

Orgaandonatie door mensen met een verstandelijke beperking

Mr. Dr. Kees Blankman legt uit wie er beslissingen mag nemen rondom orgaandonatie bij mensen met een beperking. Hij is universitair docent Privaatrecht bij de Vrije Universiteit en Rechter-plaatsvervanger bij de Rechtbank Utrecht.



Wettelijk Vertegenwoordigers en de nieuwe donorwet

Wie mag er beslissingen nemen rondom orgaandonatie bij mensen met een beperking? In de nieuwe donorwet is besloten dat iedereen donor is, tenzij je daartegen bezwaar maakt en dit laat registreren in het donor-register. Maar hoe zit dit bij mensen met een beperking? Welke bevoegdheden heeft de wettelijk vertegenwoordiger?

De nieuwe donorwet die met de hakken over de sloot door de beide Kamers van de Staten-Generaal is aangenomen, kent wettelijke vertegenwoordigers een nieuwe bevoegdheid toe. Veel discussie betrof de positie van nabestaanden en het recht op integriteit van het lichaam, maar met de bevoegdheid van mentoren en curatoren is ook iets merkwaardigs aan de hand. De introductie van deze bevoegdheid is om verschillende redenen opmerkelijk. *Algemeen aanvaard is dat vertegenwoordiging bij hoogstpersoonlijke beslissingen niet mogelijk is. In de donorwet kan dat wel, zelfs als de wilsonbekwaamheid van je kind of de cliënt alleen maar aannemelijk is. Daarnaast is in het Burgerlijk Wetboek bepaald dat mentorschap en curatele eindigen bij het overlijden van de cliënt. Maar de nieuwe wet geeft deze wettelijk vertegenwoordigers de bevoegdheid om na het vaststellen van de dood van hun cliënt nog te beslissen over de eventuele verwijdering van organen. Al met al een grensverleggende exercitie van de wetgever die verschillende vragen oproept.*

Het gaat om drie artikelen of volzinnen in de Donorwet die het verwijderen van organen na overlijden betreffen.

1. Aan lid 1 van art. 9 is een volzin toegevoegd *die de wettelijk vertegenwoordiger van een ter zake wilsonbekwame meerderjarige de bevoegdheid geeft om namens deze meerderjarige toestemming dan wel bezwaar te maken* tegen het na het overlijden verwijderen van de organen uit het lichaam van deze meerderjarige. De wet gebruikt hier de algemene formulering voor wilsonbekwaamheid 'niet in staat tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake '. Wettelijk vertegenwoordiger is de mentor of de curator. Het nieuwe art. 10a regelt in combinatie met art. 10 dat bij niet reageren op post van de overheid, de aangeschrevene automatisch wordt geregistreerd als iemand die geen bezwaar heeft. Lid 4 bepaalt dat zodra duidelijk of aannemelijk is dat een aangeschreven persoon wilsonbekwaam was toen hij toestemming gaf, zijn geregistreerde toestemming wordt vervangen door de

registratie dat de beslissing is overgelaten aan de wettelijk vertegenwoordiger. Deze formulering roept o.a. de vraag op hoe en door wie wordt vastgesteld dat de meerderjarige die toestemming gaf, wilsonbekwaam was ten tijde van het verlenen van de toestemming. En zou dat niet moeten worden vastgelegd? Wat als de meerderjarige het niet eens is met zijn wilsonbekwaamheidsverklaring? En wat als de meerderjarige op het moment van overlijden geen wettelijk vertegenwoordiger meer heeft?

2. Lid 5 van art. 10a vervolgt dat de *betrokken meerderjarige en de wettelijk vertegenwoordiger te allen tijde op een later moment de registratie kunnen laten wijzigen*. Maar dan zou de meerderjarige op dat moment wel weer – aantoonbaar? – wilsbekwaam ter zake moeten zijn. Anders dan bij een regulier hulpverleningscontact of bij het sluiten van een huwelijk of bij het opstellen van een testament is er geen persoon of instantie die checkt of de meerderjarige de gevolgen overziet, en beschikt over het vereiste snapvermogen. Bij een voorgenomen huwelijk is het de ambtenaar van de Burgerlijke Stand en bij een voornemen tot opstellen of wijzigen van een (levens)testament bewaakt de notaris dat de meerderjarige ter zake wilsbekwaam is en beschikt over de noodzakelijke decision-making skills. Bij beslissingen op het gebied van orgaandonatie is er geen filter.

Het ontbreken van een persoon of instantie die nagaat of de geregistreerde toestemming van een meerderjarige voor orgaandonatie na overlijden afkomstig is van een ter zake wilsbekwame meerderjarige, deed zich ook in de oude regeling voor. In de nieuwe regeling is er meer en expliciet aandacht voor wils(on)bekwaamheid en mag de mentor of curator voor de cliënt beslissen bij een duidelijke of aannemelijke wilsonbekwaamheid.

3. De meest bijzondere bepaling is art. 11 lid 2 (nieuw). Deze luidt:

Indien een meerderjarige, waarvan duidelijk of aannemelijk is dat deze niet in staat is tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake van orgaandonatie, in het donorregister is geregistreerd als een persoon die toestemming heeft verleend voor of die geen bezwaar heeft tegen het na zijn overlijden verwijderen van zijn organen, wordt na het vaststellen van de dood deze toestemming of dit geen bezwaar bevestigd of teniet gedaan door zijn wettelijk vertegenwoordiger. Bij afwezigheid of onbereikbaarheid van deze persoon kan de beslissing worden genomen door de in het eerste lid bedoelde nabestaanden. Bij afwezigheid of onbereikbaarheid van al deze nabestaanden wordt de toestemming dan wel het hebben van geen bezwaar geacht te ontbreken.'

De mentor of curator krijgt hier de bevoegdheid om na het vaststellen van de dood van zijn cliënt toe te staan dat organen van zijn (ex-)cliënt worden verwijderd. Een opmerkelijke bepaling want de art. 1:389 lid 1 onder b en 462 lid 1 BW formuleren

duidelijk dat *curatele c.q. mentorschap eindigen met de dood van de betrokkene*. Formeel is de wettelijk vertegenwoordiger op zo'n moment dus afwezig en zouden de nabestaanden mogen beslissen. Maar als de mentor mag beslissen over verwijderen van organen nadat zijn cliënt is overleden, zou de mentor dan ook bevoegd zijn de begrafenis of crematie conform de – laatste – wens van de cliënt te regelen? Op dit moment is dat problematisch. En als de wettelijk vertegenwoordiger de bevoegdheid krijgt om over een hoogstpersoonlijke aangelegenheid als organen doneren te beslissen, zou dan de wettelijk vertegenwoordiger ook niet de bevoegdheid moeten hebben om namens de – overleden – cliënt een testament op te stellen of te wijzigen? Ook op het punt van vertegenwoordiging blijkt de nieuwe donorwet omstreden en controversieel te zijn. Een goede wettelijke vertegenwoordiger zal het onderwerp orgaandonatie bespreken met zijn cliënt en diens voorkeur en waarden op dit punt – helpen – realiseren. Maar het lijkt mij dat een mentor of curator als regel de bestaande registratie alleen maar kan bevestigen. Tenzij hij duidelijke signalen van zijn cliënt heeft ontvangen die maken dat hij expliciet toestemming kan geven of bezwaar kan maken.

Kortom, er zit een flinke spanning tussen de rol van de curator/mentor in de wet CBM en die in de donorwet. Het is nu aan de wetgever om dit op te lossen. Dit artikel is daar een stap in. Dit signaal wordt neergelegd bij het ministerie VWS.

Mr. Dr. Kees Blankman
Universitair docent Privaatrecht bij de Vrije Universiteit
Rechter-plaatsvervanger Rechtbank Utrecht