

Uitwerking Motie Nooren c.s.

Kwaliteitsstandaard Donatie

Hoe bespreekt de functionaris na 1 juli 2020 de registratie in het Donorregister en de eventuele donatie met de naasten?

Inhoudsopgave

Begrippenlijst	3
Samenvatting	6
Introductie	8
1. Geregistreerd met ‘Geen bezwaar’	14
1.1. Wat te doen als het niet lukt om de naasten (op tijd) te bereiken of als er geen naasten zijn?	15
1.2. Wat te doen als de patiënt tijdens zijn leven mogelijk wilsonbekwaam is geweest? ..	15
2. Geregistreerd met ‘Ja’	16
2.1. Wat als de patiënt jonger is dan 16 jaar?	16
2.2. Wat te doen als het niet lukt om de naasten (op tijd) te bereiken of als er geen naasten zijn?	17
2.3. Wat te doen als de patiënt tijdens zijn leven mogelijk wilsonbekwaam is geweest? ..	17
3. Geregistreerd met ‘Nee’	18
3.1. Wat te doen als de patiënt tijdens zijn leven mogelijk wilsonbekwaam is geweest? ..	18
4. Geregistreerd met ‘De beslissing is overgelaten aan de nabestaanden’	19
4.1. Wat te doen als het niet lukt om de nabestaanden (op tijd) te bereiken of als er geen nabestaanden zijn?	19
4.2. Wat te doen als de patiënt tijdens zijn leven mogelijk wilsonbekwaam is geweest? ..	19
5. Geregistreerd met ‘De beslissing is overgelaten aan een specifiek persoon’	20
5.1. Wat te doen als het niet (op tijd) lukt om de aangewezen persoon (en de naasten) te bereiken?	20
5.2. Wat te doen als de aangewezen persoon en de nabestaanden van mening verschillen?	20
5.3. Wat te doen als de patiënt tijdens zijn leven mogelijk wilsonbekwaam is geweest? ..	21
6. Er is een blokkade van het Donorregister / Er is geen registratie aanwezig	22
7. Wilsonbekwamen en kinderen onder de 12 jaar	23
7.1. Wilsonbekwaamheid	23
7.2. Kinderen onder de 12 jaar	25
7.3. Kinderen vanaf 12 tot en met 17 jaar	25
8. Uitgangspunten voor het gesprek	26
8.1. Wanneer vindt het gesprek over donatie met de naasten plaats?	26
8.2. Wat is het doel van het gesprek over de registratie in het Donorregister?	27
8.3. Met welke naasten voert de functionaris het gesprek over de registratie?	27
8.4. Toestemming vragen aan nabestaanden of een specifieke persoon	28
8.5. De nabestaanden hebben bezwaar tegen de aard van de registratie	30
8.6. De nabestaanden hebben bezwaar tegen doorgang van de donatie	30
Bijlage: Meetinstrumenten	33

Begrippenlijst

In dit document staan verschillende begrippen die in deze context een specifieke betekenis hebben. Hieronder een toelichting op deze begrippen.

Patiënt	Een persoon die is opgenomen in het ziekenhuis, van wie het overlijden spoedig wordt verwacht, of die is overleden, en die mogelijk donor kan zijn.
Nabestaanden	<p>Nabestaanden kunnen op grond van de Wet op de orgaandonatie (Wod) in bepaalde gevallen beslissingsbevoegd zijn (art. 11). Nabestaanden hebben de mogelijkheid om bezwaar te maken tegen de aard van de registratie of tegen de donatie. Het gaat hierbij in de eerste plaats om de partner. Bij afwezigheid of onbereikbaarheid daarvan: de bloedverwanten (1e en 2e graad). En bij afwezigheid of onbereikbaarheid daarvan: de aanverwanten (1e en 2e graad). Er geldt geen onderscheid tussen de 1e en 2e graad. Zie paragraaf 8.4 om te zien wie nog meer onder de nabestaanden vallen. NB. In de Wod wordt de term 'nabestaanden' gehanteerd, ook voor situaties waarbij de patiënt nog niet is overleden. Zo ook in dit document.</p>
Naasten	<p>Mensen die een (grote) rol speelden in het leven van de patiënt, met inbegrip van (maar niet beperkt tot) nabestaanden tot en met de 2e graad.</p> <p>NB. Het begrip 'naasten' wordt in de Wod alleen gebruikt wanneer het gaat om het informer over de registratie en, in het geval van een 'ja'- of 'geen bezwaar'-registratie, over de wijze waarop de functionaris hieraan gevolg geeft. Dit betekent dat er in geval van een 'ja'- of 'geen bezwaar'-registratie en in geval van afwezigheid van nabestaanden (partner en bloed- en aanverwanten t/m de 2e graad), een andere persoon die een (grote) rol speelde in het leven van de patiënt geïnformeerd wordt over deze registratie.</p> <p>Zodra er toestemming nodig is, is in de Wod expliciet bepaald wie beslissingsbevoegd is. Dat geldt niet voor elke naaste. Een naaste die geen nabestaande is, heeft op grond van de Wod geen recht om bezwaar te maken tegen de aard van de registratie of tegen de donatie.</p>
Donatiegesprek	<p>Het geheel aan gesprekken met de naasten in het kader van een mogelijke donatie, voorafgaand aan de eventuele weefsel- en/of orgaanuitname. Vóór het 'donatiegesprek' vindt een 'slechtnieuwsgesprek' plaats.</p> <p>Het donatiegesprek volgend op het slechtnieuwsgesprek bevat 2 onderdelen:</p> <p>Initieel deel: gesprek waarin de functionaris de registratie in het Donorregister met de naasten bespreekt. Ook geeft de functionaris in dit gesprek informatie over donatie en vraagt hij – als dat aan de orde is – toestemming voor donatie aan de nabestaanden tot en met de 2e graad of aan een specifieke persoon.</p>

	<p>Specifiek deel: gesprek waarin een functionaris meer informatie geeft over welke specifieke organen en weefsels medisch geschikt zijn voor donatie. Hiervoor vraagt hij aan de naasten informatie over de sociale en medische voorgeschiedenis van de patiënt. Ook bespreekt de functionaris in dit gesprek de planning van de procedure.</p> <p>N.B. De bovenstaande indeling in het ‘initiële deel’ en het ‘specifieke deel’ van het donatiegesprek is gemaakt om meer structuur en duidelijkheid aan te brengen. Echter, een dergelijke scheiding is in de praktijk niet zo strikt te maken, omdat in beide delen dezelfde items kunnen voorkomen. In dat geval worden het initiële deel en het specifieke deel samengevoegd in één gesprek. Dit is mede afhankelijk van de specifieke informatiebehoefte van de naasten.</p>
<p>Wilsonbekwaam</p>	<p>Het gaat hier om wilsonbekwaamheid met betrekking tot orgaan- en weefseldonatie. Een wilsonbekwame is iemand die ‘niet in staat is tot een redelijke waardering van de belangen ter zake’ en die niet ‘de betekenis van de feiten kan wegen in het licht van zijn eigen prioriteiten’. In het geval van donatie is iemand wilsonbekwaam als hij niet in staat is om te begrijpen wat donatie inhoudt en/of om te overzien wat de gevolgen van donatie zijn. Daardoor ontbreekt bij deze persoon de basis waarop wilsbekwame personen hun keuze baseren. Mensen met een verstandelijke beperking hoeven niet per definitie wilsonbekwaam te zijn als het gaat om donatie. Of iemand wilsonbekwaam is, is een medische beoordeling, geen juridische.</p> <p>NB. Voor kinderen jonger dan 12 jaar, zie paragraaf 7.2.</p>
<p>Vergewisplicht</p>	<p>De vergewisplicht ziet toe op de wilsbekwaamheid van de patiënt. In de nieuwe donorwet is ervoor gekozen om de vergewisplicht expliciet vast te leggen (art. 21 Wod). Het betreffende artikel bevat de voorwaarden waaraan moet zijn voldaan voordat de procedure voor het uitnemen van organen/weefsels start. Een van die voorwaarden is dat de aangewezen functionaris zich moet vergewissen van de wilsbekwaamheid van de patiënt ten tijde van de registratie.</p>
<p>Aannemelijk maken</p>	<p>Bij een ‘ja’ of ‘geen bezwaar’ kunnen nabestaanden aannemelijk maken dat de registratie niet overeenkomt met de wens van de patiënt ten aanzien van donatie. Zijn de nabestaanden ervan overtuigd dat de ‘ja’- of ‘geen bezwaar’-registratie niet klopt? Dan moeten de nabestaanden dit kenbaar maken en uitleggen aan de functionaris. Hoe ze dat doen, is vormvrij. De wet spreekt over “aannemelijk maken” (Wod nieuwe art. 20:5), zonder dat dit wordt ingevuld. Het gaat niet om ‘bewijzen’, maar om ‘uiteenzetten’ en ‘uitleggen’. De functionaris vraagt aan de nabestaanden om uit te leggen waarom zij menen dat de registratie niet overeenkomt met de wens van de patiënt. Kunnen zij dit voldoende overtuigend uitleggen, dan kan de registratie ongeldig worden en geldt de informatie van de nabestaanden. Het is aan het professionele oordeel van de functionaris om te beslissen of hij erop kan vertrouwen dat de registratie overeenkomt met de wens van de patiënt.</p>

Ingezetene	Een natuurlijk persoon die ingeschreven is in de Basisregistratie Personen. In de praktijk betekent dit dat deze persoon zijn werkelijke woonplaats in Nederland heeft.
Wod	Wet op de orgaandonatie

Samenvatting

Op 1 juli 2020 wijzigt de Wet op de orgaandonatie (de 'nieuwe donorwet'). Iedere meerderjarige ingezetene die niet geregistreerd staat, ontvangt dan een brief met een oproep om zijn keuze over donatie vast te leggen in het Donorregister. Wie dat na herhaaldelijk aanschrijven niet doet, wordt daarna geregistreerd met 'geen bezwaar'.

Bij de behandeling van de nieuwe donorwet in de Eerste Kamer is een motie aangenomen. Daarin vroeg de Eerste Kamer om een kwaliteitsstandaard te ontwikkelen die een uniforme zorg en omgang met de nabestaanden waarborgt. Deze kwaliteitsstandaard krijgt vorm in dit document.

In deze kwaliteitsstandaard wordt de huidige praktijk rond donatie vastgelegd en worden de nieuwe onderdelen van de Wet op de orgaandonatie (Wod) vertaald naar de praktijk.

De 'nieuwe' onderdelen van de gewijzigde wet zijn:

- de categorie 'geen bezwaar';
- de mogelijkheid voor nabestaanden om in geval van een 'ja'- of 'geen bezwaar'-registratie aannemelijk te maken dat deze registratie niet overeenkomt met de wens van de patiënt;
- de mogelijkheid tot donatie voor wilsonbekwamen.

Gesprek met de naasten

NB. De term 'naasten' wordt in de Wod alleen gebruikt wanneer het gaat om het **informer**en over de registratie en, in het geval van een 'ja'- of 'geen bezwaar'-registratie, over de wijze waarop de functionaris hieraan gevolg geeft. Zodra er **toestemming** nodig is, is in de Wod expliciet bepaald wie beslissingsbevoegd is. Dat geldt niet voor elke naaste. Een naaste die geen nabestaande is, heeft op grond van de Wod geen recht om bezwaar te maken tegen de aard van de registratie of tegen de donatie.

Voordat er donatie plaats kan vinden, bespreekt de functionaris de donatie altijd met de naasten. In dit gesprek is de registratie van de patiënt in het Donorregister leidend. Tijdens het gesprek informeert de functionaris de naasten over de registratie in het Donorregister. Vervolgens krijgen zij de ruimte en tijd om hierop te reageren. Daarbij is het van belang dat de functionaris de naasten op een juiste manier bejegt. Zijn er onverhoopt verschillen van inzicht over de wens van de patiënt, of over de donatieprocedure? Dan spant de functionaris zich in om deze verschillen zo veel mogelijk in dialoog met de nabestaanden op te lossen.

Bezwaar van nabestaanden

Zoals hierboven aangegeven, geeft de Wod nabestaanden de mogelijkheid om aannemelijk te maken dat een 'ja'- of 'geen bezwaar'-registratie niet overeenkomt met de wens van de patiënt. Behouden de nabestaanden na een juiste en volledige informatievoorziening onoverkomelijke bezwaren die invoelbaar zijn voor de functionaris? Of lijden zij mogelijk te veel emotionele/psychische schade als de procedure toch doorgaat? Dan kan de functionaris besluiten dat de donatie geen doorgang vindt.

Opbouw van deze kwaliteitsstandaard

Deze kwaliteitsstandaard begint met een introductie gevolgd door een schematisch overzicht van de stappen die de functionaris neemt nadat hij het Donorregister heeft geraadpleegd.

Vervolgens gaan hoofdstuk 1 tot en met 5 in op de verschillende soorten registraties in het Donorregister. Per registratie wordt beschreven wat deze uitslag betekent en hoe de functionaris deze moet bespreken met de naasten. Ook komt aan de orde wat de handelswijze is als het niet lukt om de naasten te bereiken.

Daarnaast komt het soms voor dat er een blokkade is in het Donorregister of dat er geen registratie aanwezig is. Hoofdstuk 6 beschrijft wat dan de benodigde stappen zijn. Vervolgens gaat hoofdstuk 7 in op de situatie dat de patiënt jonger is dan 12 jaar of dat de patiënt tijdens zijn leven mogelijk wilsonbekwaam was.

Hoofdstuk 8 ten slotte, behandelt de algemene uitgangspunten voor het gesprek met de naasten. Deze uitgangspunten gelden voor alle gesprekken die in hoofdstuk 1 t/m 7 zijn benoemd. Ook beschrijft hoofdstuk 8 hoe de functionaris tijdens het gesprek kan omgaan met eventuele bezwaren van de nabestaanden.

NB. Het is de bedoeling om deze kwaliteitsstandaard en het Modelprotocol postmortale orgaan- en weefseldonatie op termijn te integreren. De huidige versie van de kwaliteitsstandaard vervangt hoofdstukken 3.1, 3.2.4, 3.3 en 3.4 van het bestaande Modelprotocol.

Introductie

Op 13 februari 2018 heeft de Eerste Kamer de nieuwe donorwet aangenomen. Deze wet is erop gericht dat iedere meerderjarige ingezetene in Nederland zijn keuze over orgaan- en/of weefseldonatie vastlegt in het Donorregister. Wie dat na herhaaldelijk aanschrijven niet doet, wordt geregistreerd met 'geen bezwaar' en krijgt hierover bericht per brief. In deze brief staat ook dat de betrokkene elke registratie, dus ook de 'geen bezwaar'-registratie te allen tijde kan wijzigen.

Bij de behandeling van deze wet in de Eerste Kamer is een motie aangenomen, de motie Nooren, over de positie van de nabestaanden van de patiënt bij een mogelijke orgaan- of weefseldonatie. In die motie vroeg de Eerste Kamer om een kwaliteitsstandaard te ontwikkelen die een uniforme zorg en omgang met de nabestaanden waarborgt. Voor het opstellen van deze kwaliteitsstandaard stelde de Kamer de volgende rolverdeling vast:

- Ministerie van VWS: Opdrachtgever
- Zorginstituut Nederland (ZIN): Toetsing van de kwaliteitsstandaard aan de hand van de toetsingscriteria, bewaking van de voortgang en adviseur op het proces
- Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS): Secretaris
- Onafhankelijk voorzitterschap

In overleg met VWS, NTS en het veld is vervolgens een werkgroep geformeerd, met een brede vertegenwoordiging van de betrokken partijen, om de motie Nooren uit te werken in een kwaliteitsstandaard. Deze werkgroep is 4 keer bij elkaar gekomen. De eerste vergadering stond in het teken van de afbakening van de inhoud, de bespreking van de definities en de werkmethode. Vanaf de tweede bespreking heeft de werkgroep een inhoudelijke slag gemaakt met de invulling van de diverse onderwerpen en scenario's. Alle werkgroepleden hebben feedback op de conceptversies gegeven en de secretaris heeft deze verwerkt in nieuwe versies. De laatste aangepaste versie is naar de achterban van de betrokken partijen gestuurd voor feedback.

Inhoud van deze kwaliteitsstandaard

In deze kwaliteitsstandaard is de huidige praktijk rond donatie vastgelegd en zijn de nieuwe onderdelen van de wet vertaald naar de praktijk. De 'nieuwe' onderdelen van de gewijzigde wet zijn:

- de categorie 'geen bezwaar';
- de mogelijkheid voor nabestaanden om in geval van een 'ja'- of 'geen bezwaar'-registratie aannemelijk te maken dat deze registratie niet overeenkomt met de wens van de patiënt;
- de mogelijkheid tot donatie voor wilsonbekwamen.

Deze standaard is bedoeld voor artsen en andere functionarissen die bij een mogelijke donatie het initiële deel van het donatiegesprek voeren.

NB. In deze kwaliteitsstandaard wordt met het woord 'functionaris' de persoon bedoeld die met de naasten het initiële gesprek over donatie voert. Dit kan een arts zijn of een andere medische professional. Het initiële deel van het donatiegesprek is het gesprek waarin de functionaris de naasten informeert over de registratie in het Donorregister. Ook vraagt de functionaris in dit gesprek – als dat aan de orde is – toestemming voor donatie aan de nabestaanden of aan een andere beslissingsbevoegde persoon.

De term 'naasten' wordt in de Wod alleen gebruikt wanneer het gaat om het **informer** over de registratie en, in het geval van een 'ja'- of 'geen bezwaar'-registratie, over de wijze waarop de functionaris hieraan gevolg geeft. Zodra er **toestemming** nodig is, is in de Wod expliciet bepaald wie beslissingsbevoegd is. Dat geldt niet voor elke naaste.

Een naaste die geen nabestaande is, heeft op grond van de Wod geen recht om bezwaar te maken tegen de aard van de registratie of tegen de donatie. Nabestaanden tot en met de tweede graad hebben in geval van een 'ja'- of 'geen bezwaar'-registratie wel het recht om aan-nemelijk te maken dat deze registratie mogelijk niet overeenkomt met de wens van de patiënt.

Wanneer is deze kwaliteitsstandaard van toepassing?

Deze kwaliteitsstandaard is van toepassing bij een (aanstaand) overlijden van een patiënt in een ziekenhuis. Als duidelijk is dat verdere medische behandeling zinloos is, of als een patiënt is overleden, zal de functionaris bij medische geschiktheid voor orgaan- of weefseldonatie het Donorregister raadplegen en het gesprek aangaan met de naasten.¹

Deze kwaliteitsstandaard richt zich op dat gesprek. Zo komt onder meer aan de orde wat de uitgangspunten van het gesprek zijn, hoe en met welke intenties deze gesprekken plaatsvinden, wat de functionaris in het gesprek moet bespreken en wat de werkwijze is als de naasten niet bereikbaar zijn.

Is er sprake van weefseldonatie buiten het ziekenhuis, bijvoorbeeld in een thuissituatie of verpleeginstelling? Dan is deze kwaliteitsstandaard ook van toepassing, voor zover het gaat om de verschillende registraties in het Donorregister en de rol van de naasten en nabestaanden.

NB. Orgaandonatie vindt nooit buiten het ziekenhuis plaats.

Algemeen uitgangspunt voor de omgang met de naasten

Leidend in het gesprek over donatie met de naasten is de registratie van de patiënt in het Donorregister. In het kader hierna staat dit uitgangspunt beschreven:

Algemeen uitgangspunt voor de omgang met de naasten

Het uitgangspunt van deze kwaliteitsstandaard is om zo veel mogelijk recht te doen aan de wil van de patiënt. Daarbij is de registratie van de patiënt in het Donorregister in principe leidend. De functionaris die het gesprek met de naasten voert, spant zich in om de geregistreerde wens van de patiënt doorgang te laten vinden. Hij bespreekt de registratie altijd met de naasten. Er is ruimte en tijd voor hen om hierop te reageren. Als volgens de nabestaanden de registratie niet overeenkomt met de feitelijke wens van de patiënt, gaat de functionaris in dialoog met hen na of dat aannemelijk is. Daarbij probeert de functionaris zo veel mogelijk om met de naasten tot overeenstemming te komen.

LET OP: Als een patiënt zich met 'nee' heeft geregistreerd in het Donorregister, krijgen de naasten alleen informatie over deze registratie. Er vindt dan geen donatie plaats.

¹ Dit is vastgelegd in de Wet op de orgaandonatie, artikel 20.

NB. De verplichting om de naasten te informeren over een 'nee'-registratie volgt uit de aanpassing van de Wod (artikel 20:2).

Wat als de patiënt zijn wens in een eigen wilsverklaring heeft vastgelegd?

In deze kwaliteitsstandaard wordt ervan uitgegaan dat de wilsverklaring van de patiënt ten aanzien van donatie is vastgelegd in het Donorregister. Maar de patiënt kan zijn wens ook in een eigen wilsverklaring hebben vastgelegd. Is dat het geval, dan zal de functionaris zich altijd inspannen om uitvoering te geven aan de wens die in de wilsverklaring staat. Deze verklaring is geldig als er een naam, datum en handtekening op staan. De functionaris moet deze verklaring altijd met de naasten van de patiënt bespreken.

Is een dergelijke eigen wilsverklaring van de patiënt aanwezig, dan moet de functionaris nog steeds het Donorregister raadplegen. Het doel daarvan is om te controleren of de wilsverklaring niet strijdig is met de registratie in het Donorregister. Zijn er van een patiënt tegenstrijdige verklaringen over donatie aanwezig? Dan is het uitgangspunt dat de meest recente registratie geldig is.

LET OP: In een uitzonderlijke situatie kan het voorkomen dat de patiënt in het Donorregister geregistreerd staat met 'ja' of 'geen bezwaar' en dat de gevonden wilsverklaring daarmee niet overeenstemt. Dan geldt de eigen wilsverklaring, ook als die verklaring minder recent is dan de registratie in het Donorregister. Dit heeft de wetgever zo beslist (Wod art. 20 lid 4). Deze vond het vanwege de zorgvuldigheid wenselijk om bij een toestemming in het Donorregister voorrang te geven aan een wilsverklaring die de patiënt zelfstandig heeft opgesteld, ongeacht de tijdsvolgorde. Deze situatie kan zich enkel voordoen bij een nadrukkelijke eigen wilsverklaring waarin een 'nee' is vastgelegd. Deze situatie kan zich niet voordoen bij een oud donorcodicil, omdat donorcodicillen altijd dienden om toestemming te geven.

Afbakening

Deze kwaliteitsstandaard richt zich op gesprekken met de nabestaanden die gaan over de donatie van organen of weefsels ten behoeve van transplantatie. Het kan voorkomen dat de functionaris aan de nabestaanden ook toestemming vraagt om organen en/of weefsels uit te nemen voor (transplantatiegericht) onderzoek. Deze kwaliteitsstandaard richt zich niet op die vraag (zie voor meer informatie het Modelprotocol paragraaf 7.2. 'Toestemming voor transplantatiegericht onderzoek').

Daarnaast richt deze kwaliteitsstandaard zich alleen op het initiële deel van het donatiegesprek. Dit is het eerste deel van het gesprek dat de functionaris met de naasten van de patiënt voert. In dit deel bespreekt hij de registratie van de patiënt in het Donorregister. Soms betekent de registratie (of het ontbreken daarvan) dat er toestemming voor donatie nodig is van de nabestaanden tot en met de tweede graad of van een specifieke persoon. Als dit het geval is, vraagt de functionaris deze toestemming. Ook dat gebeurt in het initiële deel van het donatiegesprek.

NB. Het is de bedoeling om deze kwaliteitsstandaard samen met het Modelprotocol post-mortale orgaan- en weefseldonatie te integreren tot één document.

Tot slot

Voor de leesbaarheid van dit document wordt steeds de hij-vorm gebruikt. Uiteraard geldt dat u voor 'hij', 'hem', 'zijn' en 'patiënt', ook 'zij', 'haar' en 'patiënte' kunt lezen.

Werkgroep Ontwikkeling Kwaliteitsstandaard

Dr. Hans Fiolet, medisch directeur Patiëntenzorg MUMC, onafhankelijke voorzitter werkgroep

Dr. Farid Abdo, vertegenwoordiger commissie donatie NVIC

Dr. David Baden, vertegenwoordiger Nederlandse Vereniging van Spoedeisende Hulp Artsen

Renske Bannink, vertegenwoordiger Beroepsvereniging Verpleegkundigen & Verzorgenden
Nederland – Intensive Care (V&VN-IC)

Jacqueline Blok, bestuursvoorzitter DONOR

Drs. Marjolein de Boom, vertegenwoordiger Vereniging voor Ziekenhuisgeneeskunde

Prof. Govert den Hartogh, ethicus

Dr. Niels van der Kaaij, vertegenwoordiger NTV

Abele Reitsma, vertegenwoordiger Stichting Bezinning Orgaandonatie

Drs. Klaartje Spijkers, vertegenwoordiger Patiëntenfederatie Nederland

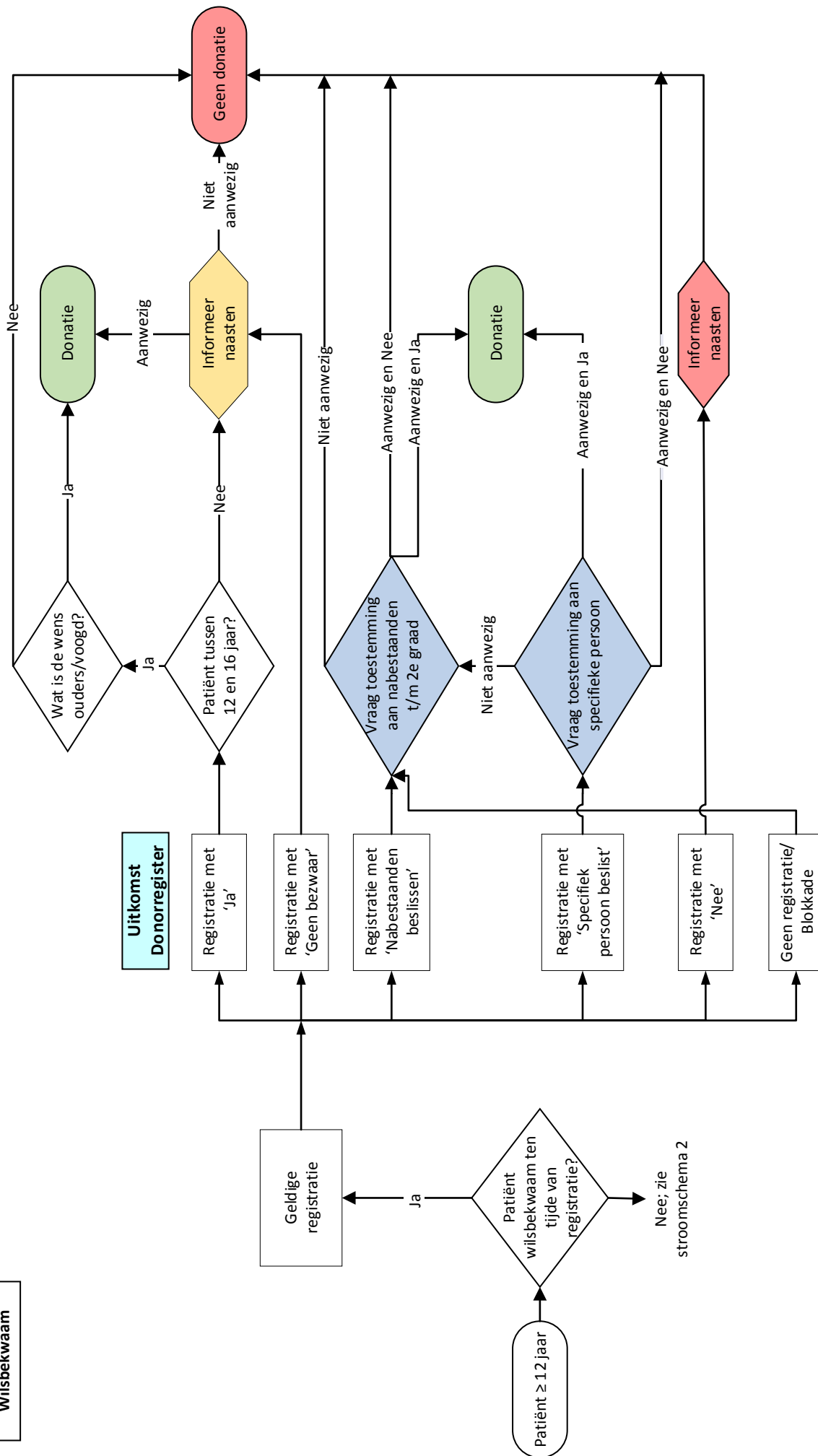
Drs. Meint Volbeda, vertegenwoordiger commissie donatie NVIC

Janneke Vervelde, MSc, vertegenwoordiger Werkgroep Transplantatie Coördinatoren
Nederland

Op de volgende twee pagina's vindt u twee stroomschema's die de stappen weergeven vanaf het raadplegen van het Donorregister.

NB. De stroomschema's geven het proces op hoofdlijnen weer, nadere toelichting over de verschillende stappen is te lezen in de Kwaliteitsstandaard.

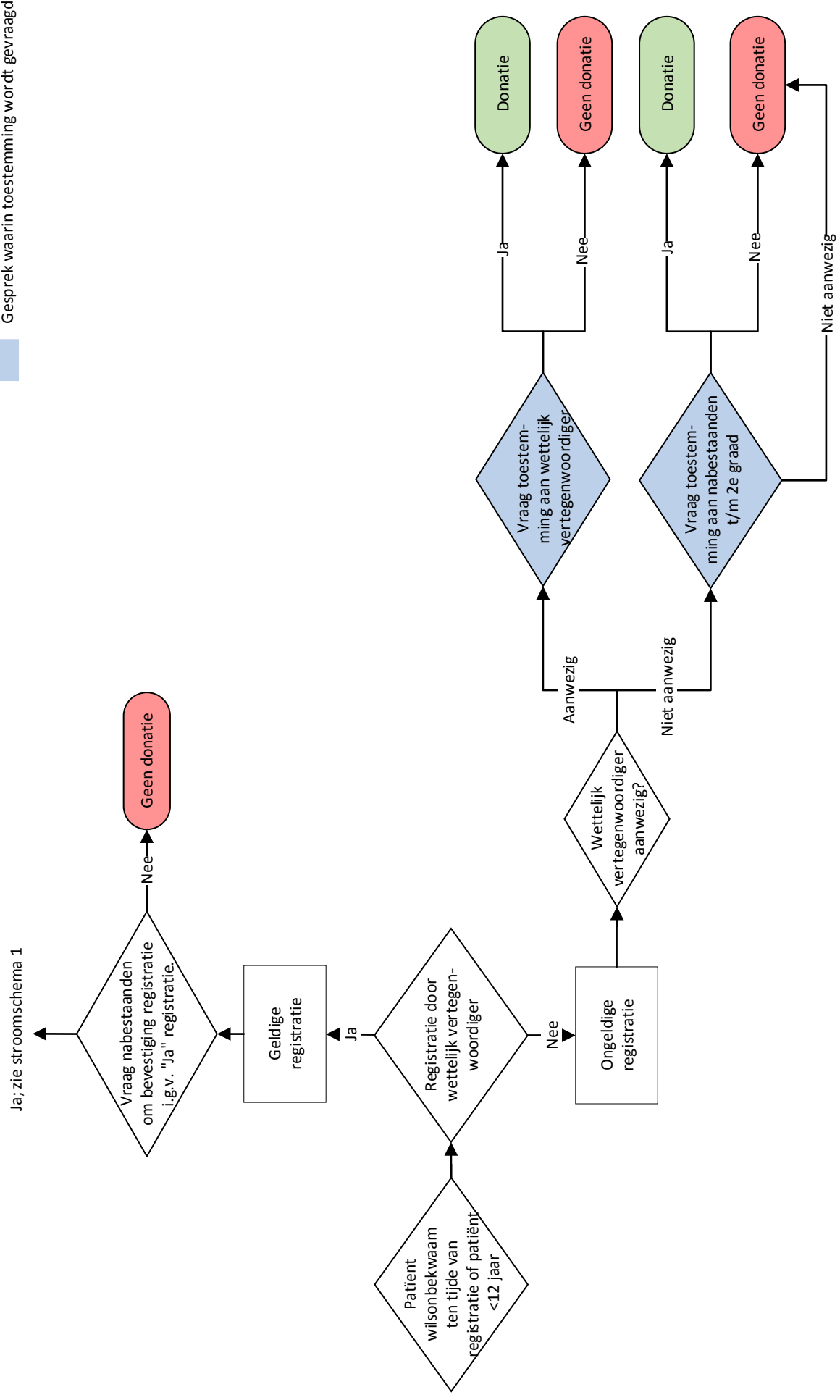
Stroomschema 1
Wilsbekwaam



- Geen donatieproces tot gevolg
- Donatieprocedure
- Donatiegesprek, naasten informeren
- Gesprek waarin toestemming wordt gevraagd

**Stroomschema 2
Wilsonbekwaam**

- Geen donatieproces tot gevolg
- Donatieprocedure
- Donatiegesprek, naasten informeren
- Gesprek waarin toestemming wordt gevraagd



1. Geregistreerd met ‘Geen bezwaar’

Staat de patiënt in het Donorregister geregistreerd met ‘geen bezwaar’ tegen donatie? Dan betekent dit dat donatie van weefsels en organen ten behoeve van transplantatie is toegestaan. Er is geen aanvullende toestemming nodig. Wel moet de functionaris de naasten informeren over de manier waarop deze registratie tot stand is gekomen. De registratie is rechtsgeldig als de patiënt ten tijde van de registratie wilsbekwaam was.

Zijn de nabestaanden ervan overtuigd dat de ‘ja’- of ‘geen bezwaar’-registratie niet overeenkomt met de wens van de patiënt? Dan kunnen de nabestaanden dit kenbaar maken en uitleggen aan de functionaris. Hoe ze dat doen, is vormvrij. De wet spreekt over “aannemelijk maken” (Wod nieuwe art. 20:5), zonder dat dit wordt ingevuld. Het gaat niet om ‘bewijzen’, maar om ‘uiteenzetten’ en ‘uitleggen’. De functionaris vraagt aan de nabestaanden om uit te leggen waarom zij menen dat de registratie niet overeenkomt met de wens van de patiënt. Kunnen zij dit voldoende overtuigend uitleggen, dan kan de registratie ongeldig worden en geldt de informatie van de nabestaanden. Het is aan het professionele oordeel van de functionaris om te beslissen of hij erop kan vertrouwen dat de registratie overeenkomt met de wens van de patiënt.

Uitgangspunten voor het gesprek

De uitgangspunten voor het gesprek met de naasten staan beschreven in hoofdstuk 8. Daarin staat ook hoe de functionaris kan omgaan met de situatie waarin de nabestaanden, ondanks de juistheid van de registratie, ernstige bezwaren tegen donatie hebben. Het gesprek met de naasten moet vóór de donatie plaatsvinden. De functionaris kan gebruikmaken van de informatie in het volgende kader.

Informatie: totstandkoming registratie ‘Geen bezwaar’

De registratie ‘geen bezwaar’ is tot stand gekomen doordat de patiënt zijn wens niet zelf in het Donorregister heeft vastgelegd, hoewel het Donorregister hem hierover 3 brieven heeft gestuurd. Deze registratie is vervolgens schriftelijk aan de patiënt bevestigd.

Het Donorregister stuurt minimaal 3 brieven naar personen die hun keuze niet hebben geregistreerd. In de eerste 2 brieven roept het Donorregister deze personen op om hun keuze vast te leggen. In deze brieven staat ook dat zij geregistreerd worden met ‘geen bezwaar’ als zij hun keuze niet vastleggen. Heeft een persoon na de responsperiode zijn keuze niet geregistreerd, dan stuurt het Donorregister de derde brief. Daarin staat dat deze persoon geregistreerd staat met ‘geen bezwaar’, omdat hij zijn keuze niet actief heeft vastgelegd. Daarbij is aangegeven dat ‘geen bezwaar’ betekent dat er toestemming is voor donatie. Bovendien staat in de brief dat de betreffende persoon zijn registratie met ‘geen bezwaar’ te allen tijde kan wijzigen, met daarbij een uitleg hoe hij dat kan doen.

Het Donorregister schrijft alleen ingezetenen van 18 jaar en ouder aan die niet geregistreerd staan. Alleen zij kunnen dus met deze status in het Donorregister staan.

NB: De groep tussen 12 en 17 jaar kan zich uit eigen beweging registreren. Deze groep kan dus niet met ‘geen bezwaar’ in het Donorregister staan.

1.1. Wat te doen als het niet lukt om de naasten (op tijd) te bereiken of als er geen naasten zijn?

Zoals hierboven is aangegeven, moet de functionaris de naasten over de registratie informeren voordat de donatie plaatsvindt. Lukt het niet om iemand van de naasten te bereiken? Dan probeert de functionaris de donatie uit te stellen totdat er wel iemand bereikt is. In hoofdstuk 8 staat welke stappen de functionaris neemt om de naasten te bereiken.

Totdat de naasten zijn bereikt, mag de functionaris al wel voorbereidende handelingen voor de donatie verrichten, zoals beschreven in het Modelprotocol postmortale orgaan- en weefsel-donatie. Kan de functionaris niemand van de naasten bereiken? Of kan de donatie niet langer worden uitgesteld? Dan vindt er geen donatie plaats. Het informeren van de naasten over de registratie is namelijk een verplicht onderdeel van de procedure. Daarnaast kan de functionaris via de naasten ook informatie verkrijgen over de medische en sociale voorgeschiedenis van de patiënt, met inbegrip van diens wilsbekwaamheid. Dit is belangrijk, ook al kan hij de informatie over de medische voorgeschiedenis ook verkrijgen via andere behandelaren zoals de huisarts.

Heeft de patiënt geen nabestaanden en geen naasten, zoals bijvoorbeeld een goede vriendin? Dan vindt er ook geen donatie plaats.

1.2. Wat te doen als de patiënt tijdens zijn leven mogelijk wilsbekwaam is geweest?

Zijn er, bijvoorbeeld tijdens het gesprek met de naasten of in het medisch dossier, signalen dat de patiënt (een deel van) zijn leven wilsbekwaam is geweest, na zijn twaalfde levensjaar? Lees dan in hoofdstuk 7 hoe hiermee om te gaan.

2. Geregistreerd met ‘Ja’

Staat de patiënt in het Donorregister geregistreerd met ‘ja, ik geef toestemming voor donatie’ en is deze registratie rechtsgeldig? Dan betekent dit dat de uitname van weefsels en organen ten behoeve van transplantatie is toegestaan. Er is geen aanvullende toestemming nodig. Wel moet de functionaris de naasten informeren over de manier waarop deze toestemming tot stand is gekomen. De registratie is rechtsgeldig als de patiënt ten tijde van de registratie 12 jaar of ouder én wilsbekwaam was.

Zijn de nabestaanden ervan overtuigd dat de ‘ja’- of ‘geen bezwaar’-registratie niet overeenkomt met de wens van de patiënt? Dan kunnen de nabestaanden dit kenbaar maken en uitleggen aan de functionaris. Hoe ze dat doen, is vormvrij. De wet spreekt over “aannemelijk maken” (Wod nieuwe art. 20:5), zonder dat dit wordt ingevuld. Het gaat niet om ‘bewijzen’, maar om ‘uiteenzetten’ en ‘uitleggen’. De functionaris vraagt aan de nabestaanden om uit te leggen waarom zij menen dat de registratie niet overeenkomt met de wens van de patiënt. Kunnen zij dit voldoende overtuigend uitleggen, dan kan de registratie ongeldig worden en geldt de informatie van de nabestaanden. Het is aan het professionele oordeel van de functionaris om te beslissen of hij erop kan vertrouwen dat de registratie overeenkomt met de wens van de patiënt.

Als bepaalde organen of weefsels zijn uitgesloten

De patiënt kan bepaalde organen en weefsels hebben uitgesloten van de toestemming voor donatie. In dat geval vindt er geen donatie van deze organen en weefsels plaats. Dat gebeurt ook niet als de nabestaanden tot en met de tweede graad te kennen geven hier wel toestemming voor te willen geven.

Uitgangspunten voor het gesprek

Voor het gesprek gelden de uitgangspunten die beschreven zijn in hoofdstuk 8. Daarin staat ook hoe de functionaris kan omgaan met de situatie waarin de nabestaanden, ondanks de juistheid van de registratie, ernstige bezwaren tegen donatie hebben. Ook kan de functionaris gebruikmaken van de informatie in het volgende kader.

Informatie: Totstandkoming registratie ‘Ja, ik geef toestemming voor donatie’

De registratie ‘ja, ik geef toestemming voor donatie’ is tot stand gekomen doordat de patiënt zijn wens actief heeft vastgelegd in het Donorregister. Deze registratie is vervolgens digitaal of schriftelijk aan de patiënt bevestigd.

Iedere ingezetene van 12 jaar of ouder kan deze registratie vastleggen in het Donorregister.

2.1. Wat als de patiënt jonger is dan 16 jaar?

Kinderen kunnen zich vanaf 12 jaar registreren in het Donorregister. Bij een patiënt die 12 jaar of ouder is, maar jonger dan 16 jaar, geldt er een wettelijk vetorecht voor de ouders die de ouderlijke macht uitoefenen of voor de voogd. Zij kunnen zonder opgaaf van redenen beslissen dat de donatie – ondanks de toestemming van de patiënt – niet doorgaat. Mochten de ouders of de voogd bezwaar maken tegen donatie, dan zal de functionaris onder de aandacht brengen dat het kind een andere wens had dan zij.

Hoe om te gaan met kinderen jonger dan 12 jaar is te vinden in hoofdstuk 7.

2.2. Wat te doen als het niet lukt om de naasten (op tijd) te bereiken of als er geen naasten zijn?

Zoals hierboven is aangegeven, moet de functionaris de naasten over de registratie informeren voordat de donatie plaatsvindt. Lukt het niet om iemand van de naasten te bereiken? Dan probeert de functionaris om de donatie uit te stellen totdat er wel iemand bereikt is. In hoofdstuk 8 staat welke stappen de functionaris neemt om de naasten te bereiken.

In de tussentijd mag de functionaris wel voorbereidende handelingen voor de donatie verrichten, zoals beschreven in het Modelprotocol postmortale orgaan- en weefseldonatie. Kan de functionaris niemand van de naasten bereiken? Of kan de donatie niet langer worden uitgesteld? Dan vindt er geen donatie plaats. Het informeren van de naasten over de registratie is namelijk een verplicht onderdeel van de procedure. Daarnaast kan de functionaris via de naasten ook informatie verkrijgen over de medische en sociale voorgeschiedenis van de patiënt, met inbegrip van diens wilsbekwaamheid. Dit is belangrijk, ook al kan hij de informatie over de medische voorgeschiedenis ook verkrijgen via andere behandelaren zoals de huisarts.

Heeft de patiënt geen naasten? Dan vindt er ook geen donatie plaats om dezelfde redenen als hiervoor vermeld.

2.3. Wat te doen als de patiënt tijdens zijn leven mogelijk wilsbekwaam is geweest?

Zijn er, bijvoorbeeld tijdens het gesprek met de naasten of in het medisch dossier, signalen dat de patiënt (een deel van) zijn leven wilsbekwaam is geweest, vanaf zijn twaalfde levensjaar? Lees dan in hoofdstuk 7 hoe hiermee om te gaan.

3. Geregistreerd met ‘Nee’

Staat de patiënt in het Donorregister geregistreerd met ‘nee’ en is deze registratie rechts-geldig? Dan betekent dit dat hij er bewust voor gekozen heeft om geen toestemming te geven voor donatie. In dat geval vindt er geen donatie plaats. Wel moet de functionaris de naasten van de patiënt over deze registratie informeren (Wod artikel 20:2). De registratie is rechts-geldig als de patiënt ten tijde van de registratie 12 jaar of ouder én wilsbekwaam was.

Bij dit type registratie is donatie in geen enkel geval toegestaan, ook niet als de patiënt 12 jaar of ouder is, maar jonger dan 16 jaar, en de ouders die de ouderlijke macht uitoefenen of de voogd een andere wens hebben.

3.1. Wat te doen als de patiënt tijdens zijn leven mogelijk wilsonbekwaam is geweest?

Een ‘nee’-registratie is ongeldig bij een patiënt die wilsonbekwaam was ten tijde van de registratie, als hij deze registratie zelf heeft gedaan. Zijn er, bijvoorbeeld tijdens het gesprek met de naasten of in het medisch dossier, signalen dat de patiënt (een deel van) zijn leven wilsonbekwaam is geweest, vanaf zijn twaalfde levensjaar? Lees dan in hoofdstuk 7 hoe hiermee om te gaan.

4. Geregistreerd met 'De beslissing is overgelaten aan de nabestaanden'

Heeft de patiënt in het Donorregister geregistreerd dat hij de beslissing over donatie overlaat aan zijn nabestaanden en is deze registratie rechtsgeldig? Dan moet de functionaris de naasten van de patiënt over deze registratie informeren. Ook moet hij toestemming voor donatie vragen aan de nabestaanden tot en met de tweede graad. In paragraaf 8.4 staat beschreven hoe de functionaris die toestemming moet vragen, welke nabestaanden beslissingsbevoegd zijn en hoe te handelen als deze nabestaanden het onderling niet eens zijn. De registratie is rechtsgeldig als de patiënt ten tijde van de registratie 12 jaar of ouder én wilsbekwaam was.

4.1. Wat te doen als het niet lukt om de nabestaanden (op tijd) te bereiken of als er geen nabestaanden zijn?

Lukt het niet om iemand van de nabestaanden te bereiken? Dan probeert de functionaris om de donatie uit te stellen totdat er wel iemand bereikt is. In hoofdstuk 8 staat welke stappen de functionaris neemt om de nabestaanden te bereiken.

In de tussentijd mag de functionaris al wel voorbereidende handelingen voor de donatie verrichten, zoals beschreven in het Modelprotocol postmortale orgaan- en weefseldonatie. Kan de functionaris niemand van de nabestaanden bereiken? Of kan de donatie niet langer worden uitgesteld? Dan is er geen toestemming en vindt er geen donatie plaats. Het informeren van de naasten over de registratie is namelijk een verplicht onderdeel van de procedure. Daarnaast kan de functionaris via de naasten ook informatie verkrijgen over de medische en sociale voorgeschiedenis van de patiënt, met inbegrip van diens wilsbekwaamheid. Dit is belangrijk ook al kan hij de informatie over de medische voorgeschiedenis ook verkrijgen via andere behandelaren zoals de huisarts.

Zijn er geen nabestaanden tot en met de tweede graad meer in leven, dan is donatie niet toegestaan. Er is dan geen toestemming voor donatie.

4.2. Wat te doen als de patiënt tijdens zijn leven mogelijk wilsbekwaam is geweest?

Zijn er, bijvoorbeeld tijdens het gesprek met de nabestaanden of in het medisch dossier, signalen dat de patiënt (een deel van) zijn leven wilsbekwaam is geweest, vanaf zijn twaalfde levensjaar? Lees dan in hoofdstuk 7 hoe hiermee om te gaan.

5. Geregistreerd met ‘De beslissing is overgelaten aan een specifiek persoon’

Heeft de patiënt in het Donorregister geregistreerd dat hij de beslissing over donatie overlaat aan een specifieke persoon en is deze registratie rechtsgeldig? Dan moet de functionaris die persoon over de registratie informeren en toestemming aan hem vragen voor donatie. Als dat aan de orde is, moet de functionaris ook andere naasten over deze registratie informeren (Wod artikel 20:2). De registratie is rechtsgeldig als de patiënt ten tijde van de registratie 12 jaar of ouder én wilsbekwaam was.

Voor het gesprek met de aangewezen persoon gelden de uitgangspunten die beschreven zijn in hoofdstuk 8. In paragraaf 8.4 staan de richtlijnen voor het vragen van toestemming voor donatie.

5.1. Wat te doen als het niet (op tijd) lukt om de aangewezen persoon (en de naasten) te bereiken?

Het uitgangspunt is dat de functionaris in alle gevallen – als dat redelijkerwijs mogelijk is – contact moet opnemen met de aangewezen persoon om een geldige toestemming te verkrijgen. Als het niet meteen lukt om de aangewezen persoon te bereiken, informeert de functionaris de naasten daarover. Zo mogelijk vraagt hij hen om te helpen om deze persoon te bereiken.

Lukt het daarna nog niet om de aangewezen persoon te bereiken? Dan probeert de functionaris om de donatie uit te stellen totdat deze persoon bereikt is. In hoofdstuk 8 staat welke stappen de functionaris neemt om de aangewezen persoon te bereiken.

In de tussentijd mag de functionaris al wel voorbereidende handelingen voor de donatie verrichten, zoals beschreven in het Modelprotocol postmortale orgaan- en weefseldonatie. Kan de donatie niet langer worden uitgesteld? En kan de functionaris de aangewezen persoon alsnog niet bereiken of is deze persoon overleden? Dan vraagt de functionaris toestemming aan de nabestaanden tot en met de tweede graad (Wod artikel 11:3). In paragraaf 8.4 staan daarvoor de richtlijnen.

Lukt het ook niet om een van de nabestaanden tot en met de tweede graad te bereiken? Of heeft de patiënt geen nabestaanden tot en met de tweede graad? Dan kan de donatie geen doorgang vinden. Er moet expliciete toestemming zijn, hetzij van de aangewezen persoon, hetzij van de nabestaanden tot en met de tweede graad.

5.2. Wat te doen als de aangewezen persoon en de nabestaanden van mening verschillen?

Geeft de aangewezen persoon *toestemming* voor donatie, maar hebben de nabestaanden daar bezwaren tegen? Dan kunnen de nabestaanden deze bezwaren altijd kenbaar maken. In sommige gevallen kan de functionaris er dan voor kiezen om de donatie geen doorgang te laten vinden. NB. Als de aangewezen persoon *geen toestemming* geeft voor donatie, dan kunnen de nabestaanden dit niet veranderen.

Om deze beslissing te kunnen nemen is het – juist bij deze specifieke registratie – van belang dat de functionaris goed kijkt naar de relatie tussen de aangewezen persoon, de patiënt en diens nabestaanden. Immers, de patiënt heeft met nadruk aangegeven dat hij wilde dat die aangewezen persoon over de donatie zou beslissen.

5.3. Wat te doen als de patiënt tijdens zijn leven mogelijk wilsonbekwaam is geweest?

Zijn er, bijvoorbeeld tijdens het gesprek met de naasten of in het medisch dossier, signalen dat de patiënt (een deel van) zijn leven wilsonbekwaam is geweest, na zijn twaalfde levensjaar? Lees dan in hoofdstuk 7 hoe hiermee om te gaan.

6. Er is een blokkade van het Donorregister / Er is geen registratie aanwezig

Blijkt uit het raadplegen van het Donorregister dat de betreffende registratie is geblokkeerd (zie informatieblok hieronder)? Of is er geen registratie aanwezig? Dan moet de functionaris de naasten van de patiënt hierover informeren en aan hen uitleggen hoe dit kan. De functionaris kan hiervoor de informatie gebruiken die in het onderstaande kader staat.

De functionaris moet in dit geval een redelijke inspanning verrichten om te kijken of de patiënt zijn beslissing ten aanzien van donatie op een andere wijze heeft vastgelegd. Zijn er geen andere verklaringen aanwezig, dan is er geen keuze van de patiënt bekend. Deze keuze kan dus niet als uitgangspunt dienen voor het gesprek met de naasten. Ook is er geen toestemming voor donatie. Daarom moet de functionaris toestemming vragen aan de nabestaanden tot en met de tweede graad. De functionaris volgt hiervoor de werkwijze die beschreven is in hoofdstuk 8.

Informatie: totstandkoming blokkade of geen registratie aanwezig

Er is een blokkade van het Donorregister als de patiënt zijn keuze kortgeleden schriftelijk heeft geregistreerd of gewijzigd. De registratie is pas na ongeveer 4 weken raadpleegbaar, op het moment dat de geregistreerde hiervan een schriftelijke bevestiging heeft ontvangen. In geval van een digitale registratie of wijziging wordt de registratie niet geblokkeerd, omdat deze direct wordt doorgevoerd en online bevestigd.

Er is geen registratie van de patiënt aanwezig als deze patiënt zijn keuze nog niet heeft geregistreerd en hij nog geen 2 brieven heeft gekregen met de vraag om dat te doen. Dit kan in 3 gevallen voorkomen: kort na de invoering van de nieuwe donorwet, als iemand korter dan 3 jaar in Nederland woont, of als iemand kortgeleden 18 jaar is geworden.

7. Wilsonbekwamen en kinderen onder de 12 jaar

Is de patiënt (een deel van) zijn leven wilsonbekwaam geweest? Of is hij jonger dan 12 jaar? Dan kan er alleen donatie plaatsvinden in bepaalde gevallen. Hieronder worden deze gevallen toegelicht.

7.1. Wilsonbekwaamheid

Soms kunnen er vermoedens zijn dat de patiënt tijdens (een deel van) zijn leven wilsonbekwaam was. Dit kan onder meer blijken uit het gesprek met de naasten, uit het medisch dossier of uit andere aanwezige informatie, bijvoorbeeld over een verblijf in een woonvoorziening voor mensen met een verstandelijk beperking. Is er sprake van dergelijke vermoedens, dan probeert de functionaris via verschillende bronnen na te gaan hoe het zit. Het bepalen van de wils(on)bekwaamheid wordt gezien als een medische vaardigheid, het is onderdeel van het algemeen medisch handelen.

Wanneer is iemand wilsonbekwaam?

In het geval van orgaan- en/of weefseldonatie is iemand wilsonbekwaam als hij het vermogen ontbeert om informatie over orgaandonatie te verwerken en/of om op basis daarvan een beslissing te nemen. Het kan zijn dat de patiënt voor andere beslissingen in zijn leven wel wilsbekwaam was.²

Het kan soms onduidelijkheid zijn of de patiënt wilsbekwaam was ten aanzien van donatie. Mocht deze onduidelijkheid er zijn, dan bespreekt de functionaris dit met de wettelijk vertegenwoordiger (als deze benoemd is) en/of de naasten van de patiënt. Het advies is om de wilsonbekwaamheid te bevestigen met behulp van verschillende bronnen.

Registratie geldig of ongeldig?

Mocht blijken dat de patiënt tijdens (een deel van) zijn leven wilsonbekwaam was, dan kan het zijn dat de registratie in het Donorregister niet geldig is. Deze registratie kan dan niet als uitgangspunt dienen. De functionaris kan bij het raadplegen van het Donorregister navragen wanneer de registratie is gedaan. De registratie is geldig als:

- de patiënt deze zelf heeft gedaan in een tijd dat hij 12 jaar of ouder en wel wilsbekwaam was; of
- de patiënt geregistreerd is met 'geen bezwaar' in een tijd dat hij wel wilsbekwaam was; of
- een wettelijk vertegenwoordiger van de patiënt de registratie heeft gedaan in een tijd dat de patiënt 12 jaar of ouder en wilsonbekwaam was (Wod artikel 9:1 en 10a:5).

Geldige registratie: registratie gedaan door de patiënt in een tijd dat hij wilsbekwaam was

Heeft de patiënt de registratie zelf gedaan in een tijd dat hij wilsbekwaam was? En heeft de functionaris de datum van de registratie gecheckt bij het Donorregister/Orgaancentrum NTS? Dan kan de functionaris handelen alsof de patiënt zijn leven lang wilsbekwaam is geweest. Zie hiervoor hoofdstuk 1 tot en met 5.

² De arts beoordeelt wilsbekwaamheid op basis van criteria van Grisso en Appelbaum: Appelbaum PS, Grisso T. *Assessing patients' capacities to consent to treatment*. The New Engl J Med. 1988;319:1635-8.

Geldige registratie: registratie gedaan door een wettelijk vertegenwoordiger

Een wettelijk vertegenwoordiger (bijvoorbeeld een curator, mentor of schriftelijk gemachtigde) kan namens de patiënt diens keuze vastleggen in het Donorregister (Wod artikel 10a:5). Heeft een wettelijk vertegenwoordiger dat gedaan in de tijd dat de patiënt wilsonbekwaam was, dan is deze registratie geldig. Wel moet de functionaris de registratie bespreken met de nabestaanden.

Is er sprake van een registratie met 'ja'? Dan moet de wettelijke vertegenwoordiger deze registratie bevestigen. Hebben de nabestaanden bezwaar tegen de donatie, terwijl de wettelijk vertegenwoordiger toestemming heeft gegeven? Dan volgt de functionaris de richtlijnen die beschreven zijn in paragraaf 8.5 en 8.6.

Een wettelijk vertegenwoordiger kan ook zichzelf hebben aangewezen als specifiek persoon die mag beslissen over de donatie. In dat geval geldt de werkwijze die staat in hoofdstuk 5.

Registratie 'geen bezwaar'

Is de patiënt geregistreerd met 'geen bezwaar' in de periode dat hij wilsonbekwaam was? Dan heeft de patiënt de brieven over het Donorregister mogelijk niet begrepen, of niet gekregen. Aangezien de wettelijk vertegenwoordiger niet een 'geen bezwaar'-registratie kan invullen, is bij wilsonbekwaamheid een 'geen bezwaar'-registratie altijd ongeldig. De wet wijst de wettelijk vertegenwoordiger als beslissingsbevoegd aan.

Is de patiënt geregistreerd met 'geen bezwaar' in de periode dat hij wilsbekwaam was? Dan blijft deze registratie geldig, ook al is de patiënt later wilsonbekwaam geworden.

Ongeldige registratie: patiënt heeft zich geregistreerd in de tijd dat hij wilsonbekwaam was

Heeft de patiënt de registratie zelf gedaan? En heeft hij dat gedaan in de periode dat hij wilsonbekwaam was, of was hij zijn hele leven wilsonbekwaam? Dan is deze registratie ongeldig. De functionaris zal met deze situatie hetzelfde omgaan als bij een ontbrekende registratie, namelijk toestemming vragen aan de wettelijk vertegenwoordiger (nieuwe art. 11:4 Wod).

Tabel 1. Uitleg registratie Donorregister, rechtsgeldigheid registratie en bijzonderheden ten aanzien van het toestemmingstraject

Registratie donorregister	Rechtsgeldig?	Bijzonderheden
Keuze: ja (toestemming) Keuze: nee (bezwaar) Keuze: nabestaanden zijn beslissingsbevoegd (= personen uit art. 11-1) Keuze: specifieke persoon is beslissingsbevoegd	<i>De registratie is rechtsgeldig als:</i> <ul style="list-style-type: none"> • deze door de patiënt zelf is gedaan toen hij wilsbekwaam was; • deze door de wettelijk vertegenwoordiger is gedaan. <p>Niet rechtsgeldig? Dan geldt de situatie 'geen registratie'.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • De wettelijk vertegenwoordiger moet de geregistreerde toestemming bevestigen (art. 11-2). • De geregistreerde 'nee' kan nooit worden overruled als deze rechtsgeldig is.
Registratie 'geen bezwaar'	<i>De registratie is rechtsgeldig als:</i> <ul style="list-style-type: none"> • deze is gedaan toen de patiënt wilsbekwaam was. <p>Niet rechtsgeldig? Dan geldt de situatie 'geen registratie'.</p>	De wettelijk vertegenwoordiger moet de geregistreerde 'geen bezwaar' bevestigen (art. 11-2).
Geen registratie (in geval de aanschrijving nog niet is afgerond)		De wet wijst de wettelijk vertegenwoordiger als beslissingsbevoegd aan.

7.2. Kinderen onder de 12 jaar

Kinderen die jonger zijn dan 12 jaar kunnen zich niet registreren in het Donorregister. Een eventuele eigen wilsverklaring van het kind is niet rechtsgeldig. Donatie bij kinderen onder de 12 jaar is toegestaan als de ouder(s) met ouderlijk gezag of de voogd daarvoor toestemming geven. Daarvoor geldt het volgende:

- Hebben beide ouders het ouderlijk gezag? Dan moeten zij allebei toestemming geven. Zijn ze het niet met elkaar eens, dan is er geen toestemming voor donatie.
- Heeft één ouder het ouderlijk gezag? Dan moet die ouder toestemming geven.
- Heeft geen van beide ouders het ouderlijk gezag? Dan moet de voogd toestemming geven. Het is aan het oordeel van de functionaris om te bepalen of de ouders bij het gesprek met de voogd aanwezig zijn.
- Leven de ouder(s) die voorheen het ouderlijk gezag had(den) niet meer? Dan moet de voogd toestemming geven.

7.3. Kinderen vanaf 12 tot en met 17 jaar

Vanaf 12 jaar is registreren mogelijk. Als een kind zich met een 'ja' heeft laten registreren en dat kind is in de leeftijd vanaf 12 tot en met 15 jaar, dan kunnen de ouders bezwaar maken zonder opgave van reden. Als één ouder toestemming geeft en de ander bezwaar maakt, en zij geen consensus bereiken, dan gaat de donatie niet door. Vanaf 16 jaar is de beslissing van het kind leidend. 16- en 17-jarigen worden in de Wod gelijkgesteld aan een meerderjarige (dit is niet veranderd).

8. Uitgangspunten voor het gesprek

Zoals in de vorige hoofdstukken is aangegeven, vindt er na de raadpleging van het Donorregister altijd een gesprek plaats met de naasten van de patiënt over de registratie in het Donorregister. Dit gesprek noemen we het initiële deel van het donatiegesprek. Dit hoofdstuk beschrijft de uitgangspunten voor dit gesprek en de omgang met eventuele bezwaren tegen donatie (zie paragraaf 8.6). Deze uitgangspunten zijn van toepassing op alle gesprekken die in hoofdstuk 1 tot en met 5 beschreven zijn, tenzij anders is vermeld.

NB. In het kader van de implementatie van de nieuwe donorwet zal de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS) in samenwerking met de betrokken partijen een scholings-traject ontwikkelen voor de functionarissen. Dit traject moet hen helpen om goed voorbereid en getraind met de naasten in gesprek te gaan over registratie en donatie. Dit traject gaat niet alleen over 'wat' er met de naasten besproken wordt, maar ook over 'hoe' en met welke intenties deze gesprekken plaatsvinden en welke competenties en bekwaamheid dit vraagt. Deze elementen zijn van belang voor de kwaliteit van de gesprekken en de uitslag ervan.

In het onderstaande kader staat het algemene uitgangspunt beschreven dat geldt voor het gesprek en de omgang met de naasten. Dit is de basis van deze kwaliteitsstandaard en van de hele donatieprocedure.

Algemeen uitgangspunt voor de omgang met de naasten

Het uitgangspunt van deze kwaliteitsstandaard is om zo veel mogelijk recht te doen aan de wil van de patiënt. Daarbij is de registratie van de patiënt in het Donorregister in principe leidend. De functionaris die het gesprek met de naasten voert, spant zich in om de geregistreerde wens van de patiënt doorgang te laten vinden. Hij bespreekt de registratie altijd met de naasten. Er is ruimte en tijd voor hen om hierop te reageren. Als volgens de nabestaanden de registratie niet overeenkomt met de feitelijke wens van de patiënt, gaat de functionaris in dialoog met hen na of dat aannemelijk is. Daarbij probeert de functionaris zo veel mogelijk om met de naasten tot overeenstemming te komen.

LET OP: Staat een patiënt geregistreerd met 'Nee, ik geef geen toestemming', dan kunnen de naasten deze conclusie niet aanpassen. In dat geval vindt er geen donatie plaats. Heeft de patiënt bepaalde organen of weefsels uitgesloten voor donatie? Dan kunnen de naasten dit ook niet veranderen. In dat geval vindt er geen donatie plaats van de betreffende organen of weefsels.

Dit algemene uitgangspunt laat zien dat het gesprek met de naasten een dialoog is. Empathie en oprechte belangstelling zijn noodzakelijk om een juiste bejegening en benadering van de naasten te waarborgen.

8.1. Wanneer vindt het gesprek over donatie met de naasten plaats?

Het gesprek met de naasten over donatie vindt over het algemeen plaats na het 'slecht-nieuwsgesprek'. In het slechtnieuwsgesprek hebben de naasten te horen gekregen dat de patiënt naar verwachting binnen korte tijd gaat overlijden (al dan niet na het stoppen van de

behandeling), of dat de patiënt reeds overleden is (in het geval van weefseldonatie). Pas nadat de naasten hierover geïnformeerd zijn, kan het gesprek over een mogelijke donatie plaatsvinden. Soms beginnen naasten in het ‘slechtnieuwsgesprek’ zelf al over donatie.

De functionaris die met de naasten het gesprek over donatie aangaat, is er enkel voor de patiënt en zijn naasten. De norm is dat deze functionaris geen enkele betrokkenheid heeft bij de patiënten die op de wachtlijst voor een orgaan- en/of weefseltransplantatie staan. Als de naasten dit wensen, is het mogelijk om andere professionals bij het gesprek te vragen. De functionaris kan de naasten ook actief wijzen op de mogelijkheid daartoe. Denk hierbij aan een maatschappelijk werker, een psycholoog of een geestelijk verzorger.

8.2. Wat is het doel van het gesprek over de registratie in het Donorregister?

Er kan geen donatie plaatsvinden zonder dat de registratie in het Donorregister met de naasten van de patiënt besproken is. De functie van dit gesprek is om de naasten te informeren over de registratie ten aanzien van donatie. Het doel is om te bevorderen dat de naasten vrede kunnen hebben met de uiteindelijke beslissing, hoe die ook uitvalt.

In het gesprek met de naasten bespreekt de functionaris de uitkomst van de raadpleging van het Donorregister en – indien van toepassing – de rest van de procedure. Informatie over de procedure kan hij eventueel ook (deels) schriftelijk verstrekken, maar nooit ter vervanging van de mondelinge informatie. De schriftelijke/digitale informatie dient dan om na te lezen of te delen met naasten die niet bij het gesprek konden zijn. Soms moet de functionaris in het gesprek ook expliciet toestemming voor donatie vragen. Dit is alleen in bepaalde gevallen nodig, bijvoorbeeld als de patiënt dit expliciet heeft aangegeven in het Donorregister. Wanneer dit precies nodig is, is beschreven in hoofdstuk 1 tot en met 7. In paragraaf 8.4 leest u wat de werkwijze is als er toestemming nodig is.

In alle gevallen – ongeacht of er wel of geen toestemming nodig is – is het gesprek met de naasten een dialoog. De functionaris meldt wat er geregistreerd is en hoe de registratie tot stand is gekomen (zie hoofdstuk 1 t/m 6). Ook kan hij de naasten voorzien van schriftelijke informatie. De naasten krijgen de ruimte om hierop te reageren en om vragen te stellen. In paragraaf 8.5 en 8.6 wordt toegelicht hoe de functionaris kan omgaan met eventuele bezwaren van de nabestaanden tegen de registratie of tegen de donatie.

Hebben de naasten veel vragen? En kan de functionaris die niet beantwoorden? Dan is het mogelijk om een andere professional met expertise op het gebied van donatie bij het gesprek te betrekken. De functionaris kan deze bereiken via het Orgaancentrum van de Nederlandse Transplantatie Stichting (071 -579 57 95).

Als de naasten dit wensen, kunnen zij een geluidsopname van het gesprek over de registratie (de donatie) maken voor eigen gebruik. Als zij dit willen doen, moeten zij de functionaris hier vooraf over informeren. In geen geval mogen de naasten of anderen het gesprek filmen.

8.3. Met welke naasten voert de functionaris het gesprek over de registratie?

Met welke naasten de functionaris het gesprek over de registratie moet voeren, hangt af van de inhoud van het gesprek. De Wet op de orgaandonatie (Wod) maakt hierin onderscheid.

Hoeft de functionaris alleen de registratie in het Donorregister te bespreken en hoeft hij geen de functionaris het gesprek over de registratie voeren met een 'naaste' van de patiënt. Dit kan iedereen zijn die een (grote) rol speelde in het leven van de patiënt en dus de patiënt goedkende en actief betrokken was bij zijn leven. Of de persoon die in het ziekenhuis is hieronder valt, is aan het professionele inzicht van de functionaris om te bepalen.

Moet de functionaris aan de nabestaanden toestemming voor donatie vragen, vanwege de registratie 'beslissing overgelaten aan nabestaanden', wilsonbekwaamheid, geen registratie, een blokkade van het register of een registratie van een minderjarige? Dan moet hij het gesprek voeren met nabestaanden tot en met de tweede graad. Volgens de Wod zijn alleen zij beslissingsbevoegd. Zie voor meer informatie hierover paragraaf 8.4.

Wat doen de functionaris en het ziekenhuis om de naasten te bereiken?

Het kan voorkomen dat er geen naasten bij de patiënt aanwezig waren op het moment dat hij in het ziekenhuis werd opgenomen. Zodra de patiënt opgenomen is, spannen het ziekenhuis en de functionaris zich altijd in om de naasten van de patiënt over de opname te informeren. Als de patiënt overleden is of als een overlijden aanstaande is, zullen zij een nog grotere inspanning moeten verrichten om de naasten te bereiken.

Voor het bereiken van de naasten gebruiken de functionaris en het ziekenhuis de reguliere kanalen. Zij doorzoeken de persoonlijke bezittingen van de patiënt om contactgegevens te vinden. Als dit niet lukt, vragen zij de politie om via hun kanalen de naasten te bereiken. In het multidisciplinair overleg spreken de betrokkenen een termijn af waarbinnen een naaste bereikt moet zijn, alvorens de donatie voort te zetten of af te breken. Als er geen naaste wordt bereikt, kan er geen donatie plaatsvinden. Het informeren van de naasten over de registratie is namelijk een verplicht onderdeel van de procedure. Daarnaast kan de functionaris via de naasten ook informatie verkrijgen over de medische en sociale voorgeschiedenis van de patiënt, met inbegrip van diens wilsbekwaamheid. Dit is belangrijk, ook al kan hij de informatie over de medische voorgeschiedenis ook verkrijgen via andere behandelaren zoals de huisarts.

Welke termijn er gesteld wordt voor het bereiken van de naaste, hangt af van verschillende factoren, zoals de medische situatie van de patiënt. Weefseldonatie is bijvoorbeeld mogelijk tot 24 uur na overlijden, mits de donor binnen 6 uur is gekoeld.

8.4. Toestemming vragen aan nabestaanden of een specifieke persoon

Is het nodig om toestemming voor donatie te vragen aan de nabestaanden tot en met de tweede graad of aan een specifieke persoon, zoals bij 'beslissing overgelaten aan nabestaanden', 'beslissing overgelaten aan specifiek persoon', wilsonbekwaamheid, geen registratie, een blokkade van het register of een registratie door een minderjarige? Dan legt de functionaris aan het begin van het gesprek uit hoe de registratie tot stand is gekomen en wat dat betekent. Vervolgens stelt hij de toestemmingsvraag.

Bij dit gesprek kunnen meerdere personen aanwezig zijn. De functionaris gaat met hen een dialoog aan en voorziet hen van de informatie die zij nodig hebben om een geïnformeerd besluit te nemen. Deze informatie kan hij ook schriftelijk aanbieden, zodat de nabestaanden of de aangewezen persoon dit rustig kunnen doorlezen. Daarna geeft hij de beslissingsbevoegden de tijd om na te denken en de informatie te laten bezinken. Dit kan betekenen dat hij het gesprek op een later moment hervat om de beslissing te horen. Het is van groot belang

dat de nabestaanden de tijd krijgen om alle informatie over het (aanstaande) overlijden en de mogelijke orgaan- en/of weefseldonatie te verwerken.

De functionaris vat aan het einde van het gesprek samen wat er besproken is en benoemt of er toestemming voor donatie gegeven is of niet. Hij laat tevens weten dat de beslissingsbevoegden de toestemming kunnen terugtrekken tot het moment dat de patiënt in de operatiekamer/het mortuarium is en de donatie van de organen of weefsels is gestart. Ook deze informatie kunnen zij schriftelijk teruglezen.

Welke nabestaanden zijn beslissingsbevoegd?

In de Wod staat dat alleen nabestaanden tot en met de tweede graad bevoegd zijn om toestemming te verlenen voor donatie (voor wilsonbekwamen en kinderen: zie hoofdstuk 7). Het gaat hier om de volgende categorieën:

1. **Echtgenoot/echtgenote, geregistreeerde partner of andere levensgezel³** van de patiënt.
2. **Meerderjarige bloedverwanten tot en met de tweede graad:** (adoptie)kinderen, (adoptie) ouders, broers, zussen, grootouders en kleinkinderen.
3. **Meerderjarige aanverwanten tot en met de tweede graad:** kinderen van de echtgenoot/echtgenote (of geregistreeerde partner), schoon(groot)ouders, zwagers, schoonzussen, schoonzonen, schoondochters en stiefkleinkinderen.

Bovenstaande volgorde is bepalend voor de beslissingsbevoegdheid. Dit betekent dat de functionaris eerst contact opneemt met een persoon uit categorie 1 (als die er is). Lukt het om deze persoon te bereiken, dan geldt de keuze die deze persoon maakt. De functionaris hoeft dan geen toestemming te vragen aan een persoon uit een 'volgende' categorie.

Heeft de patiënt geen nabestaande in categorie 1 of is deze niet bereikbaar, dan gaat de functionaris door naar categorie 2 en zo verder. De functionaris moet redelijke inspanningen verrichten om de personen uit de relevante categorieën te bereiken. Hij hoeft echter niet alle nabestaanden binnen elke categorie te bereiken.

Bloed- en aanverwanten van de derde graad mogen op grond van de Wod geen toestemming geven voor donatie.

Wat als de nabestaanden het niet met elkaar eens zijn?

Ligt de beslissingsbevoegdheid bij meerdere mensen binnen dezelfde categorie (zie voor de rangorde de tekst hiervoor) en zijn zij het ook na uitvoerig overleg niet met elkaar eens? Dan kan de functionaris voorstellen om een buitenstaander, bijvoorbeeld een maatschappelijke werker of een geestelijk verzorger, bij dit gesprek te betrekken. Is er dan nog geen consensus over toestemming voor donatie, dan moet de functionaris de procedure stopzetten.

3 Vóór 1 juli 2020 was de eis dat de levenspartner op hetzelfde adres woonde als de patiënt. Deze 'samenwooneis' is niet meer opgenomen in de gewijzigde Wet op de orgaandonatie die na 1 juli 2020 geldt. Bij een levensgezel wordt primair gedacht aan een relatie van affectieve aard tussen meerderjarigen, waarbij betrokkenen uitgaan van een nauwe lotsverbondenheid; het betreft een relatie die qua hechtheid vergelijkbaar is met die tussen echtgenoten of geregistreeerde partners.

8.5. De nabestaanden hebben bezwaar tegen de aard van de registratie

Uit het gesprek kan blijken dat de nabestaanden bezwaar hebben tegen de aard van de registratie van de patiënt in het Donorregister. In dat geval geldt de volgende procedure.

Is er sprake van een registratie met 'ja' of 'geen bezwaar', dan kunnen de nabestaanden in het gesprek aangeven dat de registratie niet overeenkomt met de wens van de patiënt zoals die volgens de nabestaanden bestond. De patiënt kan bijvoorbeeld recentelijk een andere wens naar zijn nabestaanden hebben geuit. Daarnaast kan het zijn dat de patiënt de brieven over de registratie niet heeft ontvangen of niet in staat was om de inhoud daarvan te begrijpen. Daardoor was hij zich er mogelijk niet van bewust dat hij met 'geen bezwaar' geregistreerd werd.

Zijn de nabestaanden ervan overtuigd dat de 'ja'- of 'geen bezwaar'-registratie niet klopt? Dan kunnen zij dit kenbaar maken en uitleggen aan de functionaris. Hoe ze dat doen, is vormvrij. De wet spreekt over "aannemelijk maken" (Wod nieuwe art. 20:5), zonder dat dit wordt ingevuld. Het gaat niet om 'bewijzen', maar om 'uiteenzetten' en 'uitleggen'. De functionaris vraagt aan de nabestaanden om uit te leggen waarom zij menen dat de registratie niet overeenkomt met de wens van de patiënt. Kunnen de nabestaanden dit voldoende overtuigend uitleggen, dan kan de registratie ongeldig worden en geldt de informatie van de nabestaanden. Het is aan het professionele oordeel van de functionaris om te beslissen of hij erop kan vertrouwen dat de registratie overeenkomt met de wens van de patiënt.

LET OP: Staat een patiënt geregistreerd met 'Nee, ik geef geen toestemming', dan kunnen de nabestaanden dit niet aanpassen. In dat geval vindt er geen donatie plaats. Heeft de patiënt bepaalde organen of weefsels uitgesloten voor donatie? Dan kunnen de nabestaanden dit ook niet veranderen. In dat geval vindt er geen donatie plaats van de betreffende organen of weefsels.

8.6. De nabestaanden hebben bezwaar tegen doorgang van de donatie

Als de functionaris het gesprek met de nabestaanden over donatie voert, is zijn insteek altijd om de wens van de patiënt te realiseren. In geval van een registratie met 'ja' of 'geen bezwaar' betekent dit dat de functionaris als uitgangspunt heeft om de donatie te laten plaatsvinden. Het kan zijn dat de nabestaanden bezwaar hebben tegen de donatie zelf. Dit is een ander soort bezwaar dan het bezwaar tegen de aard van de registratie (zie 8.5). In dit geval geldt de volgende procedure.

De nabestaanden kunnen tijdens het donatiegesprek aangeven dat zij persoonlijk moeite hebben met de donatie. Als dit gebeurt, probeert de functionaris na te gaan wat de nabestaanden kan helpen om tegemoet te komen aan hun waarden en behoeften. Daarbij kijkt hij of levensbeschouwelijke standpunten mogelijk een rol spelen en gaat hij hierover in gesprek. Hierbij kan de functionaris onder de aandacht brengen dat van de nabestaanden niet wordt gevraagd om toestemming te geven (bij een 'ja'- of 'geen bezwaar'-registratie): dat heeft de patiënt immers zelf al gedaan. Wel moet de functionaris toelichten hoe deze registratie tot stand is gekomen (zie hoofdstuk 1 en 2).

In een gesprek waarin persoonlijke bezwaren van de nabestaanden naar voren komen, is het extra van belang om met hen een dialoog aan te gaan en in kaart te brengen wat de achtergronden van de bezwaren zijn. Soms hebben zij bijvoorbeeld geen algeheel bezwaar tegen donatie, maar maken zij een voorbehoud voor bepaalde organen of weefsels. Hieronder staan enkele factoren die een rol kunnen spelen bij het bezwaar van de naasten. In de dialoog zal de functionaris daarop ingaan.

Onjuiste informatie over donatie

Het kan zijn dat bij het bezwaar van de nabestaanden onjuiste informatie over de gang van zaken rond donatie een rol speelt. Zij kunnen bijvoorbeeld niet goed op de hoogte zijn van hoe een donatieprocedure eruit ziet. Enkele voorkomende onjuiste aannames over donatie zijn:

- De artsen doen nu niet meer hun best voor mijn naaste, omdat zij graag zijn goede organen willen transplanteren.
- Mijn naaste kan nu niet meer naar zijn thuisland vervoerd worden om daar begraven te worden.
- Mijn naaste kan na de donatie niet meer opgebaard worden, omdat het lichaam er dan niet meer toonbaar uitziet.
- Ik moet de kosten voor de donatie zelf betalen.
- Als mijn naaste organen of weefsels doneert, moet de begrafenis worden uitgesteld.
- Organen worden niet eerlijk toegewezen.

De functionaris gaat de dialoog aan om juiste informatie aan de naasten te kunnen verstrekken. Tijdens dit gesprek kan hij verwijzen naar informatie op betrouwbare websites of schriftelijke informatiemiddelen. Denk hierbij aan de website van [Thuisarts.nl](https://www.thuisarts.nl)⁴, [de Nederlandse Transplantatie Stichting](https://www.transplantatiestichting.nl/)⁵ of de [Rijksoverheid](https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/orgaandonatie-en-weefseldonatie)⁶.

Tijdsinvestering

De nabestaanden kunnen ook bezwaren hebben tegen de tijdsinvestering die van hen gevraagd wordt voor de organisatie van de donatieprocedure. In dat geval vraagt de functionaris hierover informatie aan de professionals met betrekking tot de logistiek van de donatie. Zij kunnen vaak een (grote) inschatting maken van de tijd die nodig is om de procedure te organiseren. De functionaris brengt deze informatie over en licht toe waarvoor de tijdsinvestering nodig is. Waar mogelijk zal de functionaris proberen om zo veel mogelijk tegemoet te komen aan de behoeften van de nabestaanden.

Algemeen uitgangspunt bij bezwaren

In alle gevallen gaat de functionaris met de nabestaanden de dialoog aan, en probeert hij te begrijpen waar eventuele bezwaren vandaan komen en wat hen kan helpen om tegemoet te komen aan hun waarden en behoeften. De functionaris is zich ervan bewust dat de nabestaanden op een voor hen emotioneel moment met de donatie worden geconfronteerd. Dit kan betekenen dat zij mogelijk emotionele/psychische schade lijden als de procedure toch doorgaat. Een juiste benadering, de juiste informatieverstrekking en duidelijke communicatie zijn van groot belang om de nabestaanden goed te betrekken. De functionaris moet hen de tijd en ruimte geven om de informatie tot zich te laten doordringen. Hij kan ook aanbieden om een geestelijk verzorger of maatschappelijk werker in te schakelen. Behouden de nabestaanden na een juiste en volledige informatievoorziening ernstige bezwaren die kunnen leiden tot emotionele of psychische schade? Dan kan de functionaris besluiten dat de donatie geen doorgang vindt.

Alleen in bepaalde omstandigheden kunnen er redenen zijn om aan te nemen dat de patiënt uitdrukkelijk wenste dat er met de bezwaren van zijn nabestaanden geen rekening zou

4 <https://www.thuisarts.nl/donatie>

5 <https://www.transplantatiestichting.nl/>

6 <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/orgaandonatie-en-weefseldonatie>

worden gehouden. Dat kan bijvoorbeeld het geval zijn als hij in het Donorregister heeft opgenomen dat hij de beslissing over donatie aan een specifieke persoon buiten de nabestaanden overlaat. In dat geval kan de functionaris doorslaggevend gewicht toekennen aan de beslissing van de aangewezen persoon.

Bijlage: Meetinstrumenten

Om te meten hoe de kwaliteitsstandaard in de praktijk wordt toegepast, heeft de NTS een meetinstrument ontwikkeld dat gebruikmaakt van data die de NTS verzamelt. De werkwijze is als volgt:

Voor iedere overledene in het ziekenhuis vult een arts een donatieformulier in. Op dit formulier staan vragen over de volgende onderwerpen:

- de medische geschiktheid voor orgaan- en/of weefseldonatie;
- het raadplegen van het Donorregister;
- de uitkomst van het Donorregister;
- het donatiegesprek met de nabestaanden;
- de uitkomst van het gesprek;
- het aanmelden van de donor.

Het ziekenhuis voert de gegevens op dit formulier via een applicatie in in een database van de NTS. Op basis van deze data maakt de NTS rapportages die online beschikbaar zijn voor de professionals in het ziekenhuis. De donatiecommissies van de ziekenhuizen bespreken deze rapportages. Daarnaast gebruikt de NTS de data om inzicht te krijgen in de landelijke cijfers ten aanzien van bovenstaande onderwerpen.

Na de invoering van de nieuwe donorwet zal de NTS op basis van de landelijk verzamelde data nagaan wat de uitkomst is van de donatiegesprekken met nabestaanden, vanuit de verschillende registratiemogelijkheden in het Donorregister.