



# Beslissingsbevoegdheid bij weefseldonatie

Sinds 1 juli 2020 geldt de nieuwe Wet op de orgaandonatie. Wat is hierin geregeld over weefseldonatie en wanneer kan weefseldonatie plaatsvinden en wanneer niet? Wie heeft beslissingsbevoegdheid over weefseldonatie wanneer een patiënt ter zake wilsonbekwaam is of is geworden? In dit artikel worden deze vragen aan de hand van een casus beantwoord.

**SUSANNE VAN DEN HOOFF**, zelfstandig docent/onderzoeker gezondheidsrecht en ethiek, Oudorp (NH)

## LEERDOELEN

Na het lezen van dit artikel:

- weet u wat er veranderd is in de nieuwe Wet op de orgaandonatie ten opzichte van de oude wet;
- kunt u aangeven wanneer het donorregister geraadpleegd moet worden;
- weet u wanneer het donatiegesprek moet plaatsvinden;
- kent u de rol van de nabestaanden;
- weet u met welke vragen u terecht kunt bij het Orgaancentrum.

## TREFWOORDEN

donorregistratie, naasten/nabestaanden, wils(on)bekwaamheid, donatiegesprek

## 1 STUDIEPUNT

### Casus Mevrouw Bever

Mevrouw Bever is op 1 september 2021 op 83-jarige leeftijd overleden aan een longontsteking. Het laatste jaar van haar leven heeft zij op een somatische afdeling van een verpleeghuis gewoond, waar men ook geheugenproblemen opmerkt; een vorm van dementie is niet vastgesteld. Haar somatische aandoeningen en geheugenproblemen zorgden ervoor dat zij het thuis, met hulp van haar mantelzorgende kinderen, niet meer kon redden. Mevrouw Bever heeft een zoon en een dochter, die de zorg verdeelden. Er is geen wettelijk vertegenwoordiger benoemd. Vlak voor de opname in het verpleeghuis ontving mevrouw Bever op 1 augustus 2020 het donorregistratieformulier per post op haar huisadres. Zij heeft niets met de brief gedaan en daardoor is

zij met een 'geen bezwaar' in het donorregister beland. Zij heeft hier niet met haar kinderen over gesproken. Op het moment dat mevrouw Bever niet lang meer te leven heeft, wordt het 'slechtnieuwsgesprek' met de zoon en dochter gevoerd. Na het overlijden van mevrouw Bever vindt het gesprek over weefseldonatie plaats. De kinderen van mevrouw Bever krijgen te horen dat zij met 'geen bezwaar' in het register staat, en dat dit een toestemming betekent voor weefseldonatie. Zowel de zoon als de dochter zijn van mening dat er een onjuiste registratie heeft plaatsgevonden.

De vraag die hier gesteld kan worden is: mag de wens van mevrouw Bever tenietgedaan worden?

## DE NIEUWE DONORWET

Sinds 1 juli 2020 geldt de nieuwe Wet op de orgaandonatie (Wod). De wetswijziging houdt in dat de donorregistratie in Nederland is gewijzigd van een opt-in- naar een opt-out-systeem. Dit betekent dat iedereen als orgaan- en weefseldonor geregistreerd wordt, tenzij diegene een andere keuze in het donorregister heeft vastgelegd. De hoop is dat de nieuwe manier van registreren tot meer donoren leidt.<sup>1</sup>

## RAADPLEGEN DONORREGISTER

De behandelend arts bepaalt op basis van zijn eigen professionele verantwoordelijkheid of het donorregister geraadpleegd wordt op het moment dat:

- duidelijk is dat mevrouw Bever op korte termijn komt te overlijden;



- er geen sprake is van contra-indicaties voor weefseldonatie; én
- er een redelijk vermoeden bestaat dat de weefsels van mevrouw Bever geschikt zijn voor donatie.

Parkinson, ALS, MS en alle vormen van dementie worden aangemerkt als contra-indicatie. In die gevallen is weefseldonatie niet mogelijk en is het niet nodig het donorregister te raadplegen.

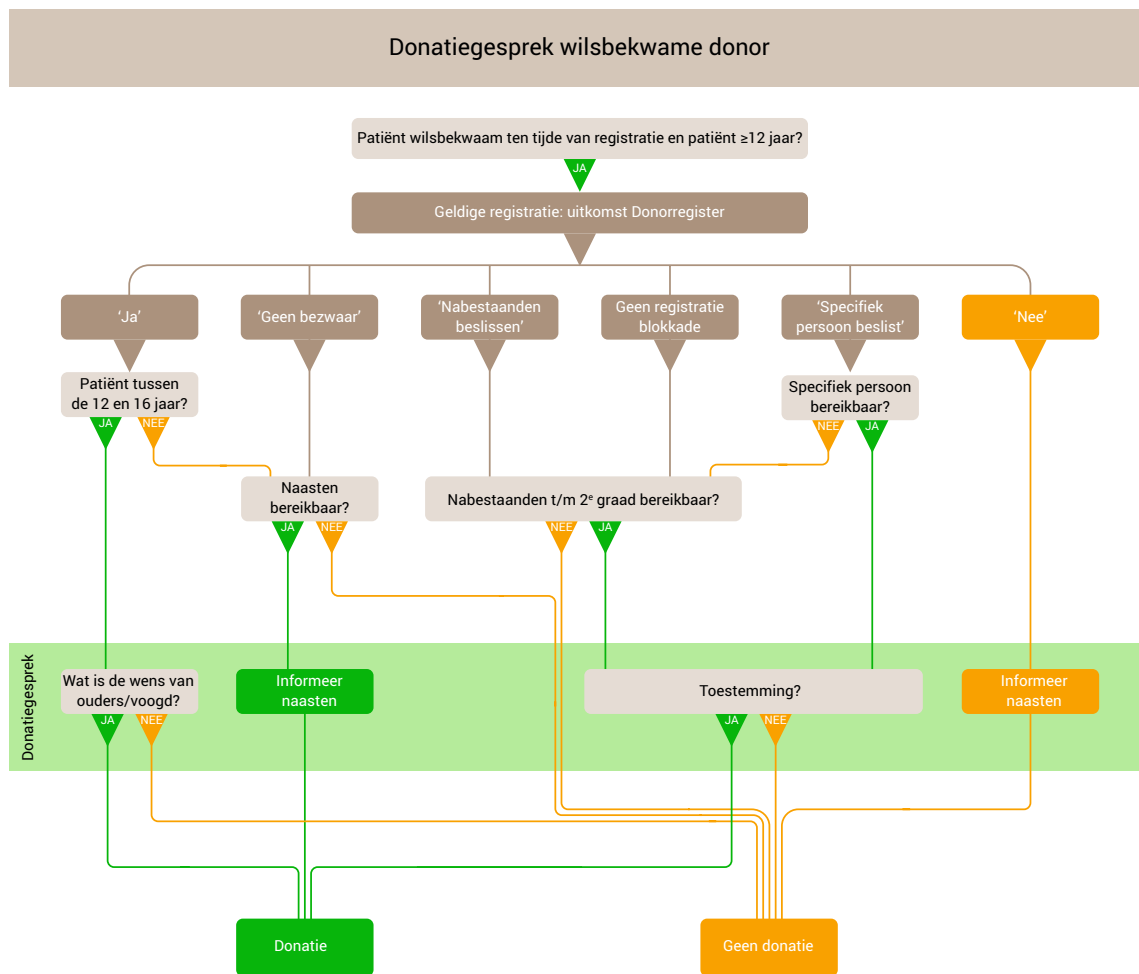
Bij mevrouw Bever is geen dementie vastgesteld. Daarom belt de verpleeghuisarts met de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS) om het donorregister te raadplegen. Weefsels die mogelijk kunnen worden gedoneerd zijn huid, hoornvlies en oogrok, botweefsel, kraakbeen, pezen, hartkleppen en bloedvaten. Gezien de leeftijd van mevrouw Bever, 83 jaar, komt zij alleen in aanmerking voor donatie van hoornvlies en oogrok. Donatie is bijna altijd mogelijk als de weefsels nog in goede conditie zijn. De NTS bekijkt in het donorregister welke keuze mevrouw Bever geregistreerd heeft. Uit het register blijkt dat mevrouw Bever geen bezwaar heeft tegen weefseldonatie. De arts bespreekt de uitkomst van deze raadpleging van het donorregister met de

zoon en dochter. Overigens, indien er geen naasten zijn, kan er géén donatie plaatsvinden, zelfs bij een 'ja'- of 'geen bezwaar'-registratie.<sup>2</sup>

In de wet wordt behalve de term 'nabestaanden' ook de term 'naasten' gebruikt. Dit kan verwarrend zijn. In het kader wordt het verschil uitgelegd. Alleen de nabestaanden zijn beslissingsbevoegd op basis van de volgorde zoals genoemd in de wet. De arts moet redelijke inspanningen verrichten om de nabestaanden uit de relevante categorieën te bereiken. Hij hoeft echter niet alle nabestaanden binnen elke categorie te bereiken. In deze casus vindt het gesprek over de weefseldonatie na het overlijden van mevrouw Bever plaats met de zoon en dochter.

#### HET DONATIEGESPREK

In principe is de registratie van de patiënt in het donorregister leidend. Deze registratie dient met de nabestaanden of naasten besproken te worden (zie figuur 1 en 2). De functie van het donatiegesprek met de naasten is hen te informeren over de registratie ten aanzien van donatie. Het doel is te bevorderen dat de naasten vrede kunnen hebben met de procedure.



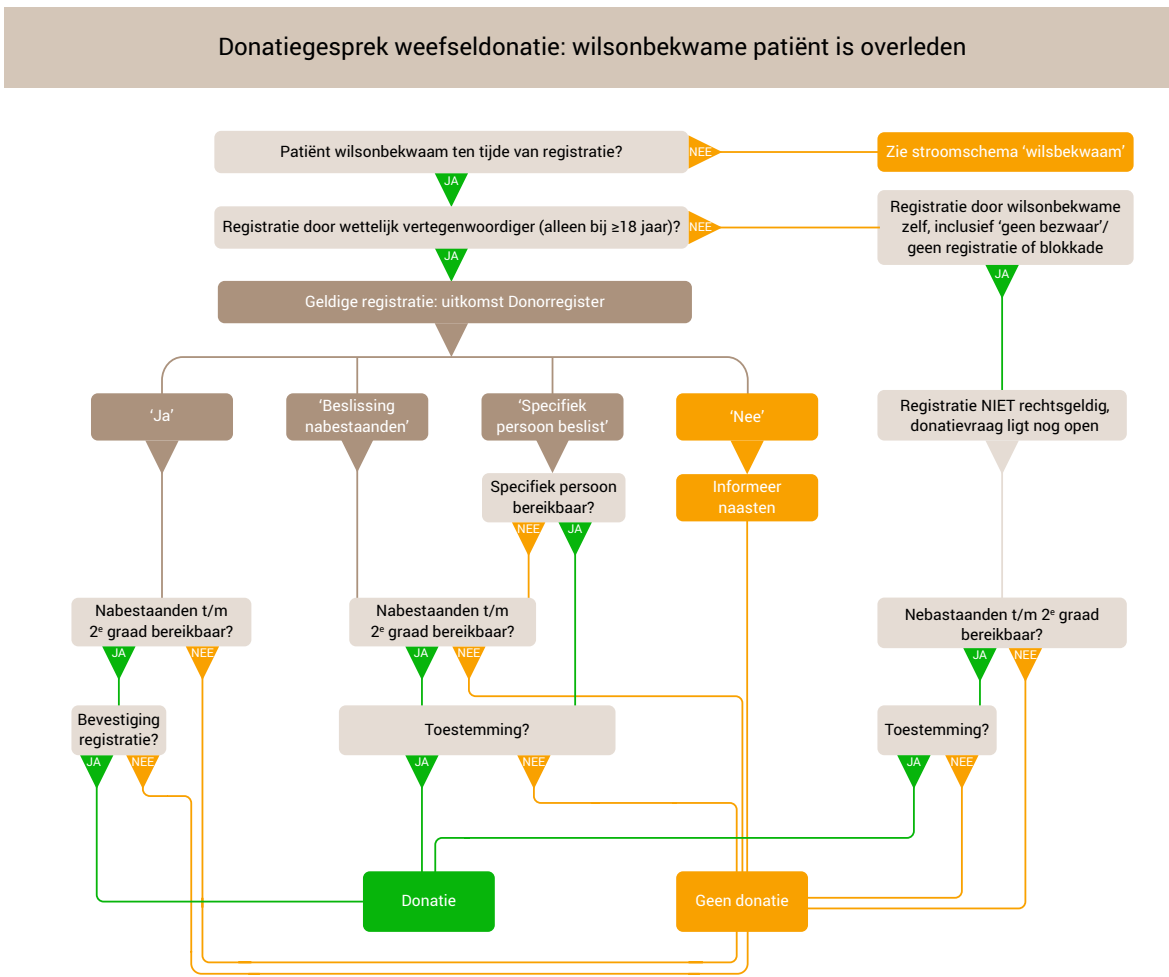
Figuur 1 Donatiegesprek wilsbekwame donor.

**VERSCHIL TUSSEN 'NABESTAANDEN' EN 'NAASTEN'<sup>3</sup>**

*Nabestaanden* hebben de mogelijkheid om 'aannemelijk te maken' dat volgens hen de 'ja'- of 'geen bezwaar'-registratie niet overeenkomt met de wens van hun dierbare. Het gaat hierbij in de eerste plaats om de echtgenoot, geregistreerde partner of andere levensgezel. Bij afwezigheid of onbereikbaarheid van hen: de bloedverwanten (1e en 2e graad), zoals kinderen, ouders, broers, zussen, grootouders en kleinkinderen. En bij afwezigheid of onbereikbaarheid van hen: de aanverwanten (1e en 2e graad), zoals kinderen van de echtgenoot, schoonouders, zwagers, schoonzussen, schoondochters, schoonzonen en stiefkleinkinderen. Er geldt geen onderscheid tussen de 1e en 2e graad. *Naasten* zijn mensen die een (grote) rol speelden in het leven van de patiënt. Het begrip 'naasten' wordt in de Wet op de orgaandonatie alleen gebruikt wanneer het gaat om het informeren over de registratie. In geval van een 'ja'- of 'geen bezwaar'-registratie en afwezigheid van nabestaanden (partner en bloed- en aanverwanten t/m de 2e graad), wordt een naaste geïnformeerd over deze registratie.

Mevrouw Bever heeft niet gereageerd op de brieven, hetgeen betekent dat zij met 'geen bezwaar' in het register is geregistreerd. De kinderen twijfelen hier echter aan. Vroeger zei zij altijd dat zij dit eng vond en niet 'uit elkaar gehaald' wilde worden. Volgens de zoon en dochter komt de registratie niet overeen met de feitelijke wens van hun moeder. Het gegeven dat zij niet heeft gereageerd op het donorregistratieformulier, geeft volgens de kinderen aan dat zij op dat moment wilsonbekwaam was om de beslissing over weefseldonatie te nemen. Volgens de kinderen kon zij de inhoud van de brief niet begrijpen. De wilsonbekwaamheid is op dat moment echter niet beoordeeld door een arts. Het is in deze casus niet duidelijk of mevrouw Bever daadwerkelijk wilsonbekwaam was op het moment van registratie.

Wanneer ervan wordt uitgegaan dat mevrouw nog wilsbekwaam was op het moment van registratie en er geen contra-indicaties aanwezig zijn voor weefseldonatie, dan moeten de zoon en dochter aan de arts uitleggen dat de registratie als donor een vergissing was.<sup>1</sup> Hoe zij dit duidelijk maken, is niet gebonden aan



Figuur 2 Donatiegesprek weefseldonatie: wilsonbekwame patiënt is overleden.

bepaalde wettelijke eisen. De wet spreekt over 'aan-nemelijk maken' (artikel 20 lid 5 Wod, zie kader). Het gaat niet om 'bewijzen', maar om 'uiteenzetten' en 'uitleggen'. De arts vraagt aan de nabestaanden om uit te leggen waarom zij menen dat de registratie niet overeenkomt met de wens van de patiënt. Kunnen de zoon en dochter van mevrouw Bever dit voldoende overtuigend uitleggen aan de arts, dan wordt de registratie ongeldig en geldt de informatie van de nabestaanden. Het blijft uiteindelijk het professionele oordeel van de arts om te beslissen of hij erop kan vertrouwen dat de registratie overeenkomt met de wens van de patiënt.<sup>4</sup>

Als de nabestaanden dit wensen, is het mogelijk andere professionals bij het gesprek te vragen. De arts kan de nabestaanden actief wijzen op de mogelijkheid daartoe. Denk hierbij aan een maatschappelijk werker, een psycholoog of een geestelijk verzorger.

Het moet duidelijk worden dat mevrouw Bever op het moment van invullen van het registratieformulier wilsonbekwaam was om de beslissing over weefseldonatie te nemen. Indien zij pas later wilsonbekwaam is

**ARTIKEL 20 LID 5 WET OP DE ORGAANDONATIE**  
 Artikel 20 lid 5: 'Indien de betrokkene in het register is geregistreerd als een persoon die toestemming heeft verleend voor dan wel geen bezwaar heeft tegen het na zijn overlijden verwijderen van zijn organen en een andersluidende verklaring ontbreekt, maar zijn nabestaanden, bedoeld in artikel 11, eerste lid, *maken aannemelijk* dat die registratie niet overeenkomt met de wens van de betrokkene, geldt de informatie van de nabestaanden.'

geworden dan blijft de eerder ingevulde keuze geldig. Blijkt inderdaad dat mevrouw Bever wilsonbekwaam was op het moment van invullen, dan is de registratie niet geldig. De zoon en dochter mogen in dat geval na het overlijden een keuze voor hun moeder maken. De arts zal zich houden aan de keuze van de nabestaanden.

Ten slotte, staat een patiënt geregistreerd met 'Nee, ik geef geen toestemming', dan kunnen de nabestaanden

### PROCEDURE BIJ TOESTEMMING WEEFSELDONATIE<sup>7</sup>

1. Als er toestemming voor donatie is, meldt de arts de overledene aan als donor bij de Nederlandse Transplantatie Stichting. Is de overledene ook orgaandonor, dan gebeurt weefseldonatie na de orgaandonatie.
2. Vervolgens kan de overledene naar het mortuarium worden overgebracht.
3. Een speciaal team van de WUON (Weefsel Uitname Organisatie Nederland) neemt de weefsels uit.
4. Weefseldonatie moet altijd binnen 24 na overlijden starten. Weefseldonatie kan een aantal uur in beslag nemen. Soms is dat 6-8 uur, maar het kan ook veel langer duren, tot maximaal 30 uur.
5. Na de operatie zorgen de medewerkers ervoor dat de donor er netjes uitziet, en gaat de overledene weer naar de plaats die de familie wenst, thuis of een uitvaartcentrum. Een begrafenis of crematie loopt daardoor geen vertraging op.

deze conclusie niet aanpassen. In dat geval vindt er geen donatie plaats.<sup>5</sup> In het kader wordt een overzicht gegeven van de procedure die gevolgd moet worden, indien er wél een donatie plaatsvindt.

Bij twijfels over de geschiktheid of vragen over de donatieprocedure in het algemeen kan de arts altijd contact opnemen met het Orgaancentrum via tel. 071 579 57 95. Indien er vragen zijn over de medische geschiktheid waar de medewerker van het Orgaancentrum niet uitkomt, dan wordt er overleg gepleegd met een stafarts van de Nederlandse Transplantatie Stichting.<sup>6</sup>

### CONCLUSIE

In de casus van mevrouw Bever is de registratie van 'geen bezwaar' juridisch ongeldig indien zij wilsonbekwaam was op het moment van registratie. Indien zij wilsbekwaam was op het moment van registratie en de kinderen zijn het niet eens met de registratie, dan zullen zij aan de arts aannemelijk moeten maken, dat de registratie van hun moeder een vergissing is geweest. Het is uiteindelijk aan de arts om te beslissen of hij afziet van de donatie op basis van de uitleg van de nabestaanden.

### SAMENVATTING

In Nederland is de hoofdregel bij donatie en transplantatie van organen en weefsels dat de registratie in het donorregister leidend is. Nabestaanden kunnen, indien zij aan de arts duidelijk uiteenzetten en uitleggen dat de registratie een vergissing was en niet overeenkomt met de wens van de overledene, de registratie ongeldig maken. Een uitzondering hierop is de 'neeregistratie', die niet aangepast kan worden: er vindt geen donatie plaats. Indien de overledene wilsonbekwaam was ten tijde van de registratie, dan is de registratie niet geldig.

*Dit artikel is tot stand gekomen met medewerking van de Nederlandse Transplantatie Stichting. ■*

### LITERATUUR

1. Bakker M. Onze nieuwe donorwet – meer autonomie? Ned Tijdschr Geneeskd. 2020;164:D5033.
2. Volbeda M, Herfs ACS. De nieuwe donorwet en orgaandonatie. Ned Tijdschr Geneeskd. 2020;164:D4625.
3. Nederlandse Transplantatie Stichting. De Kwaliteitsstandaard Donatie (<https://www.transplantatiestichting.nl/medisch-professionals/kwaliteitsstandaard-donatie>).
4. Rijksoverheid. Hoe werkt de nieuwe donorwet voor wilsonbekwamen? (<https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/orgaandonatie-en-weefseldonatie/vraag-en-antwoord/hoe-werkt-de-nieuwe-donorwet-voor-wilsonbekwamen-zoals-mijn-demente-oma>).
5. Rijksoverheid. De donorwet (actieve donorregistratie) (<https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/orgaandonatie-en-weefseldonatie/actieve-donorregistratie>).
6. Nederlandse Transplantatie Stichting. Het donatiegesprek. Op basis van de gewijzigde motie Norren. Den Haag: Eerste Kamer der Staten-Generaal; 2018 (<https://www.transplantatiestichting.nl/medisch-professionals/modelprotocol/deel-1-orgaandonatie/4-het-donatiegesprek>).
7. Nederlandse Transplantatie Stichting. Modelprotocol postmortale orgaan- en weefseldonatie versie 4, april 2021 (Modelprotocol | Nederlandse Transplantatie Stichting).