|  |
| --- |
| **Uitwerking Motie Nooren** |
| Kwaliteitsstandaard [Werktitel: Donatie] |
| Hoe bespreekt de functionaris donatie met de naasten na 1 juli 2020? |

|  |
| --- |
| Ter commentaarronde: April – Mei |

# Inhoudsopgave

[Samenvatting 3](#_Toc5629054)

[Introductie 4](#_Toc5629055)

[Overzicht: Wat te doen met de uitslag van het Donorregister? 7](#_Toc5629056)

[Begrippenlijst 8](#_Toc5629057)

[1. Geregistreerd met geen bezwaar 9](#_Toc5629058)

[1.1. Wat te doen als naasten niet (op tijd) bereikt kunnen worden of als er geen naasten zijn? 9](#_Toc5629059)

[1.2. Wat te doen als de patiënt tijdens zijn leven mogelijk wilsonbekwaam is geweest? 10](#_Toc5629060)

[2. Geregistreerd met ‘JA’ 11](#_Toc5629061)

[2.1. Wat als de patiënt jonger is dan 16 jaar? 11](#_Toc5629062)

[2.2. Wat te doen als naasten niet (op tijd) bereikt kunnen worden of als er geen naasten zijn? 11](#_Toc5629063)

[2.3. Wat te doen als de patiënt tijdens zijn leven mogelijk wilsonbekwaam is geweest? 12](#_Toc5629064)

[3. Geregistreerd met ‘NEE’ 13](#_Toc5629065)

[3.1. Wat te doen als de patiënt tijdens zijn leven mogelijk wilsonbekwaam is geweest? 13](#_Toc5629066)

[4. De beslissing is overgelaten aan de familie 14](#_Toc5629067)

[4.1. Wat te doen als de familie niet (op tijd) bereikt kan worden of als er geen familie is? 14](#_Toc5629068)

[4.2. Wat te doen als de patiënt tijdens zijn leven mogelijk wilsonbekwaam is geweest? 14](#_Toc5629069)

[5. De beslissing is overgelaten aan een specifiek persoon 15](#_Toc5629070)

[5.1. Wat te doen als de aangewezen persoon (en de naasten) niet bereikbaar zijn? 15](#_Toc5629071)

[5.2. Wat te doen als de aangewezen persoon en de familie van mening verschillen? 15](#_Toc5629072)

[5.3. Wat te doen als de patiënt tijdens zijn leven mogelijk wilsonbekwaam is geweest? 16](#_Toc5629073)

[6. Er is een blokkade van het Donorregister / Er is geen registratie aanwezig 17](#_Toc5629074)

[7. Wilsonbekwamen en kinderen onder de 12 jaar 18](#_Toc5629075)

[7.1. Wilsonbekwaamheid 18](#_Toc5629076)

[7.2. Kinderen onder de 12 jaar 19](#_Toc5629077)

[8. Uitgangspunten voor het gesprek 20](#_Toc5629078)

[8.1. Wanneer wordt het gesprek over donatie met de naasten gevoerd? 20](#_Toc5629079)

[8.2. Wat is het doel van het gesprek over de registratie in het Donorregister? 20](#_Toc5629080)

[8.3. Met welke naasten wordt het gesprek over de registratie gevoerd? 21](#_Toc5629081)

[8.4. Toestemming vragen aan familie, wettelijk vertegenwoordiger of een specifieke persoon 22](#_Toc5629082)

[8.5. De naasten hebben bezwaar tegen de registratie 22](#_Toc5629083)

[8.6. De naasten hebben bezwaar tegen doorgang van de donatie 23](#_Toc5629084)

[Bijlagen: Meetinstrumenten en informatiestandaarden 25](#_Toc5629085)

# Samenvatting

Op 1 juli 2020 wijzigt de Wet op de orgaandonatie. Iedere meerderjarige ingezetene wordt dan opgeroepen om zijn keuze ten aanzien van donatie vast te leggen in het Donorregister. Wie dat na herhaaldelijk aanschrijven niet doet, wordt automatisch geregistreerd met ‘geen bezwaar’.

Bij de behandeling van deze wet in de Eerste Kamer is een motie aangenomen. Daarin werd gevraagd om een kwaliteitsstandaard te ontwikkelen die een uniforme zorg en omgang met de nabestaanden waarborgt. Dit document geeft daar invulling aan.

In deze kwaliteitsstandaard wordt de huidige praktijk rond donatie vastgelegd en worden de nieuwe onderdelen van de wet vertaald naar de praktijk. De ‘nieuwe’ onderdelen van de gewijzigde wet zijn de categorie ‘geen bezwaar’ en de mogelijkheid tot donatie voor wilsonbekwamen.

**Gesprek met de naasten**

Voordat er donatie plaatsvindt, moet de donatie altijd besproken worden met de naasten. In dit gesprek is de wens van de patiënt ten aanzien van donatie leidend. Tijdens het gesprek worden de naasten geïnformeerd over de registratie in het Donorregister. Vervolgens krijgen zij de ruimte en tijd om hierop te reageren. Daarbij is het van belang dat de naasten op een juiste manier bejegend worden. Zijn er onverhoopt verschillen van inzicht over de wens van de patiënt of over de donatieprocedure? Dan zal de functionaris zich inspannen om deze verschillen zo veel mogelijk in dialoog met de naasten op te lossen.

Behouden de naasten na een juiste en volledige informatievoorziening onoverkomelijke bezwaren die invoelbaar zijn? Of wordt er mogelijk te veel schade bij hen berokkend als de procedure toch doorgaat? Dan kan de functionaris besluiten dat de donatie geen doorgang vindt.

**Opbouw**

Deze kwaliteitsstandaard begint met een schematisch overzicht van de stappen die de functionaris neemt nadat hij het Donorregister heeft geraadpleegd. Daarna volgt een begrippenlijst, waarin de termen worden toegelicht die in dit document een specifieke betekenis hebben.

Vervolgens worden in hoofdstuk 1 tot en met 5 de verschillende soorten registraties in het Donorregister behandeld. Per registratie wordt beschreven wat deze uitslag betekent en hoe deze besproken moet worden met de naasten. Ook komt aan de orde wat de handelswijze is als de naasten niet bereikt kunnen worden.

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 worden benoemd. Ook wordt in hoofdstuk 8 beschreven hoe tijdens het gesprek kan worden omgegaan met eventuele bezwaren van de naasten.

# Introductie

Op 13 februari 2018 heeft de Eerste Kamer de nieuwe donorwet aangenomen. Deze wet is erop gericht dat iedere meerderjarige ingezetene zijn keuze ten aanzien van donatie vastlegt in het Donorregister. Wie dat na herhaaldelijk aanschrijven niet doet, wordt automatisch geregistreerd met ‘geen bezwaar’.

Bij de behandeling van deze wet in de Eerste Kamer werd een motie aangenomen over de positie van de naasten van de patiënt bij een mogelijke donatie. In die motie werd gevraagd om een kwaliteitsstandaard te ontwikkelen die een uniforme zorg en omgang met de naasten waarborgt. Deze kwaliteitsstandaard krijgt vorm in dit document. De huidige praktijk rond donatie wordt vastgelegd en de nieuwe onderdelen van de wet worden vertaald naar de praktijk. De ‘nieuwe’ onderdelen van de gewijzigde wet zijn de categorie ‘geen bezwaar’ en 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. Dit is het gesprek waarin de naasten worden geïnformeerd over de registratie in het Donorregister. Ook wordt in dit gesprek – als dat aan de orde is – toestemming voor donatie gevraagd aan de partner, familie of een ander beslissingsbevoegd persoon.

**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, moet de functionaris denken aan de mogelijkheid van donatie. Dit is vastgelegd in de Wet op de orgaandonatie, artikel 20.

De eerste stap bij het overwegen van de mogelijkheid voor donatie is om te kijken of de patiënt geschikt is als donor. Dit is het geval als hij voldoet aan de medische criteria voor donatie en als er geen contra-indicaties zijn. In het Modelprotocol Postmortale Orgaan- en weefseldonatie[[1]](#footnote-1) staan de medische criteria en contra-indicaties beschreven.

Is de patiënt medisch geschikt als donor, dan moet het Donorregister worden geraadpleegd. Vervolgens vindt het gesprek met de naasten over de registratie in het Donorregister plaats. Deze kwaliteitsstandaard richt zich op dat gesprek. Zo komt onder meer aan de orde wat de uitgangspunten van het gesprek zijn, wat er in het gesprek besproken moet worden 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.

**Algemeen uitgangspunt voor de omgang met de naasten**

Leidend in het gesprek over donatie met de naasten is de wens van de patiënt ten aanzien van donatie. In het kader hierna wordt dit uitgangspunt beschreven:

ALGEMEEN UITGANGSPUNT VOOR DE OMGANG MET DE NAASTEN

Het uitgangspunt in deze kwaliteitsstandaard is de wens van de patiënt ten aanzien van donatie. De functionaris die het gesprek met de naasten voert, spant zich in om deze wens doorgang te laten vinden. Hij bespreekt de wens altijd met de naasten. Er is ruimte en tijd voor de naasten om hierop te reageren. Mogelijke verschillen van inzicht worden zo veel mogelijk in dialoog opgelost.

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

Wat als de patiënt zijn wens in een verklaring heeft vastgelegd?

In deze kwaliteitsstandaard wordt ervan uitgegaan dat de patiënt zijn wens ten aanzien van donatie alleen heeft vastgelegd in het Donorregister. Maar de patiënt kan zijn wens ook in een handgetekende verklaring hebben vastgelegd. Is dat het geval, dan zal de functionaris zich altijd inspannen om uitvoering te geven aan de wens die in de verklaring staat. Deze verklaring is geldig als toestemming voor donatie, mits er een naam, datum en handtekening op staan. De verklaring kan ook een ingevulde versie zijn van het kaartje dat enkele decennia geleden door de overheid werd uitgereikt. De functionaris moet deze verklaring altijd met de naasten van de patiënt bespreken.

Wordt er een dergelijke verklaring van de patiënt gevonden, dan moet nog steeds het Donorregister worden geraadpleegd. Het doel daarvan is om te controleren of de verklaring niet strijdig is met de registratie in het Donorregister. Zijn er van een patiënt meerdere, tegenstrijdige verklaringen over donatie aanwezig? Dan is het uitgangspunt dat de meest recente verklaring geldig is.

LET OP: Is de patiënt in het Donorregister geregistreerd met ‘ja’ of ‘geen bezwaar’ en komt de gevonden verklaring daarmee niet overeen? Dan geldt de gevonden verklaring. Dit is ook het geval als die verklaring minder recent is dan de registratie in het Donorregister. Dit is door de wetgever zo beslist. Deze vond het wenselijk om vanwege zorgvuldigheid bij een toestemming in het Donorregister voorrang te geven aan een verklaring die door de patiënt zelfstandig is opgesteld, ongeacht de tijdsvolgorde.

Het donorcodicil is geen geldig bewijsmiddel meer voor donatie. Iedereen staat geregistreerd in het Donorregister en die wens is leidend ten opzichte van het donorcodicil.

**Afbakening**

Deze kwaliteitsstandaard richt zich op gesprekken met de naasten die gaan over de donatie van organen of weefsels ten behoeve van transplantatie. Het kan voorkomen dat er aan de naasten ook toestemming gevraagd wordt om organen en weefsels uit te nemen voor transplantatiegericht onderzoek. Deze kwaliteitsstandaard richt zich niet op die vraag.

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 dat er toestemming voor donatie nodig is van de familie tot en met de tweede graad of van een specifieke persoon. Als dit het geval is, wordt deze toestemming aan de familie of aan de specifieke persoon gevraagd. Ook dat gebeurt in het initiële deel van het donatiegesprek.

Vervolgens vindt het tweede deel van het donatiegesprek plaats. In dit deel geeft de functionaris meer informatie over wat de donatieprocedure voor de patiënt en de naasten betekent. Ook vraagt hij aan de naasten informatie over de medische en sociale voorgeschiedenis van de patiënt. Dit noemen we het specifieke deel van het donatiegesprek. Deze delen kunnen in de praktijk door elkaar heen lopen, bijvoorbeeld doordat de naasten in het eerste deel al vragen stellen over wat de donatieprocedure voor hen betekent. Dat is geen probleem. In deze kwaliteitsstandaard wordt echter alleen het initiële deel van het donatiegesprek beschreven. Meer informatie over het specifieke deel is te vinden in het Modelprotocol Postmortale Orgaan- en weefseldonatie.

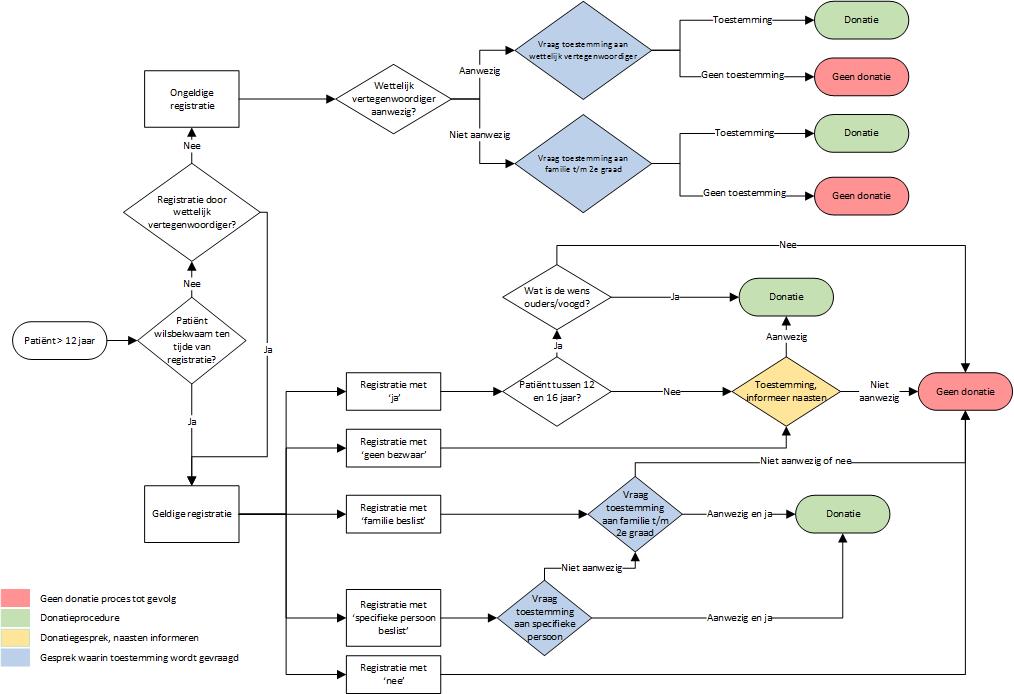
**Tot slot**

In dit document wordt gesproken over naasten of familie in plaats van nabestaanden. Hiervoor is gekozen omdat het mogelijk is dat de patiënt nog niet is overleden op het moment dat het gesprek gevoerd wordt.

Verder wordt voor de leesbaarheid van dit document de hij-vorm gebruikt. Uiteraard geldt dat voor ‘hij’, ‘hem’ en ‘zijn’, ook ‘zij’ en ‘haar’ gelezen kan worden.

Wordt het woord ‘functionaris’ gebruikt, dan wordt de persoon bedoeld die met de naasten het initiële gesprek over donatie voert. Dit kan een arts zijn, maar ook een andere professional.

# Overzicht: Wat te doen met de uitslag van het Donorregister?



# Begrippenlijst

In dit document worden verschillende begrippen gebruikt die in deze context een specifieke betekenis hebben. Hieronder worden deze begrippen toegelicht.

|  |  |
| --- | --- |
| Donatiegesprek | Het geheel aan gesprekken die met de naasten worden gevoerd in het kader van een mogelijke donatie, voorafgaand aan de eventuele weefsel- en/of orgaanuitname. Vóór het ‘donatiegesprek’ vindt een ‘slechtnieuwsgesprek’ plaats. Het donatiegesprek bevat 2 onderdelen:  **Initieel deel**: gesprek waarin de functionaris de registratie in het Donorregister met de naasten bespreekt. Ook wordt in dit gesprek – als dat aan de orde is – toestemming voor donatie gevraagd aan de familie tot en met de tweede graad of aan een specifieke persoon.  **Specifiek deel:** gesprek waarin een professional ten aanzien van donatie meer informatie geeft over de donatieprocedure en waar informatie wordt gevraagd over de sociale en medische voorgeschiedenis. [Bij weefseldonatie wordt dit gesprek niet altijd gescheiden van het initiële gesprek gevoerd. In dat geval worden het initiële deel en het specifieke deel samengevoegd in één gesprek dat gevoerd wordt door de functionaris.] |
| Familie tot en met de tweede graad | Familie die valt onder de bloed- en aanverwanten tot en met de tweede graad. De partner valt ook onder de familie tot en met de tweede graad. Zie paragraaf 8.4 om te zien wie hier nog meer onder vallen. |
| Ingezetene | Natuurlijk persoon die ingeschreven is in de Basisregistratie Personen. In de praktijk betekent dit dat deze persoon zijn werkelijke woonplaats in Nederland heeft. |
| Naasten | Mensen die een (grote) rol speelden in het leven van de patiënt, met inbegrip van familie tot en met de tweede graad. |
| Patiënt | Een persoon die is opgenomen in het ziekenhuis, van wie het overlijden spoedig wordt verwacht en die mogelijk donor kan zijn. In deze kwaliteitsstandaard wordt het woord ‘patiënt’ gebruikt in plaats van ‘donor’, omdat er in de gevallen die hierin beschreven worden, nog niet met de naasten gesproken is over donatie. |
| Wilsonbekwame | Iemand die ‘niet in staat is tot een redelijke waardering van de belangen ter zake’ of die niet ‘de betekenis van de feiten kan wegen in het licht van zijn eigen prioriteiten’. In het geval van donatie houdt dit in dat iemand wilsonbekwaam is 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. |
| Functionaris | De persoon die is aangewezen om bepaalde werkzaamheden te verrichten. |

# Geregistreerd met geen bezwaar

Staat de patiënt in het Donorregister geregistreerd met ‘geen bezwaar’ tegen donatie? Dan betekent dit dat de uitname van weefsels en organen ten behoeve van transplantatie is toegestaan. Er is geen aanvullende toestemming van de naasten nodig. Wel moeten de naasten geïnformeerd worden over de manier waarop deze registratie tot stand is gekomen en over wat er concreet gaat gebeuren. Dit gesprek moet vóór de donatie plaatsvinden. De functionaris die het gesprek voert, kan gebruikmaken van de informatie in het onderstaande kader.

**Handgetekende verklaring gaat voor**

Is er een handgetekende verklaring gevonden van de patiënt? En komt deze niet overeen met de ‘geen bezwaar’-registratie? Dan geldt de handgetekende verklaring. Dit is ook zo als de handgetekende verklaring van een eerdere datum is dan de registratie in het Donorregister.

**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 eventuele bezwaren van de naasten.

INFORMATIE: TOTSTANDKOMING REGISTRATIE ‘GEEN BEZWAAR’

De registratie ‘geen bezwaar’ is tot stand gekomen doordat de betrokkene zijn wens niet in het Donorregister heeft vastgelegd, ondanks het feit dat hij hier meermaals een brief over heeft ontvangen. De betrokkene kan er bewust voor gekozen hebben om zijn keuze voor donatie op deze manier kenbaar te maken. Doorgaans kan de functionaris ervan uitgaan dat de patiënt kennis heeft genomen van wat de registratie inhoudt.

Er zijn minimaal 3 brieven naar de betrokkene gestuurd. Eerst is hij 2 keer opgeroepen om zijn keuze vast te leggen. In deze brieven is ook aangegeven dat hij geregistreerd wordt met ‘geen bezwaar’ als hij zijn keuze niet vastlegt. Na het verstrijken van de responsperiode is de derde brief naar de betrokkene gestuurd. Daarin is gemeld dat hij geregistreerd staat met ‘geen bezwaar’ omdat hij zijn keuze niet actief heeft vastgelegd. Daarbij is ook aangegeven dat ‘geen bezwaar’ betekent dat donatie is toegestaan.

Alleen ingezetenen die ouder zijn dan 18 jaar worden aangeschreven. Alleen zij kunnen dus met deze status in het Donorregister staan.

### Wat te doen als naasten niet (op tijd) bereikt kunnen worden of als er geen naasten zijn?

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

In de tussentijd mogen er al wel voorbereidende handelingen voor de donatie worden verricht, zoals beschreven in het Modelprotocol Postmortale Orgaan- en weefseldonatie. Wordt er niemand van de naasten bereikt? Of kan de donatie niet langer worden uitgesteld? Dan vindt er geen donatie plaats.

Heeft de patiënt geen naasten? Dan vindt er ook geen donatie plaats. De functionaris kan dan immers niet voldoen aan zijn vergewisplicht: de plicht om bij de naasten navraag te doen naar de wilsbekwaamheid en de wens van de patiënt. Daarnaast kan hij dan aan de naasten geen informatie vragen over de medische en sociale voorgeschiedenis van de patiënt.

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

Zijn er op basis van het gesprek met de familie of van het medisch dossier signalen dat de patiënt (een deel van) zijn leven wilsonbekwaam is geweest? Lees dan in hoofdstuk 7 hoe hiermee om te gaan.

# Geregistreerd met ‘JA’

Staat de patiënt in het Donorregister geregistreerd met ‘ja, ik geef toestemming voor donatie’? Dan betekent dit dat de uitname van weefsels en organen ten behoeve van transplantatie is toegestaan. Er is geen aanvullende toestemming van de naasten nodig. Wel moeten de naasten geïnformeerd worden over de manier waarop deze toestemming tot stand is gekomen en over wat er concreet gaat gebeuren. Dit gesprek moet vóór de donatie plaatsvinden. De functionaris die het gesprek voert, kan daarbij gebruikmaken van de informatie in het onderstaande kader.

**Handgetekende verklaring gaat voor**

Is er een handgetekende verklaring gevonden van de patiënt? En komt deze niet overeen met de ‘ja’-registratie? Dan geldt de handgetekende verklaring. Dit is ook zo als deze verklaring van een eerdere datum is dan de registratie in het Donorregister.

**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 naasten en/of familie tot en met de tweede graad hier wel toestemming voor geven.

**Uitgangspunten voor het gesprek**

Voor het gesprek gelden de uitgangspunten die beschreven zijn in hoofdstuk 8. Daarin staat ook wat de functionaris kan doen als de naasten bezwaar maken tegen de donatie.

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 aan de patiënt bevestigd.

Iedere ingezetene die ouder is dan 12 jaar kan deze registratie vastleggen in het Donorregister.

### Wat als de patiënt jonger is dan 16 jaar?

Kinderen kunnen zich vanaf 12 jaar registreren in het Donorregister. Bij een patiënt die jonger is dan 16 jaar (en ouder dan 12 jaar) geldt er een wettelijke bevoegdheid voor de ouders die de ouderlijke macht uitoefenen en 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 hiertoe beslissen, dan zal de functionaris benadrukken dat het kind een andere wens had dan zij.

### Wat te doen als naasten niet (op tijd) bereikt kunnen worden of als er geen naasten zijn?

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

In de tussentijd mogen er al wel voorbereidende handelingen voor de donatie verricht worden, zoals beschreven in het Modelprotocol Postmortale Orgaan- en weefseldonatie. Wordt er niemand van de naasten bereikt? Of kan de donatie niet langer worden uitgesteld? Dan vindt er geen donatie plaats.

Heeft de patiënt geen naasten? Dan vindt er ook geen donatie plaats. De functionaris kan dan immers niet voldoen aan zijn vergewisplicht: de plicht om bij de naasten navraag te doen naar de wilsbekwaamheid en de wens van de patiënt. Daarnaast kan hij dan geen informatie aan de naasten vragen over de medische en sociale voorgeschiedenis van de patiënt.

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

Zijn er op basis van het gesprek met de familie of van het medisch dossier signalen dat de patiënt (een deel van) zijn leven wilsonbekwaam is geweest? Lees dan in hoofdstuk 7 hoe hiermee om te gaan.

# Geregistreerd met ‘NEE’

Staat de patiënt in het Donorregister geregistreerd met ‘nee’? 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 moeten de naasten van de patiënt over deze registratie geïnformeerd worden.

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

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

Zijn er op basis van het gesprek met de familie of van het medisch dossier signalen dat de patiënt (een deel van) zijn leven wilsonbekwaam is geweest? Lees dan in hoofdstuk 7 hoe hiermee om te gaan.

# De beslissing is overgelaten aan de familie

Heeft de patiënt in het Donorregister geregistreerd dat hij de beslissing over donatie overlaat aan zijn familie tot en met de tweede graad? Dan moeten de naasten van de patiënt over deze registratie worden geïnformeerd. Ook moet toestemming voor donatie gevraagd worden aan de familie tot en met de tweede graad. In paragraaf 8.4 staat beschreven hoe die toestemming gevraagd wordt, welke familieleden beslissingsbevoegd zijn en hoe te handelen als deze familieleden het onderling niet eens zijn.

### Wat te doen als de familie niet (op tijd) bereikt kan worden of als er geen familie is?

Lukt het niet om iemand van de familie te bereiken? Dan wordt geprobeerd om de donatie uit te stellen totdat er wel iemand bereikt wordt. In hoofdstuk 8 staat welke stappen de functionaris neemt om de naasten te bereiken.

In de tussentijd mogen er al wel voorbereidende handelingen voor de donatie verricht worden, zoals beschreven in het Modelprotocol Postmortale Orgaan- en weefseldonatie. Wordt er niemand van de familie bereikt? Of kan de donatie niet langer worden uitgesteld? Dan is er geen toestemming en vindt er geen donatie plaats.

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

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

Zijn er op basis van het gesprek met de familie of van het medisch dossier signalen dat de patiënt (een deel van) zijn leven wilsonbekwaam is geweest? Lees dan in hoofdstuk 7 hoe hiermee om te gaan.

# 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? Dan moet die persoon over de registratie worden geïnformeerd en moet aan hem toestemming worden gevraagd voor donatie. Ook moeten de naasten over deze registratie worden geïnformeerd.

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.

### Wat te doen als de aangewezen persoon (en de naasten) niet bereikbaar zijn?

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 wordt geprobeerd om de donatie uit te stellen totdat deze persoon bereikt wordt. In hoofdstuk 8 staat welke stappen de functionaris neemt om de aangewezen persoon te bereiken.

In de tussentijd mogen er al wel voorbereidende handelingen voor de donatie verricht worden, zoals beschreven in het Modelprotocol Postmortale Orgaan- en weefseldonatie. Kan de donatie niet langer worden uitgesteld? En wordt de aangewezen persoon alsnog niet bereikt of is deze persoon overleden? Dan wordt er toestemming gevraagd aan de familie tot en met de tweede graad. In paragraaf 8.4 staan daarvoor de richtlijnen.

Is er ook geen familie tot en met de tweede graad bereikbaar? Of heeft de patiënt geen familie tot en met de tweede graad? Dan kan de donatie geen doorgang vinden. Er moet expliciete toestemming zijn.

### Wat te doen als de aangewezen persoon en de familie van mening verschillen?

Geeft de aangewezen persoon toestemming voor donatie, maar heeft de familie daar ernstige bezwaren tegen? Dan kan de familie deze bezwaren altijd kenbaar maken. In sommige gevallen kan de functionaris er dan voor kiezen om de donatie geen doorgang te laten vinden.

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 aanwezen persoon, de patiënt en zijn familie. Immers, de patiënt heeft met nadruk aangegeven dat hij wilde dat die aangewezen persoon over de donatie zou beslissen. Hij wilde dus niet dat deze keuze bij zijn familie zou komen te liggen.

Andersom kan het ook zijn dat de relatie tussen de patiënt en de aangewezen persoon in de loop van de jaren veranderd is. Zo kan het bijvoorbeeld gebeuren dat iemand 15 jaar geleden zijn beste vriend heeft aangewezen om te beslissen, maar dat hij de laatste 10 jaar geen contact meer met deze vriend heeft gehad. Het is aan de discretie van de functionaris om dergelijke overwegingen mee te nemen in het proces van de toestemming.

In alle gevallen moet – als dat redelijkerwijs mogelijk is – contact opgenomen worden met de aangewezen, specifieke persoon om een geldige toestemming te verkrijgen.

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

Zijn er op basis van het gesprek met de familie of van het medisch dossier signalen dat de patiënt (een deel van) zijn leven wilsonbekwaam is geweest? Lees dan in hoofdstuk 7 hoe hiermee om te gaan.

# Er is een blokkade van het Donorregister / Er is geen registratie aanwezig

Is er een blokkade van het Donorregister? Of is er geen registratie aanwezig? Dan moeten de naasten van de patiënt hierover worden geïnformeerd en moet aan hen worden uitgelegd hoe dit kan. De functionaris kan hiervoor de informatie gebruiken die in het onderstaande kader staat.

De functionaris zal in dit geval een redelijke inspanning verrichten om te kijken of de patiënt zijn wens ten aanzien van donatie op een andere wijze heeft vastgelegd. Worden er geen andere verklaringen gevonden, 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 er toestemming gevraagd worden aan de familie 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 recentelijk heeft geregistreerd of gewijzigd.

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

# 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 wordt deze gevallen toegelicht.

### Wilsonbekwaamheid

Normaal gesproken mag de functionaris ervan uitgaan dat de patiënt tijdens zijn leven wilsbekwaam was. Maar soms kunnen er vermoedens rijzen 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 instelling voor verstandelijk gehandicapten. Is er sprake van dergelijke vermoedens, dan probeert de functionaris via verschillende bronnen na te gaan hoe het precies zit. Dat kan via de naasten, via het medisch dossier of door navraag te doen bij een eerdere behandelaar van de patiënt.

**Wanneer is iemand wilsonbekwaam?**

In het kader van donatie betekent wilsonbekwaamheid dat de patiënt op het moment van de registratie niet in staat was om de gevolgen van zijn handelen (de registratie) te overzien. Of dat hij niet in staat was om deze gevolgen voor zichzelf te wegen. Het kan zijn dat de patiënt voor andere beslissingen in zijn leven nog wel wilsbekwaam was. Wilsonbekwaamheid heeft in het kader van donatie dus een specifieke betekenis.

Er kan soms onduidelijkheid zijn over de vraag 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 de naasten van de patiënt. Aanbevolen wordt om de wilsonbekwaamheid te bevestigen met behulp van verschillende bronnen.

**Registratie geldig of ongeldig?**

Mocht blijken dat de patiënt (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 voor de wens van de patiënt. 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 wel wilsbekwaam was;
* een wettelijk vertegenwoordiger van de patiënt de registratie heeft gedaan in de tijd dat de patiënt wilsonbekwaam was.

De registratie is ongeldig als de patiënt deze zelf heeft gedaan in een tijd dat hij wilsonbekwaam was of als hij geregistreerd is met ‘geen bezwaar’ in de tijd dat de patiënt wilsonbekwaam was.

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

Heeft de patiënt de registratie zelf gedaan in de tijd dat hij wilsbekwaam was? Dan kan de functionaris handelen alsof de patiënt zijn leven lang wilsbekwaam is geweest. Zie hiervoor hoofdstuk 1 tot en met 5.

**Geldige registratie: registratie gedaan door een wettelijk vertegenwoordiger**

Een wettelijke vertegenwoordiger (bijvoorbeeld een curator, mentor of schriftelijk gemachtigde) kan namens de patiënt diens keuze vastleggen in het Donorregister. Heeft een wettelijk vertegenwoordiger dat gedaan in de tijd dat de patiënt wilsonbekwaam was? Dan moet de functionaris de registratie bespreken met de wettelijk vertegenwoordiger die de patiënt op het moment van zijn overlijden heeft.

Is er sprake van een registratie met ‘ja’? Dan moet de wettelijk vertegenwoordiger deze registratie bevestigen of teniet te doen. Vervolgens bespreekt de functionaris de registratie met de naasten van de patiënt. Daarvoor geldt de werkwijze die beschreven is in hoofdstuk 2.

Is er sprake van een andere registratie dan met ‘ja’? Dan volgt de functionaris de stappen die (per type registratie) beschreven staan in hoofdstuk 3, 4 en 5.

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.

**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.

Is de patiënt geregistreerd met ‘geen bezwaar’ in de periode dat hij wilsonbekwaam was? Dan heeft de patiënt heeft de brieven over het Donorregister dan waarschijnlijk niet begrepen. De registratie met ‘Geen bezwaar’ is dan ongeldig.

Bij een ongeldige registratie bespreekt de functionaris de donatie met de wettelijk vertegenwoordiger van de patiënt en vraagt hij deze persoon expliciet toestemming voor donatie. Na afloop van dit gesprek – en voordat de eventuele donatie plaatsvindt – informeert hij de naasten over de beslissing van de wettelijk vertegenwoordiger. De naasten mogen ook bij het gesprek met de wettelijk vertegenwoordiger aanwezig zijn. Dit is aan de discretie van de functionaris om te bepalen.

De naasten moeten in ieder geval de mogelijkheid krijgen om te reageren op de beslissing van de wettelijk vertegenwoordiger. Hebben de naasten 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.

Heeft de patiënt geen wettelijk vertegenwoordiger of is deze niet bereikbaar? Dan vraagt de functionaris de familie tot en met de tweede graad expliciet om toestemming voor donatie.

### Kinderen onder de 12 jaar

Kinderen die jonger zijn dan 12 jaar kunnen zich niet registreren in het Donorregister. Een eventuele handgetekende verklaring is niet rechtsgeldig. Donatie is alleen mogelijk 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 de discretie van de functionaris om te bepalen of de ouders bij het gesprek met de voogd aanwezig zijn.
* Leven de ouders niet meer? Dan moet de voogd toestemming geven.

# 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. Deze uitgangspunten zijn van toepassing op alle gesprekken die in hoofdstuk 1 tot en met 7 beschreven zijn, tenzij anders is vermeld.

In het onderstaande kader wordt het algemene uitgangspunt weergegeven, 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 in deze kwaliteitsstandaard is de wens van de patiënt ten aanzien van donatie. De functionaris die het gesprek met de naasten voert, spant zich in om deze wens doorgang te laten vinden. Hij bespreekt de wens altijd met de naasten. Er is ruimte en tijd voor de naasten om hierop te reageren. Mogelijke verschillen van inzicht worden zo veel mogelijk in dialoog opgelost.

Dit algemene uitgangspunt laat zien dat het gesprek met de naasten een dialoog is. Empathie en oprechte belangstelling zijn noodzakelijk om een juiste benadering van de naasten te waarborgen. De Nederlandse Transplantatie Stichting biedt door middel van scholing handvatten om het gesprek met naasten aan te gaan. Het wordt aanbevolen dat functionarissen die vaak met naasten in gesprek gaan over donatie, van deze scholing gebruik te maken. Meer informatie hierover is te verkrijgen bij de Nederlandse Transplantatie Stichting.

### Wanneer wordt het gesprek over donatie met de naasten gevoerd?

Het gesprek met de naasten over donatie wordt gevoerd na het ‘slechtnieuwsgesprek’. In het slechtnieuwsgesprek hebben de naasten te horen gekregen dat de patiënt naar verwachting gaat overlijden – al dan niet na het stoppen van de behandeling. 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 of arts die met de naasten het gesprek aangaat over donatie is er voor de patiënt en zijn naasten. Deze functionaris heeft geen enkele betrokkenheid bij de patiënten op de wachtlijst. Indien de naasten dit wensen, is het mogelijk om andere professionals bij het gesprek te vragen. Denk hierbij aan een maatschappelijk werker of een geestelijk verzorger.

### 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. Het doel van dit gesprek is om de naasten bij de donatieprocedure te betrekken.

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. Soms moet er in het gesprek ook toestemming voor donatie gevraagd worden. 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 van de familie tot en met de tweede graad 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). De naasten krijgen de ruimte om hierop te reageren en om vragen te stellen over de registratie en de procedure. In paragraaf 8.5 en 8.6 wordt toegelicht hoe de functionaris kan omgaan met eventuele bezwaren van de naasten tegen de registratie of tegen de donatie.

Hebben de naasten veel vragen over de procedure? En kan de functionaris die niet beantwoorden? Dan is het mogelijk om een professional met betrekking tot donatie bij het gesprek te betrekken. Deze kan bereikt worden via het Orgaancentrum (071 -579 57 95).

Als de naasten dit wensen, kan het gesprek over donatie worden opgenomen. Hiervoor volgt de functionaris de richtlijnen van het betreffende ziekenhuis.

### Met welke naasten wordt het gesprek over de registratie gevoerd?

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 maakt hierin onderscheid.

Wordt alleen de registratie in het Donorregister besproken en hoeft er geen toestemming voor donatie gevraagd te worden? Dan kan het gesprek gevoerd worden met elke ‘naaste’ van de patiënt. Hierbij wordt gedoeld op iedereen die de patiënt goed kende en actief betrokken was bij zijn leven. Of de persoon in het ziekenhuis hier onder valt, is aan de professionele discretie van de functionaris om dat te bepalen. Dit hoeft niet per se familie te zijn.

Moet er toestemming voor donatie aan de familie gevraagd worden? Dan moet het gesprek gevoerd worden met familieleden tot en met de tweede graad. Volgens de Wet op de orgaandonatie zijn alleen zij beslissingsbevoegd. Zie voor meer informatie hierover paragraaf 8.4.

Ondanks dit onderscheid ligt het in de rede om – voor zover dat mogelijk is – het gesprek over de registratie in het Donorregister ook te voeren met de familie tot en met de tweede graad.

**Hoe worden de naasten of de familie bereikt?**

Het kan voorkomen dat er geen familie, naasten of bekenden 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, zal er een nog grotere inspanning worden verricht om de naasten te bereiken.

Voor het bereiken van de naasten worden de reguliere kanalen van het ziekenhuis gebruikt. De persoonlijke bezittingen van de patiënt worden doorzocht om contactgegevens te vinden. Als dit niet lukt, wordt de politie gevraagd om via hun kanalen de naasten te bereiken. In het multidisciplinair overleg wordt een termijn afgesproken waarbinnen een naaste bereikt moet zijn, alvorens de donatie voort te zetten of af te breken. Welke termijn hiervoor gesteld wordt, hangt af van verschillende factoren, zoals drukte en de medische situatie.

### Toestemming vragen aan familie, wettelijk vertegenwoordiger of een specifieke persoon

Is het nodig om toestemming voor donatie te vragen aan de familie tot en met de tweede graad, de wettelijke vertegenwoordiger of een specifieke persoon? 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 naasten aanwezig zijn. De functionaris richt zich vooral op degenen die beslissingsbevoegd zijn. Hij 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 naasten 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 naasten de tijd krijgen om alle informatie over het (aanstaande) overlijden en de mogelijke donatie 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. De beslissingsbevoegden kunnen de toestemming terugtrekken totdat de patiënt op de operatiekamer is en de uitname van de organen of weefsels is gestart.

**Welke familieleden zijn beslissingsbevoegd?**

In de Wet op de orgaandonatie staat dat alleen familie tot en met de tweede graad bevoegd is om toestemming te verlenen voor donatie. Het gaat hier om de volgende categorieën:

1. **Echtgenoot/echtgenote, geregistreerde partner of andere levensgezel[[2]](#footnote-2)** 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 geregistreerde partner), schoon(groot)ouders, zwagers, schoonzussen, schoonzonen, schoondochters en (stief)kleinkinderen.

Bovenstaande volgorde is bepalend voor de beslissingsbevoegdheid. Dit betekent dat er eerst contact opgenomen wordt met een persoon uit categorie 1 (als die er is). Is deze persoon bereikt, dan geldt de keuze die hij maakt. Er hoeft dan geen toestemming gevraagd te worden aan een persoon uit een ‘volgende’ categorie.

Heeft de patiënt geen familielid in categorie 1 of is deze niet bereikbaar, dan wordt doorgegaan naar categorie 2 en zo verder. De functionaris moet redelijke inspanningen verrichten om de personen uit de categorieën te bereiken. Niet alle familieleden binnen elke categorie hoeven bereikt te worden.

Bloed- en aanverwanten van de derde graad mogen volgens de Wet op de orgaandonatie geen toestemming geven voor donatie.

**Wat als de familieleden het niet met elkaar eens zijn?**

Ligt de beslissingsbevoegdheid bij meerdere mensen binnen dezelfde categorie en zijn zij het niet met elkaar eens? Dan is er geen toestemming voor donatie en moet de procedure worden stopgezet.

### De naasten hebben bezwaar tegen de registratie

Uit het gesprek kan blijken dat de naasten bezwaar hebben tegen de registratie van de patiënt in het Donorregister. Ook kan het zijn dat zij bezwaar hebben tegen de donatie zelf. Dit zijn 2 verschillende soorten bezwaren. In deze paragraaf wordt toegelicht hoe de functionaris kan handelen bij bezwaar tegen de registratie van de patiënt. In de volgende paragraaf komt de tweede vorm van bezwaar aan de orde.

Is er sprake van een registratie met ‘ja’ of ‘geen bezwaar’, dan kunnen de naasten in het gesprek aangeven dat de registratie niet overeenkomt met de wens van de patiënt. Deze kan bijvoorbeeld recentelijk een andere wens tegen zijn naasten 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.

De naasten moeten aannemelijk maken dat de registratie niet overeenkomt met de wens van de patiënt. Hoe ze dat doen, is vormvrij. Maken zij dit aannemelijk, dan kan de registratie ongeldig worden en kan een toestemming voor donatie, of een ‘geen bezwaar’ tegen donatie, vervallen. Dit betekent dat de donatie geen doorgang kan vinden omdat er geen toestemming (meer) is. Het is aan de professionele discretie van de functionaris om te beslissen of hij erop kan vertrouwen dat de registratie voldoende overeenkomt met de wens van de patiënt.

LET OP: Staat een patiënt geregistreerd met ‘Nee, ik geef geen toestemming’, dan kan de conclusie niet aangepast worden door de naasten. In dat geval vindt er geen donatie plaats. Heeft de patiënt bepaalde organen of weefsels uitgesloten voor donatie? Dan kunnen de naasten daar ook niets aan veranderen. In dat geval vindt er geen donatie plaats van de betreffende organen of weefsels.

### De naasten hebben bezwaar tegen doorgang van de donatie

Als de functionaris het gesprek met de naasten 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 zijn best zal doen om de donatie te laten plaatsvinden.

De naasten hebben het recht om op de registratie te reageren. Het is mogelijk dat zij tijdens dit gesprek aangeven dat zij persoonlijk moeite hebben met de donatie. Als dit gebeurt, probeert de functionaris na te gaan waar dit bezwaar vandaan komt. Daarbij kijkt hij of levensbeschouwelijke standpunten mogelijk een rol spelen. Hierbij kan de functionaris benadrukken dat de naasten niet wordt gevraagd om toestemming te geven (bij een ‘ja’ of ‘geen bezwaar’-registratie): dat heeft de patiënt immers zelf al gedaan.

In een gesprek waarin bezwaren van de naasten naar voren komen, is het extra van belang om met hen een dialoog aan te gaan. 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 naasten onjuiste informatie een rol speelt. Naasten kunnen bijvoorbeeld niet goed op de hoogte zijn van hoe een donatieprocedure eruit ziet. Enkele veel voorkomende misverstanden over donatie:

* 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 te kunnen verstrekken aan de naasten. Tijdens dit gesprek kan hij verwijzen naar informatie op betrouwbare websites of schriftelijke informatiemiddelen. Denk hierbij aan de website van Thuisarts.nl[[3]](#footnote-3), de Nederlandse Transplantatie Stichting[[4]](#footnote-4) of de Rijksoverheid.[[5]](#footnote-5)

**Tijdsinvestering**

De naasten kunnen ook bezwaren hebben tegen de tijdsinvestering die van hen gevraagd wordt bij donatie. In dat geval vraagt de functionaris hierover informatie aan de professionals met betrekking tot donatie. Zij kunnen vaak een inschatting maken van de tijd die nodig is om de procedure te organiseren. De functionaris brengt deze informatie aan de naasten 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 naasten.

**Algemeen uitgangspunt bij bezwaren**

In alle gevallen gaat de functionaris met de naasten de dialoog aan, en probeert hij te begrijpen waar eventuele bezwaren vandaan komen. De functionaris moet zich ervan bewust zijn dat de naasten op een voor hen emotioneel moment met de donatie worden geconfronteerd. Dit kan betekenen dat er mogelijk schade bij hen wordt berokkend als de procedure toch doorgaat. Een juiste benadering, de juiste informatieverstrekking en duidelijke communicatie zijn van groot belang om de naasten goed te betrekken. De functionaris moet de naasten de tijd en ruimte geven om de informatie tot zich te laten doordringen. Behouden de naasten na een juiste en volledige informatievoorziening onoverkomelijke bezwaren die invoelbaar zijn? Of wordt er mogelijk te veel schade bij hen berokkend als de procedure toch doorgaat? Dan kan de functionaris besluiten dat de donatie geen doorgang vindt.

Alleen in uitzonderlijke omstandigheden kunnen er redenen zijn om aan te nemen dat de patiënt uitdrukkelijk wenste dat er met de bezwaren van zijn familie geen rekening zou worden gehouden. Dat kan bijvoorbeeld het geval zijn als hij de beslissing over donatie aan een specifieke persoon buiten de familie heeft overgelaten. In dat geval is de beslissing van die persoon doorslaggevend.

# Bijlagen: Meetinstrumenten en informatiestandaarden

*[Er worden nog informatiestandaarden en meetinstrumenten ontwikkeld. In deze documenten wordt vastgelegd hoe informatie uitgewisseld moet worden tussen instanties en hoe gemeten kan worden hoe deze kwaliteitsstandaard in de praktijk wordt toegepast. De documenten worden in een later stadium door de werkgroep vastgesteld.]*

1. Dit protocol is te vinden op de website van de Nederlandse Transplantatie Stichting. [↑](#footnote-ref-1)
2. Vóór 1 juli 2020 was de eis dat de levenspartner op hetzelfde adres woonde als de patiënt. Deze ‘samenwooneis’ is niet meer opgenomen in gewijzigde Wet op de orgaandonatie die na 1 juli 2020 geldt. [↑](#footnote-ref-2)
3. <https://www.thuisarts.nl/update/nieuw-donatie> [↑](#footnote-ref-3)
4. <https://www.transplantatiestichting.nl/> [↑](#footnote-ref-4)
5. <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/orgaandonatie-en-weefseldonatie> [↑](#footnote-ref-5)