

FAQ nieuwe donorwet voor zorgorganisaties

Op 1 juli 2020 wordt de nieuwe donorwet van kracht die regelt dat iedereen¹ vanaf 18 jaar of ouder in Nederland geregistreerd wordt in het Donorregister voor orgaan- en weefseldonatie na overlijden. Het huidige toestemmingsstelsel wordt vervangen door een stelsel van Actieve Donorregistratie. In deze notitie wordt antwoord gegeven op de meest gestelde vragen over de nieuwe donorwet.

Algemeen

1. Wat houdt de nieuwe donorwet in?

Het huidige toestemmingsstelsel voor orgaandonatie² wordt vervangen door een stelsel van Actieve Donorregistratie, afgekort ADR. Dit stelsel houdt in dat wanneer de cliënt niet actief een keuze maakt, hij³ geregistreerd zal worden als een persoon die 'geen bezwaar' heeft tegen orgaandonatie.

2. Voor wie geldt de nieuwe donorwet?

De nieuwe donorwet geldt voor alle inwoners van Nederland die zijn ingeschreven bij een Nederlandse gemeente. Vanaf 18 jaar en ouder wordt de cliënt gevraagd een keuze te maken en vast te leggen in het Donorregister. Wanneer de cliënt eerder dan 18 jaar een keuze wil maken en de cliënt kan zijn keuze overzien, dan mag de cliënt zijn keuze vanaf 12 jaar

¹ Alleen Nederlandse ingezetenen.

² Overal waar 'orgaandonatie' staat dient 'orgaan- en weefseldonatie' gelezen te worden. Omdat het doneren van weefsels in instellingen voor gehandicaptenzorg niet of nauwelijks voorkomt, gaat deze FAQ hier niet op in. Mocht dit in de toekomst anders worden, dan zal deze FAQ worden aangepast.

³ Overal waar in deze FAQ 'hij' of 'zijn' staat kan ook 'zij' of 'haar' gelezen worden.



vastleggen in het Donorregister. Hij zal hiertoe zelf het initiatief moeten nemen want hij krijgt pas vanaf 18 jaar een brief toegestuurd met de vraag een keuze vast te leggen in het Donorregister.

3. Hoe werkt de nieuwe donorwet?

Cliënten vanaf 18 jaar en ouder, die nog niet staan ingeschreven in het Donorregister, ontvangen na 1 juli 2020 een brief. In deze brief wordt gevraagd om een keuze over orgaandonatie te maken en vast te leggen in het Donorregister.

De cliënt heeft vier keuzemogelijkheden. Deze keuzemogelijkheden zijn hetzelfde als bij de huidige donorwet:

1. Ja, ik geef toestemming;
2. Nee, ik geef geen toestemming;
3. Mijn partner of familie beslist;
4. De door mij gekozen persoon beslist.

Als de cliënt niet binnen zes weken reageert op de brief, dan ontvangt hij een tweede brief. Wanneer de cliënt binnen zes weken na de tweede brief géén keuze vastlegt zal hij worden geregistreerd als een persoon die 'geen bezwaar heeft tegen orgaandonatie'. In vraag 7 wordt dit verder toegelicht.

4. Wanneer is de cliënt wilsonbekwaam om een keuze te kunnen maken over (om te beslissen over) orgaandonatie?

De cliënt moet kunnen begrijpen wat het betekent om je organen na overlijden af te staan, om daarover een keuze te kunnen maken. De cliënt moet de gevolgen van zijn keuze kunnen overzien. Als de cliënt dat niet kan, dan is hij wilsonbekwaam om de keuze te kunnen maken voor het afstaan van zijn organen na overlijden.

Cliënten met een verstandelijke beperking hoeven met betrekking tot het onderwerp orgaandonatie niet vanzelfsprekend wilsonbekwaam te zijn. Mogelijk zijn zij goed in staat een afgewogen keuze te maken of zij wel of geen donor willen zijn. Kinderen tot de leeftijd van 12 jaar worden echter wel automatisch als wilsonbekwaam aangemerkt met betrekking tot donorregistratie. Vanaf vraag 15 wordt ingegaan op donorregistratie van wilsonbekwame cliënten.⁴

⁴ Omwille van de leesbaarheid van de FAQ staat er 'wilsonbekwame cliënten of wilsonbekwame cliënt'. Hiermee wordt altijd bedoeld 'de cliënt die wilsonbekwaam ter zake is van orgaandonatie'.

5. Wie bepaalt of een cliënt wilsbekwaam is ten aanzien van donorregistratie?

Het uitgangspunt is dat de cliënt wilsbekwaam is, ook wanneer de cliënt een wettelijk vertegenwoordiger heeft. In principe bepaalt de cliënt zelf of hij wilsbekwaam is. Zie vraag 14 en 19 voor een beschrijving van de rol van de zorgaanbieder bij donorregistratie.

6. Wanneer ontvangt de cliënt een brief over de nieuwe donorwet?

Vanaf 1 juli 2020 kan de cliënt een brief verwachten waarin hij gevraagd wordt om een keuze te maken en deze te registreren in het Donorregister. De overheid verstuurt de brieven niet naar iedereen tegelijk. De brieven worden per postcodegebied verstuurd. De cliënt kan binnen enkele maanden na 1 juli 2020 de brief verwachten.

7. Wanneer wordt de cliënt geregistreerd als 'geen bezwaar tegen orgaandonatie'?

Zoals beschreven in vraag 3 ontvangt de cliënt een brief waarin hij gevraagd wordt om een keuze vast te leggen over orgaandonatie. Zodra de cliënt de brief ontvangen heeft, heeft hij zes weken de tijd om een keuze vast te leggen. Wanneer de cliënt dit niet binnen zes weken doet, zal de cliënt een herinneringsbrief ontvangen. Op het moment dat de cliënt de herinneringsbrief ontvangt heeft de cliënt opnieuw zes weken de tijd om een keuze vast te leggen over orgaandonatie. Wanneer de cliënt ook na deze zes weken geen keuze heeft vastgelegd, zal hij in het Donorregister geregistreerd worden als een persoon die 'geen bezwaar heeft tegen orgaandonatie'. De cliënt ontvangt een bevestiging per post van de registratie 'geen bezwaar' met daarbij informatie dat de registratie ten alle tijde kan worden gewijzigd en op welke manier.

8. Wat is het verschil tussen 'geen bezwaar tegen orgaandonatie' en 'ja, ik geef toestemming'?

Het verschil tussen 'geen bezwaar' en de registratie 'ja, ik geef toestemming' is dat bij 'geen bezwaar' de cliënt niet zelf actief een keuze heeft geregistreerd. Wanneer 'geen bezwaar' is vastgelegd in het Donorregister gaat men er vanuit dat de cliënt geen bezwaar heeft tegen donatie. Dat betekent dat wanneer de cliënt niet zelf actief een keuze maakt, de keuze in feite voor de cliënt wordt gemaakt. Bij een JA- registratie heeft de cliënt



bewust toestemming gegeven voor donatie.

9. Wat zijn de belangrijkste verschillen met de huidige donorwet?

In Nederland geldt sinds 1998 de Wet op de orgaandonatie. Hierin wordt bepaald dat iedereen vanaf 12 jaar en wilsbekwaam, toestemming kan geven voor orgaandonatie na overlijden. Het huidige systeem wordt ook wel 'het toestemmingsstelsel' genoemd. Indien van een cliënt geen wilsverklaring bekend is, kan vervangende toestemming worden gegeven door nabestaanden. Als er geen toestemming is gegeven door de overledene of zijn nabestaanden, kunnen de organen niet gedoneerd worden.

Het nieuwe Donorsysteem brengt daar een fundamentele verandering in. Het nieuwe Donorsysteem bevat een combinatie van een toestemmingsstelsel en een geen bezwaarsysteem. Dit betekent dat wanneer de cliënt niet reageert op de (herhaalde) oproep om zich te registreren, hij in het Donorregister geregistreerd wordt als een persoon die 'geen bezwaar' heeft tegen orgaandonatie. Dit heet het systeem van Actieve Donorregistratie. De cliënt wordt dus eerst in de gelegenheid gesteld om zelf een keuze te maken. Als de cliënt niet zelf actief een keuze invult, dan wordt verondersteld dat de cliënt 'geen bezwaar' heeft tegen orgaandonatie.

Tenslotte kunnen meerderjarige cliënten die hun hele leven wilsbekwaam zijn geweest, met betrekking tot het maken van een keuze over orgaandonatie, in het huidige systeem géén orgaandonor zijn. Dat is na de wetwijziging niet langer het geval. De wettelijk vertegenwoordiger kan namens de meerderjarige wilsbekwame cliënt het donorformulier invullen of zijn donorregistratie digitaal vastleggen op www.donorregister.nl. Hoe de wettelijk vertegenwoordiger dit kan doen staat beschreven in vraag 18.

10. Wat gebeurt er met de huidige registraties in het Donorregister?

Als de cliënt al geregistreerd is, dan blijft die registratie gewoon geldig.⁵ Ook na invoering van de nieuwe donorwet. De cliënt krijgt dan geen brief over orgaandonatie van de overheid.

⁵ Onder de huidige donorwet zijn registraties in het Donorregister alleen rechtsgeldig als deze zijn geregistreerd door een wilsbekwame cliënt.

11. Wat betekent de nieuwe donorwet voor zorgaanbieders?

Als de nieuwe donorwet in werking treedt op 1 juli 2020, is de eerste stap dat cliënten vanaf 18 jaar en ouder, die nog niet staan ingeschreven in het Donorregister, een brief ontvangen met de vraag een keuze vast te leggen over orgaandonatie. Hierbij wordt gebruik gemaakt van de Basisregistratie Personen (BRP). Uit deze informatie blijkt niet of iemand al dan niet wilsonbekwaam is. Dat betekent dat ook cliënten die wilsonbekwaam zijn tot het maken van een keuze voor orgaandonatie deze brief ontvangen.

De cliënt wordt in de brief verzocht een keuze te maken en deze in het Donorregister vast te leggen. Deze keuze is een hoogst persoonlijke beslissing en daar heeft de zorgaanbieder geen bemoeienis mee, net zoals bij het maken van een keuze van een politieke partij bij verkiezingen. Wel is het wenselijk dat de zorgaanbieder uitleg en toelichting geeft over het onderwerp en over het nieuwe donorsysteem. Tevens moeten (wettelijk) vertegenwoordigers hierbij worden betrokken. Meer hierover in vraag 14 en 19.

Donorregistratie van wilsbekwame cliënten

12. Hoe werkt donorregistratie van meerderjarige cliënten (vanaf 18 jaar) die wilsbekwaam zijn met betrekking tot orgaandonatie?

Wanneer de cliënt 18 jaar of ouder is, en nog niet staat ingeschreven in het Donorregister, zal hij vanaf 1 juli 2020 gevraagd worden om een keuze over orgaandonatie vast te leggen in het Donorregister. De cliënt ontvangt hierover een brief.

De cliënt heeft vier keuzemogelijkheden:

1. Ja, ik geef toestemming;
2. Nee, ik geef geen toestemming;
3. Mijn partner of familie beslist;
4. De door mij gekozen persoon beslist.

Zodra de cliënt de brief ontvangen heeft, heeft hij zes weken de tijd om een keuze vast te leggen. Als de cliënt niet binnen deze periode een keuze vastlegt, zal de cliënt een herinneringsbrief ontvangen. Vanaf dat moment heeft de cliënt weer zes weken de tijd. Wanneer de cliënt ook na deze zes

weken geen keuze heeft vastgelegd, zal hij in het Donorregister geregistreerd worden als een persoon die 'geen bezwaar' heeft tegen orgaandonatie. De cliënt ontvangt per post een bevestiging van de registratie 'geen bezwaar' met daarbij informatie dat de registratie ten alle tijde kan worden gewijzigd en hoe de cliënt dit kan doen.

13. Hoe werkt donorregistratie van minderjarige (jonger dan 18 jaar) cliënten die wilsbekwaam zijn met betrekking tot orgaandonatie?

Kinderen tot de leeftijd van 12 jaar worden automatisch aangemerkt als wilsbekwaam met betrekking tot orgaandonatie. Zij kunnen géén keuze vastleggen in het Donorregister. De ouders met gezag of de voogd kunnen géén keuze voor het kind registreren in het Donorregister. Zij beslissen na het overlijden van het kind over orgaandonatie.

Kinderen van 12 tot 18 jaar die wilsbekwaam zijn met betrekking tot orgaandonatie kunnen hun registratie zelf vastleggen in het Donorregister. Zij zullen hiertoe zelf het initiatief moeten nemen omdat zij pas vanaf 18 jaar een brief over donorregistratie ontvangen. De ouders met gezag of de voogd kunnen géén keuze voor het kind registreren in het Donorregister. Wanneer deze kinderen geen keuze vastleggen dan beslissen de ouders met gezag of de voogd na overlijden over orgaandonatie.

14. Wat kan de zorgaanbieder doen als de wilsbekwame cliënt wordt aangeschreven om zich te registreren?

Meerderjarige cliënten ontvangen een brief waarin zij gevraagd worden om een keuze te maken over orgaandonatie na overlijden en deze keuze in het Donorregister vast te leggen. De verantwoordelijkheid om na te denken over orgaandonatie en een keuze vast te leggen in het Donorregister ligt bij de cliënt zelf. Daarbij speelt de familie van de cliënt een belangrijke rol. Zij kunnen de cliënt helpen om na te denken over donorregistratie en ondersteunen bij het vastleggen van de keuze in het Donorregister.

Strikt genomen heeft de zorgaanbieder géén rol bij donorregistratie. Orgaandonatie is namelijk een hoogst persoonlijke beslissing waar de zorgaanbieder géén bemoeienis mee heeft. Vanuit goed hulpverlenerschap is het wenselijk dat de zorgaanbieder zich faciliterend opstelt, door:

- ervoor te zorgen dat de brief over Donorregistratie bij de cliënt terecht komt (als de post niet rechtstreeks bij de cliënt wordt bezorgd);

- het onderwerp donorregistratie onder de aandacht van cliënten en hun (wettelijk) vertegenwoordigers te brengen;
- informatie en uitleg over de nieuwe donorwet te geven;
- de nieuwe donorwet onder de aandacht van cliëntenraden te brengen;
- informatie en uitleg te geven over de rol van de wettelijk vertegenwoordiger bij orgaandonatie.

Cliënten die al geregistreerd staan in het Donorregister ontvangen geen brief over de nieuwe donorwet (zie vraag 10). Ook voor deze cliënten en hun (wettelijk) vertegenwoordigers is het van belang om het onderwerp donorregistratie onder de aandacht te brengen.

Donorregistratie van wilsonbekwame cliënten

15. Hoe werkt donorregistratie van meerderjarige cliënten (vanaf 18 jaar en ouder) die wilsonbekwaam zijn met betrekking tot orgaandonatie?

Meerderjarige cliënten die wilsonbekwaam zijn met betrekking tot orgaandonatie kunnen zelf geen rechtsgeldige keuze vastleggen in het Donorregister. De wettelijk vertegenwoordiger kan dit alleen namens de cliënt doen, zoals beschreven in vraag 18.

Dat betekent dat een registratie door een wilsonbekwame cliënt in het Donorregister niet rechtsgeldig is. Daarnaast is een registratie 'geen bezwaar' tegen orgaandonatie niet rechtsgeldig als deze ontstaat doordat de wilsonbekwame cliënt niet gereageerd heeft op de (herhaalde) oproep om zich te registreren. Niet rechtsgeldig betekent dat de registratie in juridische zin niet bestaat. Feitelijk is er dan géén registratie van de cliënt bekend. De nabestaanden zullen in dat geval toestemming kunnen geven voor orgaandonatie. Als de cliënt overlijdt gaat de arts⁶ in het ziekenhuis na of de registratie rechtsgeldig is. Dit heet de vergewisplicht van de arts. In vraag 26 wordt hier nader op ingegaan.

⁶ De donorwet spreekt over een 'functionaris zoals vermeld in het ziekenhuisprotocol'. In de praktijk zal dit meestal een arts zijn, maar dat hoeft niet.

16. Hoe werkt donorregistratie van minderjarige cliënten (jonger dan 18 jaar) die wilsonbekwaam zijn met betrekking tot orgaandonatie?

Kinderen tot de leeftijd van 12 jaar worden automatisch aangemerkt als wilsonbekwaam met betrekking tot orgaandonatie. Zij kunnen géén keuze vastleggen in het Donorregister. De ouders met gezag of de voogd kunnen géén keuze voor het kind registreren in het Donorregister. Zij beslissen na het overlijden van het kind over orgaandonatie.

Kinderen van 12 tot 18 jaar die wilsonbekwaam zijn met betrekking tot orgaandonatie kunnen geen rechtsgeldige donorregistratie vastleggen. De ouders met gezag of de voogd kunnen geen keuze voor het kind registreren in het Donorregister. Het kan voorkomen dat een wilsonbekwaam kind in deze leeftijdscategorie zelf een registratie vastlegt in het Donorregister. Deze registratie is niet rechtsgeldig. Dat betekent dat de registratie in juridische zin niet bestaat. Feitelijk is er dan géén registratie van het kind bekend. De ouders met gezag of de voogd beslissen na het overlijden van het kind over orgaandonatie. Als het kind overlijdt gaat de arts in het ziekenhuis na of de registratie rechtsgeldig is. Dit heet de vergewisplicht van de arts. In vraag 26 wordt hier nader op ingegaan.

17. Wie zijn wettelijke vertegenwoordigers bij donorregistratie?

Wettelijke vertegenwoordigers zijn de ouders of voogd bij minderjarige (wilsonbekwame) cliënten en een mentor of curator voor meerderjarige wilsonbekwame cliënten. Naast de genoemde wettelijk vertegenwoordigers kan een cliënt iemand schriftelijk machtigen ten aanzien van donorregistratie. Dit kan echter alleen op het moment dat de cliënt wilsonbekwaam was ten tijde van de schriftelijke machtiging. Is de cliënt niet wilsonbekwaam (of nooit geweest) dan kan de cliënt niet iemand schriftelijk machtigen. Schriftelijk gemachtigden komen in de verstandelijk gehandicaptenzorg weinig voor.

Dat betekent dat wanneer de meerderjarige cliënt wilsonbekwaam ter zake is en géén schriftelijk gemachtigde, mentor of curator heeft, er géén donorregistratie kan plaatsvinden. De informele vertegenwoordigers op grond van de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (Wgbo) kunnen de cliënt niet vertegenwoordigen met betrekking tot donorregistratie. De informele vertegenwoordigers zijn: de echtgenoot, de geregistreerde partner of andere levensgezel, de ouders, een kind, een broer of een zus. En vanaf 1 januari 2020 vallen grootouders en kleinkinderen ook onder de kring van informele vertegenwoordigers op grond van de Wgbo.



18. Hoe kunnen wettelijk vertegenwoordigers een keuze vastleggen in het Donorregister?

De wettelijk vertegenwoordiger van de meerderjarige cliënt kan het papieren donorformulier, wat de cliënt heeft ontvangen per post, invullen en opsturen naar het Donorregister. Op het formulier zal de wettelijk vertegenwoordiger kunnen aangeven dat het formulier namens de cliënt door iemand anders is ingevuld.

Daarnaast kan de wettelijk vertegenwoordiger digitaal, met gebruikmaking van DigiD, een keuze maken en laten registreren namens de cliënt in het Donorregister. Dit kan via www.donorregister.nl. Het aangeven dat de registratie door iemand anders dan de cliënt is ingevuld is in dit geval niet nodig omdat het al uit de DigiD machtiging blijkt. Er kan alleen gebruik worden gemaakt van DigiD-machtiging als de cliënt de wettelijk vertegenwoordiger heeft gemachtigd op het moment dat de cliënt wilsbekwaam was. Is de cliënt niet wilsbekwaam (of nooit geweest) dan kan de wettelijk vertegenwoordiger alleen via het papieren donorformulier een keuze vastleggen in het Donorregister.

19. Wat kan de zorgaanbieder doen als de wilsbekwame cliënt wordt aangeschreven om zich te registreren?

De taken van de zorgaanbieder zoals beschreven in vraag 14 zijn hetzelfde als een wilsbekwame cliënt wordt aangeschreven. In aanvulling daarop zal de zorgaanbieder de wettelijk vertegenwoordiger erop moeten wijzen dat hij een keuze namens de cliënt kan vastleggen in het Donorregister. Wanneer de wettelijk vertegenwoordiger geen keuze registreert zal de cliënt worden geregistreerd als iemand die 'geen bezwaar heeft tegen orgaandonatie', zoals beschreven in vraag 7. De wettelijk vertegenwoordiger kan de registratie wijzigen, zoals beschreven in vraag 18.

Orgaandonatie na overlijden

De zorgorganisatie heeft geen rol in de vragen die hierna worden beantwoord. Om een volledig beeld van de nieuwe donorwet te schetsen is ervoor gekozen om deze vragen in de FAQ op te nemen.

20. Wat gebeurt er als de cliënt op of na 1 juli 2020 overlijdt en nog niet geregistreerd staat in het Donorregister?

Zoals beschreven in vraag 6 ontvangt de cliënt niet direct op 1 juli 2020 een brief met de vraag zijn keuze vast te leggen in het Donorregister. De brieven worden door de overheid per postcodegebied verstuurd met het oog op een zo zorgvuldig mogelijke verwerking. In de maanden na 1 juli 2020 zal de cliënt de brief ontvangen. Wanneer de cliënt overlijdt, op of na 1 juli 2020 en hij staat niet geregistreerd in het Donorregister, dan gelden de volgende regels:

Wilsbekwame kinderen tot 18 jaar:

De ouders met gezag of de voogd kunnen toestemming geven voor orgaandonatie na overlijden van het kind.

Wilsonbekwame kinderen tot 18 jaar:

De ouders met gezag of de voogd kunnen toestemming geven voor orgaandonatie na overlijden van het kind.

Wilsbekwame meerderjarigen (vanaf 18 jaar):

Na overlijden van de cliënt kunnen de nabestaanden toestemming geven voor orgaandonatie. Wie de nabestaanden zijn wordt beschreven in vraag 24. Er vindt geen orgaandonatie plaats als alle nabestaanden afwezig of onbereikbaar zijn.

Wilsonbekwame meerderjarigen (vanaf 18 jaar):

Na overlijden van de cliënt kunnen de nabestaanden toestemming geven voor orgaandonatie (zoals beschreven in vraag 24). Er vindt geen orgaandonatie plaats als alle nabestaanden afwezig of onbereikbaar zijn.

21. Wat is de rol van de zorgorganisatie bij orgaandonatie na overlijden van de cliënt die verblijft bij de zorgorganisatie?

De zorgorganisatie kan mogelijk vlak voor of vlak nadat de cliënt is overleden benaderd worden door de arts⁷ in het ziekenhuis. De arts zal namelijk na moeten gaan of de cliënt ten tijde van het verlenen van toestemming of de registratie 'geen bezwaar' wilsbekwaam was. Dit heet de vergewisplicht (zie vraag 26).

De kwaliteitsstandaard donatie adviseert de arts om bij een vermoeden van wils(on)bekwaamheid via verschillende bronnen de wils(on)bekwaamheid van de cliënt na te gaan. De arts bespreekt het vermoeden in ieder geval met de wettelijk vertegenwoordiger (indien benoemd) en de naasten van de cliënt. Dat betekent dat de arts mogelijk ook contact opneemt met de zorgorganisatie waar de cliënt verbleef dan wel zorg van ontving.

De zorgorganisatie dient de arts inzage te geven in het dossier van de cliënt indien dit noodzakelijk is om de wils(on)bekwaamheid van de cliënt ten aanzien van zijn donorregistratie vast te stellen.⁸ Het gaat alleen om het gedeelte van het dossier dat noodzakelijk is voor de beoordeling van de wils(on)bekwaamheid ten aanzien van de donorregistratie.

22. Wat is de rol van de wettelijke vertegenwoordiger na overlijden van de wilsonbekwame cliënt?

Wilsonbekwame minderjarigen

Kinderen tot de leeftijd van 12 jaar worden automatisch aangemerkt als wilsonbekwaam met betrekking tot orgaandonatie. De ouders met gezag of de voogd kunnen na overlijden van het kind toestemming geven voor orgaandonatie. Er vindt geen orgaandonatie plaats als de ouders het niet met elkaar eens zijn.

Voor wilsonbekwame kinderen tussen de leeftijd van 12 en 18 jaar kunnen de ouders met gezag of de voogd toestemming geven voor orgaandonatie na

⁷ De donorwet spreekt over een 'functionaris zoals vermeld in het ziekenhuisprotocol'. In de praktijk zal dit meestal een arts zijn, maar dat hoeft niet.

⁸ Grondslag om het beroepsgeheim te mogen doorbreken op grond van artikel: 20 lid 10 jo. 20 lid 1 jo. art. 21 nieuwe WOD jo. 7:457 lid 1 BW. Grondslag op grond van de AVG: art. 6 lid 1 sub c AVG (wettelijke plicht). Uitzonderingsgrond verwerken bijzondere persoonsgegevens: art. 9 lid 2 sub g AVG (zwaarwegend algemeen belang).

overlijden, als het kind geen (of geen rechtsgeldige, zie vraag 26)) registratie in het Donorregister heeft vastgelegd. Er vindt geen orgaandonatie plaats als de ouders het niet met elkaar eens zijn.

Wilsonbekwame meerderjarigen

De wettelijk vertegenwoordiger van de meerderjarige wilsonbekwame cliënt is een mentor of een curator, zoals beschreven in vraag 17.⁹ Het mentorschap en de curatelestelling eindigen echter op het moment dat de cliënt overlijdt. Dat betekent dat de cliënt op het moment dat hij overlijdt geen mentor of curator meer heeft. De nieuwe donorwet kent op dit punt een technische fout omdat de nieuwe donorwet de wettelijk vertegenwoordiger een rol geeft na overlijden. Op grond van de donorwet wordt de rol van de wettelijk vertegenwoordiger overgenomen door de nabestaanden.

De nabestaanden van de wilsonbekwame meerderjarige cliënt hebben een belangrijke rol bij het bevestigen of ontkennen van een geregistreerde 'ja of 'geen bezwaar'. De arts in het ziekenhuis zal bij hen navraag doen of de registratie klopt. Daarnaast kunnen de nabestaanden na overlijden van de cliënt toestemming geven als de donorregistratie niet rechtsgeldig is. Dit is nader uitgewerkt in het antwoord op vraag 26.

23. Wat is de rol van nabestaanden?

De nabestaanden bestaan uit de familieleden van een overleden cliënt zoals beschreven in vraag 24. Onder de huidige wetgeving beslissen veelal de nabestaanden als de wil van de cliënt niet uit het Donorregister blijkt. Dat komt omdat op dit moment veel mensen niet in het Donorregister geregistreerd staan. Ondanks dat bijna iedere volwassene straks door de nieuwe donorwet geregistreerd zal staan, behouden de nabestaanden een belangrijke positie.

Nabestaanden worden nauw betrokken

De arts in het ziekenhuis betreft de nabestaanden nauw bij het donatieproces. De arts zal een voorgenomen orgaandonatie altijd bespreken met de nabestaanden. De arts vertelt de nabestaanden op welke manier de overledene in het Donorregister staat geregistreerd.

⁹ Zoals beschreven in vraag 17 kan er ook sprake zijn van een schriftelijk gemachtigde. In de verstandelijk gehandicaptenzorg komt een schriftelijk gemachtigde weinig voor. Daarom is dit niet opgenomen in deze vraag. In de regel eindigt de schriftelijke machtiging op het moment dat de cliënt overlijdt.

Nabestaanden kunnen de registratie in het Donorregister ter discussie stellen

De nieuwe donorwet biedt de mogelijkheid voor nabestaanden om een JA-registratie of 'geen bezwaar' ter discussie te stellen. Dat kan als de nabestaanden ervan overtuigd zijn dat de 'ja' of 'geen bezwaar' keuze niet overeenkomt met de wens van de overledene. Het gaat hier om het aannemelijk maken en niet om het bewijzen. De nabestaanden zullen de arts moeten uitleggen dat de geregistreerde wil van hun geliefde niet (meer) zijn werkelijke wil is. Nabestaanden mogen zelf bepalen hoe ze dit kenbaar maken aan de arts. De arts zal uiteindelijk een professionele afweging maken waarbij de arts de informatie van de nabestaanden doorslag zal laten geven. Dat betekent dat er geen orgaandonatie zal plaatsvinden als de nabestaanden goed hebben uitgelegd aan de arts dat hun geliefde zijn organen niet wil doneren.

Wanneer de cliënt in het Donorregister staat geregistreerd als iemand die géén toestemming geeft voor orgaandonatie of de keuze aan iemand anders heeft overgelaten die bereikbaar is na het overlijden van de cliënt dan kunnen de nabestaanden deze registratie niet ter discussie stellen. De arts zal de registratie van de cliënt in het Donorregister opvolgen.

Ernstige psychische nood van nabestaanden

Tenslotte kunnen artsen besluiten om niet over te gaan tot orgaandonatie vanwege ernstige bezwaren van de nabestaanden. Een arts, in het geval dat de nabestaanden in bijvoorbeeld ernstige psychische nood komen te verkeren, zal ervoor kiezen de bezwaren van de nabestaanden te laten prevaleren. Dit sluit aan bij de huidige praktijk, waarbij artsen bij een geregistreerde toestemming verzet van nabestaanden respecteren. Dit is echter alleen in uitzonderlijke gevallen. Deze uitzondering staat niet in de donorwet, maar houdt verband met de discretionaire bevoegdheid van de arts. Een arts is niet verplicht om tot orgaandonatie over te gaan.

24. Wie zijn de nabestaanden bij orgaandonatie?

De nabestaanden bestaan uit de familieleden van een overleden cliënt. De nabestaanden zijn in de eerste plaats de echtgenoot, geregistreerde partner of andere levensgezel met wie de cliënt samenleefde. Wanneer zij afwezig of onbereikbaar zijn dan zijn de meerderjarige bloedverwanten tot en met de tweede graad de nabestaanden. Dit zijn de ouders, kinderen, broers en zussen, grootouders en kleinkinderen. Mochten deze personen afwezig of onbereikbaar zijn dan vormen de meerderjarige aanverwanten tot en met de tweede graad de nabestaanden. Dit zijn de ouders, kinderen, broers en

zussen, grootouders en kleinkinderen van de echtgeno(o)t(e).

25. Wie beslist als er een verschil van mening is over de wilsonbekwaamheid bij registratie na overlijden van een cliënt?

Specifiek in de nieuwe donorwet is de vergewisplicht opgenomen voor de arts in het ziekenhuis. Dit betekent dat de arts moet nagaan of de cliënt ten tijde van het verlenen van toestemming of de registratie 'geen bezwaar tegen orgaandonatie' wilsbekwaam was. In vraag 26 is de vergewisplicht nader uitgewerkt.

Indien de arts zich hier niet van kan vergewissen of bij twijfel over de wilsbekwaamheid zal er geen orgaandonatie plaatsvinden. Dit betekent dat de arts in het ziekenhuis bepaalt of iemand wilsbekwaam is geweest ten aanzien van orgaandonatie op het moment dat de cliënt zich registreerde. Dit is altijd een andere arts dan de arts die de organen uitneemt. De beoordeling van de wilsbekwaamheid zal conform het protocol van het ziekenhuis plaatsvinden. In de praktijk zal de mening van de nabestaanden over het bevattingvermogen van de cliënt en diens begrip ten aanzien van orgaandonatie een doorslaggevende rol spelen bij de beoordeling van de wilsbekwaamheid.

26. Wat houdt de vergewisplicht in?

In de nieuwe donorwet is de vergewisplicht opgenomen voor de arts in het ziekenhuis. Dit betekent dat de arts moet nagaan of de cliënt ten tijde van het verlenen van toestemming of de registratie 'geen bezwaar tegen orgaandonatie' wilsbekwaam was. De beoordeling van de wilsbekwaamheid vindt plaats conform het protocol van het ziekenhuis. Met de beoordeling van de wilsbekwaamheid toetst de arts in het ziekenhuis of de registratie rechtsgeldig is. De vergewisplicht heeft betrekking op alle (potentiële) donoren, dus niet alleen op wilsonbekwame cliënten.

Wanneer de registratie rechtsgeldig is dan is de arts daarnaast verplicht, in geval van een meerderjarige wilsonbekwame cliënt, om bij de nabestaanden navraag te doen of de geregistreerde 'ja of 'geen bezwaar' klopt. De check bij de nabestaanden is geen onderdeel van de vergewisplicht, maar het is een extra waarborg in de wet voor cliënten die wilsonbekwaam zijn. Wat de vergewisplicht precies betekent wordt hierna toegelicht per leeftijdscategorie.

Minderjarigen tot 12 jaar

De vergewisplicht is niet relevant voor kinderen tot de leeftijd van 12 jaar. Zij worden automatisch aangemerkt als wilsonbekwaam met betrekking tot orgaandonatie. Kinderen tot 12 jaar kunnen zelf geen registratie vastleggen in het Donorregister. De ouders met gezag of de voogd kunnen na overlijden van het kind toestemming geven voor orgaandonatie. Er vindt geen orgaandonatie plaats als de ouders het niet met elkaar eens zijn.

Minderjarigen tussen 12 jaar en 18 jaar

Wanneer een kind tussen de 12 en 18 jaar overlijdt zal de arts in het ziekenhuis moeten beoordelen of de registratie in het donorregister rechtsgeldig is. Met andere woorden: de arts in het ziekenhuis zal moeten beoordelen of het kind wilsbekwaam was toen hij zijn keuze in het donorregister heeft vastgelegd. De arts beoordeelt de wilsbekwaamheid conform een protocol in het ziekenhuis.

Een registratie is niet rechtsgeldig als een wilsonbekwaam kind zelf zijn keuze heeft vastgelegd in het Donorregister. Een registratie die niet rechtsgeldig is bestaat juridisch gezien niet. Dat betekent dat er in feite geen donorregistratie bestaat. De ouders met gezag of de voogd kunnen toestemming geven voor orgaandonatie na overlijden van het kind. Er vindt geen orgaandonatie plaats als de ouders het niet met elkaar eens zijn.

Meerderjarigen vanaf 18 jaar

Wanneer een meerderjarige cliënt overlijdt zal de arts in het ziekenhuis moeten beoordelen of de registratie in het donorregister rechtsgeldig is. Met andere woorden: de arts in het ziekenhuis zal moeten beoordelen of de cliënt wilsbekwaam was toen hij zijn keuze in het donorregister heeft vastgelegd. De arts beoordeelt de wilsbekwaamheid conform een protocol in het ziekenhuis.

Een registratie is niet rechtsgeldig als een wilsonbekwame cliënt zelf een keuze heeft vastgelegd in het Donorregister. Daarnaast is een registratie 'geen bezwaar' tegen orgaandonatie niet rechtsgeldig als deze ontstaat doordat de wilsonbekwame cliënt niet gereageerd heeft op de (herhaalde) oproep om zich te registreren. Een registratie is alleen rechtsgeldig als de wettelijk vertegenwoordiger namens een wilsonbekwame cliënt een keuze in het Donorregister heeft vastgelegd of als de donorregistratie (inclusief 'geen bezwaar') door de cliënt is gedaan op een moment dat de cliënt wilsbekwaam was.



Niet rechtsgeldige donorregistratie van een meerderjarige cliënt

Een registratie die niet rechtsgeldig is bestaat juridisch gezien niet. Dat betekent dat er in feite geen donorregistratie bestaat. Dat betekent dat de nabestaanden toestemming kunnen geven voor orgaandonatie na overlijden van de cliënt. Wanneer alle nabestaanden afwezig of niet bereikbaar zijn vindt er geen orgaandonatie plaats.

Rechtsgeldige registratie meerderjarige wilsonbekwame cliënt

Wanneer de registratie rechtsgeldig is en het is aannemelijk dat de overleden cliënt wilsonbekwaam was, dan zal de arts in het ziekenhuis een extra handeling moeten verrichten. Als in het donorregister een 'ja' of 'geen bezwaar' geregistreerd staat zal de arts bij de nabestaanden van de meerderjarige wilsonbekwame cliënt moeten nagaan of deze registratie klopt. Wanneer al deze nabestaanden afwezig of onbereikbaar zijn wordt de toestemming of het hebben van geen bezwaar geacht te ontbreken. Er vindt dan géén orgaandonatie plaats.

Meer informatie over orgaandonatie

27. Waar kan ik meer informatie vinden over de nieuwe donorwet?

Algemene informatie:

- <https://www.donorregister.nl>
- <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/orgaandonatie-en-weefseldonatie>
- <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/orgaandonatie-en-weefseldonatie/vraag-en-antwoord>
- Kwaliteitsstandaard donatie:
<https://www.zorginzicht.nl/kwaliteitsinstrumenten/donatie>

Specifieke informatie voor cliënten en verwanten:

- www.hoewerktorgaandonatie.nl

Schematische weergave van de positie van de wils(on)bekwame minderjarige en meerderjarige cliënt, zijn wettelijk vertegenwoordiger en de nabestaanden bij donorregistratie en orgaandonatie.

Kinderen tot 12 jaar	Kinderen vanaf 12 jaar tot 18 jaar en wilsbekwaam	Kinderen vanaf 12 tot 18 jaar en wilsonbekwaam
<p>De cliënt is wilsonbekwaam tot het maken van een keuze voor orgaandonatie.</p> <p>Ouders met gezag of de voogd kunnen toestemming geven na overlijden.</p> <p>Bij verschil van mening tussen ouders met gezag kan de toestemming niet worden verleend. Er kan dan geen orgaandonatie plaatsvinden.</p>	<p>De cliënt mag een keuze maken uit de vier mogelijkheden voor orgaandonatie en dit registreren in het Donorregister.</p> <p>Wanneer er géén keuze is gemaakt of wanneer het kind de beslissing heeft overgelaten aan een bepaald persoon en deze is afwezig of onbereikbaar, kunnen de ouders met gezag of de voogd toestemming geven na overlijden van het kind.</p> <p>Bij verschil van mening tussen ouders met gezag kan de toestemming niet worden verleend. Er kan dan geen orgaandonatie plaatsvinden.</p> <p>Indien het kind toestemming tot orgaandonatie heeft gegeven en voor zijn 16^e overlijdt, vindt geen orgaandonatie plaats indien de ouder met gezag of de voogd daartegen bezwaar maakt. Bij afwezigheid of onbereikbaarheid van beide ouders of de voogd kan orgaandonatie plaatsvinden.</p>	<p>Cliënt is wilsonbekwaam tot het maken van een keuze voor orgaandonatie.</p> <p>De ouders met gezag of de voogd kunnen na overlijden van het kind toestemming geven.</p>

Meerderjarig (vanaf 18 jaar) en wilsbekwaam	Meerderjarig (vanaf 18 jaar) en wilsonbekwaam
<p>De cliënt mag een keuze maken uit de vier mogelijkheden voor orgaandonatie en dit registreren in het Donorregister.</p> <p>Wanneer de cliënt niet reageert op de (herhaalde) oproep om zich te registreren, dan wordt de cliënt geregistreerd als 'een persoon die geen bezwaar heeft tegen orgaandonatie'.</p> <p>Wanneer de cliënt de beslissing heeft overgelaten aan een bepaald persoon en deze is afwezig of onbereikbaar dan kunnen na overlijden de nabestaanden toestemming geven.</p> <p>Bij verschil van mening tussen de nabestaanden kan de toestemming niet worden verleend. Er kan dan geen orgaandonatie plaatsvinden.</p>	<p>De cliënt kan zelf géén rechtsgeldige keuze registreren in het Donorregister.</p> <p>De wettelijk vertegenwoordiger kan namens de wilsonbekwame cliënt (tijdens zijn leven) toestemming verlenen dan wel een bezwaar registreren in het Donorregister.</p> <p>Een registratie van een wilsonbekwame cliënt is alleen rechtsgeldig als de wettelijk vertegenwoordiger namens de wilsonbekwame cliënt een keuze heeft vastgelegd in het Donorregister of als de registratie (inclusief 'geen bezwaar') door de cliënt zelf is gedaan op een moment dat de cliënt nog wel wilsbekwaam was. De nabestaanden kunnen bij een niet rechtsgeldige registratie na overlijden van de cliënt toestemming geven voor orgaandonatie.</p> <p>Wanneer de registratie wel rechtsgeldig is dan is de arts in het ziekenhuis verplicht om bij de nabestaanden navraag te doen of de geregistreerde toestemming of 'geen bezwaar' klopt.</p> <p>Wanneer alle nabestaanden onbereikbaar of afwezig zijn wordt de toestemming of het hebben van geen bezwaar geacht te ontbreken. Er vindt dan geen orgaandonatie plaats.</p> <p>Bij verschil van mening tussen de nabestaanden kan de toestemming niet worden verleend. Er kan geen orgaandonatie plaatsvinden.</p>