juni 1995 zijn afkomstig uit: Handelingen 1994-1995, nr. 33, Tweede Kamer, pag. 5193-5217

het niet verantwoord is tot uitname over te gaan. De heer Lansink (CDA) vraagt zich af hoe de rol van de nabestaanden zich verhoudt tot het recht op zelfbeschikking: “Het gaat mij nu om de uitleg van de minister. Als je kiest voor het zelfbeschikkingsrecht, moet die zelfbeschikking toch ook wat waard zijn”. De heer van Dijke (RPF) vraagt daarop aan de heer Lansink (CDA): “Gaat bij de heer Lansink een rigide toepassing van een systeem boven een zorgvuldig en piëteitsvol omgaan met nabestaanden?” De heer Lansink zegt dat dit zeker niet zijn bedoeling is. Hij concludeert wel dat het voorstel van de minister zowel het toestemmingssysteem als het geen-bezwaarsysteem uitholt: “De enige categorie die overblijft in haar benadering, waarbij alles goed loopt in juridische en morele zin, is de groep mensen die op voorhand hun recht hebben overgedragen aan de familie. Alle anderen zijn in beginsel dus onzeker”. Mevrouw Borst benadrukt dat een negatieve registratie nooit overruled kan worden. De heer Lansink (CDA) vraagt daarop: “Waarom daar niet en in het andere geval wel? Het is toch een zekere willekeur?” Mevrouw Borst geeft aan dat zij dat toch iets anders ziet en vervolgt haar betoog.

5.2 De Nederlandse volksaard

Het zelfbeschikkingrecht blijft een belangrijke rol spelen in de keuze voor het toestemmingssysteem. Een tweede argument dat de minister gebruikt om deze keuze te verantwoorden, gaat over de Nederlandse volksaard. Zij zegt hier over: “Wij zijn als Nederlanders bereid om elkaar te helpen, maar niet als wij voor het blok worden gezet. Waarom wij in Nederland in dit opzicht kennelijk een beetje anders zijn dan in sommige andere Europese landen (...) weet het kabinet ook niet. Wij constateren het echter wel en vinden dat wij er rekening mee moeten houden”. De heer Lansink (CDA) is verontwaardigd en vraagt de minister of het normaal is dat iets geconstateerd wordt en het vervolgens bij die constatering blijft: “Als wij constateren dat te veel mensen te hard rijden, laten wij het daar toch ook niet bij zitten? Daar doen wij dan iets aan. Met andere woorden: ik vind het iets te gemakkelijk uitgesproken”. Mevrouw Borst doet een tweede poging en verwijst naar raadplegingen waaruit zou blijken dat er onder de bevolking steeds meer steun is voor een geen-bezwaarsysteem. In het geval dat deze raadplegingen representatief zouden zijn, zou haar betoog over de Nederlandse volksaard uit de lucht gegrepen zijn. Maar zij heeft zo haar twijfels over de betrouwbaarheid van deze raadplegingen. Volgens mevrouw Borst worden enquêteantwoorden altijd sterk beïnvloed door de vraagstelling en bovendien stelt zij

vast dat er een groot verschil bestaat tussen de antwoorden die mensen geven en het feitelijke gedrag dat ze vertonen. Ten slotte zijn er volgens mevrouw Borst ook andere raadplegingen waaruit weer andere conclusies getrokken kunnen worden. Hoewel mevrouw Borst haar twijfels uit over de resultaten van de raadplegingen maakt zij hier vervolgens zelf gebruik van: “Een consequente lijn in de resultaten van de gehouden enquêtes in de afgelopen tientallen jaren is dat een systeem waarin toestemming van de overledene centraal staat, in ruime mate positief wordt gewaardeerd”. En daarmee laat zij de vraag van de heer Lansink (CDA) onbeantwoord. Natuurlijk zijn ook bij deze interpretatie de nodige kanttekeningen te plaatsen. Deze resultaten kunnen immers evengoed beïnvloed zijn door de vraagstelling. Bovendien zegt een positieve waardering van het toestemmingsprincipe niet direct iets over de waardering van een geen-bezwaarsysteem en de bijbehoren uitgangspunten. Ze komt er mee weg maar wat mevrouw Borst nu precies verstaat onder de Nederlandse volksaard blijft onduidelijk. Zij licht dit argument in het interview toe en zegt: *“Ja, wij hebben ook nog gezegd dat de Nederlandse volksaard is van ‘een beetje inschatten’. En dan kun je je afvragen waar dat dan voor staat want het bestaat misschien helemaal niet. Maar goed, op een gegeven moment probeer je je gelijk te halen en dan gebruik je alles. En wij moesten dus eigenlijk tegen onze persoonlijke overtuiging in, het GB systeem gaan afschieten hè (...) Ja wij zeiden: kijk, zodra je in Nederland gaat zeggen wie zich niet heeft laten registreren wordt automatisch donor dan krijg je een enorme weerstand. (...) Dat is natuurlijk politiek van de koude grond, dat beseffen wij ook heel goed (...)”*.

5.3 De steun neemt af

In het wetsvoorstel van de minister is geen plaats voor het geen-bezwaarsysteem. De heer Lansink (CDA) is verbaasd en zegt “(...) maar u hebt aan de hand van de brief die meteen na het eerste debat werd gemaakt, kunnen constateren dat er in de Kamer een redelijk draagvlak was voor de route van het geen-bezwaarsysteem. Dit betekent dat er nog eens bezien moet worden, onder welke voorwaarden deze route denkbaar is”. In het interview geeft de heer Lansink (CDA) aan dat hij aan het begin van dit debat rekende op steun van zowel de PvdA als D66: *“Daar zitten de fracties die wellicht steun gaan geven. We hadden aardige gesprekken; we kwamen elkaar natuurlijk veel tegen in de Kamer maar ook in de hoorzittingen. Die woordvoerders hebben allebei toen gezegd achter de schermen: nou we zullen je een heel eind*

steunen, waarschijnlijk helemaal, maar ze wilden niet die amendementen mee ondertekenen. Dat was natuurlijk al een beetje een veeg tegen, maar dat had ook te maken met het feit, dat zij in de coalitie zaten en ik natuurlijk niet. Maar ik had de vaste overtuiging van die gaan mij steunen". Het loopt echter anders want in tegenstelling tot de eerste termijn is het in dit debat alleen nog de heer Lansink (CDA) die een poging doet om het geen-bezwaarsysteem alsnog in te voeren. De heer Oudkerk (PvdA) en de heer van Boxtel (D66) maken aan het systeem geen woorden meer vuil. Ook de SP en GroenLinks hebben het er niet meer over. De heer van Boxtel (D66) is van gedachte veranderd. Hij uit zijn sympathie voor het voorstel van de minister en lijkt geïrriteerd door het optreden van de heer Lansink (CDA): "Nu is er een voorstel van het kabinet over een volledig beslissysteem. Wij moeten de toelichting van het kabinet daarop ook waarderen in de lijn van dat voorstel. Maar uw vragen komen er steeds op neer: moeten wij toch eigenlijk maar een bezwaarsysteem invoeren?" De heer Lansink (CDA) is verbaasd door deze vraag en antwoordt: "Ik probeer er nu via vragen achter te komen hoe het met het voorstel zit, dus of het nuttig is, nodig, enzovoorts. Ik probeer dat te plaatsen naast het aanvankelijke voorstel van mij of een wijziging daarop. Dat is toch helder?" De discussie wordt door de voorzitter onderbroken en het debat zal over twee weken worden voortgezet.

6. De voortzetting, 27 juni 1995¹³

6.1 Een handreiking vanuit het CDA

De heer Lansink (CDA) begint de algemene beraadslaging en geeft aan dat de wellicht wat onverwachte voorkeur van het CDA voor het geen-bezwaarsysteem zowel in de Kamer als binnen het CDA voor de nodige beroering gezorgd heeft. Saamhorigheid, waar de heer Lansink (CDA) in de eerste termijn een beroep op deed, blijkt binnen het CDA voor meerdere interpretaties vatbaar. Bovendien heeft niet iedereen de woorden "wij zijn niet van onszelf, maar van elkaar" kunnen waarderen, aldus de heer Lansink (CDA). "Natuurlijk bedoelde ik te zeggen dat wij er voor elkaar zijn (...) Ik lees het woord 'samenleving' in deze tekst dus letterlijk: samen-leven. Autonome zelfbeschikking – of absolute – stoelt te zeer op de kille ideologie van de

¹³ Alle citaten uit het debat van 27 juni 1995 zijn afkomstig uit: Handelingen 1994-1995, nr. 35, Tweede Kamer pag. 5528-5554

mens die toch al in te veel opzichten op zichzelf wordt terug geworpen”. Gezien de eerdere discussies in de Kamer over de rol van de nabestaanden komt de heer Lansink (CDA) met een nieuw voorstel. Hij wil zijn amendement voor de invoer van het geen-bezwaarsysteem wijzigen door daar het beslisrecht voor nabestaanden aan toe te voegen. De heer van Boxtel (D66) bedankt de heer Lansink (CDA) voor zijn bijdrage en vraagt hem direct wat er zou gebeuren als er voor het amendement over het geen-bezwaarsysteem onvoldoende steun blijkt te zijn: “Moet u dan terug naar de fractie? Of zegt u: ook dat is niet onbespreekbaar?” Hij geeft aan in het huidige voorstel van de minister elementen zitten die “zeer de moeite waard zijn (...) Ik zou dus ook voor een heel moeilijke afweging komen te staan om het wetsvoorstel niet te steunen als wijzigingsvoorstellen worden verworpen. Dat zeg ik op voorhand. Het is echter te vroeg om nu een oordeel te geven”.

6.2 Zuiverheid en zelfbeschikking

Het debat gaat verder en al snel blijkt dat de heer Lansink (CDA) niet meer op steun van D66 en de PvdA hoeft te rekenen. De heer Oudkerk (PvdA) gaat alleen nog in op het wetsvoorstel van de minister en heeft vooral veel vragen over het donorcodicil en de rechtsgeldigheid daarvan in het toekomstige centraleregistratiesysteem. Wat hem betreft moet het codicil afgeschaft worden: “Anders krijgen wij wellicht de zo vaak en zo treffend omschreven situatie die ons inziens onwenselijk is: kijk in het register, kijk of er een codicil is, vraag het de nabestaanden. Ik zeg niet dat het zo zal zijn, maar dat kan tot verwarring leiden”. Hij geeft aan het eind van zijn betoog aan dat de PvdA het wetsvoorstel van de minister zal steunen. De PvdA steunt daarmee het amendement van de heer Lansink (CDA) niet. Die is verbaasd en snapt niet hoe de heer Oudkerk (PvdA) tot dit besluit is gekomen gezien zijn bijdrage in de eerste termijn. “Zou u ook op de andere voor- en nadelen van de beide systemen willen ingaan? Een van de argumenten die ik in eerste termijn heb gebruikt en die ook overeind blijft, is dat (...) mijn variant op het amendement op stuk nr. 28, tot meer organen leidt. Dat vindt u verder geen punt meer? Hoe moet ik dat zien?” De heer Oudkerk (PvdA) geeft aan dat het geen-bezwaarsysteem weliswaar voor meer donororganen zal zorgen maar dat het recht op zelfbeschikking ook een belangrijke rol speelt in de uiteindelijke afweging. De heer (CDA) vraagt verder door over de orgaanopbrengst en stelt dat zowel het zuivere als het onzuiver bezwaarsysteem meer donoren op zal leveren dan het systeem dat de minister voorstelt. Maar de heer

Oudkerk (PvdA) heeft moeite met het onzuivere bezwaarsysteem omdat het “de naam zegt het al, onzuiver is”. Wat er inhoudelijk nu precies schort aan het onzuivere bezwaarsysteem blijft onduidelijk. Het is opmerkelijk dat hij zich verzet tegen het onzuivere karakter van het voorgestelde geen-bezwaarsysteem maar tegelijkertijd het onzuivere toestemmingssysteem van de minister steunt. Het beslisrecht voor nabestaanden is immers ook in het toestemmingssysteem opgenomen en dus onzuiver. De heer Oudkerk (PvdA) geeft ten slotte aan dat hij de cijfers over donoropbrengst in het zuivere bezwaarsysteem minder discutabel vindt dan de cijfers in de onzuivere variant. Ook de heer van Boxtel (D66) maakt direct duidelijk dat D66 het wetsvoorstel van de minister, op enkele kleine aanpassingen na, zal steunen. Het recht op zelfbeschikking is bij deze afweging van groot belang geweest, aldus de heer van Boxtel (D66). Hoewel hij in de eerste termijn aan mevrouw Kamp (VVD) uitlegde dat het toestemmingssysteem het zelfbeschikkingrecht volledig waarborgt, komt hij nu zonder uitgebreide argumentatie tot de conclusie dat het toestemmingssysteem en het recht op zelfbeschikking het beste bij elkaar passen. “Ik ga dan ook niet meer in, overigens met alle respect, op (...) het inmiddels gewijzigde amendement van de heer Lansink aangaande het bezwaarsysteem (...) Want dat is wat mij betreft overbodig geworden, hoewel mijn fractie in de eerste termijn als tweede optie ook voor dat bezwaarsysteem koos”. En daarmee lijkt voor de heer van Boxtel (D66) de kous af. De heer Lansink (CDA) is verrast door het standpunt van D66 en is niet tevreden met de beperkte toelichting van de heer van Boxtel (D66). Hij vraagt om verdere uitleg. “Dat bevreemdt mij wat omdat uit uw bijdrage in eerste termijn toch enige steun voor een bezwaarsysteem mocht worden afgeleid (...) Maar u moet toch ook kijken naar de voors en tegens van elk van beide modellen? U kunt toch niet ontkennen dat aan het voorstel dat het kabinet nu doet, het gemengde systeem, ook allerlei nadelen zijn verbonden? (...) Gaat u daaraan zomaar voorbij? Of zegt u: laten wij maar beginnen en dan zullen wij wel zien waar wij uitkomen? Dat kan natuurlijk”. De heer van Boxtel (D66) geeft daarop nogmaals aan dat hij graag op dit spoor verder wil gaan. Mevrouw Kamp (VVD) uit haar genoegen: “Het heeft mijn fractie verheugd dat de door het kabinet gevraagde time-out over het voorliggende wetsvoorstel er niet toe heeft geleid dat het kabinet het toestemmingsbeginsel heeft verlaten ten faveure van het bezwaarsysteem”. Ook de RPF en de SGP zijn tevreden met het antwoord van de minister.

6.3 Opbrengst en noodzaak

Aan het eind van het debat doen alleen de SP, het CDA en GroenLinks nog een laatste poging om het geen-bezwaarsysteem onder de aandacht te brengen. Mevrouw Singh Varma (GroenLinks): “Met dit systeem wordt het meeste resultaat bereikt. Dat is mijn motivatie. Het is tijd om de honderden mensen nu te helpen met het juiste systeem”. De heer Lansink (CDA) gaat hier op door en geeft aan dat de patiëntenverenigingen en Nierstichting Nederland allemaal een voorkeur hebben voor het geen-bezwaarsysteem. In het slotbetoog van de heer Marijnissen (SP) gaat hij eerst in op de inbreng van de heer Bolkestein: “(...) de discussie dreigde op een buitengewoon bedenkelijk niveau te komen, toen de heer Bolkestein meende een van de deelnemers aan dat debat te moeten betichten van het pleiten voor orgaan-socialisme. Nu weet men dat ik niets tegen socialisme heb, maar de teneur waarmee door de heer Bolkestein de woorden van in dit geval de CDA-woordvoerder werden weergegeven, vond ik van een buitengewoon bedenkelijk niveau”. Hij sluit af en benadrukt dat de nieuwe norm die het geen-bezwaarsysteem introduceert niet meer dan verantwoord is, gezien de ernst van de problematiek.

7. Beter iets dan niets, 29 juni 1995¹⁴

Het is zo ver. De Kamer stemt vandaag over het wetsvoorstel Wet op de orgaandonatie. En dat werd tijd, aldus mevrouw Borst die aangeeft dat er een dringende behoefte is aan wetgeving voor orgaandonatie. De mix die is gevonden in het wetsvoorstel komt volgens haar tegemoet aan de wensen en eisen van verschillende partijen. Ze is blij dat zowel de Kamer als het kabinet bereid zijn gebleken om gezamenlijk naar een compromis te zoeken. De heer Lansink (CDA) geeft aan dat hij weliswaar graag meewerkt aan wetgeving waar zo veel mogelijk draagvlak voor is “maar dan moet er toch wel wat dieper worden ingegaan op de voor- en tegenargumenten van een bezwaarsysteem”. Hij is nog steeds niet tevreden met de argumenten die de invoering van een toestemmingssysteem en de afwijzing van het geen-bezwaarsysteem rechtvaardigen. De Kamer is aan de patiënten verplicht een zorgvuldige afweging te maken. “Maar goed, als het kabinet blijft bij het systeem van verlenen van toestemming – daar komt de uitleg immers feitelijk op neer – rest

¹⁴ Alle citaten uit het debat van 27 juni 1995 zijn afkomstig uit: Handelingen 1994-1995, nr. 35, Tweede Kamer, pag. 5697-5715

mij niets anders dan te constateren dat ik het niet haal. Dat is spijtig”. Mevrouw Borst stelt dat het geen-bezwaarsysteem rationeel gezien de meeste organen op zal leveren maar dat de invoering van dit systeem veel weerstand zal oproepen. Ze sluit af en benadrukt dat iedereen vanuit de beste bedoelingen zijn steentje heeft bijgedragen aan het debat maar dat het nu echt tijd is om knopen door te hakken. “Wij zijn allemaal bezig met inschattingen van wat het beste werkt. Daarmee hebben wij allemaal de beste bedoelingen, maar over dat soort inschattingen worden wij het ook vandaag kennelijk niet helemaal eens. Dan zullen wij iets moeten kiezen waar wij voorlopig op vertrouwen”. Mevrouw Borst zegt in het interview over het uiteindelijke besluit: *”Ja en dan kom je enigszins tegemoet aan de bezwaren van degenen die voor een ander, dus het geen-bezwaarsysteem zijn. Want die zeggen dan uiteindelijk ter wille van het behoud van de politieke vrede, zo ook bij mijn eigen partij: laten we dat dan maar een kans geven”*.

8. De stemming, 29 juni 1995 ¹⁵

De heer Lansink (CDA) gooit de handdoek ik de ring en legt zich er bij neer dat er onvoldoende steun is voor zijn amendement. Hij legt een stemverklaring af waarin hij aangeeft dat het CDA het wetsvoorstel zal steunen. “Wij zullen dus vol overtuiging ‘ja’ zeggen tegen dit wetsvoorstel, in het belang van degenen voor wie het eigenlijk is bedoeld”. Want ondanks het feit dat het geen-bezwaarsysteem niet in de wet opgenomen wordt, blijft de Wet op de orgaandonatie volgens de heer Lansink (CDA) noodzakelijk: deze regelt naast het systeem ook veel andere goede zaken en is daarmee in ieder geval een verbetering ten opzichte van de huidige situatie. Hij zegt hierover in het interview: *“En ik vond het in ieder geval beter dan niks”*. Er wordt gestemd en uiteindelijk stemt alleen de CD fractie, die tijdens geen enkel debat iets van zich heeft laten horen, tegen het wetsvoorstel. Daarmee is de Wet op de Orgaandonatie aangenomen. Op 1 februari 1998 treedt de Wet op de orgaandonatie in werking.

¹⁵ Handelingen 1994-1995, nr. 35, Tweede Kamer, pag. 5797-5799

9. De stand van zaken

9.1 Verhaallijnen

Tijdens het debat ontstaat er al vrij snel een tweedeling in de Kamer waarbij de voorstanders van het toestemmingssysteem het opnemen tegen de voorstanders van het geen-bezwaarsysteem. De woordvoerders vertellen tijdens het debat elk een eigen verhaal over het registratiesysteem en proberen elkaar van dit verhaal te overtuigen. Rondom de verschillende verhaallijnen die tijdens het debat ontstaan, vormen zich twee discourscoalities: de geen-bezwaar-coalitie en de toestemmingscoalitie. De geen-bezwaar-coalitie vertelt ten eerste verhaal over de wachtlijstproblematiek en de patiënten die al zo lang op een donororgaan wachten. Vanuit deze problematiek stellen zij een geen-bezwaarsysteem voor waarbij de opbrengst van het aantal donororganen volgens hen hoger zal zijn dan bij een toestemmingssysteem. Gezien de problematiek, is het verantwoord en zelfs noodzakelijk dat de overheid ingrijpt en het wetsvoorstel wijzigt. Een tweede, meer principiële verhaallijn gaat over saamhorigheid en solidariteit met de zieke medemens. Er wordt een beeld geschetst waarin de mens niet alleen op de wereld is maar deel uitmaakt van een grotere gemeenschap waarin het normaal is dat iedereen elkaar helpt. Het lichaam behoort dan ook niet toe aan het individu maar aan de samenleving: “wij zijn niet van onszelf maar van elkaar”. Gezien de ernst van de situatie mag de overheid haar burgers vragen solidair te zijn met de zieken. De norm zou moeten zijn dat iedereen bereid is om elkaar te helpen waardoor orgaandonatie vanzelfsprekend wordt: “orgaan-socialisme” is geen schande. Een geen-bezwaarsysteem is in staat om de solidariteit met de zieken te organiseren zonder dat het recht op zelfbeschikking in het gedrang komt. Zij redeneren namelijk dat ook in het geen-bezwaarsysteem de mogelijkheid blijft bestaan om af te zien van orgaandonatie. De toestemmingscoalitie erkent dat er problemen zijn met de wachtlijsten en gelooft ook dat het geen-bezwaarsysteem meer donororganen zal opleveren. Toch willen zij niet overgaan op dit systeem vanwege principiële overwegingen. Hoewel solidariteit een belangrijk beginsel is, stelt deze coalitie dat de Staat deze solidariteit niet via een geen-bezwaarsysteem mag afdwingen. Het lichaam behoort namelijk niet per definitie toe aan de Staat maar juist aan het individu of aan de Schepper. Een deel van deze coalitie beroept zich op het zelfbeschikkingsrecht waarbij het principe van individuele toestemming het uitgangspunt vormt. De term ‘staatslijken’ symboliseert de aversie tegen

overheidsbemoeyenis. Via deze metafoer wordt een beeld opgeroepen waarin de overheid zich het menselijk lichaam toe-eigent om het vervolgens leeg te halen als ware het een “machine”. Het is een krachtig beeld waarmee de aversie tegenover overheidsbemoeyenis op zeer beeldende wijze gesymboliseerd wordt: de overheid behoort zich op de achtergrond te houden want elk mens beschikt over zijn eigen lichaam en ook over de keuze om wel of niet te doneren. Hoewel alle partijen er in geloven dat het geen-bezwaarsysteem voor meer donororganen zal zorgen, benadrukt minister Borst dat het niet alleen om de opbrengst van het systeem gaat. Emotionele en principiële afwegingen spelen namelijk ook een grote rol. Daarmee doelt zij op het zelfbeschikkingsrecht dat, gezien de Nederlandse volksaard waarin men de overheid het liefst op een zo groot mogelijke afstand ziet, onder geen beding in het geding mag komen. Een ander deel van deze coalitie beroept zich op de verantwoordelijkheid tegenover de Schepper aan wie het menselijk lichaam toekomt. Het lichaam is een geschenk van God en ieder mens moet verantwoording afleggen aan de Schepper over zijn of haar keuzes. Juist vanwege deze verantwoordelijkheid, is de keuze om wel of geen donor te worden een zeer gevoelige aangelegenheid waar de overheid een zeer terughoudende rol in moet spelen. De toestemmingscoalitie verzet zich tegen een mechanisch mensbeeld waarin het lichaam niet meer is dan een machine waar nieuwe onderdelen in kunnen worden gezet als het niet meer functioneert. De keuze om donor te worden moet expliciet worden genomen door de mens zelf. Het indienen van bezwaar, gaat volgens deze coalitie een stap te ver: in het geen-bezwaarsysteem bepaald de overheid namelijk dat iedereen in eerste instantie donor is tenzij er bezwaar wordt ingediend. Om de wachtlijsten te verkleinen stelt de toestemmingscoalitie voor om voorlichtingscampagnes op te starten en scholing en training binnen de ziekenhuizen in te voeren. Een systeem wijziging is geen oplossing voor de toestemmingscoalitie omdat het principieel niet verantwoord is. De toestemmingscoalitie maakt tijdens het debat gebruik van de door Hirschman omschreven bedreigingstrategie. Via deze strategie proberen tegenstanders van beleidsverandering de voorstanders van beleidsverandering er van te overtuigen dat de voorgestelde veranderingen (die op zich niet slecht zijn) tot onacceptabele hoge kosten of consequenties kunnen leiden. Bovendien vormt beleidsverandering een bedreiging omdat alles wat tot nu toe bereikt is, in een klap zou kunnen verdwijnen. Het geen-bezwaarsysteem dat wordt voorgesteld doet volgens de toestemmingscoalitie afbreuk aan het grondwettelijk beschermde recht op

zelfbeschikking omdat de mogelijkheid tot het geven van expliciete toestemming in dit systeem komt te vervallen. Deze coalitie verwacht dan ook dat een systeemwijziging zowel in de politiek als bij het volk tot veel weerstand zal leiden. Alle steun die tot dan toe is opgebouwd in aanloop naar de vaststelling van de Wet op de orgaandonatie zal verdwijnen. De jarenlange discussie is dan weer terug bij af terwijl de behoefte aan wetgeving nu juist zo groot is. Zij spreken over een “voorlopig eindpunt” van een discussie die al zo lang duurt. Als er nu voor een ander systeem gekozen wordt, is alle inhoudelijke voorbereiding voor niets geweest en zal de steun die er op dit moment voor het wetsvoorstel is, weggegooid worden. De geen-bezwaar-coalitie maakt als reactie daarop gebruik van de wenselijkheidthese. Zij benadrukken dat het recht op zelfbeschikking inderdaad erg belangrijk is en dat het geen-bezwaarsysteem beter in staat is om dit recht te waarborgen dan het toestemmingssysteem. Het recht op zelfbeschikking wordt niet bedreigd door het geen-bezwaarsysteem maar juist geoptimaliseerd. Bij het geen-bezwaarsysteem is de keuze van de overledene altijd bekend waardoor nabestaanden in theorie geen afbreuk kunnen doen aan het recht op zelfbeschikking. Een systeem dat meer donororganen zal opleveren en het zelfbeschikkingsrecht bovendien beter waarborgt, combineert het beste van twee werelden.

9.2 Context

Beide discourscoalities halen tijdens het debat verschillende onderzoeksresultaten aan die zij elk in hun eigen voordeel interpreteren en als bron of argument ten gunste van hun voorstel inzetten. De geen-bezwaar-coalitie maakt tijdens het debat gebruik van de succesverhalen uit Spanje, Oostenrijk en België. Deze landen hebben allemaal een geen-bezwaarsysteem en een hogere donoropbrengst dan Nederland. Daartegenover komt de toestemmingscoalitie met cijfers uit Frankrijk waar ook een geen-bezwaarsysteem is ingevoerd maar de toename van het aantal orgaandonoren blijkt tegen te vallen. De geen-bezwaar-coalitie doet ook nog een beroep op de situatie in de rest van Europa. Vrijwel alle Europese landen hebben op dat moment een geen-bezwaarsysteem.¹⁶ Waarom gaat de Nederlandse overheid ook niet over op een dergelijk systeem waarbij het aantal beschikbare donororganen zal toenemen, zo vragen zij zich af. Daarop stelt de toestemmingscoalitie dat de Nederlandse volksaard

¹⁶ Alleen Engeland, Duitsland en Nederland hebben een toestemmingssysteem.

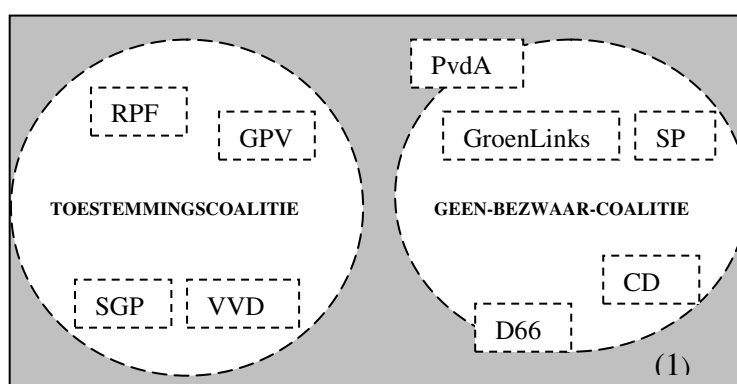
wat dat betreft niet te vergelijken is met de volksaard in andere Europese landen. Juist vanwege die andere volksaard waarin de overheid op afstand dient te blijven en het zelfbeschikkingsrecht het centrale uitgangspunt vormt, kan niet zomaar worden overgegaan op een geen-bezwaarsysteem. De volksraadplegingen waaruit blijkt dat er steeds meer draagvlak is voor het geen-bezwaarsysteem zijn volgens de toestemmingscoalitie ten eerste niet representatief omdat enquêteantwoorden vertekend worden door de vraagstelling en ten tweede omdat er een verschil is tussen de antwoorden die mensen in een enquête geven en hun werkelijke gedrag. De geen-bezwaar-coalitie is echter van mening dat de onderzoekresultaten weldegelijk representatief zijn en benadrukt dat ook de patiëntenverenigingen en Nierstichting Nederland groot voorstander zijn van het geen-bezwaarsysteem. De aanwezigheid van maatschappelijk draagvlak blijkt echter niet voldoende om de toestemmingscoalitie te overtuigen van het geen-bezwaarsysteem want de toestemmingscoalitie stelt uiteindelijk voor om het toestemmingssysteem te behouden. Via een toestemmingssysteem in combinatie met voorlichting aan burger en in ziekenhuizen zal de donoropbrengst toenemen. De geen-bezwaar-coalitie gelooft echter niet dat deze aanpak tot een stijging van het aantal donororganen zal leiden aangezien uit onderzoek is gebleken dat voorlichtingscampagnes van de overheid nauwelijks van invloed zijn op het gedrag van burgers.

9.3 Discourscoalities

Na de eerste termijn zijn er op basis van de samenkomst van verschillende verhaallijnen twee discourscoalities te onderscheiden. De verschillende coalities pleiten enerzijds voor het geen-bezwaarsysteem en anderzijds voor het toestemmingssysteem. De geen-bezwaar-coalitie bestaat aan het begin van het debat uit het CDA, GroenLinks en de SP. De PvdA en D66 lijken zich ook bij het verhaal van de geen-bezwaar-coalitie aan te sluiten. De toestemmingscoalitie bestaat uit de liberale VVD en de kleine Christelijke partijen, GPV, RPF en SGP. Zoals Hajer (1995) omschrijft is het voor de totstandkoming van een discourscoalitie niet noodzakelijk dat de actoren een gezamenlijk *belief system* aanhangen. In dit debat zien we de discursieve affiniteit waar Hajer (1995:66) over spreekt, duidelijk terug. De liberale VVD vertelt een ander verhaal over het toestemmingssysteem dan de christelijke partijen. Toch vormen beide verhaallijnen gezamenlijk een groepering rondom het toestemmingssysteem. Vanuit een verschillende achtergrond, komen zij

uiteindelijk op hetzelfde registratiesysteem uit. Ook het verhaal van de geen-bezwaar-coalitie dat bestaat uit de verhaallijnen over solidariteit en saamhorigheid en de problematiek rondom de wachtlijsten, komen bij elkaar. Het verhaal over de saamhorigheid is vanuit een christelijke achtergrond ontstaan terwijl het verhaal over de wachtlijsten en lijdende patiënten gebaseerd is de actuele situatie. Beide verhaallijnen en verhalenvertellers komen samen rondom het geen-bezwaarsysteem. Er ontstaat een ogenschijnlijke tegenstelling waarbij de geen-bezwaar-coalitie 'kiest' voor het leven van de patiënt en waarbij de toestemmingscoalitie de nadruk legt op het uitoefenen van het recht op zelfbeschikking van donoren. De verhouding tussen de twee discourscoalities na de eerste termijn op 21 februari 1995 wordt in het figuur (1) hier naast weergegeven.

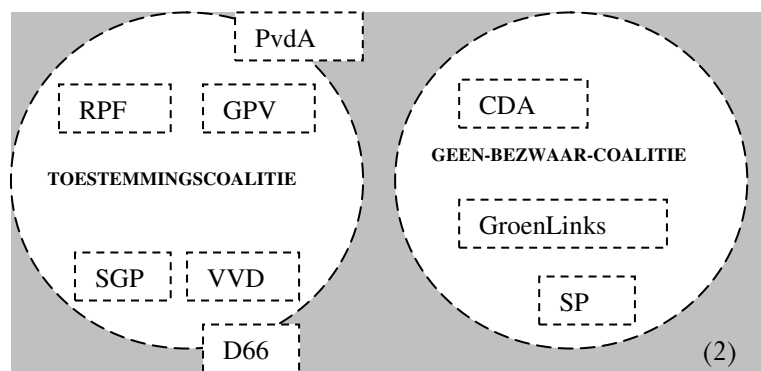
Tijdens het debat verschuiven de verhouding echter. Na de schorsing, waarin mevrouw Borst tot een compromis probeert te komen met de



verschillende woordvoerders, staan de PvdA en D66 aan de kant van het toestemmingssysteem. Mevrouw Borst die zelf geen bezwaar tegen het geen-bezwaarsysteem had maar wist dat coalitiepartner VVD hier anders overdacht, heeft tijdens de schorsing de overige coalitiepartijen PvdA en D66 aan de kant van het toestemmingssysteem gekregen. Door de schorsing en het overleg dat daartussen plaatsvond kon zij grip op de zaak houden en de neuzen dezelfde kant op laten wijzen. Zij had, gezien de grote weerstand tegen het geen-bezwaarsysteem van de VVD, weinig keus dan er voor te zorgen dat er een groot draagvlak ten gunste van het toestemmingssysteem zou komen. Het risico dat de VVD het op een kabinetscrisis zou laten uitlopen was immers aanwezig. Hoewel de PvdA en D66 in de eerste termijn niet expliciet aangeven voor een geen-bezwaarsysteem te zullen stemmen, blijkt uit de inbreng van beide woordvoerders dat het geen-bezwaarsysteem een serieuze optie is die het overwegen waard is. D66 voor 1993 zelf een van de weinige partijen die het geen-bezwaarsysteem expliciet steunen (Trappenburg, 1993). In het tweede debat gaan de woordvoerders van D66 en de PvdA echter alleen nog in op de uitleg van de minister in het licht van het toestemmingssysteem. Zij beargumenteren

hun keuze voor het toestemmingssysteem niet uitvoerig en de heer Lansink (CDA) spreekt hen hier ook op aan. Zij geven aan dat het zelfbeschikkingsrecht een belangrijke rol speelt in de keuze voor het registratiesysteem. Het standpunt van deze partijen lijkt niet gebaseerd te zijn op een fundamentele afweging waaraan maar moeilijk te tornen valt. Dat beide coalitiepartijen uiteindelijk voor het toestemmingssysteem pleiten, zou mogelijk verklaard kunnen worden door het feit dat zij deel uit maken van de coalitie. Mevrouw Borst zegt hierover in het interview: *“Ja en dan kom je enigszins tegemoet aan de bezwaren van degenen die voor een ander, dus het geen-bezwaarsysteem zijn. Want die zeggen dan uiteindelijk ter wille van het behoud van de politieke vrede, zo ook bij mijn eigen partij: laten we dat dan maar een kans geven”*. De tamelijk verrassende inbreng van de heer Lansink (CDA) wordt uiteindelijk vanuit het CDA zelf bekritiseerd. Hoewel de heer Lansink (CDA) aangeeft dat hij op steun van de fractie dacht te kunnen rekenen, wordt deze steun naarmate het debat vordert, steeds zwakker. De leden van de partij fluiten de fractie terug en verwijten de heer Lansink (CDA) dat hij het niet goed aangepakt heeft. Het lijkt er op alsof het nieuwe standpunt van het CDA uiteindelijk enkel nog door de woordvoerder zelf gesteund wordt en gebaseerd is op een persoonlijke voorkeur: *“Ik heb het altijd raar gevonden dat nabestaanden het voor het zeggen hadden. Ik had ook niks met die emotie, althans zo verklaar ik het zelf. Maar goed ik heb zeker draagvlak gevonden”*. De heer Lansink (CDA) lijkt uiteindelijk los te komen van de fractie en haar standpunt. De indruk ontstaat dat het plotselinge voorstel de Kamer nogal overrompelt en dat de verschillende voorstanders van het geen-bezwaarsysteem zich niet op tijd hebben kunnen voorbereiden op een goed verhaal ten gunste van dit systeem. In de tweede

termijn pleit alleen het CDA, de SP en een deel van de GroenLinks fractie voor het geen-bezwaarsysteem. De verhoudingen zien er



dan uit zoals weergegeven in de figuur (2) hierboven. Hoewel de verschillende verhaallijnen blijven bestaan, stemmen alle partijen op 19 juni 2009, uiteindelijk in met het wetsvoorstel onder het mom van *“beter iets dan niets”*. Daarmee wordt de Wet bijna unaniem aangenomen (alleen de CD fractie stemt tegen). Dit kan mogelijk

verklaard worden door de parlementaire context van destijds waarin, zoals mevrouw Borst al aangaf, gezocht werd naar een zo groot mogelijk draagvlak voor het wetsvoorstel. Hajer (1989:255) omschreef eerder dat parlementariërs eerder denken in termen van continuïteit dan in termen van radicaal nieuwe voorstellen. Om de politieke continuïteit te behouden worden juist de overeenkomsten benadrukt en de tegenstelling even aan de kant geschoven. De context van de uiteindelijke stemming, waarin duidelijk wordt dat er te weinig steun is voor het geen-bezwaarsysteem, doet de voorstanders van het geen-bezwaarsysteem mogelijk zwichten waardoor ook zij, ‘voor het behoud van de lieve vrede’ op het moment van de stemming, aan de zijde van de toestemmingscoalitie komen te staan. Daarmee heeft de toestemmingscoalitie de strijd om betekenisgeving gewonnen en wordt dit discours, in termen van discoursstructurering en discoursinstitutionalisering, dominant. Althans, zo lijkt het. De uiteindelijke vaststelling en invoering van Wet op de orgaandonatie institutionaliseert het toestemmingsdiscours. Maar hoe moeten we de uiteindelijke stemming nu interpreteren in termen van discours structurering? Betekent het feit dat vrijwel alle fracties hebben ingestemd met het wetsvoorstel dat de geen-bezwaar-coalitie ophoudt te bestaan? Is het discours rond het geen-bezwaarsysteem met de invoering van de wet ineens verdwenen? Uit de volgende debatten zal blijken dat dit niet het geval is. Daarmee lijkt de geen-bezwaar-coalitie weliswaar ingestemd te hebben met discoursinstitutionalisering maar niet met de discoursstructurering.

5 Het debat over de motie-Kant

1. Inleiding

Op 19 januari 2005 heeft er een algemeen overleg plaatsgevonden over de Wet op de orgaandonatie. Naar aanleiding van dit overleg vindt er vandaag, 3 maart 2005, een Kamerdebat plaats. De regering bestaat op dat moment uit een coalitie van het CDA, de VVD en D66. Hans Hoogervorst is namens de VVD minister van VWS. De GPV en RPF zijn inmiddels opgegaan in de ChristenUnie. De Wet op de orgaandonatie is nu ongeveer 7 jaar van kracht en inmiddels twee keer geëvalueerd. Het debat over de motie Kant van 3 maart 2005 vormt samen met de interviews het onderwerp van analyse in dit hoofdstuk. Via een reconstructie van het wordt duidelijk welke verhalen er tien jaar later over het registratiesysteem worden verteld, wie de vertellers van deze verhalen zijn, welke argumenten zij gebruiken en hoe beide verhaallijnen zich anno 2005 ten opzichte van elkaar verhouden. Eerst zal kort worden stilgestaan bij de uitkomsten van de twee evaluaties van de Wet op de orgaandonatie.

2. Twee evaluaties

Ten tijde van de eerste evaluatie is mevrouw Borst nog minister van VWS. Uit deze evaluatie blijkt dat de doelstellingen van de wet (de rechtszekerheid waarborgen, het aanbod van donororganen vergroten en het verbieden van handel in organen) slechts gedeeltelijk behaald zijn. Vooral het verhogen van het aantal donororganen, laat te wensen over. In een brief aan de Kamer spreekt zij over “teleurstellende resultaten”.¹⁷ In de evaluatie wordt geconcludeerd dat het effect van het register tegen valt en dat de inspanningen in de ziekenhuizen en de voorlichtingscampagnes niet hebben geleid tot een stijging in het aantal orgaandonaties. Toch is het volgens de minister nog te vroeg om het systeem ter discussie te stellen aangezien de wet pas 3 jaar van kracht is: “Dit is te kort voor een wet om in te slijten. Bovendien stelt ZonMw¹⁸ dat van wijziging van het beslissysteem geen wonderen verwacht mogen worden. Ik sluit me bij deze conclusie aan. Dit mede gelet op de constatering dat er nog verbeteringen mogelijk

¹⁷ Kamerstuk 2001-2002, 28140, nr. 3, Tweede Kamer

¹⁸ ZonMw is de organisatie die de evaluaties Wet op de orgaandonatie uitvoert.

zijn op het punt van voorlichting, organisatie en opleiding. Het beslissysteem van de WOD wil ik derhalve nu niet ter discussie stellen”.¹⁹ Tijdens de tweede evaluatie in 2004 is de heer Hoogervorst minister van VWS. In deze evaluatie stelt men vast dat de invoering van een geen-bezwaarsysteem waarschijnlijk niet tot een stijging in het aantal donororganen zal leiden.²⁰ De minister schrijft op 18 juni 2004 in een brief aan de Kamer: “Wel kost zo’n verandering veel geld en brengt zij mogelijk maatschappelijke onrust met zich mee. Bovendien bestaat, aldus ZonMw, het risico dat er door de systeemverandering juist minder orgaandonoren komen”.²¹ In zijn afweging om al dan niet tot een systeemwijziging over te gaan, speelt het verwachte effect van de invoering van een geen-bezwaarsysteem op het aantal geschikte donororganen een belangrijke rol. Maar omdat het verwachte positieve effect zeer gering of zelfs nadelig is, blijft het systeem bij het oude: “Daarnaast heb ik uiteraard andere belangen meegewogen, zoals het zelfbeschikkingsrecht van de donor, de positie van de nabestaanden, de uitvoerbaarheid en doelmatigheid van de maatregelen. Daarbij wil ik voor alle duidelijkheid stellen dat het Kabinet geen principiële voorkeur heeft voor een bepaald beslissysteem”.²² Net zoals mevrouw Borst stelt ook minister Hoogervorst voor om de mogelijkheden binnen het huidige toestemmingssysteem beter te benutten. Hij wil inzetten op voorlichting en een betere aanpak in de ziekenhuizen.

3. Het debat over de motie Kant, 3 maart 2005²³

3.1 Het ADR-systeem als gulden middenweg?

In 2002 diende mevrouw Kant (SP) een motie in voor de invoering van het geen-bezwaarsysteem.²⁴ Die motie werd alleen gesteund door D66, Leefbaar Nederland en de SP en haalde het daarmee niet. Ongeveer drie jaar later dient zij namens mevrouw Huizinga-Heringa (ChristenUnie), mevrouw Lambrechts (D66), mevrouw van Heteren (PvdA), mevrouw Tonkens (GroenLinks), de heer Nawijn (LPF) en de heer Lazrak (Groep Lazrak) een motie in waarin zij pleit voor de invoering van het Actieve

¹⁹ Kamerstuk 2001-2002, 28140, nr. 3, Tweede Kamer

²⁰ Kamerstuk 2001-2002, 28140, nr. 2, Tweede Kamer

²¹ Kamerstuk 2003-2004, 28140, nr. 16, Tweede Kamer

²² Kamerstuk 2003-2004, 28140, nr. 16, Tweede Kamer

²³ Alle citaten uit het debat van 3 maart 2005 zijn afkomstig uit: Handelingen 2004-2005, nr. 55, Tweede Kamer, pag. 3580-3599

²⁴ Handelingen 2001-2002, nr. 83, Tweede Kamer, pag. 5014-5015

Donor Registratiesysteem (ADR).²⁵ Dit systeem is bedacht door NIGZ Donorvoorlichting. De heer Elbertse van het NIGZ geeft in het interview aan dat het ADR-systeem tussen het toestemmingssysteem en het geen-bezwaarsysteem in zit. Iedereen die niet geregistreerd is, wordt nogmaals gevraagd een keuze te maken en deze te laten registreren. Wanneer iemand niet reageert, krijgt diegene binnen een aantal weken een bevestiging dat hij of zij binnenkort als donor geregistreerd zal worden. Er bestaat dan nog de mogelijkheid om bezwaar in te dienen. Het blijft bovendien altijd mogelijk om de positieve registratie om te zetten in een negatieve registratie en nabestaanden hebben in het ADR-systeem hetzelfde beslisrecht als in het toestemmingssysteem. De heer Elbertse geeft tijdens het interview aan dat hij het ADR-systeem puur vanuit het perspectief van voorlichting ontwikkeld heeft. Toch is dit nieuwe systeem ook voor een aantal politieke partijen een zeer slimme vondst. Het ADR-systeem, dat veel lijkt op het geen-bezwaarsysteem, biedt wellicht nieuwe mogelijkheden om het toestemmingssysteem te wijzigen. Tot nu toe heeft men tevergeefs gepleit voor de invoering van het geen-bezwaarsysteem. De heer Elbertse zegt hier over: *“Kijk wij wisten dat er geen draagvlak was voor een geen-bezwaarsysteem. Toen hebben wij gezegd: probeer nu het goede dat er al gebeurd is te behouden”*. Het ADR-systeem opent misschien nieuwe deuren en kan er wellicht voor zorgen dat de voor- en tegenstanders van het toestemmingssysteem nader tot elkaar komen.

3.2 Einde aan de vrijblijvendheid

Mevrouw Kant (SP) opent het debat en geeft aan dat alle inspanningen van de afgelopen jaren helaas onvoldoende hebben opgeleverd. De nieuwe wet die is ingevoerd heeft niet voor een stijging in het aantal donororganen gezorgd. Daarom is het volgens haar tijd voor iets nieuws: een ADR-systeem. Met het ADR-systeem verdwijnt de vrijblijvendheid en moeten mensen actief nadenken en een beslissing nemen over de vraag of zij donor willen zijn. Zij stelt voor dat burgers bij het afhalen van het paspoort of rijbewijs op de hoogte worden gesteld van hun status in het registratiesysteem. Mevrouw Veenendaal (VVD) reageert daarop en vraagt of zij niet bang is voor een “terugtrekkende beweging”. Als mensen geconfronteerd worden met hun registratie zouden zij hiervan kunnen schrikken en zullen zij een positieve

²⁵ Kamerstuk 2004-2005, 28140, nr. 21, Tweede Kamer

registratie omzetten in een negatieve registratie. “Als dat gebeurt, zal aan het potentieel van de orgaandonatie namelijk niet veel veranderen”. Mevrouw Kant (SP) zegt dat ze zelden zo blij is geweest met een vraag: “Daaruit blijkt namelijk dat er een groot misverstand bestaat over de motivatie van de voorstanders van het systeem van geen bezwaar. Dat misverstand is namelijk dat mensen die hun gedachten niet over dat systeem hebben laten gaan automatisch donor zijn. De bedoeling van de verandering van het systeem is louter de mensen aan te moedigen en er bij hen min of meer op aan te dringen dat zij een keuze moeten maken. Op dit moment weten wij van tweederde van de Nederlandse bevolking niet of men orgaandonor wil zijn. Het doel van deze werkwijze is aan die situatie een einde te maken”. Het is volgens mevrouw Kant (SP) dus niet de bedoeling dat mensen door hun onoplettendheid donor worden. Het gaat om het creëren van bewustwording waardoor mensen in ieder geval een beslissing nemen. Mevrouw Veenendaal (VVD) zegt te snappen dat mevrouw Kant (SP) zo veel mogelijk mensen wil laten registreren maar volgens haar hoeft daar het systeem niet voor gewijzigd te worden. Mevrouw Kant (SP) is het daar niet mee eens en wijst op de vrijblijvendheid in het huidige systeem.

3.3 Tekorten en onnodig overlijden

Mevrouw Kant (SP) beargumenteert dat het verantwoord en noodzakelijk is om over te gaan op een ADR-systeem: “Allereerst mag dat vanwege de ernst van de gevolgen van het tekort. Mensen overlijden. Dat is te voorkomen. Daarom mag je van mensen vragen om een beslissing te nemen en om erover na te denken. Ten tweede komen mensen zelf wellicht ooit in de situatie waarin zij een donororgaan nodig hebben. Ook daarom vind ik dat je ze de vraag mag stellen om erover na te denken”. Net zoals in 1995 blijft het tekort aan organen voor de SP de belangrijkste overweging om over te gaan op een ander systeem. Het tweede argument komt neer op een collectief verzekeringsprincipe. Omdat iedereen ooit in aanmerking zou kunnen komen voor een donororgaan, is het niet meer dan normaal dat iedereen bijdraagt aan het vangnet waarop patiënten die een orgaan nodig hebben, terug kunnen vallen. Wat opvalt, is dat mevrouw Kant (SP) stelt dat het overlijden van mensen die wachten op een donororgaan te voorkomen is. Het ADR-systeem zou daartoe als instrument ingezet moeten worden. Ook mevrouw Lambrechts (D66) redeneert op die manier: “Er zijn te weinig registraties en orgaandonoren. Jaarlijks overlijden er onnodig ongeveer tweehonderd mensen. Doorgaan op dezelfde weg, nog meer flankerend beleid zoals

de minister eerder heeft voorgesteld, is als oplossing voor het grote tekort volstrekt onvoldoende”. Beide partijen nemen de cijfers over de wachtlijsten als uitgangspunt. Er is een tekort aan donororganen en de maatregelen die tot nu toe genomen zijn, hebben dit probleem niet kunnen verhelpen. Omdat het geen-bezwaarsysteem volgens hun meer donororganen zal opleveren dan het toestemmingssysteem is het een logische keuze om over te gaan op een ander registratiesysteem.

3.4 Een principiële omslag?

Nadat de SP en D66 hebben aangegeven voor de invoering van het ADR-systeem te zijn, is het de beurt aan mevrouw Huizinga-Heringa (ChristenUnie). De RPF en GVP, waar de ChristenUnie uit ontstaan is, waren in het debat van 1995 tegen de invoering van een geen-bezwaarsysteem. Vandaag echter, zal de ChristenUnie het ADR-systeem onder een aantal voorwaarden steunen. Ook de ChristenUnie wil een einde maken aan de vrijblijvendheid en mensen er op aandringen een keuze te maken. Tegelijkertijd moet duidelijk blijven dat de keuze om wel of geen orgaandonor te worden een individuele keuze blijft. De heer van der Vlies (SGP) is verrast door de nieuwe inzichten van de ChristenUnie. Hij wijst mevrouw Huizinga-Heringa (ChristenUnie) erop dat de RPF en de GPV altijd zeer veel belang hebben gehecht aan het principe van individuele toestemming: “In de fractie van de ChristenUnie ziet men dat een slag anders. Begrijp ik dat goed?” Mevrouw Huizinga-Heringa (ChristenUnie) geeft aan dat er sprake is van een misverstand en probeert zich te verdedigen: “Het gaat de fractie van de ChristenUnie erom dat duidelijk is en duidelijk blijft, dat het een eigen keuze is van mensen of zij donor willen zijn of niet. In die zin moet er toestemming zijn. Wij willen echter af van de vrijblijvendheid (...) Wij zoeken naar een middel om mensen te prikkelen om die beslissing te nemen, om de keuze te maken (...) Ik denk niet dat dit een principiële andere keuze is dan in het verleden is gemaakt”. De heer van der Vlies (SGP) vindt dat er weldegelijk sprake is van een principiële omslag omdat in het ADR-systeem iedereen die niet actief reageert als donor opgenomen wordt waarmee het principe van expliciete toestemming verdwijnt: “De samenleving neemt dan de beslissing en dat recht komt de samenleving niet toe omdat een lichaam, ook na iemands overlijden, geen eigendom van de gemeenschap is”. Mevrouw Huizinga-Heringa (ChristenUnie) komt er niet uit en gooit het over een andere boeg: “In deze visie vind ik dat de burger een morele plicht heeft om na te denken hoe hij wil reageren op de grote nood die er leeft, op alle mensen die in

ondraaglijk lijden wachten op een orgaan”. De heer van der Vlies (SGP) geeft aan dat dit niet strookt met het recht op individuele toestemming: “Vanuit het aller-individueelste recht op een eigen lichaam en wat er in menselijke verhoudingen mee gebeurt, heeft ieder mens het recht om daar niet op te reageren. Het gaat niet aan dat de samenleving dan vervolgens beslag legt op onderdelen van het lichaam. Dat is toch de principiële visie waar u aanvankelijk ook bij ankerde?” De heer van der Vlies (SGP) zegt over dit voorval: *“Ik ervaar het debat wel gewoon als hoogstaand. Je bent het principiële oneens maar je respecteert elkaar wel. Kijk, als het een spel wordt en iemand kruipt achter een façade weg van ‘ja maar dat is voor ons principiële’, terwijl je hebt kunnen constateren dat het een gelegenheidsargument is, dan wordt het anders. Maar als het werkelijk uit de tenen komt, het zijn je diepste roerselen en je laat niet alleen je hoofd maar ook je hart spreken, dan heb je dat van elkaar te respecteren. Dat is ook zo mooi, het blijft je toch bezig houden net als euthanasie en abortus. Over dit soort ethische kwesties blijf je debatten houden”*. Wie het debat naleest kan zich niet aan de indruk onttrekken dat mevrouw Huizinga-Heringa (ChristenUnie) niet erg sterk in haar schoenen staat. Op de een of andere manier wil mevrouw Huizinga-Heringa (ChristenUnie) er niet aan dat de ChristenUnie een principiële omslag heeft gemaakt. Zij heeft echter geen antwoord op de vraag van de heer van der Vlies (SGP) hoe het principe van individuele toestemming gewaarborgd blijft in het geen-bezwaarsysteem. Ze vervolgt haar betoog en komt met een persoonlijke bekentenis: ook zij heeft de beslissing lang voor zich uit geschoven en vond het een ongelooflijk moeilijke keuze: “Ik ben (...) wakker geschud door de berichten, en door wat ik te zien heb gekregen van het enorme lijden van mensen die zitten te wachten op een orgaan. Ik heb voor mijzelf de conclusie getrokken dat ik een keuze moet maken”. Mevrouw van Heteren (PvdA) vraagt daarop wanneer Huizinga-Heringa (ChristenUnie) tot dit nieuwe inzicht is gekomen. Vervolgens vraagt mevrouw van Heteren (PvdA) wanneer de fractie van de ChristenUnie tot dit inzicht is gekomen. Het lijkt er op alsof mevrouw van Heteren (PvdA) niet helemaal zeker is of het standpunt dat mevrouw Huizinga-Heringa (ChristenUnie) verkondigt, ook het standpunt is dat door de hele fractie van de ChristenUnie gesteund wordt.

3.5 Uitbreiding van het principe van zelfbeschikking

Mevrouw Veenendaal (VVD) voegt zich bij de discussie en vraagt aan mevrouw Huizinga-Heringa (ChristenUnie) of mensen volgens haar het recht hebben om geen

beslissing te maken of om zichzelf niet te laten registreren. Hierop antwoordt zij dat mensen dat recht inderdaad hebben: “Dan moeten zij namelijk zeggen dat zij geen donor willen zijn”. Mevrouw Veenendaal (VVD) geeft aan dat je mensen dan verplicht tot het maken van een negatieve registratie. Nadat mevrouw Veenendaal (VVD) de vraag nogmaals stelt, geeft mevrouw Huizinga-Heringa (ChristenUnie) hetzelfde antwoord: “Zij hebben het recht zich niet te laten registreren. Dan moeten zij namelijk zeggen dat zij geen donor willen zijn”. Het lijkt of mevrouw Huizinga-Heringa (ChristenUnie) en mevrouw Veenendaal (VVD) niet helemaal op dezelfde golflengte zitten. Mevrouw Veenendaal (VVD) probeert namelijk duidelijk te maken dat het recht op zelfbeschikking verder gaat dan enkel de keuze om wel of geen donor te worden. Zelfbeschikking betekent namelijk ook dat je er voor kunt kiezen om niet te kiezen. Je hebt dus niet alleen de vrijheid om te kiezen uit ‘ja’ of ‘nee’ maar het is ook mogelijk om überhaupt geen keuze te maken. Want ook mensen die geen beslissing nemen, maken volgens mevrouw Veenendaal (VVD) gebruik van het recht op zelfbeschikking: zij kiezen er voor om geen keuze te maken. Bovendien mag je mensen niet dwingen deze keuze te laten registreren: ook daarin zijn zij vrij aldus mevrouw Veenendaal (VVD). Mevrouw Kant (SP) gaat hier op in en zij stelt dat van het zelfbeschikkingsrecht maar weinig gebruik wordt gemaakt in het toestemmingssysteem: “Heel veel mensen beschikken nu niet. U zei in uw inleiding dat mensen een keuze moeten hebben. Bij het actieve donorregistratiesysteem hebben mensen volop de keuze”. Mevrouw Veenendaal (VVD) zegt daarop: “Nee, want zij hebben niet de keuze om niet te beslissen (...) Dat vind ik ook een keuze. Wij hebben als overheid niet het recht om deze keuze aan mensen op te leggen”. De heer Ormel (CDA) sluit zich bij deze visie aan en vindt ook dat overheid een meer terughoudende rol zou moeten aannemen: “Zouden er onder die 8 miljoen niet ook velen zitten die wel degelijk hebben nagedacht, die het weldegelijk met hun naasten hebben besproken, maar die vinden dat het de Staat niets aangaat?” Mevrouw Lambrechts (D66) doet een beroep op het liberalisme en zegt dat het recht op zelfbeschikking ook voor D66 erg belangrijk is. Juist vanuit dat principe kiest haar fractie voor het ADR-systeem: “In dat opzicht zijn wij naar mijn idee echte liberalen. Maar het huidige systeem is feitelijk het enige systeem waarin dat absoluut niet is gewaarborgd. Mevrouw Veenendaal weet ook dat 60% van de orgaandonaties tot stand komt door toestemming van de familie en dus niet omdat mensen daarvoor zelf hebben gekozen”. Mevrouw Veenendaal (VVD) zegt: “Nee, mevrouw Lambrechts

interpreteert dat als zodanig, maar het is heel goed mogelijk dat in die families over dit onderwerp wordt gediscussieerd en dat mensen niet bereid zijn hun keuze schriftelijk bekend te maken en dat papiertje naar de Staat te sturen". Uiteindelijk ontstaat er twee interpretaties van het ontbreken van een registratie. Mevrouw Borst zegt hier over: *"Dan zegt de VVD 'ze hebben niets laten horen en misschien willen ze dus wel niet en je mag ze dus niet de organen uitnemen want dat is misschien tegen hun wens' terwijl andere zeggen 'als je niks van je laat horen', nou ja dan kun je ook redeneren dat mensen denken 'ik wil er helemaal niet over nadenken' en dat die het dan aan nabestaanden over laten. Ja en daar kan je natuurlijk over praten tot je blauw ziet en daar kom je nooit uit"*.

3.6 Flankerend beleid

Het CDA dat in 1995 in eerste instantie voor een geen-bezwaarsysteem pleitte, is na 1995 een andere weg in geslagen. De huidige fractie van het CDA is geen voorstander van een ADR- of geen-bezwaarsysteem. De heer Lansink (CDA) verklaart dat het CDA na zijn vertrek een ander standpunt heeft ingenomen: *"Ik bedoel, ik ben een tijd geleden nog gebeld door de directeur van de Nierstichting. En hij vroeg wat is er nu met dat CDA aan de hand? Ik zei: 'er zit gewoon een andere woordvoerder"*. De heer Lansink (CDA) vermoedt dat de persoonlijke voorkeur van de woordvoerder van invloed is geweest op het nieuwe standpunt van het CDA: *"Dat heeft toch te maken met de aard van het beestje. Ormel is protestants maar in die sectoren was het altijd toch wel lastiger. Ik ben katholiek. Je ziet ook waar het geen-bezwaarsysteem wel van de grond is gekomen, België en Frankrijk, de meer zuidelijke landen, ik denk dat katholieken toch iets anders tegen leven aankijken. Dat heb ik wel eens gedacht als oorzaak"*. Volgens die nieuwe woordvoerder, de heer Ormel (CDA), zou de Kamer het vandaag niet alleen maar moeten hebben over het veranderen van het registratiesysteem. Het gaat volgens hem uiteindelijk niet om de registraties maar om de effectieve transplantaties. De heer Ormel (CDA) is net zoals mevrouw Veenendaal (VVD) van mening dat er in het huidige systeem nog verschillende mogelijkheden zijn om het aantal orgaandonaties te vergroten. De heer Ormel (CDA) verwacht een positief effect door de inzet van orgaancoördinatoren en training in ziekenhuizen. Verder zou er wat hem betreft meer aandacht moeten uitgaan naar de mogelijkheden voor non-heartbeating donatie. Minister Hoogervorst verwacht een stijging van 10% in het aantal donaties binnen vier jaar maar de heer Ormel (CDA) en mevrouw

Veenendaal (VVD) zijn zo overtuigd van de werking van deze maatregelen dat zij de regering oproepen “om die lat hoger te leggen”. In de motie die zij samen indienen stellen zij een stijging van 20% in vier jaar voor. Mevrouw Kant (SP) reageert en de discussie verzandt in een welles nietes over onderzoeksgegevens en de interpretatie daarvan: “Het is heel moedig en stoer van u dat u de lat hoger wil leggen. Dat willen wij volgens mij allemaal. Wij kunnen hier echter wel met getallen blijven strooien, maar dat verandert niets aan de werkelijkheid (...) U noemt alle voorbeelden van zaken die beter kunnen. Ik denk dat er niemand is die zegt dat je dat niet moet proberen, maar waarom wil de CDA-fractie dan niet ook het andere bewerkstelligen, namelijk het systeem veranderen, zodanig dat het op z'n minst kansen biedt om het aantal orgaandonoren te verhogen?” De heer Ormel (CDA) antwoordt: “Omdat ik mij dat zeer afvraag. Wij hebben allemaal stapels onderzoeken op onze bureaus liggen”. Mevrouw Kant (SP) geeft aan dat je over de maatregelen die de heer Ormel (CDA) voorstelt, ook je twijfels kunt hebben. “U komt nu met conclusies van het NIVEL die zeer discutabel zijn, terwijl alle deskundigen in Nederland, zelfs de officiële adviescommissie van de minister, zeggen dat omdraaiing van het systeem het aantal orgaandonoren zal verhogen. Waarom wilt u die kans dan niet benutten? De heer Ormel (CDA) reageert: “Zoals ik al eerder zei: wij vragen ons dat af”. Hij benadrukt nogmaals dat van voorlichting en maatregelen in het ziekenhuis meer te verwachten valt dan van een systeemverandering: “Dat geeft heel veel rompslomp”.

3.7 Cultuuromslag

Mevrouw van Heteren (PvdA) geeft aan dat haar partij de gang van zaken een paar jaar heeft aangezien maar nu helaas moet concluderen dat er te weinig resultaat geboekt is. De “kleine maatregelen hier en daar” hebben niet voor een stijging in het aantal donororganen gezorgd. Ze pleit daarom voor een andere aanpak die moet leiden tot een cultuuromslag: “Het gaat dus om betere voorlichting, een normaal maatschappelijk gesprek over doneren, veel meer inzet op jongeren, respect voor ieders visie daarin en opleiding van doktoren”. Mevrouw Luif van de Hartstichting heeft het in het interview ook over een cultuuromslag. Zij zegt hierover: “*Dat ADR-systeem staat eigenlijk voor een soort cultuur. Voor hoe wij vinden dat het hoort en hoe wij vinden dat de overheid moet vinden dat het hoort. En dat is wat je in andere landen ziet, dat mensen het veel gewoner vinden, dat het een gewoner onderwerp is van gesprek. Dat toestemming gewoner is*”. Ook de heer van Gerven (SP) verwacht

dat een cultuuromslag zal zorgen voor meer donoren en meer transplantaties: “Wij denken dat dat heel effectief zal zijn en dat dat beduidend meer donoren zal opleveren. Dat heeft te maken met het uitgangspunt ‘u bent donor’ en dat zal zich nestelen in het bewustzijn van de samenleving en dan krijg je toch een hele andere mentaliteit van ‘dat hoort zo’. Dat maakt het voor doktoren en nabestaanden makkelijker”. Om tot een dergelijke cultuuromslag te komen wil de PvdA het ADR-systeem invoeren. “Alles moet namelijk worden ingezet om de stagnatie die wij al een paar jaar lijdzaam hebben aangezien, te doorbreken. Het is daarom dat wij de motie-Kant c.s. als PvdA mede hebben ondertekend”. De heer Ormel (CDA) vraagt of de hele PvdA-fractie de motie van mevrouw Kant (SP) steunt. Mevrouw van Heteren (PvdA) antwoordt: “Mijn naam staat onder de motie omdat de PvdA-fractie zich nu al in overgrote meerderheid heeft uitgesproken voor deze wijziging te zijn”. Een paar fractieleden hebben echter nog zo hun twijfels over de motie aldus mevrouw van Heteren (PvdA).

3.8 Fractiediscipline

Mevrouw Lambrechts (D66) roept de fracties op om de fractiediscipline los te laten en er een vrije kwestie van te maken zodat elk Kamerlid zelf een standpunt in mag nemen over motie-Kant. Zij stelt: “Het is mij de afgelopen tijd volstrekt duidelijk geworden dat er in deze Kamer een meerderheid is voor actieve donorregistratie, mits de leden van de fracties de kans krijgen in deze kwestie hun hart te volgen. Het gaat hier niet om politiek of politieke kleur. Ik zou niet weten in wiens politieke kleur het ADR-systeem past. Het gaat hier echt om de bereidheid een ander systeem de kans te geven”. Mevrouw Lambrechts (D66) en mevrouw Kant (SP) vermoeden dat binnen de VVD-fractie enkele leden graag voor een ADR-systeem zouden kiezen maar dit niet doen vanwege de fractiediscipline. Zij vinden het allebei buitengewoon zonde als de motie Kant het vandaag niet haalt omdat sommige fracties vast willen houden aan de fractiediscipline. Mevrouw Kant (SP) zegt: “Ik zou niet graag in de schoenen van mevrouw Veenendaal staan, omdat zij publiekelijk wel degelijk haar mening kenbaar heeft gemaakt en zij dat niet doet in deze zaal. Publiekelijk heeft zij aangegeven dat zij wel degelijk voorstander is van een actiever donorregistratiesysteem. Wij hebben allemaal in de kranten kunnen lezen dat meerdere leden van de fractie van de VVD daarvan voorstander zijn, onder wie mevrouw Veenendaal. Zij heeft dat bericht niet gerectificeerd. Mevrouw Veenendaal moet nu het fractiestandpunt verwoorden en dat

lijkt mij voor haar bijzonder lastig”. Mevrouw Veenendaal (VVD) antwoordt dat dit helemaal niet lastig is waarop mevrouw Kant (SP) zegt: “Ik vraag mij af hoe het voelt als er dinsdag sprake is van fractiediscipline bij de VVD, terwijl dat binnen de andere fracties niet het geval is en dat dit voorstel het niet haalt omdat dit onderscheid binnen de Kamer wordt gemaakt”. Mevrouw Veenendaal (VVD) geeft aan dat de gehele fractie achter haar standpunt staat en dat niemand heeft aangegeven hiervan af te willen wijken. Mevrouw Lambrechts (D66) vraagt of mevrouw Veenendaal het “moreel acceptabel” zou vinden als de motie het niet haalt omdat “er niet vrij wordt gestemd binnen fracties? Dat geldt overigens niet alleen voor uw fractie, maar ook voor die van het CDA”. Mevrouw Veenendaal (VVD) benadrukt nogmaals dat er binnen de VVD geen sprake is van fractiediscipline.

4. Het antwoord van de minister

4.1 Een rationele kosten-batenanalyse

Naar aanleiding van de eerste evaluatie van de Wet op de orgaandonatie, gaf minister Hoogervorst aan dat hij “geen principiële voorkeur” had voor een bepaald registratiesysteem. Hij begrijpt dat principes een rol spelen in dit debat maar geeft aan dat het antwoord op de vraag ‘hoe nu verder?’ een rationele overweging moet zijn. De minister kijkt daarom vooral naar de kosten en baten en naar de verwachte effectiviteit van de verschillende maatregelen: “Ik heb het verwijt hier niet gehoord, maar vaak lees je: daar heb je Hoogervorst weer; die gaat het weer over geld hebben. Ook bij dit onderwerp moet ik daarop letten”. De minister stelt dat een systeemverandering “hooguit marginaal meer oplevert dan het huidige systeem” en dat de effecten van een systeemverandering erg onzeker zijn. Bovendien zou een systeemverandering zorgen voor “rompslomp en extra kosten”. Minister Hoogervorst schat dat de invoering van het ADR-systeem 40 miljoen kost en dat daar elk jaar kosten bijkomen. “Dat moet meegewogen worden in de kosten-batenanalyse die toch al slecht is”.

4.2 Bewust of onbewust geregistreerd?

Volgens de minister is het een illusie te denken dat de geregistreerden in het ADR-systeem allemaal een bewuste keuze hebben gemaakt. “Ik slaag er nooit in om alle analfabeten in ons land er met een gerichte campagne van te doordringen dat zij al dan niet geregistreerd moeten staan (...) Het is dus echt een fictie dat je met dit systeem

kunt bereiken dat ieder voor zich moet bepalen of hij al dan niet geregistreerd wil zijn”. Volgens de minister zit de opbrengst van het ADR-systeem in het feit “dat je mensen meesleept die geen doelbewuste keuze hebben gemaakt”. Mevrouw Kant (SP) reageert en zegt dat van een grote groep mensen die overlijden onbekend is of zij wel of geen donor willen zijn. De groep mensen die eigenlijk wel wil maar dit niet heeft aangegeven, kan het ADR-systeem in beeld brengen. De minister reageert en zegt daarop: “U wilt dus het liefst dat zoveel mogelijk mensen zich zo bewust mogelijk laten registreren. Het effect van het aangedragen systeem is echter dat mensen onbewust worden geregistreerd”. De minister geeft aan dat het ADR-systeem in theoretische zin tot een stijging in het aantal potentiële organen zou kunnen leiden maar dat het ook leidt tot een stijging van het aantal onbewust geregistreerden. Hij noemt dat “een zwakte van het systeem”.

4.3 Geen ADR, wél flankerend beleid

De minister gelooft dat binnen het toestemmingssysteem nog de nodige winst te behalen valt. Hij stelt daarom verschillende maatregelen voor zoals als voorlichting en training in de ziekenhuizen. Het ADR-systeem hoeft wat hem betreft dan ook niet ingevoerd te worden omdat van dat systeem een soort gelijke opbrengst te verwachten valt als in het huidige systeem. Hij vermoedt zelfs dat met het ADR-systeem nog minder resultaten geboekt zullen worden. De minister redeneert als volgt: “Ingevolge uw motie zouden wij het ADR-systeem vervolgens moeten bezwaren door mensen regelmatig te waarschuwen dat zij geregistreerd staan en te zeggen dat zij zich alsnog kunnen laten uitschrijven als dit geen doelbewuste keuze is geweest (...) Netto kan een en ander dus alleen maar leiden tot uitschrijvingen. De opbrengst gaat hier dus door omlaag. U wilt dat niet bereiken, maar u moet dat op de koop toe nemen als u de groep onbewuste ja-stemmers zo klein mogelijk wilt houden”. Juist doordat mensen in het ADR constant geattendeerd worden op de keuze die ze hebben gemaakt, bestaat de kans dat veel mensen de “terugtrekkende beweging” zullen maken waar mevrouw Veenendaal (VVD) het aan het begin van het debat over had. Mevrouw Lambrechts (D66) vraagt ten slotte wat er over twee jaar zal gebeuren als blijkt dat het aantal orgaandonaties, alle maatregelen ten spijt, niet is toegenomen: “Is er dan ook voor deze minister een moment waarop hij zegt: dan moeten wij toch iets anders doen? Dan is deze weg van flankerend beleid uitgeput. Is hij dan bereid om de stap te nemen naar ofwel een ADR ofwel een verplichte registratie waarmee iedereen zich moet

uitspreken?” De minister antwoordt: “Ook over twee jaar zal gelden dat ik niet zomaar een gokje ga wagen”. Het debat is hiermee afgerond. Over 5 dagen zal er gestemd worden over de motie van mevrouw Kant (SP).

5. De stemming, 8 maart 2005²⁶

Mevrouw van Heteren (PvdA) gaf tijdens het debat op 3 maart al aan dat de meerderheid van haar fractie achter de inhoud van de motie staat: “Zij vinden dat die mentaliteitsverandering in het systeem noodzakelijk is”. Er is echter een kleine minderheid die vanwege principiële overwegingen niet voor de motie zal stemmen. Mevrouw van Heteren (PvdA) zegt: “Voor enkele leden van de PvdA-fractie is de principiële stap die in de systeemwijziging besloten ligt, namelijk de stap van een toestemmingssysteem naar een heel voorzichtig geen-bezwaarsysteem, hoezeer omkleed ook door waarborgen, toch een te grote gebleken”. De ChristenUnie, D66, GroenLinks, de SP, de LPF, het lid Lazrak, en een groot deel van de PvdA, zullen de motie van mevrouw Kant steunen. Het CDA, de VVD en de SGP hebben tijdens het debat aangegeven niets voor een systeemwijziging te voelen. Het spant er om. Er wordt gestemd en met 68 stemmen voor en 78 stemmen tegen, redt de motie van mevrouw Kant (SP) het niet.

6. De stand van zaken

6.1 Verhaallijnen

De Wet op de orgaandonatie die in 1995 is vastgesteld, blijkt de honger naar een systeemverandering niet te hebben gestild. De voorstanders van het toestemmingssysteem worden nu geconfronteerd met een ‘nieuwe’ vijand in de vorm van het ADR-systeem. De geen-bezwaar-coalitie blijkt dus niet verdwenen na de invoering van de Wet op de orgaandonatie maar is in een andere vorm terug gekomen: een nieuw systeem maar min of meer hetzelfde verhaal.²⁷ Zij vertellen net zoals in 1995 het verhaal van de lange wachtlijsten en het lijden van patiënten. Gezien de ernst van de situatie is het meer dan verantwoord dat er via het ADR-systeem een “moreel

²⁶ Handelingen 2004-2005, nr. 56, Tweede Kamer, pag. 3627-3628

²⁷ De coalitie die het ADR-systeem voorstelt zal “geen-bezwaar-coalitie” blijven heten vanwege het feit dat ook in het ADR-systeem alleen bezwaar en niet toestemming zal worden geregistreerd.

appèl” gedaan wordt op de burgers: er sterven immers mensen die geholpen hadden kunnen worden. Het tekort aan donororganen rechtvaardigt de invoering van een ‘nieuw’ systeem waarin de vrijblijvendheid verdwijnt en het zelfbeschikkingsrecht niet wordt aangetast. De geen-bezwaar-coalitie doet ook in dit debat een poging om te laten zien dat het zelfbeschikkingsrecht (dat volgens de toestemmingscoalitie wordt bedreigd in het geen-bezwaarsysteem) juist in het ADR-systeem gewaarborgd wordt. Het ADR-systeem dwingt mensen niet tot het maken van een keuze, het stimuleert mensen daartoe. Het blijft daarnaast altijd mogelijk om de positieve registratie om te zetten in een negatieve registratie. Bovendien, zo beargumenteert de geen-bezwaar-coalitie, is men in het ADR-systeem niet direct donor: iedereen wordt aangeschreven en als een reactie uitblijft, ontvangt diegene nogmaals een brief waarin wordt medegedeeld dat hij of zijn als donor zal worden geregistreerd. Wie het zelfbeschikkingsrecht hoog in het vaandel heeft staan, kiest voor het ADR-systeem, aldus de geen-bezwaar-coalitie. Het ADR-systeem is een alternatief ‘wapen’ om de strijd tegen het toestemmingssysteem nogmaals aan te kunnen gaan. Het geen-bezwaar-systeem heeft eerder immers niet op voldoende steun kunnen rekenen. Het “voorzichtig geen-bezwaarsysteem” is volgens de geen-bezwaar-coalitie minder radicaal dan het geen-bezwaarsysteem. Het waarborgt het recht op zelfbeschikking en levert meer donororganen op dan het toestemmingssysteem. Daarmee vormt het ADR-systeem een gulden middenweg die bovendien een cultuuromslag kan veroorzaken waardoor steeds meer mensen het normaler zullen gaan vinden om te donoren. Hajer (1989) spreekt in dat verband over een aanval vanuit een verenigend principe waarmee zij via het ADR-systeem een brug proberen te creëren tussen het toestemmingssysteem en het geen-bezwaarsysteem (1989:258). Het is opmerkelijk dat mevrouw Kant (SP) blijft spreken over het geen-bezwaarsysteem wanneer zij het over het ADR-systeem heeft. Daarmee laat zij onbewust doorschemeren dat het nieuwe ADR-systeem en het oude geen-bezwaarsysteem in de basis op elkaar te lijken: wie geen donor wil worden moet actief bezwaar aan tekenen. De geen-bezwaar-coalitie maakt in hun poging op het ADR-systeem in te voeren, gebruik van de maakbaarheidthese van Hirschman. Zij stellen dat alle maatregelen ten spijt, het probleem nog steeds niet is opgelost. De enige mogelijkheid voor verbetering ligt in een systeemwijziging. Van extra voorlichting en stimuleringsmaatregelen in de ziekenhuizen valt volgens deze coalitie weinig meer te verwachten. Een wereld zonder (al te lange) wachtlijsten is volgens de geen-bezwaar-coalitie te realiseren of

‘maakbaar’ via het ADR-systeem. De toestemmingscoalitie denkt hier echter heel anders over. Deze wil niet overgaan op een ADR-systeem en vertelt ook tijdens dit debat het verhaal over het zelfbeschikkingrecht dat beschermd moet worden. In het eerste debat werden door verschillende partijen religieuze argumenten ingezet om een systeemwijziging af te wenden. In dit debat wordt hier echter geen gebruik meer van gemaakt. De christelijke SGP en het CDA doen beiden een beroep op het zelfbeschikkingsrecht en benadrukken dat de Staat geen beslag mag leggen op het menselijk lichaam. Bovendien mag de Staat zich ook niet bemoeien met de individuele keuze van de burger als het gaat om orgaandonatie. Beide partijen lijken het discours van de liberale VVD overgenomen te hebben en zich vooral af te zetten tegen eventuele ‘overheidsbemoeienis’. Naast het feit dat het recht op zelfbeschikkingsrecht nu ook door de christelijke partijen uit de toestemmingscoalitie ingezet wordt, verbreedt deze coalitie het begrip ‘zelfbeschikking’ ook waarmee een antwoord gevonden wordt op het ‘nieuwe’ ADR-systeem. Zelfbeschikking betekent niet alleen dat je een keuze hebt om voor of tegen donatie te kiezen: zelfbeschikkingrecht betekent ook dat je er voor kunt kiezen om helemaal geen keuze te maken. Ook in dat geval maakt men gebruik van het zelfbeschikkingsrecht. Uiteindelijk ontstaan er twee verschillende interpretaties over het recht op zelfbeschikking: betekend zelfbeschikking dat iedereen een keuze moet hebben of betekend zelfbeschikking dat iemand er voor mag kiezen om geen keuze te maken? Gedurende het hele debat blijven beide coalities over de daadwerkelijke betekenis van het recht op zelfbeschikking van mening verschillen. De toestemmingscoalitie gelooft niet dat het ADR-systeem er voor zorgt dat mensen een bewuste keuze maken. Het ADR-systeem “sleurt mensen mee” en dwingt slechts een ondoordachte keuze af. Om een wijziging in het registratiesysteem te ontmoedigen en de nutteloosheid ervan te illustreren, gebruikt deze coalitie de futiliteitthese van Hirschman. De toestemmingscoalitie beargumenteert namelijk dat het in feite niet zo zeer gaat om het aantal registraties maar juist om de feitelijke donaties. Het verhogen van het aantal registraties waar de geen-bezwaar-coalitie op uit is, levert niet per definitie een stijging in het aantal transplantaties op. De verwachte winst in het ADR-systeem valt in het niet wanneer de hoge kosten en rompslomp van een systeemwijziging in acht worden genomen. Een nieuw systeem levert niets op en de beleidsveranderingen die worden voorgesteld zijn daarom ook nutteloos. De toestemmingscoalitie maakt naast futiliteitthese ook gebruik van de perversiteitthese van Hirschman. Zij wijzen de geen-

bezwaar-coalitie er op dat de door hun voorgestelde maatregelen tot beleidsverandering wel eens een tegenovergesteld effect met zich mee kunnen brengen. De invoering van het ADR-systeem zou volgens de toestemmingscoalitie kunnen leiden tot een afname van het aantal donoren en dat is nu juist het tegenovergestelde van wat de geen-bezwaar-coalitie voor ogen had. Om een stijging in het aantal donaties te bewerkstelligen stelt deze coalitie dezelfde oplossing voor als in 1995: de voorlichting moet verbeteren en de werkwijze in de ziekenhuizen kan nog meer geprofessionaliseerd worden. In het debat in 1995 had de toestemmingscoalitie vooral principiële bezwaren tegen het geen-bezwaarsysteem maar in dit debat gaat men echter vooral in op de effecten en effectiviteit van het ADR-systeem. Hiermee wordt de discussie rationeler en verdwijnt de ethische en principiële discussie over het registratiestelsel. Het debat over het juiste registratiesysteem ontwikkelt zich van een principiële discussie in 1995 naar een discussie waarin de effectiviteit in termen van kosten en baten centraal komt te staan. Het ADR-systeem levert dan misschien wel iets meer op maar deze opbrengst weegt niet op tegen alle “rompslomp en kosten”.

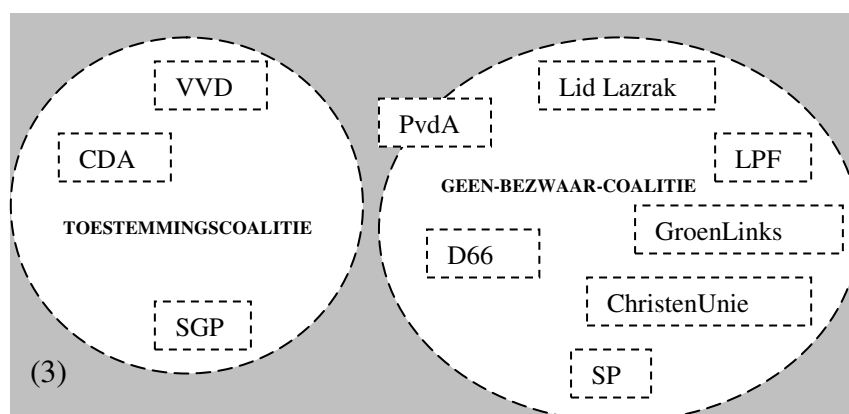
6.2 Context

Zowel de eerste als de tweede evaluatie van de Wet op de orgaandonatie worden door beide discourscoalities anders geïnterpreteerd. Uit de eerste evaluatie blijkt dat de doelstellingen van de Wet op de orgaandonatie slechts gedeeltelijk behaald zijn. Hoewel de toestemmingscoalitie spreekt over “teleurstellende resultaten” zijn zij van mening dat dit nog geen aanleiding vormt om het registratiesysteem in twijfel te trekken. Omdat de Wet op de orgaandonatie nog maar ‘kort’ van kracht is, heeft deze nog niet kunnen “inslijten”. De resultaten van de evaluatie moeten dan ook in dat licht genuanceerd worden. De toestemmingscoalitie laat het systeem en de discussie over het systeem voor wat het is en vervolgens gebruik van andere conclusie uit de evaluatie die wel aansluiten bij de voorstellen die de toestemmingscoalitie eerder al deed: op het gebied van voorlichting valt nog het nodige te doen, de opleiding van professionals kan verbeterd worden en de organisatie binnen de ziekenhuizen verdient nog de nodige aandacht. In de tweede evaluatie stelt ZonMw dat een systeemwijziging waarschijnlijk niet tot meer en wellicht zelfs tot minder donororganen zal leiden. De toestemmingscoalitie maakt dankbaar gebruik van deze conclusie die perfect bij hun ideeën aansluiten en zij beargumenteren dat de invoering

van een geen-bezwaarsysteem niet verantwoord is vanwege de onzekere (mogelijk slechtere) resultaten en de hoge kosten die met de invoering van een nieuw systeem gepaard gaan. Het toestemmingssysteem moet dan ook, voor ieders bestwil, gehandhaafd blijven. Voor de geen-bezwaar-coalitie hebben de evaluaties echter een heel andere betekenis en zij proberen de toestemmingscoalitie van hun interpretatie te overtuigen. Zij laten de berichten over een mogelijke daling van het aantal donororganen links liggen en benadrukken dat uit iedere evaluatie blijkt dat er nog steeds een tekort aan donororganen is en dat er nog steeds lange wachtlijsten zijn. Deze situatie (die in de ogen van de geen-bezwaar-coalitie onhoudbaar en immoreel is) vraagt een extra stap van de overheid. Alle inspanningen en oplossingen blijken jammer genoeg niet in staat om het probleem op te lossen. Daarom rest enkel nog het ADR-systeem waarvan de geen-bezwaar-coalitie gelooft dat dit systeem meer donororganen op zal leveren. De onderzoeksresultaten spreken echter niet in hun voordeel want de tweede evaluatie stelt juist dat een ander systeem niet zondermeer tot een hoger aantal donororganen zal leiden en benadrukt dat er nog een grote slag te maken is ten aanzien van het flankerend beleid. Naast de tweede evaluatie van de Wet op de orgaandonatie maakt de toestemmingscoalitie ook gebruik van het onderzoeksrapport van het NIVEL waaruit wederom zou blijken dat een systeemwijziging niet per se tot een stijging in het aantal donororganen zal leiden. De geen-bezwaar-coalitie trekt dit onderzoek echter in twijfel en noemt de onderzoeksuitslagen 'discutabel'. De geen-bezwaar-coalitie beargumenteert dat zelfs de adviescommissie van de minister van mening is dat een systeemwijziging tot een stijging in het aantal donororganen zal leiden. Maar ondanks dat, en ondanks het feit dat er nog steeds een tekort aan donororganen is, blijkt de toestemmingscoalitie niet gecharmeerd te zijn van het ADR-systeem. De toestemmingscoalitie gaat niet in op de wachtlijstcijfer maar gebruikt enkel cijfers die de effectiviteit van het ADR-systeem ondermijnen. Hajer (1997) en Fischer (2003) geven beide aan dat niet de situatie zélf maar slechts de interpretatie van de situatie kan leiden tot beleidsverandering. Fischer (2003:86) omschrijft: *"The point is that a systems crisis itself does not determine what follows: rather, it is only the trigger for discursive responses that open or close off possible course of action"*.

6.3 Discourscoalities

In 1995 waren de VVD en de SGP al tegen een geen-bezwaarsysteem en zij zien tijdens dit debat ook niets in het ADR-systeem. Het CDA heeft zich daarbij aangesloten sinds de vaststelling van de Wet op de orgaandonatie in 1995. De leden van het CDA bleken helemaal geen voorstander te zijn van het geen-bezwaarsysteem, en hebben de fractie op een partijcongres terug gefloten. Met de komst van een nieuwe woordvoerder is binnen het CDA een andere wind gaan waaien. De heer Ormel (CDA) gaf aan dat het CDA eigenlijk nooit voor een geen-bezwaarsysteem is geweest: daarmee lijkt de inbreng van de heer Lansink (CDA) van destijds een eenmansactie te zijn geweest waar de partij achteraf niet zo heel blij mee bleek te zijn. De geen-bezwaar-coalitie bestaat in 2005 uit maar liefst 7 partijen: de ChristenUnie, GroenLinks, SP, D66, LPF, Lid Lazrak en een deel van de PvdA-fractie zijn voor het ADR-systeem. Van discursieve affiniteit is ook in dit debat sprake: de voorstanders van een nieuw systeem komen uit allerlei verschillende hoeken. Het is een coalitie bestaande uit een pragmatisch/liberaal D66, een socialistische PvdA en SP, een liberale LPF. Zelfs de christelijke ChristenUnie heeft zich aangesloten bij de geen-bezwaar-coalitie. De toestemmingscoalitie bestaat op dat moment uit de liberale VVD en twee christelijke partijen de SGP en het CDA. Ten opzichte van 1995 is de samenstelling van de discourscoalitie behoorlijk gewijzigd.



Figuur (3) geeft de verhoudingen tussen beide coalities op 8 maart 2005 weer. De ChristenUnie die ontstaan is uit een 'fusie' tussen de RPF en GVP,

heeft zich in dit debat aangesloten bij de geen-bezwaar-coalitie. De woordvoerder van de ChristenUnie beargumenteert deze overstap onder andere op basis van een persoonlijke ervaring. Sinds zij vernomen heeft hoe erg de mensen op de wachtlijsten lijden, acht zij het noodzakelijk dat het systeem veranderd wordt. De wachtlijsten en het lijden van mensen op de wachtlijst vormen voor haar een context waarin een nieuw systeem verantwoord is. De heer van der Vlies (SGP) valt de ChristenUnie aan

op haar nieuwe standpunt en wekt daarmee de indruk dat de ChristenUnie van haar geloof gevallen is. Een sterk weerwoord heeft de woordvoester niet en op de een of andere manier wil zij er niet aan dat de ChristenUnie een principiële omslag heeft gemaakt. Het optreden van mevrouw Huizinga-Heringa (ChristenUnie) wekt de indruk dat zij niet helemaal zeker is van haar zaak. Haar argumentatie hapert en zij komt niet lekker uit haar woorden waardoor ze er niet in slaagt de argumenten van de tegenstanders te weerleggen. De heer van der Vlies (SGP) spreekt in dat verband over een “gelegenheidsargument” dat niet uit de “diepste roerselen” komt. In 1995 beargumenteerde D66 dat een systeemwijziging het recht op zelfbeschikking in de weg zat. Vandaag echter, vormt de wens op het recht op zelfbeschikking optimaal te waarborgen juist de grondslag voor een systeemwijziging. Dat D66 nu behoort tot de geen-bezwaar-coalitie is minder verrassend dan de overstap van de ChristenUnie. D66 had ten tijde van het debat in aanloop naar de vaststelling van de Wet op de orgaandonatie in 1995 al een voorkeur voor het geen-bezwaarsysteem. De politieke verhoudingen van destijds zorgden er echter voor dat D66, tegen haar eigen wens in, voor het toestemmingssysteem moet pleiten. De weerstand die er vooral bij coalitiepartner VVD en een aantal kleinere christelijke partijen bestond, liet D66 minister Borst weinig keus. De D66 fractie denkt daar vandaag anders over en kiest voor het ADR-systeem. De PvdA die in 1995 ook deel uit maakte van de regeringscoalitie en uiteindelijk voor het toestemmingssysteem pleitte, is vandaag intern verdeeld. Zoals figuur 3 laat zien, is een deel van de fractie voor het ADR-systeem. Een aantal fractieleden heeft echter moeite met de principiële omslag van het ADR-systeem. De fractie van GroenLinks was in 1995 nog verdeeld maar is in dit debat unaniem voorstander van het ADR-systeem. De SP is de enige partij die constant bij de geen-bezwaar-coalitie is gebleven. De nieuwe LPF en lid Lazrak, hebben zich bij de geen-bezwaar-coalitie aangesloten waardoor het verhaal van de geen-bezwaar-coalitie op een behoorlijke steun kan rekenen. De macht van het getal blijkt de strijd tussen de verschillende verhalen echter de baas, want ondanks het feit dat het verhaal dat over het ADR-systeem velen lijkt aan te spreken, blijkt de geen-bezwaar-coalitie toch tekort te schieten. Ondanks alle steun, slaagt de geen-bezwaar-coalitie er niet in om een politieke meerderheid te behalen. De VVD en het CDA zijn gezamenlijk goed voor 72 zetels.²⁸ Samen met de steun van de SGP en een aantal

²⁸ Voor de zetelverdeling zie: http://nl.wikipedia.org/wiki/Kabinet-Balkenende_II

fractieleden van de PvdA hebben zij een politieke meerderheid. Dat het verhaal over het ADR-systeem aanslaat bij veel partijen, heeft op het moment van de stemming weinig betekenis meer en het verhaal van de geen-bezwaar-coalitie kan weer in de bureaulade worden gestopt. De poging van de geen-bezwaar-coalitie om via het ADR-systeem, nader tot de toestemmingscoalitie te komen en een opening te creëren om het toestemmingssysteem te wijzigen, is wederom mislukt. Hoewel zij geprobeerd hebben dicht bij het zelfbeschikkingrecht en de waarborging daarvan te blijven, weten zij de tegenstanders niet te overtuigen. Ook in dit debat wordt duidelijk dat de toestemmingscoalitie er nog steeds niet in is geslaagd het discours volledig te domineren. Want ondanks het feit dat de Wet op de orgaandonatie al acht jaar geïnstitutionaliseerd is, blijft er nog steeds een discourscoalitie bestaan die pleit voor beleidsverandering. Daarmee blijft de tegenstelling tussen de toestemmingscoalitie en de geen-bezwaar-coalitie bestaan. Uiteindelijk slaagt de toestemmingscoalitie erin om hun discours verder te institutionaliseren: er wordt gewerkt aan betere voorlichting en professionalisering binnen de ziekenhuizen. Het verhaal waarin niet de wachtlijsten maar het zelfbeschikkingsrecht centraal staat, blijft de institutionele inrichting bepalen. Wat opvalt is dat alle partijen die in de oppositie zitten, gezamenlijk de geen-bezwaar-coalitie vormen. Er is echter één uitzondering: D66. Deze partij vormt samen met de VVD en het CDA de regering en heeft haar standpunt niet aan het standpunt van het CDA en de VVD aangepast. In het eerste debat leek het er erg op dat de standpunten van D66 en de PvdA onderhevig waren aan de coalitie. In dit debat blijkt echter dat niet alle standpunten of verschuivingen van standpunten verklaard kunnen worden vanuit partijpolitieke overwegingen. Het komende debat doet echter weer het tegenovergestelde vermoeden.

6 Het debat voor en na het Masterplan orgaandonatie

1. Inleiding

Omroep BNN heeft aangekondigd op 1 juni 2007 De Grote Donorshow uit te zenden waarin drie nierpatiënten strijden om een donornier. Een terminale patiënt genaamd Lisa, zal aan een van de kandidaten haar nier afstaan en het publiek kan via sms invloed uitoefenen op de keuze van Lisa. De heer Atsma (CDA) vraagt minister Plasterk van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap op 29 mei 2007 om opheldering.²⁹ Hij is van mening dat er voor een dergelijke show geen ruimte is bij de publieke omroep. De SGP vindt de show onethisch en ongepast en de ChristenUnie heeft “grote moeite” met de manier waarop BNN met dit vraagstuk omgaat. Minister Plasterk geeft aan dat de show wellicht ongepast en onethisch is maar dat hij deze show niet kan verbieden op grond van artikel 7 van de Grondwet (het tweede lid van dit artikel regelt dat er aan een tv-uitzending geen toezicht vooraf gaat).³⁰ Bovendien voelt de minister wel enige sympathie voor de uitzending aangezien BNN via deze show aandacht probeert te vragen voor het donortekort. De SP, GroenLinks, de PvdA en D66 zien de show als een kans om nogmaals aandacht te vragen voor het tekort aan donororganen. Ook de VVD, ziet niets in een verbod op de Grote Donorshow. De heer Remkes (VVD) verwijst hiervoor naar van artikel 7 Grondwet. De show, die inmiddels bekroond is met een Emmy Award, wordt ondanks alle nationale en internationale kritiek uitgezonden en blijkt achteraf in scene gezet. Op 6 juni 2007, 5 dagen na de uitzending, vindt er in de Kamer een spoeddebat plaats naar aanleiding van de uitzending. De regering bestaat op dat moment uit een coalitie van het CDA, de PvdA en de ChristenUnie. De Wet op de Orgaandonatie is bijna 10 jaar van kracht en inmiddels drie keer geëvalueerd. In dit hoofdstuk vormt het debat naar aanleiding van de Donorshow samen met het debat voorafgaand en naar aanleiding van het Masterplan Orgaandonatie én de interviews, onderwerp van analyse. Via een reconstructie van de verschillende debatten zal blijken welke verhalen er zo’n tien jaar na de invoering van de Wet op de orgaandonatie over het registratiesysteem worden verteld, wie de vertellers van deze verhalen zijn, welke argumenten zij aanvoeren en

²⁹ Handelingen 2006-2007, nr. 73, Tweede Kamer, pag. 3886-3890

³⁰ Wettenbundel

hoe de verschillende verhaallijnen zich anno 2007-2008 ten opzichte van elkaar verhouden. De uitkomst van de derde evaluatie van de Wet op de orgaandonatie zal eerst kort besproken worden.

2. De derde evaluatie Wet op de orgaandonatie

De derde evaluatie van de Wet op de orgaandonatie gaat vooral in op de vraag of de laatste twee doelstellingen (zorgen voor een rechtvaardige verdeling van organen en het voorkomen van handel) van de wet behaald zijn. Over de systeemdiscussie is men kort van stof: “Nu de discussie over een systeemwijziging als strategie voor het verhogen van het aantal donoren in politieke zin afgesloten is, in ieder geval voor de komende tijd, vragen andere zaken om aandacht”. (Derde evaluatie Wet op de orgaandonatie, 2006:8). In de evaluatie wordt geconcludeerd dat het beleid zijn vruchten afwerpt. De achterstand in het aantal donaties ten tijde van de invoering van de Wet op de orgaandonatie in 1998 is in 2005 in gelopen. Toch blijft er een tekort aan organen bestaan. Om de positieve trend voort te zetten, stelt men voor om de publiekscampagnes voort te zetten en aandacht te blijven besteden aan de rol van professionals die bij het donatieproces in het ziekenhuis betrokken zijn.

3. Spoeddebat naar aanleiding van de donorshow, 6 juni 2007³¹

3.1 Systeemdiscussie blokkeert

Mevrouw Koser Kaya (D66) en mevrouw Kant (SP) spreken vol lof over de Grote Donorshow. Zij maken gebruik van de gelegenheid en pleiten in het spoeddebat nogmaals voor de invoering van het ADR-systeem. Mevrouw van Miltenburg (VVD) is niet blij met de gang van zaken en zegt: “Het was echter niet de wens van de VVD hier vandaag een spoeddebat te houden over het invoeren van een geen-bezwaarsysteem.” Zij vindt dat het debat erg “zwart-wit” gevoerd wordt. “Het hele debat over donorregistratie lijkt verengd tot de vraag ‘voor of tegen het geen-bezwaarsysteem’ en tot de suggestie dat het veranderen van het registratiesysteem zou leiden tot het fors verkleinen van de lijst van mensen die wachten op een orgaan”.

³¹ Alle citaten uit het debat van 6 juni 2007 zijn afkomstig uit: Handelingen 2006-2007, nr. 77, Tweede Kamer, pag. 4091-4114

Volgens mevrouw Van Miltenburg (VVD) staat de jarenlange discussie over het registratiesysteem een constructieve aanpak van het tekort aan donoren in de weg. *“Het probleem is dat ik gedwongen word om al die argumenten van de tegenstanders te weerleggen terwijl ik dat helemaal niet wil. Ik wil praten over een goede oplossing (...) Er is een tegenstelling gecreëerd op dit punt en daardoor worden allerlei andere oplossingen geblokkeerd en dat vind ik heel erg. Dat vind ik niet heel erg oplossingsgericht. Het is echt teleurstellend”*. Ze geeft bovendien aan dat zij twijfelt of een ander systeem alle problemen zal oplossen: *“De suggestie dat daarmee de problemen worden opgelost, terwijl er wordt heen gedraaid om het werkelijke punt, namelijk dat die 1400 mensen op de wachtlijst wachten op het overlijden van een gezond iemand. Die gezonde mensen moeten die beslissing genomen kunnen hebben”*. De oplossing ligt volgens haar dus niet besloten in een ander systeem: laten we het er daarom ook niet constant over hebben. Overigens merkt zij op dat de suggestie dat het systeem alles oplost *“heel makkelijk te weerleggen is, omdat cijfers uit andere landen gewoon hebben aangetoond dat dat gewoon niet waar is. Dus ja in deze zijn wij niet in de verdediging”*. Mevrouw Gill’ard (PvdA) sluit zich daarbij aan en vraagt zich in de loop van het debat af wat nu eigenlijk het probleem is: *“Gaat het nu om het tekort aan organen, of om het gebrek aan geregistreerde donors?”* Tussen beide zit volgens haar nog al een verschil. Geregistreerd staan betekent immers niet per definitie dat iemand positief geregistreerd is. En een positieve registratie betekent ook niet zondermeer dat diegene ook daadwerkelijk donor zal worden. Mevrouw Gill’ard (PvdA) zegt in het interview: *“Ik wilde juist niet alleen maar over dat systeem praten omdat dat ook als heel erg benauwend ervaren kan worden (...) Een beetje de druk er af, ruimte en lucht”*. De heer Ormel (CDA) zegt over de systeemdificussie: *“Daar ligt de illusie in vevat dat als we het systeem veranderen er geen probleem meer zal zijn en dat is een illusie”*. Hij is van mening dat het debat niet telkens weer zou moeten gaan over de registraties maar juist over *“het verhogen van het aantal effectieve orgaandonaties”*. Men zou er dan ook verstandig aan doen om juist over die maatregelen die helpen het aantal effectieve transplantaties te vergroten te discussiëren: *“Mijn standpunt is dat als je meer voorlichting geeft, dat je dan meer mensen kan verleiden tot donorschap en daardoor meer orgaandonatie bewerkstelligen dan wanneer je het verengt tot ‘jij moet donor zijn’”*. Ook mevrouw Agema (PVV) is van mening dat de discussie over het systeem een constructieve oplossing in de weg staat: *“Wat me opvalt in dit debat is dat het door bepaalde*

partijen, GroenLinks en D66 nog al populistisch gebracht wordt, zo van een geen bezwaar systeem lost alles wel op. Terwijl als je gaat kijken of het de problemen oplost dan is dat niet het geval. Als je dan gaat kijken wat nu wel de oplossingen kunnen zijn om tot meer donoren te komen dan liggen de oplossingen veel meer in de richting van hoe gaan ziekenhuizen nu om met nabestaanden? (...) “Het gaat niet goed en dan wordt er overgegaan naar een nieuw systeem. Of het nu gaat om de jeugdzorg, de thuiszorg, wat dan ook, het gaat niet goed en dan komt ‘Den Haag’ al snel met een ander systeem. Dat nieuwe systeem gaat niks verhelpen want de rol van de nabestaanden blijft”. Mevrouw Wiegman-van Meppelen Scheppink (ChristenUnie) vermoedt dat “het systeem zelf tot een principe is verheven (...) Maar ik kan het niet helemaal grijpen”. De heer Van Dijk (KNMG) zegt over de systeemdificussie: “Het is een soort hardnekkige mythe in Nederland dat het tekort aan organen veroorzaakt wordt doordat te weinig mensen zich laten registreren. En dat is niet zo. Het tekort wordt veroorzaakt doordat we te weinig aanbod hebben”. Het registratiesysteem staat daar volgens hem in principe los van maar “mensen denken ‘er moet iets gebeuren dus laten we het systeem maar wijzigen. Er is een druk vanuit de patiënten die zijn heel vocaal. En dan hebben sommige parlementariërs zoiets van ‘laten we de patiënten maar gerust stellen’. Laten we maar iets doen dan hebben we tenminste iets gedaan”.

3.2 Nieuwe ronde, nieuwe kansen

Mevrouw Wiegman-van Meppelen Scheppink (ChristenUnie) is om een andere reden niet erg blij met het spoeddebat. “Het wekt de suggestie dat de politiek het probleem kan oplossen met vier minuten per fractie en een reactie van de minister. Een ander nadeel van dit debat is, dat het geen recht doet aan de zorgvuldigheid waarom dit onderwerp vraagt”. Mevrouw Koser Kaya (D66) vraagt haar waarom er geen zorgvuldig debat gevoerd zou kunnen worden: “Ik begrijp dit niet in het licht van het feit dat de fractie van de ChristenUnie op 3 maart 2005 de motie-Kant evenals mijn fractie heeft medeondertekend. Het probleem is voor de ChristenUnie dan toch heel helder. Ik meen dat de ChristenUnie voor het ADR-systeem zou moeten gaan”. Mevrouw Wiegman-van Meppelen Scheppink (ChristenUnie) geeft echter aan dat het allemaal niet zo simpel ligt als mevrouw Koser Kaya (D66) voorstelt: “Ik kan vanavond niet meteen zeggen dat wij links gaan, rechts gaan, zus gaan of zo gaan. Zorgvuldigheid graag!” Mevrouw Koser Kaya (D66) vraagt zich af waarom de

ChristenUnie toch zo afwachtend is terwijl de situatie precies zo is als die in 2005. “De partij van mevrouw Wiegman kon toen een motie mede ondertekenen. Wat is er nu anders?” Mevrouw Kant (SP) valt haar bij en zegt: “De feiten en de argumenten rond de zaak zijn natuurlijk hetzelfde gebleven. Ik zou niet weten waarom de argumenten die destijds golden voor de fractie van mevrouw Wiegman nu niet meer zouden gelden. Heel bewust heeft de motie die nu wordt voorgesteld dezelfde strekking gekregen als de motie die ik toen met de collega van mevrouw Wiegman heb ingediend”. Mevrouw Wiegman-van Meppelen Scheppink (ChristenUnie) blijft benadrukken dat ze eerst zorgvuldig in overleg wil gaan met haar fractie voordat ze definitieve uitspraken kan doen. Vervolgens verzoekt zij de minister om snel een brief naar de Kamer te sturen waarin het Kabinetsstandpunt toegelicht wordt. Daarnaast stelt ze voor om het huidige stelsel binnen een jaar te evalueren. Ten slotte wil ze zo snel mogelijk op de hoogte gesteld worden van de mogelijkheden die er zijn om binnen het huidige systeem verbeteringen door te voeren. Mevrouw Halsema (GroenLinks) reageert verontwaardigd op deze voorstellen en zegt: “U stelt nu voor een zeer ingewikkelde procedure te starten en u doet het daarbij voorkomen of al niet jarenlang onderzoek wordt gedaan naar orgaandonatie en daarover niet eindeloos is gedebatteerd. U spreekt dat er over een jaar een evaluatie moet worden uitgevoerd. Betekent dat dat u de besluitvorming een jaar wilt uitstellen?” Mevrouw Wiegman-van Meppelen Scheppink (ChristenUnie) geeft aan dat het niet reëel is te denken dat er voor het zomer reces nog een zorgvuldig debat over dit onderwerp gevoerd kan worden. Mevrouw Halsema (GroenLinks) zegt verbaasd te zijn omdat alle gegevens waar mevrouw Wiegman-van Meppelen Scheppink (ChristenUnie) naar vraagt, al lang beschikbaar zijn: “Ik zie het gewoon als een manier om te vertragen”. Mevrouw Kant (SP) is het eens met mevrouw Halsema (GroenLinks) en zegt: “Maar u vraagt echt met veel omwegen naar de bekende weg. Waarom doet u dat? Waarom zouden wij niet tot een besluit kunnen komen voor de zomer?” Mevrouw Wiegman-van Meppelen Scheppink (ChristenUnie) geeft aan dat zij niet weet wat het Kabinetsstandpunt is en dat ze dat graag wil afwachten. Naarmate het debat vordert ziet het er naar uit dat de fractie van de ChristenUnie een andere mening is toegedaan dan in 2005 toen zij het ADR-systeem nog steunden. Mevrouw Koser Kaya (D66) vraagt zich af hoe het komt dat de ChristenUnie er nu anders tegenover staat: “Ik dacht en denk nog steeds dat de ChristenUnie een integere partij is. Wat is er nu zoveel anders dan toen dat u nu niet voor een ADR-systeem kunt kiezen?” Mevrouw

Wiegman-van Meppelen Scheppink (ChristenUnie) geeft aan dat de fractie in 2005 onder omstandigheden die toen golden tot een standpunt gekomen zijn. De tijd heeft niet stil gestaan en de omstandigheden zijn ook veranderd: “Wij willen nu recht doen aan een nieuw moment”. Zij zegt hier over in het interview dat je binnen de dan geldende context tot een nieuwe afweging moet zien te komen: *“En ik geef toe de politiek is misschien wel een gecompliceerd bedrijf. Maar ik vind het wel mooi hoe in Nederland in een debat tot compromissen wordt gekomen maar ja, bedenk je wel een compromis is altijd iets waarschijnlijk waarvan je denkt ik had het liever anders gezien maar goed dit is de realiteit en wat kunnen we binnen deze realiteit verder betekenen?”* Mevrouw Gill’ard (PvdA) geeft aan dat woordvoerders vanzelfsprekend een belangrijke rol spelen: *“Eerst had de ChristenUnie een woordvoerder die heel erg voor het ADR was en de fractie volgde haar toen. Nu is die woordvoerder er niet meer en dan maakt de fractie een eigen en een andere afweging”*. Ook de heer van Gerven (SP) geeft aan dat woordvoerders een zeer belangrijke rol spelen: *“Het heeft ook te maken met woordvoerderschap en Wiegman zit op de lijn Ormel. Dat is toch wel heel erg bepalend”*. Mevrouw van Cromvoirt van Nierstichting Nederland geeft in het interview aan dat zij het ontzettend jammer vindt dat de ChristenUnie gedraaid is. *“Die waren voor ADR maar die zijn in hun partijcongres eigenlijk terug gefloten. En dat is eigenlijk heel vreemd want in een recente notitie van de CU zou het ADR nog prima passen”*.

3.3 Haastige spoed is zelden goed

In tegenstelling tot mevrouw Van Miltenburg (VVD) en mevrouw Wiegman-van Meppelen Scheppink (ChristenUnie), is mevrouw Kant (SP) blij met het spoeddebat. Het is een mogelijkheid om de Kamer er nogmaals van te overtuigen dat de huidige stand van zaken vraagt om doeltreffende maatregelen: *“Zorgvuldigheid en snelheid kunnen samengaan”*. Mevrouw Kant (SP) geeft aan dat de Kamer al jaren over dit onderwerp debatteert en haar geduld begint zo langzamerhand op te raken. Ze zou graag wat meer tempo zien in het besluitvormingsproces: *“Dat is op zichzelf niet heel interessant. Het probleem is dat de patiënten niet kunnen wachten (...) Ik zeg wel dat mijn tempo wat hoger ligt dan dat van de minister”*. Zij vraagt de minister om *“niet weer allerlei nieuwe onderzoeken te doen, maar een beetje spoed op dit vlak te betrachten om beslissingen te nemen”*. Mevrouw Wiegman-van Meppelen Scheppink (ChristenUnie) snapt dat haar collega’s wat ongeduldig zijn maar *“ik roep hen toch op*

om op te passen omdat geduld kan op raken. Er is nu een enorme bereidheid onder mensen om over het onderwerp na te denken. Op het moment dat mensen onder druk worden gezet, kan die bereidheid heel gauw omslaan in onwil. Onder druk willen mensen wellicht geen besluiten nemen”.

3.4 Zelfbeschikking

Net zoals in de voorgaande debatten speelt de discussie over het recht op zelfbeschikking ook in dit debat een belangrijke rol. Het is deze keer echter niet zo zeer de VVD als wel de PvdA die sterk in zet op het zelfbeschikkingsrecht. Mevrouw Kant (SP) en mevrouw Koser Kaya (D66) benadrukken dat alle maatregelen die in het verleden genomen zijn, geen zoden aan de dijk hebben gezet. Mevrouw Koser Kaya (D66) zegt: “De minister kan niet weggomen met het antwoord: wij doen hier veel aan”. Aan het vrijblijvende stelsel moet wat hen betreft dan ook een einde komen. Daarom dienen de SP en D66 gezamenlijk een motie in voor de invoering van “het ADR- of keuzemodel”. Het lijkt erop alsof de voorstanders van het ADR-systeem met de toevoeging “keuzemodel” willen benadrukken dat ook in dit nieuwe systeem ruimte is voor het maken van een eigen individuele beslissing en daarmee het zelfbeschikkingsrecht niet aantast. Mevrouw Koser Kaya (D66) zegt over het ADR-systeem: “Het dwingt mensen niet om ja of nee te zeggen; het dwingt mensen een keuze te maken”. Mevrouw Halsema (GroenLinks) is het daar mee eens: “In het licht van het aantal sterfgevallen, namelijk 200 per jaar, hebben Nederlanders naar het oordeel van de fractie van GroenLinks de morele plicht om hun gedachten over donorregistratie te laten gaan. Dat is iets anders dan dat zij verplicht zijn om te doneren (...) Ik vind het ook belangrijk om nog eens te benadrukken dat de keuzevrijheid – de vrije ethische afweging – blijft bestaan”. Mevrouw Gill’ard (PvdA) vraagt aan mevrouw Halsema (GroenLinks) of er daadwerkelijk sprake is van keuzevrijheid in het ADR-systeem: “Hoe zit het dan met de keuzevrijheid om een keuze te maken?” Mevrouw Halsema (GroenLinks) zegt daarop: “Dit veronderstelt dat elk mens met betrekking tot deze kwestie een keuze kan maken. Naar mijn idee is dat inderdaad het geval. Welke mensen zouden wat dat betreft geen keuze kunnen maken? (...) Ik veronderstel overigens dat mevrouw Gill’ard dezelfde mening is toegedaan, aangezien ook haar fractie de motie-Kant van 2005 heeft ondertekend”. Net zoals mevrouw Huizinga-Heringa (ChristenUnie) en mevrouw Veenendaal (VVD) elkaar in 2005 niet leken te begrijpen, is er in 2007 tussen mevrouw Gill’ard

(PvdA) en mevrouw Halsema (GroenLinks) ook het nodige onbegrip. Voor mevrouw Halsema (GroenLinks) is de keuze tussen 'ja' of 'nee' een mogelijkheid om zelf te beschikken terwijl dit voor mevrouw Gill'ard (PvdA) een stap te ver gaat. Mensen mogen er ook voor kiezen om geen keuze te maken. Ook dat is volgens haar een vorm van zelfbeschikking. Mevrouw Ouwehand (PvdD) sluit zich daarbij aan en zegt: "Mensen moeten ook het recht hebben om te twijfelen, zonder dat dat wordt geregistreerd. Naar mijn idee is dat de fundamentele voorwaarde van het zelfbeschikkingsrecht". Mevrouw Kant (SP) lijkt wél te begrijpen waar mevrouw Gill'ard (PvdA) naar toe wil maar blijft er bij dat er in het ADR-systeem een keuzevrijheid is die het zelfbeschikkingsrecht niet aantast. Zij geeft toe dat het inderdaad zo is dat mensen in het ADR-systeem er niet meer voor kunnen kiezen om geen keuze te maken: iedereen wordt immers geregistreerd. Maar let wel: het is en blijft ook dan altijd een keuze. Je kunt er namelijk voor kiezen om geen donor te zijn". En daarmee blijven er twee interpretaties van het recht op zelfbeschikking bestaan. Volgens mevrouw Kant (SP) zit de kracht van het ADR-systeem in het feit dat het mensen stimuleert om onderling met elkaar over orgaandonatie te praten. Zij vraagt de heer Ormel (CDA) of dit niet een beter systeem is dan het huidige toestemmingssysteem. Maar ook de heer Ormel (CDA) geeft aan dat "er ook mensen zijn die het kennelijk voor zich willen houden, die het kennelijk alleen bespreken met hun potentiële nabestaanden of die kennelijk om andere redenen deze besluiten voor zich uitschuiven?" Mevrouw Kant (SP) stelt dat het inderdaad belangrijk is dat de mogelijkheid om de beslissing aan nabestaanden over te laten moet blijven bestaan. En het ADR-systeem biedt nu juist een mogelijkheid om de keuze aan nabestaanden over te laten. De heer Ormel (CDA) zegt daarop: "Dat is niet conform het ADR-systeem dat zij altijd promoot. Ook zij zegt nu dus iets nieuws, wat des te meer aantoont dat wij uiterste zorgvuldigheid moeten betrachten. Wij moeten daarom het standpunt van het kabinet afwachten en dat vervolgens in onze fracties bespreken. Op die manier kunnen onze fracties, in ieder geval de CDA-fractie, tot een zeer gefundeerde meningsvorming komen". Mevrouw Kant (SP) is verbaasd en geeft aan dat zij helemaal niets nieuws heeft voorgesteld: "De optie dat nabestaanden mogen kiezen, staat gewoon in die motie van een paar jaar geleden. De heer Ormel moet wel goed lezen; hij zat er op dit punt gewoon even naast". Het gaat er bij de heer Ormel (CDA) nu juist niet om dat er de mogelijkheid bestaat de keuze om het aan nabestaanden over te laten in het systeem te verankeren: de keuze om het aan

nabestaanden over te laten, moet ook zonder systeem en zonder registratie mogelijk zijn.

3.5 Cijfers en interpretatie

Mevrouw Van Miltenburg (VVD) geeft aan dat het lastig is om het debat over het registratie systeem op basis van cijfers te voeren omdat het effect van de genomen maatregelen in 2005 nog niet opgenomen is in de derde evaluatie. De maatregelen die zijn ingezet kunnen nog niet geëvalueerd worden omdat een cultuuromslag zich niet van de een op de andere dag voor doet. Er zal dus meer tijd over heen moeten gaan voordat het daadwerkelijke effect van die maatregelen zichtbaar is. “Pas daarna (...) kan het systeem opnieuw onder de loep worden genomen. Daarmee is dit debat voorbarig”. Mevrouw Koser Kaya (D66) vraagt even later aan mevrouw Van Miltenburg (VVD) hoe het kan dat men in België twee keer zo veel donoren heeft als in Nederland. Zij reageert en zegt: “Dat is wel een vraag die nadere analyse behoeft. Velen zijn het er over eens dat daar bijvoorbeeld minder vaak een autogordel gedragen wordt en er meer auto-ongelukken gebeuren”. Mevrouw Koser Kaya (D66) antwoordt: “Ik verwachtte dit antwoord al. Naar verhouding resulteert dat er niet in dat het twee keer zo veel donoren oplevert. Dus het kan wel degelijk helpen als wij hier een systeem invoeren waarin die keuze gemaakt gaat worden”. Mevrouw Van Miltenburg (VVD) geeft aan dat we in Nederland ook willen dat mensen zich laten registreren maar dat er ook een groep mensen is die dat niet wil waarop mevrouw Kant (SP) aangeeft dat uit allerlei onderzoeken blijkt dat 7 miljoen mensen geen keuze kenbaar maken terwijl tweederde van die mensen aangeeft wél donor te willen zijn. Mevrouw Van Miltenburg (VVD) trekt deze onderzoeksresultaten in twijfel en zegt: “Als iemand jou opbelt met het verzoek donor te worden, zeg je misschien wat gemakkelijker ja. Maar het echte opinieonderzoek betreft natuurlijk de vraag of je je wel of niet wilt laten registreren. Mensen schrikken daarvoor terug in toenemende mate, zo blijkt uit het onderzoek van NIVEL”. Mevrouw Agema (PVV) geeft aan dat er constant aandacht is voor de groep mensen die donor willen zijn maar dat er veel minder aandacht is voor mensen die dat absoluut niet willen. “Een kwart van de Nederlanders voelt immers niets voor donatie. Dat is een verdubbeling ten opzichte van drie jaar geleden. Mensen dwingen lost niets op! (...) Voor de PVV is een geen-bezwaarsysteem niet aan de orde”.

3.6 Levensvragen en belangenafwegingen

Verschillende partijen benadrukken dat de keuze voor een bepaald registratiesysteem niet alleen bepaald wordt door de cijfers over de mogelijke donor opbrengst. Mevrouw Gill'ard (PvdA) heeft het over “existentiële levensvragen” en de heer van der Vlies (SGP) maakt de Kamer erop attent dat in eerdere Kamerdebatten al uitvoerig is gesproken over “fundamentele levensbeschouwelijke vragen waar wij niet omheen kunnen”. Hij vraagt zich af of “wij als wetgevende macht het recht om onze medeburgers tot een beslissing te dwingen (...) hebben burgers niet ook het recht hebben om het gewoon niet te weten?” Anders dan in het debat in 2005 maakt de heer van der Vlies (SGP) in dit debat wel expliciet gebruik van religieuze overwegingen: [“Er is echter ook nog iemand die het heeft geschapen, God, aan wie je verantwoording aflegt. Het menselijk lichaam is in ieder geval niet van de samenleving (...) De wissel naar een geen-bezwaarsysteem kan dus niet zomaar worden gemaakt. Daarvoor is een fundamentele afweging nodig”.] Ook mevrouw van Miltenburg (VVD) geeft aan dat de keuze voor een registratiesysteem van meer factoren afhangt dan kwantitatieve onderzoeksgegevens: “De VVD redeneert vanuit de kracht van mensen, die zelf keuzes kunnen maken. Voorwaarde is dat wij hen goed informeren, zodat zij hun beslissing weloverwogen kunnen maken. Het geen-bezwaarsysteem mist de impuls om mensen goed te informeren. Bovendien blijkt dat de wens van nabestaanden uiteindelijk doorslaggevend is voor de vraag of iemand donor wordt. Het geen-bezwaarsysteem biedt nabestaanden meer morele mogelijkheden om nee te zeggen. Immers, zij gaan daarmee niet in tegen de expliciete wens van de overledene, maar tegen de wens van de overheid”. In die laatste zin verwijst ze impliciet naar een van de grondbeginselen van het liberalisme: zo min mogelijk overheidsinterventie. Mevrouw Van Miltenburg (VVD) rondt af en benadrukt dat het huidige registratiesysteem gehandhaafd moeten blijven in combinatie met een permanente voorlichtingscampagne. Deze combinatie zal volgens de VVD meer donoren opleveren.

3.7 Een gespannen sfeer

Wie het debat naleest zal opmerken dat de sfeer in dit debat anders is dan in de debatten uit 1995 en 2005. In 1995 en 2005 zijn de partijen het weliswaar oneens over de meest geschikte oplossing voor het probleem maar zij vallen elkaar niet zo persoonlijk aan als in dit debat het geval is. Het lijkt erop alsof de voor- en

tegenstanders van het toestemmingssysteem steeds feller worden in het debat en scherper tegenover elkaar komen te staan. Zo zegt de heer Ormel (CDA) bijvoorbeeld tegen mevrouw Kant (SP) die hem een vraag stelt over de Donorshow: “Ach, u kunt wel azijnig blijven doen, maar ik heb gezegd: knap gedaan.” Verderop in het debat valt de heer Ormel (CDA) de voorstanders van het ADR-systeem aan en zegt: “Ik werd even afgeleid door de gezichten van de dames die dit spoeddebat hebben aangevraagd. Zij strijden met elkaar over wie onder welke motie mag staan. Daaruit blijkt maar weer dat het succes vele moeders heeft”. Hierop antwoordt mevrouw Kant (SP) “De heer Ormel kan ons niet verwijten dat wij al jarenlang keer op keer aan de bel trekken en al jaren pleiten voor een actief donorregistratiesysteem. Ik vind zijn opmerking flauw”. Ook mevrouw Koser Kaya (D66) raakt in de clinch met de heer Ormel (CDA) wanneer zij zegt: “Ik vraag mij af of hij het dan niet gênant vindt dat wij in de Kamer geen meerderheid voor een ADR kunnen krijgen en dat wij met de neus op de feiten worden gedrukt door een programma. Vindt hij dat niet gênant?” De heer Ormel (CDA) zegt hierop: “Ik vind het gênant als je drie dagen na de Grote Donorshow snel probeert mee te liften op het succes in de gedachte dat succes vele moeders heeft en je zelf een van die moeders wilt zijn. Dat vind ik gênant, mevrouw Koser Kaya! (...) Mevrouw Koser Kaya gebruikt grote woorden. Ik vind het dan gênant dat zij nu pas wakker wordt en nu opeens een spoeddebat aanvraagt, terwijl wij nota bene deze maand nog een brief krijgen met het standpunt van de regering. Dat is verleden maand aangekondigd. Mevrouw Koser Kaya wil daar niet op wachten. Zij wil geen zorgvuldig debat; zij wil een vluggertje. Dat vind ik gênant”.

4. Het antwoord van de minister

4.1 Op de goede weg

Na een korte pauze van vijftien minuten komt minister Klink met zijn reactie. Hij heeft het eerst kort over de Donorshow en is net als minister Plasterk van mening dat van censuur geen sprake mag zijn. Vervolgens geeft hij aan dat er de afgelopen jaren veel gedaan is om het aantal orgaandonaties te verhogen: “Ik zeg dit ook omdat langzamerhand het idee ontstaat dat het dramatisch is gesteld met het aantal donoren en de registraties. Aan de ene kant is dat zo want er staan te veel mensen op de wachtlijst. Aan de andere kant is er de afgelopen jaren veel gebeurd. In 2001 was er een enorme dip, in vergelijking met de cijfers van 1995. Mijn voorganger heeft veel in

gang gezet. Hem en het vorige kabinet moet ik nageven dat de achterstand betrekkelijk snel, in een aantal jaar, is ingelopen”. Mevrouw Koser Kaya (D66) vraagt zich af hoe de minister tevreden kan zijn met de resultaten die tot nu toe behaald zijn. “Als wij de wachttijd van vier jaar naar twee jaar willen terugbrengen, zouden wij nu 5 miljoen geregistreerden moeten hebben. Dat was ook de bedoeling in 2005, dus ik begrijp niet dat de minister de 2,9 miljoen van nu voldoende acht”. De heer Ormel (CDA) geeft toe dat het nog steeds niet voldoende is maar: “Wat de afgelopen jaren is bereikt, moeten wij echter niet wegpoetsen”.

4.2 De oplossing zit niet in het systeem

Ook minister Klink is van mening dat de discussie in de Kamer zich niet moet beperken tot een systeemdissussie en hij sluit zich aan bij de heer Ormel (CDA) die benadrukt dat het niet zo zeer gaat om het aantal registraties maar om het aantal feitelijke donaties. Een ander systeem lost volgens hem het tekort aan orgaandonaties niet op: “Wij kunnen veel energie in een systeemdissussie stoppen, maar als het echte probleem ligt bij nabestaanden en organisatie en er meer winst te boeken is via andere wegen, moeten wij die niet via een systeemdissussie blokkeren”. Om het tekort aan donoren op te lossen zal men meer aandacht moeten besteden aan de rol van de nabestaanden, meer en gericht voorlichting moeten geven en de werkwijze in de ziekenhuizen optimaliseren. Mevrouw Kant (SP) ziet hier geen heil in en zegt dat de minister wel weer kan voorstellen om verbeteringen in het huidige systeem door te voeren maar dat iedereen weet dat “het te kort schiet”. Verschillende woordvoerders stellen dan ook voor om het ADR-systeem te onderzoeken. De minister geeft aan dat hij zich er in zal gaan verdiepen en dat hij dit “met een open blik zal doen”. Hij merkt daarbij wel op “Wij kunnen niet ten koste van alles komen tot het aantal orgaandonoren wat ons lief zou zijn. Wij mogen geen moreelethische grenzen overschrijden. Ik wil echter eerst zien of het iets oplevert (...) Ik zeg dus niet uit principe direct nee. Ik wil er eerst met een open blik naar kijken”. Mevrouw Halsema (GroenLinks) vraagt de minister om bij het bestuderen van het ADR-systeem rekening te houden met het argument dat de invoering van een ADR-systeem tot een cultuuromslag kan leiden waardoor het in Nederland langzaam maar zeker normaal gevonden wordt dat mensen doneren. Het ADR-systeem wordt dan gezien als katalysator van deze nieuwe norm. De minister zegt dat hij dat punt zal meenemen maar wijst mevrouw Halsema (GroenLinks) op een rapport van het NIVEL waarin

verondersteld wordt dat het ADR mogelijk ook een cultuuromslag zou kunnen creëren waarin mensen juist minder snel tot donatie over zullen gaan. “Een van de veronderstellingen is dat, naarmate minder mensen registeren en er dus minder een bewuste keuze maken, het aantal donoren hoger zal zijn. Ergo, naarmate mensen in dat stelsel bewuster wel of niet ervoor kiezen, neemt volgens deze voorspellingen het aantal donoren af. Ik weet niet wat dat in culturele zin met zich brengt. Stel dat er een keuze ja wordt verondersteld. Nabestaanden worden daarop gewezen, maar zij willen dat wellicht niet. Dat kan een cultuur met zich brengen waarin het ADR-systeem van vraagtekens wordt voorzien. Dat zeg ik niet om te blokkeren, maar om aan te geven hoe ingewikkeld deze discussie is en om nogmaals te onderstrepen dat die culturele aspecten en de gedragseffecten van buitengewoon belang zijn bij de uiteindelijke afweging”. Mevrouw Halsema (GroenLinks) stelt dat in het NIVEL-onderzoek “op een ongelukkige manier conclusies zijn geformuleerd (...) Het NIVEL zelf heeft betreurd dat het op die manier is uitgelegd. Het is jammer dat dit onderzoek nu steeds terugkomt in de debatten: nou ik weet niet of het helpt”. Mevrouw Van Miltenburg (VVD) vraagt aan de minister of hij daadwerkelijk vindt dat de norm in Nederland zou moeten zijn dat iedereen doneert. Zij verwijst naar een ingezonden brief in Trouw waarin gesproken werd over het plegen van “morele chantage” door diegenen die “stellen dat je min of meer verantwoordelijk bent voor de dood van anderen als je je niet laat registreren. Dat maakt mensen heel erg terughoudend”. De minister zegt daarop dat hij het zelfbeschikkingrecht bijzonder hoog in het vaandel heeft staan.

4.3 Effectiviteit of principes?

Mevrouw Kant (SP) zei eerder dat haar tempo hoger ligt dan dat van de minister. Hij is het daar niet mee eens en zegt dat hij “wel degelijk een gevoel van urgentie” ervaart, maar dat hij in de eerste plaats zorgvuldig te werk wil gaan. Hij zal het ADR-systeem laten onderzoeken “maar wel met de kanttekening, die in feite ook door de Kamer is gemaakt, dat er geen wonderen moeten worden verwacht”. De cijfers over de opbrengst in de verschillende systemen zijn volgens de minister wel van belang bij de keuze voor een bepaald systeem maar hij benadrukt dat deze keuze altijd samengaat met morele afwegingen. “Wij kunnen niet ten koste van alles komen tot het aantal orgaandonoren wat ons lief zou zijn. Wij mogen geen morelethische grenzen overschrijden. Ik wil echter eerst zien of het iets oplevert”. Mevrouw Koser Kaya (D66) vraagt de minister op de man af: “wanneer kan het ADR-systeem

ingevoerd worden?” Minister Klink antwoordt daarop: “Ik gaf zo-even aan dat ik tot invoering daarvan wil overgaan als ik ervan overtuigd ben dat die invoering meer donoren oplevert en ik de morele aspecten die daarbij aan de orde zijn, terdege heb bestudeerd (...) Met de heer van der Vlies ben ik van mening dat het nogal een ferme stap is als de formele wetgever kan bepalen dat degene die daar niet uitdrukkelijk zelf voor heeft gekozen, donor is (...) Ik zal deze mogelijkheid evenwel openhartig onder ogen zien. Echter, ik kan echt niet toezeggen dat ik over al deze thema’s, die zo gevoelig zijn, binnen twee weken met een standpunt van het kabinet zal komen. Ik zal dat dan ook niet toezeggen. Dat is geen onwil, dat is geen vertragingstactiek, maar dit heeft alles te maken met het feit dat dit een buitengewoon zorgvuldige afweging vergt”. Pas op het moment dat de minister er van overtuigd is dat een nieuw systeem meer donoren op zal leveren en dit systeem bovendien past binnen de morele grenzen kan de minister over gaan tot een ander systeem. Over de opbrengst en de morele grenzen wordt echter al meer dan 15 jaar gesproken en mevrouw Koser Kaya (D66) uit haar ongenoegen: “De conclusie van dit debat is dat wij ons weer gaan verdiepen in allerlei systemen en dat wij wachten op de brief van de minister die in juni aanstaande zal verschijnen. Vermoedelijk zal die brief niet veel informatie bevatten, want de minister heeft gezegd dat hij pas in september antwoord kan geven op vragen over allerlei systemen. Wij spreken echter al jaren over het ADR-systeem en ook het NIGZ stelt dat systeem voor. Ik begrijp niet waarom niet wordt overgegaan tot invoering”.

4.4 De minister van het zelfbeschikkingsrecht

Ook voor minister Klink speelt het recht op zelfbeschikking een belangrijke rol. Mevrouw Koser Kaya (D66) vraagt zich af hoe het principe van zelfbeschikking rijmt met het beleid betreffende abortus waarbij over het leven van een ongeborn kind beschikt wordt. Volgens de minister staat deze kwestie los van dit debat en hij geeft aan dat het recht op zelfbeschikking soms beperkt mag worden “als er andere gerechtvaardigde belangen in het spel zijn”. Mevrouw Halsema (GroenLinks) is verrast dat een CDA minister waarde hecht aan het recht op zelfbeschikking. Zij geeft aan dat christelijke partijen het recht op zelfbeschikking in het verleden nog al relativeerden. Daarmee lijkt zij te willen zeggen dat de minister de christelijke uitgangspunten niet trouw gebleven is. Daarop zegt de minister: “Het christendemocratisch denken zit mij behoorlijk in de poriën. Het

zelfbeschikkingsrecht is een term die vaak aan het liberalisme wordt gelieerd. Ik zou ook een andere term, namelijk personalisme, kunnen noemen. Dat veronderstelt een maximale verantwoordelijkheid van mensen, tenzij er een gerechtvaardigd belang is waarvoor mensen zich dienstbaar moeten opstellen. Daar ligt ook een verantwoordelijkheid voor ons allen. Ik wil dat even onderlijnen (...) Voordat ik de minister van het zelfbeschikkingsrecht word, geef ik nu toch maar even de voorkeur aan het personalisme dat ik noemde”. Daarmee lijkt hij te willen beargumenteren dat hij de christelijke beginselen trouw blijft en niet vanuit een liberaalgedachte goed naar deze kwestie kijkt. De heer Ormel (CDA) spreekt in dit verband over verschillende mensbeelden: *“Het bijzondere is dat een duidelijke tegenstander van het geen-bezwaarsysteem de VVD is. En die doet dat juist weer vanuit het individualistische mensbeeld. Dus je ziet in feite een coalitie van verschillende mensbeelden. Het individualistische zegt eigenlijk ‘ik bepaal dat zelf en dat gaat niemand wat aan’, terwijl het gemeenschapsmensbeeld zegt ‘bij voorkeur moet je het doen’ maar wat ik dan dus zeg: net zo goed als je met je naasten moet bespreken of je gecremeerd of begraven wil worden, moet je ook bespreken of je orgaandonor wil worden”*.

5. Het Masterplan Orgaandonatie

Tijdens het debat stellen een aantal partijen voor om te komen tot een Masterplan of een actieplan waarin onderzoek zal worden gedaan naar de opbrengst en mogelijkheden van verschillende systemen. Naast een onderzoek naar de systemen zal bovendien ook onderzocht worden welke andere maatregelen ingezet kunnen worden om het tekort aan donororganen terug te dringen. Zowel de SP, de PvdA, de VVD, D66 als GroenLinks zijn positief over een dergelijk plan dat op aanraden van de Nierstichting tot stand zal komen. Ook de ChristenUnie is over het voorstel van de Nierstichting te spreken: “Aan de hand van scenario’s moeten alle mogelijke oplossingen voor het tekort aan donoren die in de afgelopen tijd van allerlei kanten zijn aangedragen zorgvuldig worden afgewogen. Die benadering is mij uit het hart gegrepen”. De minister zegt toe dat er aan een Masterplan gewerkt zal worden. Ongeveer een jaar later komen de Kamerleden weer bijeen. Niet om het Masterplan te bespreken maar om de minister aan de tand te voelen over een uitgelekte brief waarin hij nog voor de publicatie van het Masterplan, aangeeft dat hij een deel van het advies naast zich neer zal leggen.

6. *Commotie rond het Masterplan, 10 juni 2008*³²

6.1 *Het advies van de Coördinatiegroep*

De Coördinatiegroep (bestaande uit verschillende organisaties zoals Nierstichting Nederland, NIGZ-Donorvoorlichting, KNMG en het ministerie van VWS) heeft ongeveer een jaar aan het Masterplan gewerkt en presenteert een “integrale aanpak”. De Coördinatiegroep gaat er vanuit dat er meerdere factoren van invloed zijn op het aantal donororganen dat beschikbaar komt en dat deze factoren gezamenlijk aangepakt moeten worden. Het gaat daarbij om het systeem, voorlichting, de werkwijze in ziekenhuizen en de mogelijkheden voor donatie bij leven (Masterplan Orgaandonatie, 2008:9). De Coördinatiegroep is van mening dat “dit schrijnende probleem alleen maar kan worden opgelost door een integrale aanpak, grotere solidariteit van overheid, politiek, veldpartijen en burgers en een minder vrijblijvend wettelijk kader (Masterplan Orgaandonatie, 2008:9)”. De Coördinatiegroep stelt voor het ADR-systeem in te voeren. Het ADR-systeem vormt de basis van waaruit andere maatregelen genomen kunnen worden: [“Het is een voorwaardenscheppende verandering om ook op de terreinen ziekenhuizen en voorlichting vooruitgang te boeken (Masterplan Orgaandonatie, 2008:10)”.] De KNMG kan zich volledig vinden in het advies van de Coördinatiegroep op de invoering van het ADR-systeem na. Mevrouw van Cromvoirt van Nierstichting Nederland zegt over het Masterplan: *“Als je kijkt naar de 2005 lobby voor ADR, dat was echt puur politiek ingestoken. Gesprekken, campagne voeren, publiciteit maken, dat heeft toen niet gewerkt, op 5 stemmen na ongeveer. Toen dachten we dit keer ‘ nu kiezen we een andere weg, puur op de inhoud, in samenwerking met andere partijen, inclusief VWS. We gaan het anders doen, we gaan gezamenlijk onderzoek uitzetten op verschillende gebieden, bestaande stokpaardjes adresseren, met partijen spreken en een integraal advies aanbieden op voorlichting, aanpak in ziekenhuizen en wettelijk kader dat gedragen wordt door partijen. Maakt ons niet uit wat er uitkomt’. Sterker nog als Nierstichting was het misschien makkelijker geweest als er geen voorstel voor wetwijziging was gekomen. Voor je geloofwaardigheid, maar goed. Het Masterplan als integraal plan bevatte een wetwijziging. Dus dat is de andere weg en dat is ook niet gelukt want uiteindelijk verzandt het in dat politieke stukje wat zo grillig is”*. Mevrouw van

³² Alle citaten uit het vragenuurtje van 10 juni 2008 zijn afkomstig uit: Handelingen 2007-2008, nr. 94, Tweede Kamer, pag. 6656-6658

Cromvoirt (Nierstichting Nederland) geeft aan dat de insteek van het Masterplan was om boven de systeemdificussie die al zo lang gaande is, uit te stijgen. Zij wilden eigenlijk van de systeemdificussie af door een integraal plan aan te bieden. Helaas moet zij concluderen dat het debat uiteindelijk toch weer over het systeem gaat.

6.2 De brief

Op 9 juni 2008 lekt de reactie van minister Klink op het Masterplan uit. Het is eigenlijk de bedoeling dat de Coördinatiegroep dit plan later die week zou presenteren en dat de minister daarna met een reactie zou komen. Het loopt allemaal anders en de Kamerleden zijn verbaasd over de uitgelekte brief. Zij stellen de minister enkele vragen over de gang van zaken. Mevrouw Kant (SP) maakt de minister duidelijk dat de Coördinatiegroep allermist blij is met de gang van zaken en dat zij zich gepasseerd voelen: “Misschien weet de minister het nog niet, maar deze groep is woest op de minister. De minister heeft de groep aan het werk gezet, zij komt nu met een plan, maar de minister legt dat gewoon naast zich neer”. De minister zegt dat hij zeer veel waarde hecht aan de uitkomsten van het onderzoek en het advies van de Coördinatiegroep maar maakt tegelijkertijd duidelijk dat het kabinet daarin “een eigen verantwoordelijkheid” heeft. “Dat is van meet af aan duidelijk geweest, ook in de procedure zoals die is afgesproken met de Coördinatiegroep”, aldus de minister. Voor mevrouw van Cromvoirt (Nierstichting Nederland) was dit echter niet duidelijk zij geeft aan dat de reactie van de minister hard aan kwam: “*Dat was voor ons wel echt een klap in het gezicht omdat we heel nauw met VWS hebben gewerkt*”. Een aantal geïnterviewden acht het mogelijk dat de minister de brief expres uit heeft laten lekken. Een respondent zegt hierover: “*Ik kan er over speculeren dat hij het expres heeft gedaan omdat hij de agenda vast wilde houden en dan is het heel verstandig. Maar goed. Of het zo bewust is gegaan dat durf ik niet te zeggen. Maar als het zo is gegaan dan is het natuurlijk wel heel slim, ja hij hield de agenda vast. Toen ik het in de krant zag staan dacht ik ‘o, wat slim’. Misschien heeft een slimme medewerker bij VWS dit bedacht. De hele presentatie viel natuurlijk in duigen. Want vanaf dat moment ging het echt alleen nog maar over het plan van de minister*”.

6.3 Terug bij af

De minister neemt alle voorstellen uit het Masterplan over behalve het ADR-systeem. In de uitgelekte brief doet de minister een voorstel om een nieuw systeem, het ATS

systeem te laten onderzoeken. Het Activerende Toestemmingssysteem dat een variant is op het huidige toestemmingssysteem is volgens mevrouw Koser Kaya (D66) “een stap terug”. Zij is niet tevreden met de argumentatie van de minister waarmee hij het advies van de Coördinatiegroep deels naast zich neerlegt en maakt zich boos: “Volgens de minister is het voorstel van mij en de SP in strijd met het principiële uitgangspunt van dit kabinet. Nu breekt mijn klomp. Is het kabinet ertegen dat mensen een keuze moeten maken, terwijl er zulke grote belangen op het spel staan? Past het niet in het mensbeeld van dit kabinet dat mensen een keuze maken in een belangrijk maatschappelijk vraagstuk?” Zij vraagt de minister wat zijn principiële bezwaren precies zijn. De minister zegt dat hij hier nog niet op kan reageren omdat hij wil wachten op het Kabinetsbesluit. Mevrouw Koser Kaya (D66) is al met al “ronduit teleurgesteld” evenals mevrouw Agema (PVV) die aangeeft dat de Kamer na een jaar te hebben gewacht een brief krijgt waarin “eigenlijk niets nieuws staat”. De minister geeft aan dat hij eerst met het Kabinet wil overleggen voordat hij in de Kamer uitspraken doet. Mevrouw Kant (SP) vindt dat “te gemakkelijk” en attendeert de minister er op dat veel mensen wachten op een donororgaan en dat veel mensen onnodig overlijden vanwege het tekort aan donororganen. “Dan zou je toch alles op alles moeten zetten om zoveel mogelijk organen beschikbaar te krijgen? Alles op alles wil ook zeggen een ander registratiesysteem, waarmee een eind wordt gemaakt aan de vrijblijvendheid en een eind aan de situatie dat een grote groep mensen niet weet of zij donor wil zijn”. Het vragenuurtje is afgelopen en de Kamerleden zullen moeten wachten op de officiële reactie van de minister.

*6.4 Het kabinetsstandpunt, 13 juni 2008*³³

De minister staat in zijn brief in de eerste plaats stil bij de ernst van het probleem. Er wachten momenteel ongeveer 1300 mensen op een orgaan en de minister verwacht dat dit aantal de komende tijd zal toenemen. Het kabinet pleit daarom net zoals de Coördinatiegroep, voor een integrale aanpak. Deze integrale aanpak behelst “goede voorlichting, een betere werkwijze in de ziekenhuizen en een wijziging binnen het beslissysteem” aldus de minister. Hij spreekt over “een nieuwe koers voor orgaandonatie”. Het kabinet is van mening dat “de samenleving er van doordrongen moet zijn dat orgaandonatie van levensbelang is (...) Uiteraard is iedereen volledig

³³ Alle citaten uit de brief van minister Klink van 13 juni 2008 zijn afkomstig uit: Kamerstuk 2007-2008, 28140, nr. 48, Tweede Kamer

vrij in zijn beslissing. Het kabinet wil niet tornen aan het recht om bezwaar tegen donatie te maken en respecteert die keuze ook. Het kabinet vindt wel dat een keuze voor orgaandonatie de diepe voorkeur heeft”. Het tweede element uit de nieuwe koers gaat over de morele plicht die iedere burger heeft om een keuze te maken. “Het kabinet wil dit ook onderstrepen door in het Handvest verantwoordelijk burgerschap de morele plicht op te nemen om een keuze te maken”. Vervolgens bespreekt hij enkele maatregelen die hij wil nemen. Het huidige toestemmingssysteem zal gewijzigd worden maar een ADR-systeem komt er niet. Het ADR-systeem sluit volgens de minister ten eerste “niet aan bij het principiële uitgangspunt van het kabinet”. In het ADR-systeem blijft de kans bestaan dat mensen tegen hun wil, toch donor worden omdat automatisch als donor geregistreerd staan, tenzij bezwaar wordt ingediend. Bovendien stelt de minister dat “bij mensen die uitdrukkelijk hebben aangegeven te willen doneren, de kans dat dit toch niet gebeurt onder het ADR-systeem groter is dan bij het huidige systeem”. Naast de principiële overwegingen geeft de minister aan dat het onzeker is of het ADR-systeem op de lange termijn daadwerkelijk meer donoren op zal leveren dan het toestemmingssysteem. Hij verwacht namelijk dat de opbrengst in het huidige systeem verhoogd kan worden door de intensivering van aanvullende maatregelen. Hij stelt verder voor om het ATS, het Activerende Toestemmingssysteem, in te voeren waarbij er een vijfde keuzemogelijkheid toegevoegd wordt namelijk: “Ja, ik geef toestemming voor donatie, mits mijn nabestaanden instemmen”. De minister is van mening dat deze optie het makkelijker maakt om “de positieve houding ten opzichte van orgaandonatie tot uitdrukking te brengen”. Nabestaanden weten dan dat de overledene zelf voor orgaandonatie had gekozen en dit maakt de beslissing voor de nabestaanden om dan ook ‘ja’ te zeggen wellicht gemakkelijker. De minister rondt af en eindigt met ambitieuze doelstellingen: hij verwacht met het integrale pakket aan maatregelen binnen 5 jaar een stijging van 25% in het aantal transplantaties. De evaluatie van de nieuwe koers zal minimaal 5 jaar op zich laten wachten aldus de minister: “Het is een integraal plan met verschillende domeinen, dus een integrale evaluatie kan pas plaats vinden nadat de systeemwijziging in 2011 is ingevoerd en vervolgens zijn weerslag in de praktijk heeft gekregen. Die integrale evaluatie zal daarom in 2013 plaatsvinden”.

7. Het overleg tussen de vaste commissie VWS en minister Klink, 8 oktober 2008³⁴

7.1 Frustratie alom

Naar aanleiding van de brief van de minister van 13 juni 2008 komt de vaste commissie VWS vandaag bijeen. Het is ondertussen 10 jaar geleden dat de Wet op de orgaandonatie in werking trad. De voorstanders van het ADR-systeem zijn teleurgesteld en vrezen dat alle onderzoeken, debatten, moties en media aandacht opnieuw tot niets zullen leiden. De heer van Gerven (SP) zegt: “Er wordt weer niets gedaan om het aantal donoren te vergroten. Wij zijn dan weer terug bij af (...) Eerlijk gezegd staat mij wat dat betreft het schaamrood op de kaken”. De heer Pechtold (D66) is “verbijsterd”. En mevrouw Halsema (GroenLinks) wordt overvallen door een “machteloze woede”. Een fractiemedewerker van GroenLinks zegt over de geschiedenis van dit debat: *“Nou ja, als je iedere keer dat debat ingaat en er komt telkens maar niets uit dan worden er op een gegeven moment wel alternatieven aangedragen, maar daar zijn ook geen meerderheden voor te vinden en dan heb je op een gegeven moment wel zoiets van: is het nog wel nuttig om weer een debat aan te gaan?”*. Mevrouw van Cromvoirt (Nierstichting Nederland) spreekt over “moeheid” die na 15 jaar debat lijkt te zijn ontstaan: *“Als je kijkt naar de partijen die voor een wetwijziging zijn (...) We weten precies waar ze voor staan maar wat voor zeggingskracht heb je als je al 15 jaar hetzelfde verhaal vertelt? Dat maakt het heel moeilijk hieraan (...) Als je kijkt hoe dat met het Masterplan is gegaan, dat is natuurlijk een grote deceptie. Als je die weg van de inhoud en samenwerking in gaat en ziet dat het uiteindelijk niks uitmaakt voor de besluitvorming, is dat ontzettend zuur”*. De heer Ormel (CDA) begrijpt dat het voor sommige partijen erg frustrerend is dat zij er telkens weer niet in slagen hun plannen te realiseren: *“Het is niet zo dat we als vijanden tegenover elkaar staan. We respecteren elkaar, althans ik respecteer hen. Ik merk wel dat er een zekere frustratie is dat het ze niet lukt om hun ideaal te realiseren. En dan zeg ik steeds van: jullie kiezen het verkeerde ideaal. Het gaat erom dat er zo veel mogelijk donaties plaatsvinden, nou dat ideaal heb ik ook, alleen de weg er naar toe, daar verschillen wij in”*. Volgens mevrouw Van Miltenburg (VVD) hanteren de voorstander van het ADR-systeem een verkeerde probleemdefinitie. Het probleem met betrekking tot orgaandonatie zit volgens haar niet zo zeer in het feit dat

³⁴ Alle citaten uit het overleg tussen de vast commissie VWS en minister Klink van 8 oktober 2008 zijn afkomstig uit: Kamerstuk 2008-2009, 28140, nr. 51, Tweede Kamer

het aantal donaties daalt maar eerder in het feit dat de vraag naar donororganen stijgt: *“Het aantal donaties daalt helemaal niet. De vraag naar organen stijgt. En dat is een ander verhaal”*.

7.2 Cijfers en interpretatie

De heer van Gerven (SP) haalt een enquête van TNS/NIPO aan waaruit naar voren komt dat 75% van de Nederlanders voor het ADR-systeem is. De politiek doet hier echter niks mee en de heer van Gerven (SP) concludeert: “Bij geen enkel ander onderwerp wordt de afstand tussen de politiek en het volk zo duidelijk als bij het onderwerp orgaandonatie”. Mevrouw Luif (Hartstichting) noemt dit dossier een “hoofdpijn dossier” en geeft in het interview aan dat zij de verhalen over ‘de kloof tussen politiek en bevolking’ meestal erg overdreven vindt maar *“op dit dossier dacht ik: het is ook echt ongelooflijk hoe ze zich niets aantrekken van wat grote organisaties eigenlijk graag willen”*. Mevrouw Agema (PVV) snapt niet waarom de SP denkt dat een ADR-systeem een oplossing voor het probleem is. Zij wijst de heer van Gerven (SP) er op dat volgens de berekeningen van de Coördinatiegroep bij invoering van het ADR-systeem “hooguit 100 transplantaties extra per jaar mogelijk zijn en geen 1300? Hoe kunt u dan dat systeem hier als oplossing poneren?” Voor de heer Van Gerven (SP) is “elke dode er een te veel” en daarom zou een toename van 100 transplantaties volgens hem al een hele verbetering zijn. Mevrouw Agema (PVV) noemt dat “dogmatisch, want inderdaad is iedere dode er één te veel. U kunt niet zeggen dat het actief donorregistratiesysteem iets gaat oplossen, als het maar gaat om 100 extra transplantaties”. De heer Ormel (CDA) heeft zo zijn twijfels over een systeemverandering en stelt dat er geen “bewijs” is waaruit blijkt dat een geen-bezwaarsysteem meer zou opleveren dan het toestemmingsstelsel. De heer Elbertse van het NIGZ zegt hierover: *“Het heeft ook heel erg te maken wie op dat moment de woordvoerder is. Op dit moment is dat bij het CDA de heer Ormel. En hij heeft hele uitgesproken ideeën over orgaandonatie en is heel uitgesproken tegen het geen-bezwaarsysteem en het ADR-systeem. Daar gebruikt hij argumenten voor als ‘ja als ik berekeningen zie ben ik niet overtuigd. Maar daar gaat het helemaal niet om. Als die berekeningen anders waren dan was hij nog niet overtuigd want hij wil principieel niet naar een nader systeem”*. Mevrouw Borst zegt in het interview over het gebruik van cijfers in dit debat: *“Het zijn doelredeneringen met die cijfers. Als men dan stelt ‘wij zijn tegen het geen-bezwaarsysteem’ en het ene argument wordt afgeschoten, dan*

zoekt men er iets anders bij (...) ik vind dit en waarom ik het vind dat hangt af van wat voor argumenten ik kan vinden”. De heer Ormel (CDA) zegt hierover in het interview: “Zo kun je allemaal tot in de diepste details elkaar met allemaal cijfers om de oren slaan want anderen vinden dan weer andere cijfers. En zo verzandt die discussie vaak in een welles nietes maar het gaat in de kern gewoon om wat voel je en wat vind je er van”. De heer van der Vlies (SGP) geeft aan dat het standpunt van de SGP-fractie gebaseerd is op een principiële overweging en dat cijfers niet van invloed zijn op deze principes: “Voor mijn fractie gaat het over principes. Wij laten ons niet door getallen overtuigen van ons ongelijk en vallen daarmee onze principes niet af. Zo ligt het voor ons gewoon niet (...) Ik kan me nauwelijks voorstellen dat er alleen maar praktische pragmatische overwegingen een rol spelen bij een toch zo pittig zwaar ethisch geladen debat”. Mevrouw Wiegman-van Meppelen Scheppink (ChristenUnie) gaat in op de onderzoeksresultaten in het Masterplan en vraagt aan de heer Pechtold (D66): “Daarin steekt het ADR-systeem niet met kop en schouders erboven uit. Hoe beoordeelt u – dus heel fris kijkend naar al die cijfers – de resultaten van dat onderzoek?” Zij geeft aan dat de keuze van D66 voor een ADR-systeem respecteert maar “maar die is in ieder geval niet onderbouwd door onderzoeken”. De heer Pechtold (D66) vindt het onderzoek van de Coördinatiegroep juist de onderbouwing voor zijn standpunt. “Kom op. Dat soort dingen is onderbouwd. Wij moeten een stap nemen. Degenen die nu geen oplossingen hebben, gaan nu zitten kakelen”. Mevrouw Gill’ard (PvdA) begrijpt waarom D66 voor het ADR-systeem pleit maar maakt de heer Pechtold (D66) erop attent dat hij secuur moet omgaan met het gebruik van onderzoeksresultaten: “U baseert dat op het feit dat dat in andere landen goede resultaten oplevert. Ik hoop wel dat u ervan op de hoogte bent, dat het ADR-systeem nog in geen enkel land ter wereld is ingevoerd”. De heer Pechtold (D66) verwijst namelijk naar studies waarin het geen-bezwaarsysteem onderzocht is en niet het ADR-systeem.

7.3 Zelfbeschikking in allerlei soorten en maten

Mevrouw Gill’ard (PvdA) vraagt de heer Van Gerven (SP) of “mensen een verplichte keuze moeten maken”. Hij geeft aan dat hij het inderdaad tijd vindt dat er gekozen wordt. “Ik spreek daar de politiek op aan. De politiek is al tien tot vijftien jaar aan het modderen over het onderwerp waar wij vandaag weer over discussiëren (...)Er moet gekozen worden. Wij moeten niet doormodderen op de huidige manier”. Mevrouw

Gill'ard (PvdA) stelt dezelfde vraag aan de heer Pechtold (D66) en ook hij is van mening dat je mensen mag verplichten een keuze te maken en hij geeft aan dat mensen op andere terreinen al volop gedwongen worden tot het maken van keuzes. "Ik verplicht mensen de gehele dag tot keuzes vanuit de politiek". Waarom kan dit dus ook niet bij orgaandonatie? Mevrouw Wiegman-van Meppelen Scheppink (ChristenUnie) vindt het verrassend hoe D66, een liberale partij, vanuit het liberalisme tot een dergelijk standpunt kan komen: *"Waar de grootste pleiters voor zelfbeschikking, denk bijvoorbeeld aan D66, eigenlijk altijd dat principe vooraan hebben staan, dan lijken ze dat los te laten op het moment dat het om orgaandonatie gaat"*. De heer van der Vlies vult aan: *"D66 is overal waar ze een standpunt moeten hebben voor zelfbeschikking. Maar in dit debat wordt nu net voor het andere gekozen. En dat is niet in lijn met zelfbeschikking waar ze altijd voor staan"*. De heer Ormel (CDA) is van mening dat de overheid zich niet met de beslissing of iemand donor wil worden mag bemoeien. [*"Dit is een principiële argument. De overheid behoort terughoudend te zijn als het de integriteit van het menselijk lichaam betreft (...) Het menselijk lichaam is, ook na de dood, niet van de staat (...) De overheid dus meer op afstand, maar met een duidelijke financiële betrokkenheid"*.] De heer Pechtold (D66) vindt de woordkeuze van de heer Ormel (CDA) opvallend en vraagt of hij zinspeelt op een terugtrekkende overheid vanuit onmacht of vanuit zijn ideologie. De heer Ormel (CDA) is van mening dat de overheid bij principiële keuzes "een bescheiden rol behoort te vervullen. Ik vind dat wij campagnes moeten voeren, gericht op de eigen verantwoordelijkheid van de burger (...) Dan behoort je dat met je naasten te bespreken, niet zozeer met de overheid". Ook de heer van der Vlies (SGP) geeft aan dat de overheid op dit gebied een zeer terughoudende rol zou moeten innemen. Het menselijk lichaam is "geen publiek bezit. Elk systeem dat direct of indirect een claim legt op de organen van de overledene gaat te ver". De PvdA stelt voor om te laten onderzoeken welke wettelijke mogelijkheden er zijn om mensen te verplichten een keuze te maken. Dit is niet hetzelfde als de manier waarop het in het ADR-systeem werkt: daarin wordt een keuze geregistreerd zonder dat iemand zelf actie heeft ondernomen. De heer van Gerven (SP) stelt mevrouw Gill'ard (PvdA) ervan op de hoogte dat dit al onderzocht is. "Dat weet u toch ook? En daar pleit u dan weer wel voor. Dat kan ik niet volgen". Toch wil mevrouw Gill'ard (PvdA) dat er weer naar gekeken wordt omdat in het Handvest opgenomen zal worden dat mensen in ieder geval een morele verplichting hebben om over hun keuze na te denken. Wellicht dat

het mogelijk is om deze morele verplichting om te zetten in een juridische verplichting. De heer van Gerven (SP) herhaalt dat hier al onderzoek naar is gedaan en dat zij dus al weet dat hier geen mogelijkheden toe zijn. Daarop antwoordt mevrouw Gill'ard (PvdA): "Wij zijn daar niet zo van overtuigd". Mevrouw Wiegman-van Meppelen Scheppink (ChristenUnie) wijst mevrouw Halsema (GroenLinks) erop dat de kans bestaat dat mensen in het ADR-systeem niet over zichzelf kunnen beschikken: "Zij krijgen misschien wel allerlei formulieren, maar zij begrijpen het niet". En dus staan zij dan ingeschreven als donor terwijl zij dit misschien helemaal niet willen. Mevrouw Halsema (GroenLinks) vindt dit echter geen valide argument en zegt dat mensen ook stemmen of aan referenda kunnen meedoen. "Ik vind het getuigen van misplaatst paternalisme dat je met verschillende mogelijkheden die mensen hebben om aan te geven dat zij wel of niet donor willen zijn eigenlijk steeds zegt: mensen kunnen dit helemaal niet aan". De heer van Gerven (SP) vraagt aan mevrouw Van Miltenburg (VVD) of zij het met de SP eens is dat "in het ADR-systeem of het geen-bezwaarsysteem het zelfbeschikkingsrecht maximaal tot zijn recht komt als je dat goed organiseert?" Mevrouw Van Miltenburg (VVD) zegt hierop: "Wat ons betreft gaat zelfbeschikking verder dan dat mensen alleen 'ja' of 'neen' kunnen zeggen. Zelfbeschikking betekent ook dat je het recht hebt om geen 'ja' of 'neen' te zeggen". Het argument van de VVD, namelijk dat het recht op zelfbeschikking niet aangetast mag worden als het om orgaandonatie gaat, is volgens mevrouw Van Miltenburg (VVD) een sterk argument omdat het zo eenvoudig is. Zij zegt hierover: *"Wij hebben maar weinig argumenten nodig. Wij gaan uit van het zelfbeschikkingrecht van mensen en het is niet aan te geven hoe je daar invulling aangeeft. Het opmerkelijke is dat in het Masterplan de coördinatiegroep heel erg is ingegaan op het recht op zelfbeschikking en ze hebben geprobeerd dat argument heel ingewikkeld te maken door te stellen 'zelfbeschikking, een groot deel van de mensen maakt er geen gebruik van want ze doen niks', en dat is natuurlijk onzin want dat is namelijk een moreel oordeel vellen daarover en dat hoort helemaal niet. Wij hebben een niet-moreel oordeel namelijk 'mensen moeten zelf weten of ze orgaandonor willen zijn en de argumenten waarom ze dat wel of niet willen die zijn aan henzelf om in te vullen'. En wij hebben dat ook nog opgerecht want ja, wij moesten natuurlijk een antwoord vinden op de Coördinatiegroep die zei van 'teveel mensen maken geen gebruik van hun zelfbeschikkingrecht', en ik zei 'dat kan je niet weten want mensen hebben het recht om te twijfelen en hebben het recht om bang te zijn en hebben het*

recht om geen beslissing te nemen dat hoort bij zelfbeschikkingrecht'. Het is zo eenvoudig en het is natuurlijk frustrerend voor de tegenstanders die hele ingewikkelde argumenten hebben (...) men tracht ons in de verdediging te drukken maar je kan toch niet in de verdediging zijn over zelfbeschikkingsrecht?"

7.4 Terug naar de principes

Tijdens het debat van 6 juni 2007 gaf minister Klink aan dat hij met een open blik naar het ADR-systeem zou kijken en dat hij niet uit principe tegen het ADR-systeem is. In zijn reactie op het Masterplan zegt hij echter over het ADR-systeem: "het sluit niet aan bij het principiële uitgangspunt van het kabinet". Verschillende woordvoerders geven aan dat politieke uitgangspunten en principes ontzettend belangrijk zijn in dit debat. Mevrouw Wiegman-van Meppelen Scheppink (ChristenUnie) zegt tijdens het interview *"principes zijn ontzettend belangrijk maar die zijn niet van beton"*. Zij illustreert dit aan de hand van de ontwikkeling van hun standpunt ten aanzien van het ADR-systeem sinds 2005: *"Omdat we destijds in die discussie wel zo hadden van 'dit zijn onze principes maar als de nood zo groot is.' Dat is ook heel principieel en dat zul je wel mee moeten wegen en dus op die manier gaan we met onze principes om. En die blijven wel hetzelfde maar het is natuurlijk wel kijken van 'wat vraagt de huidige situatie, wat zijn de actuele ontwikkelingen?', en geef dan een uitwerking aan die principes (...) ik vind het ook heel erg belangrijk van 'blijf dan ook niet in de principes hangen en achterover leunen en dan niet de weg tot elkaar zoeken' maar dan vind ik dus heel erg belangrijk. Iedereen redenerend vanuit principes van 'waar is de overeenstemming' en ga daarop actie ondernemen"*. Op het moment dat het flankerend beleid maximaal benut is en er nog steeds sprake is van een tekort aan donororganen en cijfers wijzen uit dat het ADR nog voor enige verbetering zou kunnen zorgen, vormt dat voor haar een nieuwe situatie waarin de ChristenUnie vanuit hun principes een antwoord op willen geven: *"Bijvoorbeeld vanuit het principe van naastenliefde. Wat zegt dit nou als je zegt 'integriteit van het lichaam staat voorop'? We doen er niks mee? Of denk je 'dat komt wel zo direct op ons af, hier moeten we weer een nieuw antwoord opgeven?' Principes blijven belangrijk en dat blijven ze ook dat hoop ik. Mevrouw Van Miltenburg (VVD) geeft aan dat het belangrijk is om dicht bij je idealen te blijven maar dat je daarin niet dogmatisch moet worden. "Dat past liberalen niet, dogma. Dus wij vinden zelfbeschikking een heel hoog goed maar er zijn argumenten denkbaar waarbij je*

soms beslist om het achter je te laten. Als ik er inhoudelijk van overtuigd zou zijn, ook al druist het in tegen mijn politieke principes dat het veel meer organen zou opleveren, dan is het voorstelbaar dat je tot een andere conclusie komt. Maar ik ben gaan redeneren en mijn voorgangers ook, vanuit onze politieke uitgangspunten en we hebben de werkelijkheid daar langs gelegd. Rechtvaardigt de werkelijkheid dat wij hier op deze manier de zaak benaderen? Het is niet dat ons standpunt in steen gehouwen is en dat we dat gewoon even en passant hebben gelaten. Natuurlijk moet je dan opnieuw, wetende wat je dan weet, een nieuwe afweging maken. Maar goed ons beginpunt is wel ons politieke uitgangspunt: zelfbeschikkingsrecht tenzij er zwaarwegende argumenten zijn om zelfbeschikkingsrecht ondergeschikt te maken aan andere zaken". Ook de heer van der Vlies (SGP) geeft aan dat principes niet in steen gehouwen zijn maar dat deze gezien de context kunnen veranderen: "Er is een schreeuwend tekort aan organen en dat is iets wat gigantisch van invloed op je is. Blijven er kansen liggen om het leven van mensen verlengt te krijgen? En dat zijn ook dingen die mij raken. Daar kan je niet met een klinische redenering tegenin blijven gaan. Toch blijft mijn fractie dat doen. Waarom? Omdat wij het een principiële kwestie vinden. Ik heb van doen met de Schepper en ben tegenover Hem verantwoordelijk. Ik kan er niet alles meedoen wat er technologische gezien mee zou kunnen gebeuren. Dat is het gigantische dilemma. We hebben geen dogmatische opvatting dat het nooit kan of nooit mag maar de donor moet bewust hebben besloten en daar hoort het toestemmingssysteem bij". Volgens mevrouw Luif (Hartstichting) gaan nieuwe woordvoerders elke keer opnieuw terug naar de vraag "wat is nu het ware liberalisme en hoe zijn we nu goede sociaal democraten?" Doordat partijen terug gaan naar hun beginselen is het pragmatisme wat haar betreft ver te zoeken. Ze snapt dat ethische argumenten ontzettend belangrijk zijn maar: "het is ook maar net wat je wilt. Je kunt heel ethisch zijn en toch pleiten voor het ADR-systeem als je sociaal democraat bent. Je kunt natuurlijk solidariteit zwaarder laten wegen dan verantwoordelijkheid of autonomie of zelfbeschikking. Het is maar hoe je het uitlegt. Ik vind dat je als partij een keuze moet durven te maken. Niet dat je moet sjoemelen met principes maar je kunt principes altijd op meerdere manieren uitleggen". Ook mevrouw Borst geeft aan dat je met een levensbeschouwelijke redenering twee kanten op kunt: "dan sta je toch een beetje op dun ijs. Maar de effectiviteit 'hoe krijg je meer donors' daar kan je natuurlijk eindeloos over discussiëren". De heer van Gerven (SP) vindt principes uitstekend maar die "mogen niet dodelijk zijn en dat bedoel ik echt

letterlijk. En dan moet je gewoon goed nadenken. Is dat de prijs die we mogen vragen aan de samenleving? Ik ben ook principieel maar als de praktijk iets anders uitwijst dan moet je daar wel oog voor hebben. Je moet het altijd toetsen aan de werkelijkheid en als je dat niet doet of het niet wilt weten ja, dat is heel kwalijk". De heer van Gerven (SP) is er overigens van overtuigd dat het ADR-systeem er uiteindelijk zal komen: "En het komt er vroeg of laat echt wel hoor. Dat is een kwestie van tijd. Ik denk dat dat aan de feiten ligt. Als de wachtlijsten langer worden zal de roep om maatregelen ook toenemen en dan doet men weer een beroep op de politieke partijen. Ik bedoel, je hebt nu de creditcrisis en dan worden er opeens banken genationaliseerd door VVD-ers en dan kan alles. Als er maar een crisis is, een sence of urgency, dan wil men wel dus die crisis moet blijkbaar eerst komen. Die was er eerst bij de donorshow daar wisten we zo'n moment te creëren maar dat was tijdelijk en eenmalig.

7.5 Terug naar de paardenkar

Het CDA en de PvdA stellen voor om te laten onderzoeken of de herinvoering van het donorcodicil een positief effect zou kunnen hebben op het aantal orgaandonaties. De heer Ormel (CDA) ziet wel wat in het plan omdat daarmee de groep mensen die zich liever niet in een landelijk computersysteem laten registreren, toch een keuze kenbaar kunnen maken en dat met zich mee kunnen dragen. Ook mevrouw Gill'ard (PvdA) denkt dat de donorkaart voor een grote groep mensen een goed alternatief is. Zij maken dan toch een keuze maar zitten niet vast aan een centrale registratie: "En om dan ook nog geregistreerd te staan bij een overheid die je min of meer vertrouwt (...) ik kan me voorstellen dan mensen het daar niet willen neerzetten, dat ze daar die handtekening niet willen zetten maar dat ze wel willen doneren. Voor die mensen biedt die kaart een oplossing". De heer van Gerven (SP) noemt het voorstel "weer terug naar de paardentram, terug naar de situatie van voor de Wet op orgaandonatie, terug naar het donorcodicil. Dat werkte toen niet en dat werkt nu niet". Ook de heer Pechtold (D66) is van mening dat de "restyling van een kaartje" niks oplost. Hij geeft aan dat het erg moeilijk wordt ergens een Kamermeerderheid voor te vinden als iedereen plots met allerlei nieuwe voorstellen komt: "Zo heeft iedereen zijn eigen oplossing en zo heeft niemand een meerderheid". Hij vindt dat de Kamer te weinig doet om het probleem op te lossen en uit hierover zijn frustraties: "Wij hadden wel het debat of de show op tv mocht zijn, maar daarna? Wat was ons antwoord? Niks. Wij

zijn nu een jaar verder en de wachtlijsten nemen toe. Mevrouw Gill'ard, ik zeg het tegen uw regeringspartij: grijp in! Doe wat!" Wanneer de heer van Gerven (SP) aan de heer Ormel (CDA) vraagt waarom hij zoekt naar "een oplossing in de sfeer van de paardentram" zegt de heer Ormel (CDA): "U lijkt nu op zo'n ouderwetse, grijsgedraaide LP met uw paardentram". Als duidelijk wordt dat de PvdA het ADR-systeem waarschijnlijk niet meer steunt, is de heer Van Gerven (SP) "hogelijk verbaasd" omdat de PvdA eerder altijd voor een ADR-systeem was. "Bent u nu van standpunt veranderd? (...) Dat zou een stap achteruit zijn, en een klap in het gezicht van al die mensen die op een wachtlijst staan". Mevrouw Kant (SP) geeft aan dat solidariteit met de zieken belangrijk is en dat daarom van mensen gevraagd mag worden dat zij een keuze maken. De heer Van Gerven (SP) vindt dat zijn vraag niet beantwoord is en vraagt: "Maar bent u nu voor of tegen het ADR-systeem? U hoeft alleen maar 'ja' of 'nee' te zeggen". Mevrouw Gill'ard (PvdA) verwijst naar het verkiezingsprogramma waarin staat dat iedereen zelf mag kiezen of hij al dan niet donor wordt maar dat het maken van een keuze verplicht zou moeten worden. De heer Pechtold (D66) vraagt wat dit antwoord nu betekent: "Bent u voor of tegen een ADR-systeem? (...)Het kan heel kort". Daarop zegt mevrouw Gill'ard (PvdA) dat ze die vraag al beantwoord heeft: "U kunt wel willen horen: voor of tegen", waarop de heer Pechtold (D66) zegt: "Ja, want dan snappen mensen waar u staat". Dan komt het hoge woord er uit: "Ik ga niet vooruitlopen hoe wij gaan stemmen, maar ik kan u wel zeggen dat ik hier niet ga pleiten voor een ADR-systeem". Mevrouw Halsema (GroenLinks) wil duidelijkheid en vraagt hoe de PvdA-fractie zal gaan stemmen: "Het wordt steeds geheimzinniger, want u wilt niet vooruitlopen op hoe u gaat stemmen (...)uw politieke verantwoordelijkheid is nu gewoon om dit duidelijk te maken, want wij hebben geen weetnietcategorie bij de stemmingen (...)" Als mevrouw Gill'ard (PvdA) nogmaals zegt dat ze de vraag al beantwoord heeft vraagt mevrouw Halsema (GroenLinks) welke argumentatie hieraan ten grondslag ligt. "Ik ben wel benieuwd naar haar motivatie om het CDA-voorstel te steunen, aangezien het CDA dat motiveert als een terugtrekken van de overheid. Nu kennen wij de PvdA als een partij die zich eigenlijk met vrijwel elk domein van het menselijk leven wel wil bemoeien. Dus een terugtrekken van de overheid kan ik mij bij de PvdA niet goed voorstellen". Mevrouw Gill'ard (PvdA) geeft aan dat de overheid zich bij de invoering van het donorcodicil helemaal niet terugtrekt maar zich juist financieel inspant om het aantal orgaantransplantaties te verhogen. Mevrouw Van Cromvoirt (Nierstichting

Nederland) zegt over het nieuwe standpunt van de PvdA: *“Dan merk je toch wel dat standpunten van partijen heel erg onderhevig zijn aan de coalitie. Wie zit bij wie. De PvdA is daar een heel goed voorbeeld van. Die zijn altijd voor het ADR-systeem geweest totdat zij in een coalitie zitten met het CDA en de ChristenUnie. En orgaandonatie is dan toch een dossier waarop het kabinet niet gaat vallen dus dan sluiten zij zich aan bij de anderen. Je merkt ook wel dat hun standpunt daarop hapert, het is geen wel overwogen standpunt, omdat het eigenlijk nieuw is”*.

7.6 Een illusie en geruzie

Tijdens het overleg is de stemming nog al gespannen. De heer Ormel (CDA) maakt zich boos over de manier waarop de voorstanders van een ADR-systeem hem de dood van wachtende patiënten in de schoenen proberen te schuiven: *“(…) maar als sommigen gaan zeggen: uw voorstel kost mensenlevens, dan vind ik dat schandalig”*. De heer Ormel (CDA) zegt hier over: *[“Een aantal politieke- en veldpartijen zijn erg agressief wanneer zij zeggen: toch zonde dat er gezonde organen in het graf verdwijnen. Nou, dat doet bij veel mensen de haren te berge rijzen. Dat hoor ik van mensen en dat vind ik jammer want dat schrikt juist mensen af. En ik denk dus dat daardoor eerder de toename geremd dan vergroot zal worden.”* De heer van der Vlies (SGP) vult aan: *“Het verwijt dat naar boven komt van: als jullie het niet toestaan dan gaan er mensen dood. Dat komt natuurlijk gigantisch hard aan. Alsof ik er met mijn principe voor heb gezorgd dat mensen sterven. Dat is een dolksteek zal ik maar zeggen. Dat zet je wel een het denken maar ik vind het toch op het randje van wat je elkaar kunt aandoen”*. Ook mevrouw Van Miltenburg (VVD) vindt de toon in het laatste debat agressief: *“Lees maar na hoe de toon van het laatste debat was toen mijn collega’s die voorstander waren riepen: ja het is jullie schuld dat er zoveel mensen dood gaan omdat er niet op tijd een orgaan beschikbaar komt. Dat vind ik wel agressief.”* Zij is nog steeds van mening dat een systeemwijziging geen zoden aan de dijk zal zetten. In het interview geeft ze aan dat 13 jaar geleden veel van de Wet op de orgaandonatie verwacht werd maar dat het een illusie is te denken dat alleen het creëren van een wet iets op zal lossen. *“Men ging er toen van uit dat als we de wet zouden wijzigen dat er dan wel meer donoren zouden komen. Maar iedereen is na de invoering van de wet op zijn krent gaan zitten (...) en mijn belangrijkste argument in het laatste debat is ook geweest dat als je het systeem wijzigt er nog niets zal veranderen want iedereen gaat dan weer op zijn krent zitten”*. De heer van der Vlies

(SGP) zegt over de redenering van mevrouw van Miltenburg (VVD): *“Dat is wel onze waarneming ja. Het is ook niet onbegrijpelijk want er is een lang voortraject geweest. De wet was lang onderweg en dat is hij er eindelijk en dan denkt men: hé hé, we hebben hem. En dan zakt de mate van engagement en van motivering om er wat van te maken toch terug. Dat zie je bij andere wetgeving ook”*. Mevrouw Agema (PVV) is van mening dat de voorstanders van een ADR-systeem niet eerlijk zijn tegenover de patiënten: het lost het probleem immers niet op. De voorstanders van het ADR-systeem houden “de mensen een worst” voor. *“Ik vind ook het populisme en de platte dogmatiek van de partijen die zeggen dat een systeem alles op zal lossen, dat vind ik heel erg. Dat gaat mij wel voor merg en been (...) Het superieure van: wij zijn voor een geen bezwaar systeem. Terwijl het niet superieurs is. Het is eigenlijk gewoon een leugen, er wordt een worst voor gehouden die niet lekker smaakt. Dat vind ik erg. Ik ga niet over de rug van zieke mensen oppositie voeren met minister Klink, dan sluit ik me in dezen bij hem aan. Ik vind dat de mensen die voor een geen-bezwaarsysteem zijn erg kort door de bocht redeneren. Men denkt dat de problemen dan opgelost zijn. En dat als we niet een geen-bezwaarsysteem zouden hebben dat we dan mensen dood laten gaan en dat is niet eerlijk, dat is niet waar. Ik vind het slecht naar de mensen toe waar het om gaat, want er wordt nu gedaan of politiek Den Haag het tegenhoudt. En dat we verantwoordelijk zijn voor het overlijden van mensen op de wachtlijst. Er is echt sprake van oneerlijke beeldvorming. Als vakwoordvoerder zorg dan kom je in het debat en dan komt Pechtold die ploft op zijn stoel en je hoort aan wat hij zegt hij er niet alle tijd aan heeft besteed en dat het niet allemaal klopt wat hij zegt maar wel hard roepen we gaan voor het geen-bezwaarsysteem en dat lost alles op. En dan denk ik, dan klopt helemaal niet en dan ben je met platte politiek bezig en dan hou je mensen een worst voor en dan is gewoon echt heel slecht”*. Ook mevrouw Van Miltenburg (VVD) vindt dat er voor die groep mensen die echt tegen donatie zijn maar weinig aandacht en begrip is: [*“Er wordt gedaan door de voorstanders van het geen-bezwaarsysteem of het de normaalste zaak van de wereld is, dat het geweldig is. Nou en daarmee geef je weinig vind ik, weinig respect voor mensen die het overwegen maar het om bepaalde redenen toch niet durven”*]. Mevrouw Halsema (GroenLinks) vindt de manier waarop de Kamerleden vandaag met elkaar debatteren “nogal onsmakelijk (...) als je nagaat dat er mensen naar deze vergadering luisteren die in nood zijn”. De voorzitter grijpt tijdens het overleg meerdere keren in omdat de Kamerleden door elkaar praten of elkaar niet uit laten praten: “Dames en heren, ik

bepaal hier de orde”. Mevrouw Halsema (GroenLinks) vraagt de voorzitter (nadat de heer Ormel (CDA) volgens haar geen antwoord heeft gegeven op haar vraag) of zij ondanks het feit dat de procedure het niet toelaat, toch een vervolgvraag zou mogen stellen. Daarop antwoordt de voorzitter: “Nee, want dit onderwerp is belangrijk genoeg om iedereen aan bod te laten komen. Ik luister goed naar de antwoorden, die niet altijd zijn wat u wilt horen”.

7.7 Een nieuw voorstel en meer onderzoek

De VVD, PvdA, ChristenUnie, SGP en het CDA stellen verschillende oplossingen voor om het tekort aan donororganen terug te dringen. Er zou meer aandacht moeten uitgaan naar de nazorg en voorlichting voor nabestaanden. In de ziekenhuizen zou een grote slag gemaakt kunnen worden door extra training van donorartsen waardoor zij beter met de donorvraag nabestaanden kunnen omgaan. Ook in de voorlichting valt nog het nodige te verbeteren want deze kan gericht en een positievere boodschap uitstralen. Volgens de PvdA zou het donorcodicil eventueel weer ingevoerd kunnen worden. Mevrouw Halsema (GroenLinks) geeft aan dat de PvdA niet kan aantonen dat dit voorstel extra donororganen zal opleveren. De PvdA stelt dan ook voor hier nader onderzoek naar te doen. De ChristenUnie stelt voor om het systeem aan te passen: “Maak van het huidige toestemmingssysteem een indringend keuzesysteem”. In dat systeem kunnen mensen er voor kiezen om nog niet te kiezen. De minister komt zelf met het ATS en de heer Van Gerven (SP) vraagt zich af waarom de minister voor dit systeem kiest terwijl er geen onderzoek naar is gedaan en dus ook niet duidelijk is wat de opbrengst van dit systeem zal zijn. “Waar baseert de minister dit op? Het volledige veld (...) wijst het plan van de minister af. Het vreest zelfs voor een verslechtering van de huidige situatie. Het ATS zou beter rekening houden met het recht op zelfbeschikking, maar is dat wel zo? Bij het ATS wordt het recht op zelfbeschikking uitbesteed aan de nabestaanden”. Mevrouw Halsema (GroenLinks) wijst de minister er op dat hij zelf altijd aan heeft gegeven dat een systeemwijziging niet helpt en dat ze erg verbaasd is over zijn voorstel waarin hij juist zelf pleit voor een systeemwijziging. De minister geeft aan dat het ADR-systeem op basis van principiële overwegingen in combinatie met een “onzekere opbrengst” in ieder geval niet aanvaardbaar is. Hij zal laten onderzoeken wat de kansen van het ATS zijn. Hoogleraar orgaandonatie en-transplantatie Hoitsma (UMC St. Radboudziekenhuis) noemt de maatregelen die de minister nu neemt “(...) *gepruts in de marge. Er worden*

nu een aantal maatregelen voorgesteld waarbij het misschien wel eens een beetje kan verbeteren. De minister denkt daar anders over. Die denkt dat hij majeure stappen kan maken.” Mevrouw Van Cromvoirt (Nierstichting Nederland) spreekt over een *“soort van opportunisme van ‘ja dat moet gewoon kunnen’.* Dan praat je eigenlijk echt tegen een dichte deur aan. Al 15 jaar wordt er geroepen dat binnen de ziekenhuizen nog grote winst te behalen is. Terwijl de ziekenhuizen zelf aangeven dat zij beperkt worden door de wetgeving en dat zij daarbinnen al het mogelijke al doen.”

Mevrouw Van Cromvoirt (Nierstichting Nederland) spreekt over een *“soort van opportunisme van ‘ja dat moet gewoon kunnen’.* Dan praat je eigenlijk echt tegen een dichte deur aan. Al 15 jaar wordt er geroepen dat binnen de ziekenhuizen nog grote winst te behalen is. Terwijl de ziekenhuizen zelf aangeven dat zij beperkt worden door de wetgeving en dat zij daarbinnen al het mogelijke al doen”. Volgens de heer Elbertse (NIGZ) zit het debat over het systeem *“potdicht”* en het debat over de vraag *“hoe nu verder? is een grote chaos”*. De heer van der Vlies (SGP) ervaart dit echter anders en zegt: *“Ik heb voor mezelf de lijnen helder dus ik wordt niet als een pingpongbal heen en weer geslagen. Ze hoopten natuurlijk dat het ADR-systeem het zou redden. Daar leek het ook even op. Maar toen hebben we ons weer achter de barricades terug getrokken en nu zeggen we: laten we dat wat we in onze gereedschapskist hebben zitten optimaliseren. Misschien dat ze dat paniekvoetbal vinden. Ik begrijp heel goed dat het voor hen een teleurstelling is. Ze moeten nu tot een heroriëntatie komen”*. De heer Van Dijk (KNMG) concludeert dat politici die tegen een systeemwijziging zijn, kampen met een imago probleem: *“Als je tegen een systeemwijziging bent, dan ben je tegen orgaandonatie maar dat is natuurlijk helemaal niet zo. De minister zit daar ook mee. Dat is het voortdurende probleem. Ook al heb je nog zo’n goed verhaal, en ik vind dat hij een goed verhaal heeft. Maar het ligt niet lekker in de media want je bent toch tegen een systeemwijziging en het systeem wijzigen, dat is de mythe, is de enige mogelijkheid om deze patiënten te helpen (...) in de politiek doet het er vaak niet toe of het werkt, het gaat er om of je de suggestie wekt dat je er alles aan hebt gedaan, het gaat om beeldvorming. En dat geldt met name voor parlementariërs. Zij moeten naar buiten toe de suggestie wekken dat ze er alles aan hebben gedaan wat mogelijk is”*.

8. Stemming over enkele moties, 11 november 2008

Op 5 november 2008 worden er 9 moties ingediend. Daarvan gaat er 1 over de invoering van het ADR-systeem.³⁵ Op 11 november wordt er gestemd en met 105 stemmen tegen en 35 stemmen voor, haalt de motie het niet. De minister deelt op 7 november 2008 aan de Kamer mee dat hij het ATS, de donorkaart en de mogelijkheid tot een wettelijke verplichting laat onderzoeken.³⁶

9. De stand van zaken

9.1 Verhaallijnen

De sfeer in het laatste debat lijkt ten opzichte van de eerdere twee debatten grimmiger te zijn geworden. De verhoudingen staan op scherp en de verschillen tussen beide coalities lijken groter dan ooit. De toestemmingscoalitie is genoodzaakt om na de Donorshow met een passend antwoord te komen waarmee de noodzaak om over te gaan op een geen-bezwaarsysteem afgewend kan worden. Zij vinden een nieuw antwoord en zijn nu van mening dat de discussie over het registratiesysteem ‘verengt’ en de oplossing voor het probleem in de weg staat. Zolang er alleen maar over het systeem gediscussieerd wordt, blijft de weg naar echte oplossingen gesloten en onbesproken. Niet het systeem maar de discussie over het systeem vormt volgens deze coalitie het probleem: het systeem lijkt zelf een principe te zijn geworden. Had deze coalitie er tot op heden nog enigszins vertrouwen in dat het ADR- of het geen-bezwaarsysteem een hogere donoropbrengst zou opleveren, in dit debat lijkt dat vertrouwen helemaal weg te zijn. De toestemmingscoalitie maakt in dit debat gebruik van de futiliteitstrategie van Hirschman en spreekt over ‘een illusie’ en ‘een hardnekkige mythe’ waarin het gee-bezwaarsysteem als oplossing beschouwd wordt. Het systeem zal echter niets oplossen want het gaat namelijk niet om het aantal registraties maar om het aantal donaties. Een geen-bezwaarsysteem zorgt op papier misschien wel voor meer donoren maar dit systeem verandert de dieperliggende structuur niet: het cruciale gesprek tussen familieleden en nabestaanden waarin iemand te kennen kan geven of hij of zij donor wil worden, wordt niet door dit systeem gefaciliteerd en dus blijft de daadwerkelijke kans op verbetering (de winst

³⁵ Kamerstuk 2008-2009, 28140, nr. 54, Tweede Kamer

³⁶ Kamerstuk 2008-2009, 28140, nr. 63, Tweede Kamer

valt te halen bij de nabestaanden) onbenut. De geen-bezwaar-coalitie zou oneerlijke beeldvorming in de hand werken waarbij de indruk ontstaat dat iedereen naar een geen-bezwaarsysteem toe wilt behalve de politiek en maakt zich bovendien schuldig aan morele chantage wanneer zij impliceert dat het sterven van mensen op de wachtlijst veroorzaakt wordt door de politiek die het vertikt om op een ander systeem over te gaan. De oplossing van het probleem ligt bij de nabestaanden die in de meeste gevallen plaatsvervangend toestemming kunnen verlenen. Via campagnes kunnen mensen gestimuleerd worden over de donorvraag na te denken. Het is dan niet per se noodzakelijk dat zij zich laten registreren zolang de keuze in ieder geval bij familieleden bekend is. De toestemmingscoalitie benadrukt net als in de twee voorgaande debatten dat het ADR-systeem een inbreuk vormt op het zelfbeschikkingsrecht. De toestemmingscoalitie gaf voorafgaand aan het Masterplan aan dat het ADR-systeem niet op basis van principiële overwegingen afgewezen zou worden. Later benadrukken zij echter dat er naast rationele argumenten ook principiële of levensethische argumenten een belangrijke rol spelen: cijfers en onderzoeksgegevens kunnen de principes en overtuiging van de toestemmingscoalitie niet zomaar veranderen. De existentiële levensvragen en principiële overwegingen keren daarmee terug in het debat. Hoewel de leden van de toestemmingscoalitie aangeven dat hun principes niet uit steen gehouwen zijn, lijkt het voor de geen-bezwaar-coalitie een erg moeilijke klus om deze principes om te buigen. Onderzoeken, een discussie over een nieuwe norm, een moreel appèl of een oproep tot een morele plicht, een Masterplan, het mag allemaal niet baten. Het zelfbeschikkingsrecht lijkt een onaantastbare status te genieten en elke poging tot beleidsverandering, of het nu om het ADR- of het geen-bezwaarsysteem gaat, vormt een inbreuk op dit recht en is daarmee onacceptabel. En bovendien, al zou het geen-bezwaarsysteem meer opleveren, dan staat de marginale winst niet in verhouding tot de principiële schade die het toebrengt. In dit debat lijkt er sprake te zijn van een zekere willekeur als het gaat om principes. Principes blijken al naar gelang de context, waarbij vooral partijpolitieke overwegingen een centrale rol lijken te spelen, veranderbaar. Er zijn gedurende de afgelopen 13 jaar slechts een paar partijen geweest die trouw zijn gebleven aan hun principes (VVD, SGP, SP). Politieke partijen zijn natuurlijk vrij om hun standpunten te veranderen al naar gelang de situatie maar wie zijn fundamentele principes van het ene op het andere debat wijzigt en vervolgens aangeeft dat aan principes niet te tornen valt, komt niet al te geloofwaardig over. De

vraagt rijst: hoe principieel zijn principes? Naast de principiële bezwaren die de toestemmingscoalitie heeft ten aanzien van het ADR-systeem, maakt zij via de perversiteitstrategie van Hirschman duidelijk dat er ook praktische bezwaren zijn: de invoering van een ADR-systeem zal waarschijnlijk leiden tot een daling in het aantal donororganen. Hoewel het ADR-systeem goed bedoeld is, zal het tot perverse effecten leiden waarbij een cultuur ontstaat waarin mensen massaal een ‘terugtrekkende beweging’ maken en bezwaar in zullen dienen tegen donatie. In het toestemmingssysteem kunnen de mensen die niks hebben laten horen in theorie nog donor worden als de nabestaanden hier toestemming voor geven. Het ADR-systeem brengt echter een cultuur tot stand waarin de aversie tegen overheidsbemoeienis er voor zorgt dat het potentieel aantal donoren kleiner zal worden. De oplossing voor het tekort aan donororganen ligt nog steeds in de werkwijze binnen de ziekenhuizen en de voorlichting. Wanneer het bewustzijn bij mensen over de donorvraag groeit, maken mensen misschien een keuze die zij aan anderen kenbaar maken en wellicht zelfs vast laten leggen in het donorregister. De nadruk moet echter niet komen te liggen op de registratie maar op de bereidheid om donor te willen worden: de registratie staat daar los van. Er worden nieuwe voorstellen gedaan (het ATS) en oude voorstellen uit de kast getrokken (de donorkaart). Wanneer de geen-bezwaar-coalitie aangeeft dat de weg van flankerend beleid al ruim 13 jaar gevolgd wordt en er nog steeds wachtlijsten bestaan, zet deze coalitie het argument in dat deze maatregelen nog niet volledig benut zijn omdat de beleidsvoornemens die op papier vastgelegd zijn, nog niet volledig in de praktijk zijn omgezet: iedereen is namelijk op zijn krent gaan zitten. De geen-bezwaar-coalitie doet tijdens dit debat een soortgelijk voorstel als in 2005, zij het in een aangepaste vorm. Gesteund door de BNN Donorshow en het Masterplan, beargumenteren zij wederom via de wenselijkheidthese van Hirschman dat het ADR-systeem geen inbreuk vormt op het zelfbeschikkingsrecht: het optimaliseert het juist. Het ADR-systeem wordt in dit debat ook het ‘keuzemodel’ genoemd waarmee de geen-bezwaar-coalitie nogmaals duidelijk maakt dat het ADR-systeem geen afbreuk doet aan het zelfbeschikkingrecht. De geen-bezwaar-coalitie stelt, en dat is een nieuw argument, dat het ADR-systeem een onmisbare basis vormt voor het flankerend beleid: het ADR-systeem optimaliseert de beleidsmaatregelen die tot nu toe genomen zijn. Daar waar de toestemmingscoalitie het systeem wil houden zoals het is, roept de geen-bezwaar-coalitie op tot het snel ondernemen van actie: als de politieke niets onderneemt zullen er mensen sterven. De geen-bezwaar-coalitie geeft aan dat alles

wat tot nu toe is gedaan niet heeft opgeleverd wat men verwachtte. Deed deze coalitie in het vorige debat nog een moreel appèl op de Kamerleden en de burger, in dit debat spreekt deze coalitie over een morele plicht om een keuze te maken. Iedere burger is het aan de zieke medemens verplicht om na te denken over het donorvraagstuk. Er is een cultuuromslag nodig waarin men het normaal gaat vinden om organen te donoren. Het ADR-systeem kan als katalysator dienen om deze cultuuromslag te bewerkstelligen. Gebruikmakend van de bedreigingstrategie van Hirschman benadrukt de geen-bezwaar-coalitie dat 'niets doen' zal leiden tot meer en meer sterfte. Want zolang het systeem niet gewijzigd wordt, blijven de wachtlijsten groeien en zal het aanbod van donororganen te kort schieten. Wie geen actie onderneemt, neemt een groot risico dat mensenlevens kost. Zij vragen zich hardop af of de toestemmingscoalitie zichzelf recht in de ogen kan kijken als zij zich bewust zijn van de gevolgen van hun inactiviteit. De geen-bezwaar-coalitie vertelt het verhaal van een falende overheid die, ondanks alle adviezen en maatschappelijke- en politieke steun, nog steeds niet in staat blijkt te zijn om het probleem nu eens en voor altijd op te lossen. De geen-bezwaar-coalitie schaamt zich voor het politieke optreden en geeft aan dat het geduld zo langzamerhand begint op te raken: zij ervaren een machteloze woede. Wat zij ook ondernemen, de toestemmingscoalitie lijkt er niet van onder de indruk. Volgens de geen-bezwaar-coalitie is de weg van het flankerend beleid uitgeput. De voorstellen die de toestemmingscoalitie nu doet zijn ondoordacht, oud en onsuccesvol.

9.2 Context

Van de derde evaluatie van de Wet op de orgaandonatie uit 2006 kan volgens de toestemmingscoalitie geen gebruik worden gemaakt tijdens het debat. De effecten van de maatregelen die in 2005 genomen zijn, kunnen niet binnen 1 jaar ingesleten zijn. De resultaten uit de derde evaluatie geven een vertekend beeld en het heeft geen zin om op basis van deze onderzoeksresultaten een debat te voeren. De onderzoeken die de geen-bezwaar-coalitie aanhaalt waaruit zou blijken dat 7 miljoen mensen geen keuze kenbaar maken terwijl 2/3 van deze groep wel donor zou willen zijn, worden door de toestemmingscoalitie in twijfel getrokken. Bij dit soort onderzoeken is volgens deze coalitie vaak sprake van sociaal wenselijke antwoorden. De ware peiling waaruit blijkt hoe het er in Nederland voor staat zijn de registratiecijfer zelf. Bovendien is het volgens de toestemmingscoalitie niet dramatisch slecht gesteld met

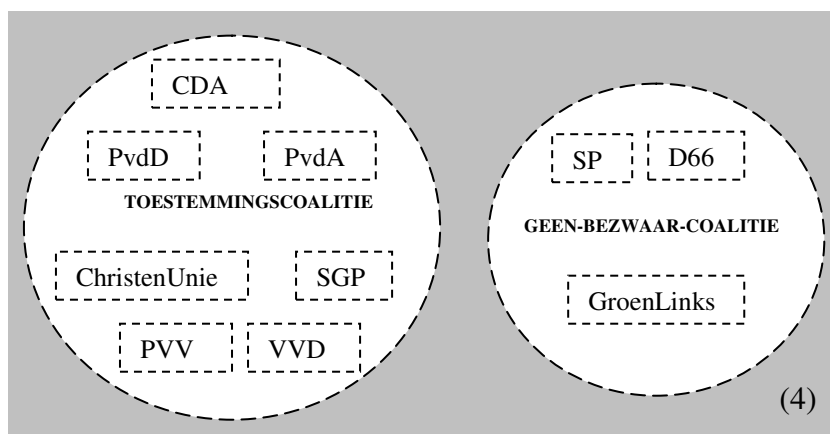
de wachtlijsten. De geen-bezwaar-coalitie denkt hier echter anders over en vindt iedere wachtende er een te veel. In de derde evaluatie geeft men aan dat een systeemwijziging er voorlopig niet in zit: “Nu de discussie over een systeemwijziging als strategie voor het verhogen van het aantal donoren in politieke zin afgesloten is, in ieder geval voor de komende tijd, vragen andere zaken om aandacht”. (Derde evaluatie Wet op de orgaandonatie, 2006:8). Daarmee lijkt een nieuw debat over het registratiesysteem bij voorbaat op niets uit te lopen. De tijd heeft echter niet stil gestaan en er doen zich voor de geen-bezwaar-coalitie nieuwe kansen voor. De Donorshow van BNN vormt voor de voorstanders van het ADR-systeem het keiharde bewijs dat er iets móet veranderen. BNN heeft laten zien hoe ernstig de situatie is en de politiek kan nu niet achterover blijven leunen. Via de inzet van externe experts wordt naar een Masterplan gezocht waarmee de wachtlijsten teruggedrongen kunnen worden. Het plan dat uiteindelijk aan de minister overhandigd wordt, ondersteunt het verhaal van de geen-bezwaar-coalitie: wil men het tekort aan donororganen oplossen, dan zal er een systeemwijziging moeten plaatsvinden. Dit advies vormt voor de geen-bezwaar-coalitie hét empirische bewijs waarmee aangetoond kan worden dat het ADR-systeem ingevoerd moet worden. De toestemmingscoalitie heeft een ander beeld bij de Donorshow en interpreteert bovendien de uitkomsten van het Masterplan ook anders. De Donorshow is onsmakelijk, onethisch en erg kort door de bocht. Er wordt een beeld geschetst waarin de politiek verantwoordelijk is voor het sterven van mensen en waarbij doneren ‘de normaalste zaak van de wereld’ lijkt te zijn. De politiek is echter niet verantwoordelijk voor het sterven van mensen want zij doet er alles aan om het donortekort te verhelpen. De toestemmingscoalitie vindt het gênant dat een aantal politieke partijen de Donorshow show gebruikt om een gevoelige zaak als deze af te doen als een ‘vluiggertje’. De uitkomsten van het Masterplan worden (nog voor de officiële publicatie) door de bestemmingscoalitie van tafel geveegd. De geen-bezwaar-coalitie is ronduit teleurgesteld en snapt niet waarom het Masterplan niet integraal overgenomen kan worden: zij staan (weer) met lege handen en voelen zich van het kastje naar de muur gestuurd. De toestemmingscoalitie geeft aan dat de uitkomsten van het Masterplan niet aan sluiten bij de principiële uitgangspunten. En hoe zeer de Coördinatiegroep ook zijn best heeft gedaan, alle ‘moeilijke argumenten’ halen het niet bij het ‘eenvoudige’ argument over het zelfbeschikkingsrecht: over zelfbeschikking valt niet te twisten want: *“je kunt toch niet in de verdediging zijn over zelfbeschikkingsrecht?”* De toestemmingscoalitie kan het zich niet veroorloven om

(ondanks het feit dat zij een politieke meerderheid weten te vinden voor het behoud van het huidige systeem) helemaal niets te wijzigen aan de huidige situatie. Zij presenteren daarom een ‘nieuwe koers’ waarin meer en meer positieve voorlichting gegeven zal worden; waarin binnen de ziekenhuizen het nodige verbeterd zal worden en waarbij in het Handvest verantwoordelijk burgerschap opgenomen zal worden dat iedere burger een keuze zou moeten maken. Er komt een nieuw onderzoek naar een ATS-systeem en in 2013 zal er een nieuwe evaluatie komen waardoor de nieuwe maatregelen voldoende tijd hebben om in te slijten: de geen-bezwaar-coalitie zien niets in de zogenaamd nieuwe maatregelen en beschuldigen de toestemmingscoalitie ervan dat zij de mogelijkheid om de noodzakelijke beleidsveranderingen door te voeren, ernstig verhinderen. Het toestemmingsdiscours blijft zich verder institutionaliseren en lijkt op steeds meer steun te kunnen rekenen. Nog slechts 3 politieke partijen vertellen een ander verhaal over het registratiesysteem en daarmee lijkt de toestemmingscoalitie aardig op weg om het discours niet alleen te institutionaliseren maar ook de structureren.

9.3 Discourscoalities

In 2005 kon de geen-bezwaar-coalitie nog rekenen op een behoorlijke steun: maar liefst 8 partijen steunden het verhaal van de geen-bezwaar-coalitie. In 2008

liggen de verhoudingen weer helemaal anders: slechts 3 politieke partijen geloven nog in het ADR-systeem. De nieuwe PVV en PvdD gaan in dit



debat uit van het recht op zelfbeschikking en zien niets in een systeem dat mensen ‘dwingt’. Orgaandonatie is volgens beide woordvoerders een individuele afweging waarbij het individu zelf expliciet toestemming moet geven voor donatie: het geen-bezwaarsysteem is voor hen dan ook niet aan de orde. De PvdA en de ChristenUnie zijn beide een andere mening toegedaan dan in 2005. Zij laten het geen-bezwaarsysteem voor wat het is en kiezen nu voor een toestemmingssysteem. De

nieuwe verhouding tussen de twee coalities wordt in figuur 4 weergegeven. De SP, D66 en Groenlinks zijn verrast door het nieuwe standpunt van de ChristenUnie en de PvdA en gingen er in eerste instantie vanuit dat beide partijen het ADR-systeem ook in dit debat zouden steunen. Zij vragen zich af hoe het kan dat standpunten veranderen terwijl de context precies hetzelfde is als drie jaar geleden. Zowel de PvdA als de ChristenUnie zijn echter van mening dat de context veranderd is. De PvdA stelt vandaag (netzoals de VVD tijdens het debat in 2005) dat het recht op zelfbeschikking niet volledig gewaarborgd kan worden in het geenbezwaarsysteem: de mogelijkheid om helemaal geen keuze te maken komt te vervallen zodra het geen-bezwaarsysteem ingevoerd wordt. Zelfbeschikking betekend voor de PvdA ook dat iemand er voor kan kiezen om helemaal geen keuze te maken. In het vorige debat waren er slechts een paar fractieleden die voor het toestemmingssysteem kozen maar in 2008 is de fractie unaniem voor het toestemmingssysteem. De fractie gelooft (anders dan in 2005) niet meer dat een ander systeem iets op zal lossen en de woordvoerder treed met deze argumentatie in de voetsporen van de VVD: het recht op zelfbeschikking staat centraal en er mag onder geen beding afbreuk worden gedaan aan dit recht. Met de komst van een nieuwe woordvoerder is ook ook het standpunt van de ChristenUnie veranderd. Zij pleiten nu voor een toestemmingssysteem omdat zij recht willen doen aan een nieuwe situatie. Wat die nieuwe situatie precies inhoudt, komt niet uit het debat naar voren. De ChristenUnie is na het optreden in 2005, net zoals het CDA in 1995, op een partijcongres te zijn terug gefloten door de eigen leden en kan het geen-bezwaarsysteem dus niet meer steunen. Ook deze draai lijkt geen weloverwogen besluit te zijn geweest maar heeft meer weg van een kort uitstapje dat niet helemaal doordacht is en in ieder geval niet kan rekenen op steun vanuit de eigen achterban. Zowel de woordvoerder van de PvdA als van de ChristenUnie blijven gedurende het debat behoorlijk vaag over het nieuwe standpunt. Op de een of andere manier kiezen zij er voor om niet direct met de deur in huis te vallen. Zowel de PvdA en de ChristenUnie maakten in de vorige Kabinetsperiode nog geen deel uit van de regeringscoalitie. Tijdens dit debat vormen zij echter samen met het CDA het kabinet Balkenende IV. Het kan toeval zijn, maar ook deze draai lijkt mogelijk ingegeven te zijn door partij-politieke overwegingen. Het verhaal, hoe goed of hoe slecht ook onderbouwd, lijkt er niet zo veel toe te doen: de verhalen gaan weliswaar de concurrentie met elkaar aan maar de winst van een discourscoalitie lijkt niet slechts afhankelijk te zijn van de kwaliteit van het verhaal. De kleur of cultuur van de

regeringscoalitie lijkt in dit debat een cruciale rol te spelen. Een verhaal dat niet bij deze cultuur past, zal de strijd om betekenisgeving hoe dan ook verliezen. Hier zal in de eindconclusie nader bij worden stilgestaan. De politieke weerstand tegen het geen-bezwaarsysteem is groter dan ooit. De discursieve affiniteit (Hajer, 1995) is in dit debat nog diverser dan in de andere debatten: de liberale PVV en VVD; de socialistische PvdA; de christelijke SGP, ChristenUnie en het CDA en ten slotte de Partij voor de Dieren vormen tezamen de toestemmingscoalitie. Ondanks het feit dat deze partijen er een andere 'levensbeschouwing' op na houden, maken zij gedurende de debatten (bewust of onbewust) steeds meer gebruik van een liberaal jargon waarbij het recht op zelfbeschikking een onaantastbaar uitgangspunt geworden is. De politieke weerstand ten aanzien van een systeemwijziging lijkt groter dan ooit. Tegelijkertijd lijkt de maatschappelijke steun voor beleidsverandering ook steeds groter te worden. In het Masterplan ziet alleen de KNMG af van de invoering van een ADR-systeem (de KNMG adviseerde overigens voor 1995 het geen-bezwaarsysteem in te voeren). Alle overige 13 partijen in de Coördinatiegroep (onder andere Stichting Transplantatie Nu!, Nierstichting Nederland, en NIGZ-Donorvoorlichting) pleiten voor de invoering van een nieuw systeem. Maar ondanks het feit dat zij hun verhaal luid en duidelijk aan de politiek laten horen, zijn er slechts 3 partijen die dit verhaal in de politieke arena vertellen. De afstand tussen de voorvechters van het geen-bezwaar en de 'die hard' voorstanders van het toestemmingssysteem lijkt groter dan ooit te voren. De voorkeur voor een bepaald registratiesysteem lijkt inderdaad, zoals mevrouw Wiegman-van Meppelen Scheppink (ChristenUnie) eerder aangaf, zelf tot een principe verheven te zijn. Dat geldt echter niet slechts voor de geen-bezwaar-coalitie. Juist het recht op zelfbeschikking, waarmee de toestemmingscoalitie het toestemmingssysteem beargumenteerd, lijkt zich tijdens het verloop van de drie debatten ontwikkeld te hebben tot een onaantastbaar en onveranderbaar principe. Geen enkel verhaal lijkt dit principe nog te kunnen wijzigen en daarmee lijkt het recht op zelfbeschikking zo onaantastbaar als de *core beliefs* waar Sabatier (1989) in het ACF over sprak.

7 Conclusie en discussie

De vraag ‘hoe komt het dat het donorregistratiesysteem na bijna 15 jaar politiek en publiek debat nog niet is gewijzigd?’, vormde de puzzel in deze scriptie. Via een discoursanalyse is de parlementaire strijd om betekenisgeving uiteengehaald. Er is in kaart gebracht wat er in de loop der jaren is verteld over het registratiesysteem, wie de vertellers van deze verhalen zijn en hoe de vertellers en de verhalen zich ten opzichte van elkaar verhouden. Gedurende de afgelopen 13 jaar, heeft de toestemmingscoalitie zich keer op keer weten te institutionaliseren. Hoe komt het dat zij daar steeds in slagen? En hoe komt het dat de geen-bezwaar-coalitie keer op keer het onderspit delft? In dit laatste hoofdstuk wordt een mogelijke verklaring gegeven op basis van de bevindingen die in de hoofdstukken 4 tot en met 6 besproken zijn. Eerst zullen een aantal algemene bevindingen aan bod worden.

1. Algemene bevindingen

De verhaallijnen van beide coalities zijn in de loop der jaren eigenlijk nauwelijks veranderd. Het debat kenmerkt zich door een herhaling van argumenten en voorstellen die binnen het normatieve kader van de discourscoalities passen. Voor de toestemmingscoalitie blijft het recht op zelfbeschikking gedurende de drie periodes het centrale uitgangspunt. Elke poging die de geen-bezwaar-coalitie onderneemt om tot beleidsverandering over te gaan, mislukt omdat de voorgestelde systeemwijziging een inbreuk op het zelfbeschikkingsrecht vormt. Het tekort aan donororganen, dat voor de geen-bezwaar-coalitie als belangrijkste argument aangedragen wordt om een systeemwijziging te legitimeren, blijkt anders te worden geïnterpreteerd door de toestemmingscoalitie voor wie het tekort aan donoren geen reden is om de principiële uitgangspunten te wijzigen. In het eerste debat is het geen-bezwaarsysteem niet geoorloofd vanwege principiële bezwaren. In het tweede debat zijn het vooral rationale argumenten waardoor het systeem niet gewijzigd kan worden. In het laatste debat, wanneer de geen-bezwaar-coalitie een antwoord lijkt te hebben op zowel principiële als rationale tegenargumenten in de vorm van het Masterplan, is de toestemmingscoalitie niet overtuigd en blijkt elke poging om tot een nieuwe norm en een nieuw systeem te komen bij voorbaat te mislukken: over principes kan de

toestemmingscoalitie naar eigen zegge immers niet in de verdediging zijn. Hoewel de geen-bezwaar-coalitie na de mislukte poging om het geen-bezwaarsysteem in te voeren in 1995 een 'alternatief' ADR-systeem presenteert dat als een overkoepelend voorstel wordt gepresenteerd waarin het beste van twee werelden (de wereld van de toestemmingscoalitie en van de geen-bezwaar-coalitie) samengevoegd wordt, blijft de strijd tussen de twee coalities bestaan. Ook het ADR-systeem is onverenigbaar met het recht op zelfbeschikking. De oplossing voor het donorentekort ligt volgens de toestemmingscoalitie al sinds 1995 in de voorlichting en in de werkwijze binnen de ziekenhuizen. Zij doen in elk debat een voorstel om het flankerend beleid verder te optimaliseren: naar een nieuwe normatieve afweging willen zij niet. De geen-bezwaar-coalitie stelt al sinds 1995 een geen-bezwaarsysteem voor en probeert dit systeem telkens op een andere manier aan de man te brengen. In het eerste debat is het geen-bezwaarsysteem een institutionalisering van een nieuwe norm, in het tweede debat is het geen-bezwaarsysteem de enige overgebleven oplossing om de lijdende patiënten te helpen en in het derde debat is het geen-bezwaarsysteem de basis van waaruit het flankerend beleid geoptimaliseerd kan worden. In alle debatten doet de geen-bezwaar-coalitie een poging om te bewijzen dat het zelfbeschikkingsrecht niet op gespannen voet staat met het ADR-systeem en in elk debat is deze coalitie er van overtuigd dat het ADR-systeem meer donororganen op zal leveren. Ook de toestemmingscoalitie is tijdens het eerste debat van mening dat het geen-bezwaarsysteem meer donororganen zal opleveren. Tijdens het tweede debat is men daar niet meer zo zeker van. De opbrengst zal niet veel hoger zijn in een geen-bezwaarsysteem en bovendien is de eventueel hogere opbrengst verwaarloosbaar gezien de hoge kosten die een systeemwijziging met zich meebrengt. In het derde debat is de steun voor het geen-bezwaarsysteem helemaal verdwenen en gelooft deze coalitie er niet in dat het systeem überhaupt van invloed is op het aantal donororganen terwijl de geen-bezwaar-coalitie juist meer vertrouwen lijkt te genieten voor het ADR-systeem gezien de bevindingen uit het Mastplan. Over de betekenis en de kwaliteit van onderzoeksgegevens blijkt ieder debat weer onenigheid te bestaan. Onderzoeken zijn onbetrouwbaar, niet representatief, onvolledig of passen gewoon niet bij de principiële uitgangspunten. De indruk ontstaat dat cijfers niet in staat zijn om betekenisgeving te kunnen veranderen. Elke poging om met rationele argumenten aan te tonen dat het ADR- of geen-bezwaarsysteem meer oplevert, loopt op niets uit. Maar

ook principiële argumenten waarin wordt opgeroepen om tot een nieuwe norm te komen leveren niets op.

2. Een beter verhaal?

Via de discoursanalyse kan de kracht van een verhaallijn bestudeerd worden waarmee beleidsverandering (voortkomend uit de dominantie van de verhaallijnen) verklaard kan worden. Zowel Hajer, (1995) Geuijen (2004) als Van der Steen (2009) hebben in hun proefschrift gereconstrueerd hoe een bepaalde verhaallijn door de tijd heen steeds dominanter heeft kunnen worden. De kwaliteit waarmee de strijd om betekenisgeving gevoerd wordt, speelt een belangrijke rol in de verklaring van de dominantie van een verhaallijn. Hoe zit dat in deze case? Speelt de toestemmingscoalitie het spel om de discursieve hegemonie beter? Vertellen zijn simpelweg een beter verhaal? Of zijn er andere, factoren die de verhouding tussen de toestemmingscoalitie en de geen-bezwaar-coalitie kunnen verklaren? In deze case blijkt niet alleen het verhaal maar ook de positie van waaruit dat verhaal wordt verteld, van cruciaal belang te zijn in de strijd om betekenisgeving. In een parlementaire context, waarbij gedurende elk debat, een of meerdere partijen die deel uit maken van de regeringscoalitie voor een toestemmingssysteem pleiten, lijkt het verhaal van de geen-bezwaar-coalitie de strijd bij voorbaat al te verliezen. Niet het verhaal, maar de positie die de verhalen vertellers innemen, lijkt te bepalen of een verhaal geïnstitutionaliseerd wordt of niet. Verschillende politieke partijen lijken op basis van partijpolitieke overwegingen van standpunt te zijn gewisseld. Partijen die 'ineens' voor een geen-bezwaarsysteem pleitten, zitten op dat moment (op D66 na) in de oppositie. Partijen die in eerdere debatten voor een geen-bezwaarsysteem pleitten en in de oppositie deelnamen, zijn op het moment dat zij in de regering zitten, voor het behoud van het toestemmingssysteem. En daarmee lopen we in deze case tegen de grenzen van de discoursanalyse aan waarin de strijd om beleid voorgesteld wordt als een strijd om betekenisgeving. Hoewel de toepassing van de discoursanalyse in deze case onderliggende machtsstructuren heeft blootlegt, lijkt de strijd tussen de geen-bezwaar- en toestemming 'die hards' wellicht beter te kunnen worden verklaard vanuit een machtsperspectief waarin de mogelijkheid tot het veranderen van beleid niet voortkomt uit een strijd om betekenisgeving maar voortkomt vanuit een strijd om macht en middelen. Wie de middelen heeft, heeft de macht over de instituties. De

politieke positie van de discourscoalitie vormt daarmee de voorwaarde om de strijd om de discursieve hegemonie te kunnen winnen.

3. Het recht op zelfbeschikking

Gedurende het debat blijkt het recht op zelfbeschikking een steeds prominentere rol in te nemen. Alle partijen die voor het toestemingsstelsel pleiten, maken uiteindelijk gebruik van het zelfbeschikkingrecht als argument om hun keuze te verantwoorden. De geen-bezwaar-coalitie slaagt er volgens de toestemmingscoalitie niet in om met een goed alternatief te komen dat geen inbreuk maakt op het zelfbeschikkingrecht. De verhalen over de wachtlijsten vormen voor de toestemmingscoalitie geen reden om een eventuele inbreuk op het zelfbeschikkingrecht toe te staan. Het zelfbeschikkingrecht lijkt in de loop der tijd een soort ‘mantra’ te zijn geworden dat een onaantastbare status geniet. Mevrouw Borst gaf in het interview aan dat het argument over de Nederlandse volksraad (waarin het niet als vanzelfsprekend beschouwd wordt dat iedereen donor is en waarbij de burger zelf wil kunnen beslissen over het donatie vraagstuk) “politiek van de koude grond” was. Hoewel mevrouw Borst hier gekscherend over spreekt, lijkt het erop alsof de partijen uit de toestemmingscoalitie weldegelijk bekend zijn met de Nederlandse volksraad. Doordat zij keer op keer de argumentatieve strijd weten te winnen, kunnen zij hun discours (en daarmee het recht op zelfbeschikking) steeds verder institutionaliseren. Het zelfbeschikkingrecht is de in loop der jaren steeds meer gaan lijken op een *deep core belief* zoals Sabatier (1999:121) beschrijft. *Core beliefs* zijn ontologische en normatieve opvattingen die beleidssectoren overstijgen: het zijn fundamentele opvattingen over ‘grote onderwerpen’ als vrijheid, gelijkheid, de essentie van democratie en de rol van de Staat, die van betekenis zijn voor elk beleidsdomein. Sabatier (1999) veronderstelt dat de *core beliefs* alleen kunnen veranderen door een externe crisis. Deze case laat echter zien, dat het begrip over een crisis niet eenduidig is. De wachtlijsten mogen voor de geen-bezwaar-coalitie geïnterpreteerd worden als een crisis maar voor de toestemmingscoalitie hebben de wachtlijsten een heel andere betekenis. Zoals Fischer (2003:86) eerder omschreef: “*The point is that a systems crisis itself does not determine what follows: rather, it is only the trigger for discursive responses that open or close off possible course of action*” Wil de geen-bezwaar-coalitie er ooit in slagen om het ADR-systeem in te voeren, dan zijn ze

(zolang de toestemmingscoalitie een politieke meerderheid behaald) afhankelijk van de interpretatie van de toestemmingscoalitie over de ‘problematische situatie’. En deze case laat zien dat de geen-bezwaar-coalitie steeds minder invloed lijkt te kunnen uitoefenen op de betekenisgeving van de toestemmingscoalitie.

4. Voortdurende strijd om betekenisgeving

Uiteindelijk eindigt elk debat op dezelfde manier: de toestemmingscoalitie institutionaliseert het discours en de geen-bezwaar-coalitie heeft het nakijken. Maar ondanks het feit dat de toestemmingscoalitie het discours keer op keer verder kan institutionaliseren, laait het debat over het registratiesysteem iedere keer weer op. De toestemmingscoalitie slaagt er niet in om via het debat of via discoursinstitutionalisering de volledige discursieve ruimte te controleren. In deze case is dan ook geen dominant discours aan te wijzen. Om over een dominant discours te kunnen spreken moet volgens Hajer (1995:61) sprake zijn van zowel discoursinstitutionalisering als discoursstructurering en aan dat laatste komt de toestemmingscoalitie niet helemaal toe. In dat verband stelt Jacobs (1998) voor om te breken met de term ‘dominant discours’ omdat volgens hem de strijd om betekenisgeving nooit afgelopen is. Ook deze case laat zien dat de strijd om betekenisgeving niet stopt en daarmee komen we tot de kern van het constructivistische karakter van de discoursanalyse: betekenis staat nooit vast maar wordt constant, via sociale interactie, gecreëerd, bevochten en herbevestigd. Het lijkt dan ook per definitie een illusie om ooit te kunnen spreken over een dominant discours omdat dit een (voorlopig) eindpunt impliceert. Dat eindpunt bestaat echter niet binnen een constructivistische visie omdat betekenis nooit vastligt. In verschillende studies waarbij het concept van de discourscoalities is toegepast toont men aan dat een bepaald discours dominant is geworden, maar dit lijkt een contradictie interminus (o.a Van der Steen, 2009). Vanuit een constructivistische staat het proces van betekenisgeving nooit stil. Dus ook al heeft een discours zich weten te institutionaliseren en te structureren, dan nog zullen er altijd tegen discoursen blijven bestaan die de strijd om betekenisgeving wederom aangaan. In deze case lijkt de afstand tussen de toestemmingscoalitie en de geen-bezwaarcoalitie niet kleiner maar eerder groter te worden gedurende het debat. De medisch-ethische achtergrond van deze case vormt mogelijk een verklaring voor het feit dat de standpunten na 13 jaar

ongeveer hetzelfde zijn gebleven. In een studie naar het abortusbeleid in Amerika laat Nossiff (1998) zien dat in medisch-ethische kwesties altijd twee strijdende discourscoalities blijven bestaan die (1) elkaars taal niet overnemen en (2) waar oplossing via een verenigend principe mogelijk is. Nossiff laat zien dat de pro-life en de pro-abortus coalitie in Amerika principieel zo ver van elkaar verwijderd zijn, dat van een guldenmiddenweg geen sprake kan zijn. Er is niets wat deze discourscoalities bindt dus er is geen mogelijkheid om via een compromis tot een gezamenlijke aanpak te geraken. Ook in deze case lijkt hiervan sprake te zijn. De tegenstelling tussen de voor-en tegenstanders van een geen-bezwaarsysteem blijft voortbestaan. Een compromis lijkt in deze case vanwege de fundamenteel verschillende interpretatie van de werkelijkheid, niet tot de mogelijkheden te behoren. Hoewel de toestemmingscoalitie er in slaagt om het discours te institutionaliseren, zal van discoursstructurering waarschijnlijk nooit sprake zijn. De discours institutionalisering heeft er tot nu toe niet voor gezorgd dat de geen-bezwaar-coalitie tevreden achter over is gaan leunen: de strijd tussen de twee discourscoalities zal waarschijnlijk onverminderd door gaan. Het ironische is echter dat deze strijd waarschijnlijk weer op een herhaling van zetten uit zal lopen indien de politieke verhoudingen niet drastisch veranderen. De veronderstelling dat het debat over het registratiestelsel na tien jaar even ver is, blijkt niet uit de lucht gegrepen. Sterker nog, het debat van de afgelopen 10 jaar lijkt op de debatten die zich ver voor die tijd afspeelden. Trappenburg (1993:157) omschreef het debat over het registratiesysteem als volgt: “Het orgaantransplantatie-debat is een debat van nieuwe vragen in oude kaders. Het is een debat van oude antwoorden op nieuwe vragen. Het is een debat van nieuwe antwoorden die niet worden geaccepteerd en van pogingen om de nieuwe vragen te herstructureren”. Deze omschrijving past precies bij het karakter van het debat dat in deze scriptie bestudeerd is. Met deze kennis in het achterhoofd kun je je zo langzamerhand afvragen wat het nut van een volgens debat zal zijn. Parlementariers kunnen het zich volgens de heer van Dijk (KNMG) echter niet veroorloven om helemaal niets te doen: *“In de politiek doet het er vaak niet toe of het werkt, het gaat er om of je de suggestie wekt dat je er alles aan hebt gedaan, het gaat om beeldvorming. En dat geldt met name voor parlementariërs. Zij moeten naar buiten toe de suggestie wekken dat ze er alles aan hebben gedaan wat mogelijk is”*. Een nieuwe ronde zal er dus zeker komen en daarmee lijkt het debat over het donorregistratiedebat een grijsgedraaide langspeelplaat.

8 Literatuurlijst

1. Literatuur

Berger, P. and Luckmann, T., (1966), *The Social Construction of Reality*, Great-Britain, The Penguin Press

Billig, M., (1987), *Arguing and Thinking: a rhetorical approach to psychology*, Cambridge University Press, Cambridge

Blommaert, J., (2005), *Discourse, Key topics in sociolinguistics*, Cambridge University Press, Cambridge

Brink, van den M., & Metze, T., (2006), *Words matter in policy and planning: Discourse theory and method in the social science*, Nederlands Geografische Studies, Utrecht

Bulkeley, H., (2000), *Discourse coalitions and the Australian climate change policy network*, in: *Environment and Planning c: Government and policy*, Vol. 18, 828-748

Fischer, F., (2003), *Reframing public policy: discursive politics and deliberative practices*, Oxford University Press

Frouws, J., (1998), *The Contested Redefinition of the Countryside; an Analysis of Rural Discourses in the Netherlands*, in: *Sociologica Ruralis*, Vol. 38, no.1, 54-68

Gee, J.P., (2008), *An introduction to discourse analysis, theory and method*, Routledge, New York

Geuijen, K., (2004), *De asielcontroverse: argumenten over mensenrechten en nationale belangen*, Dutch University Press

Hajer, M., (1989), *Discourscoalities in politiek en beleid: De interpretatie van*

bestuurlijke heroriëntering in de Amsterdamse gemeentepolitiek in:
Beleidswetenschap Vol.3

Hajer, M., (1993), Discourse coalitions and the institutionalization of Practice: the case of acid rain in Britain, *The argumentative turn in policy analysis and planning*, Duke university press, Durham en London

Hajer, M., (1995), The politics of Environmental Discourse, Oxford, Oxford University Press

Hajer, M., Hillier, J., (1996), Communicative micro politics: a story of claims and discourses, in: *International planning studies*, Vol.1, no.2, 165-184

Hajer, M., (2000), Politiek als vormgeving, tekst oratie Maarten Hajer

Hajer, M., (2002), Discourse analysis and the study of policy making, in: *European Political Science*

Hajer, M., Versteeg, W., (2005), A decade of discourse analysis of environmental politics: achievements, challenges, perspectives, in: *Journal of Environmental Policy & Planning*, Vol.7, no.3, 175-184

Hajer, M., (2006), 'Doing discourse analysis: coalitions, practices, meaning' in: Brink, van den M., & Metze, T., (2006), Words matter in policy and planning: Discourse theory and method in the social science, *Nederlands Geografische Studies*, Utrecht

Hajer, M., Law, D., (2006), Ordering through discourse, in: *The Oxford handbook of public policy*, Oxford University Press, 251-268

Harbers, H., and De Vries G., (1993), Empirical consequences of the double hermeneutic, in: *Social epistemology*, Vol. 7, no. 2

Hirschman, A., (1991), The Rhetoric of Reaction: perversity, futility, jeopardy,

Harvard University Press

Jacobs, D., (1998), Discourse, Politics and Policy: The Dutch Parliamentary Debate about Voting Rights for Foreign Residents, in: *International Migration Review*, Vol. 32, no. 2, 350-373

Janssen, J., (2002), (red.), Wetgever Borst, Overzicht van het wetgevingsoeuvre van dr. E Borst-Eilers als Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport 22-08-1994 tot 22-07-2002, Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Kuipers, S., (2006), The crisis imperative: a crisis rhetoric and welfare state reform in Belgium and the Netherlands in the early 1990's, Amsterdam University Press

Nossiff, R., (1998), Discourse, Party, and policy: the case of abortion, 1965-1972, in: *Policy Studies Journal*, Vol. 26, no.2, 244-256

Pleasants, N., (1999), Wittgenstein and the Idea of a Critical social theory: a critique of Giddens, Habermas and Bhaskar, London, Routledge

Radaelli, C., (1999), Harmful tax competition in the EU: policy narratives and advocacy coalition, in: *Journal of common market studies*, Vol.37, no.4, 661-82

Sabatier, P., (1987), Knowledge, Policy-Oriented learning, and Policy change, in: *Knowledge: creation, diffusion, utilization*, Vol.8, 649-692

Sabatier, P., (1988). An advocacy coalition framework of policy change and the role of policy-oriented learning therein, in: *Policy Sciences*, Vol. 21, 129-168

Sabatier, P., en H., Jenkins-Smith, (1993), Policy change and learning: an advocacy coalition approach, Boulder, Westview Press

Sabatier, P., (1999), Theories of the policy process, Theoretical lenses on public policy, University of California, Westview Press

Steen, Van der, M., (2009), Een sterk verhaal: Een analyse van het discours over vergrijzing, Uitgeverij Lemma

Stone, D., (1988), Policy Paradox: the art of political decision making, Norton & company, New York

Trappenburg, M.J., (1993), Soorten van gelijk, medisch-ethische discussies in Nederland, (diss), Rijksuniversiteit Leiden, Uitgeverij W.E.J. Tjeenk Willink, Zwolle

2. Rapporten

Coördinatiegroep Orgaandonatie (2008), Masterplan Orgaandonatie, de vrijblijvendheid voorbij, in opdracht van het ministerie van VWS

Gezondheidsraad (1975), Advies inzake de medisch-ethische en de juridische aspecten van orgaantransplantatie, no. 815/68, Rijswijk

Gezondheidsraad (1987), Advies inzake de algemene transplantatieproblematiek, no. 3, Den Haag

3. Handelingen

Tweede Kamer, Orgaandonatie, 21 februari 1995, TK 50, 50-3204: Het wetsvoorstel Regelen omtrent het ter beschikking stellen van organen (Wet op de orgaandonatie) (22358)

Tweede Kamer, Orgaandonatie, 22 februari 1995, TK 51, 51-3247, Regeling van werkzaamheden

Tweede Kamer, Orgaandonatie, 15 juni 1995, TK 88, 88-5193, Het wetsvoorstel Regelen omtrent het ter beschikking stellen van organen (Wet op de orgaandonatie) (22358)

Tweede Kamer, Orgaandonatie, 27 juni 1995, TK 92, 92-5528, Het wetsvoorstel

Regelen omtrent het ter beschikking stellen van organen (Wet op de orgaandonatie) (22358)

Tweede Kamer, Orgaandonatie, 29 juni 1995, TK 94, 94-5697, Het wetsvoorstel Regelen omtrent het ter beschikking stellen van organen (Wet op de orgaandonatie) (22358)

Tweede Kamer, Stemmingen, 29 juni 1995, TK 94, 94-5799. Stemmingen wetsvoorstel Regelen omtrent het ter beschikking stellen van organen (Wet op de orgaandonatie) (22358)

Tweede Kamer, Orgaandonatie, 21 mei 1996, EK 32, 32-1608, Het wetsvoorstel Regelen omtrent het ter beschikking stellen van organen (Wet op de orgaandonatie) (22358)

Tweede Kamer, Orgaandonatie, 12 juni 2002, TK 81, 81-4953, Het verslag van het algemeen overleg met de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Cultuur over orgaandonatie (28140, nr. 4)

Tweede Kamer, Ingekomen stukken, 18 juni 2002, TK 83, 83-5015, Stemmingen over moties, ingediend bij het debat over orgaandonatie, te weten - de motie-Kant over invoering van een geen-bezwaarsysteem (28140, nr.5)

Tweede Kamer, Orgaandonatie, 3 maart 2005, TK 55, 55-3580. Debat naar aanleiding van een algemeen overleg op 19 januari 2005 over orgaandonatie (28140)

Tweede Kamer, Orgaandonatie, 12 april 2005, TK 71, 71-4387. Debat naar aanleiding van een algemeen overleg op 21 oktober 2008 over orgaandonatie

Tweede Kamer, Stemmingen, 8 maart 2005, TK 56, 56-3627. Stemmingen over moties, ingediend bij het debat over orgaandonatie

Tweede Kamer, Orgaandonatie, 6 juni 2007, TK 77, 77-4092. Het wetsvoorstel Wijziging van de Wet op de orgaandonatie (evaluatie) (29494)

Tweede Kamer, Stemmingen, 12 juni 2007, TK 79, 79-4216. Stemmingen over moties, ingediend bij het debat over orgaandonatie, te weten –de motie-Kant/Koser Kaya over een actief donorregistratiesysteem (28140, nr. 41)

Tweede Kamer, Vragenuur, 10 juni 2008, TK 94, 94-6656. Vragen van het lid Koser Kaya aan de minister van Volksgezondheid over de uitgelekte brief inzake orgaandonatie

Tweede Kamer, Orgaandonatie, 5 november 2008, TK 20, 20-1509. Debat naar aanleiding van een algemeen overleg op 21 oktober 2008 over orgaandonatie

4. Internet

Transplantatie Stichting, geraadpleegd op 23 mei 2009

[http://www.transplantatiestichting.nl/index.php?id=cijfers_organen_wachtljst_jaarcijfers]

Donorregistratie, geraadpleegd op 23 mei 2009

[http://www.donorregister.nl/over_donorregistratie/default.aspx]

5. Overige

Grondwet voor het Koninkrijk der Nederlanden 2002. Vijfde gewijzigde druk, Ministerie van Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties, Directie Constitutionele Zaken en Wetgeving

Evaluatie Wet op de orgaandonatie, Commissie evaluatie en Regelgeving, ZonMw, Den Haag, november 2001, Reeks evaluatie regelgeving : deel 9

Tweede evaluatie Wet op de orgaandonatie, Commissie evaluatie en Regelgeving, ZonMw, Den Haag, april 2004, Reeks evaluatie regelgeving : deel 15

Derde evaluatie Wet op de orgaandonatie, Commissie evaluatie en Regelgeving,
ZonMw, Den Haag, november 2006, Reeks evaluatie regelgeving : deel 21

9. Bijlagen

1. Bijlage I: Overzicht Kabinetssamenstelling van 1989 tot 2008

<i>Kabinet</i>	<i>Minister-president</i>	<i>Partij</i>	<i>Periode</i>
Lubbers III	Ruud Lubbers	CDA PvdA	7-11-1989 tot 22-10-1994
Kok I	Wim Kok	PvdA VVD D66	22-10-1994 tot 3-10-1998
Kok II	Wim Kok	PvdA VVD D66	3-10-1998 tot 22-9-2002
Balkenende I	Jan-Peter Balkenende	CDA LPF VVD	22-9-2002 tot 27-5-2003
Balkenende II	Jan-Peter Balkenende	CDA VVD D66	27-5-2003 tot 7-7-2006
Balkenende III	Jan-Peter Balkenende	CDA VVD	7-7-2006 tot 22-2-2007
Balkenende IV	Jan-Peter Balkenende	CDA PvdA Christen Unie	22-2-2007 tot heden

2. Bijlage II: Overzicht interviews

<i>Naam</i>	<i>Organisatie/Partij/Functie</i>	<i>Locatie</i>	<i>Hoe</i>	<i>Datum</i>
De heer A. Lansink	Voormalig CDA Tweede Kamerlid (1977-1998) en woordvoerder orgaandonatie in 1995	Nijmegen	Face-to-face	2-3-2009
De heer B. Elbertse	NIGZ Donorvoorlichting	Woerden	Face-to-face	10-3-2009
Mevrouw M. Luif	Nederlandse Hartstichting	Den Haag	Face-to-face	11-3-2009
Mevrouw E.W. van Cromvoirt	Nierstichting Nederland	Bussum	Face-to-face	12-3-2009
De heer G. van Dijk	KNMG	Rotterdam	Face-to-face	16-3-2009
De heer A. Hoitsma	Hoogleraar orgaantransplantatie en donatie UMC Radboud	Nijmegen	Face-to-face	18-3-2009
De heer H. van Gerven	Woordvoerder orgaandonatie SP	Den Haag	Face-to-face	25-3-2009
Mevrouw C. Gill'ard	Woordvoerder orgaandonatie PvdA	Utrecht	Telefonisch	25-3-2009
De heer H.J.Ormel	Woordvoerder orgaandonatie CDA	Den Haag	Face-to-face	26-3-2009
Mevrouw F. Agema	Woordvoerder orgaandonatie PVV	Den Haag	Face-to-face	30-3-2009
Mevrouw E. Borst	Voormalig minister Volksgezondheid, Welzijn en Sport (1994-2002) (D66)	Bilthoven	Face-to-face	30-3-2009
Mevrouw A. van Miltenburg	Woordvoerder orgaandonatie VVD	Utrecht	Telefonisch	6-4-2009
Mevrouw E. Wiegeman	Woordvoerder orgaandonatie CU	Den Haag	Face-to-face	8-4-2009
De heer B. van der Vlies	Woordvoerder orgaandonatie SGP	Den Haag	Face-to-face	14-4-2009
Mevrouw M.Dolfing	Fractieassistente GroenLinks	Den Haag	Face-to-face	14-4-2009
Mevrouw F. Koser Kaya	Woordvoerder orgaandonatie D66	Utrecht	Schriftelijk	14-4-2009

3. Bijlage III: Afkortingen

CDA	Christen Democratisch Appèl
PvdA	Partij van de Arbeid
D66	Democraten 66
PvdD	Partij voor de Dieren
PVV	Partij voor de vrijheid
SGP	Staatkundig Gereformeerde Partij
RPF	Reformatorische Politieke Federatie
GPV	Gereformeerd Politiek Verbond
CD	Centrum Democraten
VVD	Volkspartij voor Vrijheid en Democratie
SP	Socialistische partij
LPF	Lijst Pim Fortuyn

