



**NEDERLANDSE
HERSENBANK**

Wilsonbekwaamheid & Donorschap

In beginsel dient men zelf te beslissen over zijn of haar donorschap bij de Nederlandse Hersenbank (NHB). Het is een keuze waarbij het recht op zelfbeschikking van de persoon op de voorgrond staat. Elke volwassen donor wordt geacht in staat te zijn zelf zijn of haar wil over hersendonatie te kunnen en mogen bepalen.

Sommige aandoeningen, echter, leiden ertoe dat het vermogen om zelfstandig beslissingen te kunnen nemen ernstig wordt aangetast. Voorbeelden hiervan zijn dementie zoals bij de ziekte van Alzheimer of een ernstige verstandelijke handicap bij het syndroom van Down.

Iemand is wilsonbekwaam wanneer hij of zij niet (meer) in staat is om, op basis van goede informatie, belangrijke persoonlijke beslissingen te nemen. In deze gevallen zal een aangewezen vertegenwoordiger mogen beslissen.

Juist het wetenschappelijk onderzoek naar de neurologische en psychiatrische aandoeningen die blijvende wilsonbekwaamheid tot gevolg hebben is van groot belang voor een beter begrip van de oorzaken, het ontstaan en het verloop van deze ziektes. Dit soort wetenschappelijk onderzoek is niet mogelijk zonder gebruik van hersenweefsel afkomstig van wilsonbekwame mensen. Daarom verzamelt de NHB ook het weefsel van mensen die niet in staat zijn om zelfstandig een beslissing over hersendonatie te nemen.

Hieronder vindt u informatie over de opeenvolgende stappen voor registratie van de wilsonbekwame donor bij de NHB.

1. Wanneer is iemand wilsonbekwaam?

Iemand is wilsonbekwaam als hij of zij blijvend niet (meer) in staat is om op basis van goede informatie, die is afgestemd op het individueel bevattingvermogen, te beslissen over belangrijke persoonlijke zaken.

Een wilsonbekwame persoon kan ook geen rechtsgeldige toestemming verlenen voor obductie. Onder deze omstandigheden kan door een aangewezen vertegenwoordiger (mentor of schriftelijk gemachtigde) of een naaste (echtgenoot, partner, ouder, kind, broer of zus) plaatsvervangend toestemming worden verleend.

1. Informatie moet afgestemd zijn op het bevattingvermogen

Voordat er toestemming namens de wilsonbekwame wordt verleend, overlegt de vertegenwoordiger met de betrokkene en mensen uit diens naaste omgeving. De vertegenwoordiger moet dit zorgvuldig doen, in een vorm die toegankelijk is voor de persoon in kwestie. Hierdoor kan in individuele gevallen toch blijken dat bij de juiste benadering de persoon wel degelijk in staat is een mening omtrent hersendonatie te geven. Het is daarom belangrijk dat er met de betrokkene zorgvuldig gecommuniceerd wordt om erachter te komen in hoeverre hij of zij nog kan (mee)beslissen.

2. Wilsonbekwaamheid moet van blijvende aard zijn

Zoals we al eerder beschreven is iemand blijvend wilsonbekwaam wanneer hij of zij niet (meer) in staat is om zelfstandig te beslissen over belangrijke persoonlijke zaken. Deze situatie moet zich ook voortzetten in de toekomst. Blijvend wilsonbekwaam zijn ook minderjarigen bij wie, als gevolg van een aangeboren of vroeg verworven aandoening, niet verwacht wordt dat zij ooit wilsbekwaam zullen worden.

Wilsonbekwaamheid is **niet** blijvend van aard als een persoon door een stoornis veroorzaakt door de ziekte tijdelijk niet in staat is om belangrijke persoonlijke beslissingen te nemen. Bijvoorbeeld als iemand tijdelijk verward of psychotisch is, terwijl verwacht wordt dat door de juiste medische behandeling verbeteringen bij deze persoon zullen optreden. Indien de wilsonbekwaamheid tijdelijk is, moet de beslissing betreffende hersendonatie worden uitgesteld en aan de betrokkene zelf worden overgelaten.

2. Wilsbeschikkingen en wilsuitingen vóór het intreden van wilsonbekwaamheid.

Het kan voorkomen dat de betrokken persoon vóór het intreden van wilsonbekwaamheid een wilsbeschikking heeft opgesteld of op een andere wijze zijn wil kenbaar heeft gemaakt. Indien het bekend is dat betrokkene vóór het intreden van de wilsonbekwaamheid bezwaar had tegen hersendonatie of een geloofsovertuiging had die in strijd is met ingrepen na het overlijden, registreert de NHB deze betrokkene niet als hersendonator.

3. Wie mag plaatsvervangend toestemming geven?

Indien er geen wilsbeschikking en geen bezwaar door geloofsovertuiging aanwezig is, mag door de rechtbank aangewezen vertegenwoordiger of een naaste (echtgenoot, geregistreerd partner of andere levensgezel, ouder, kind, broer of zus) plaatsvervangend toestemming worden verleend. De vertegenwoordiger of naaste kent de persoon in kwestie van nabij: kent zijn of haar achtergrond, levensopvattingen en voorkeuren. De vertegenwoordiger handelt in de geest van deze persoon.

4. Wie mag als vertegenwoordiger van de wilsonbekwame persoon optreden?

In eerste instantie mag degene die als mentor door de rechtbank is aangesteld, als vertegenwoordiger van de wilsonbekwame persoon optreden. In dit geval dient een kopie van de rechterlijke beslissing (waaruit de benoeming tot mentor blijkt) met de registratieformulieren te worden meegestuurd.

Indien er geen mentor is aangesteld kan de betrokkene nog vóór het intreden van de wilsonbekwaamheid zelf iemand als zijn of haar wettelijk vertegenwoordiger hebben aangesteld. Dit noemen we een schriftelijk gemachtigde. Ook in deze situatie, dient de schriftelijk gemachtigde een kopie van de schriftelijke machtiging met de registratieformulieren mee te sturen.

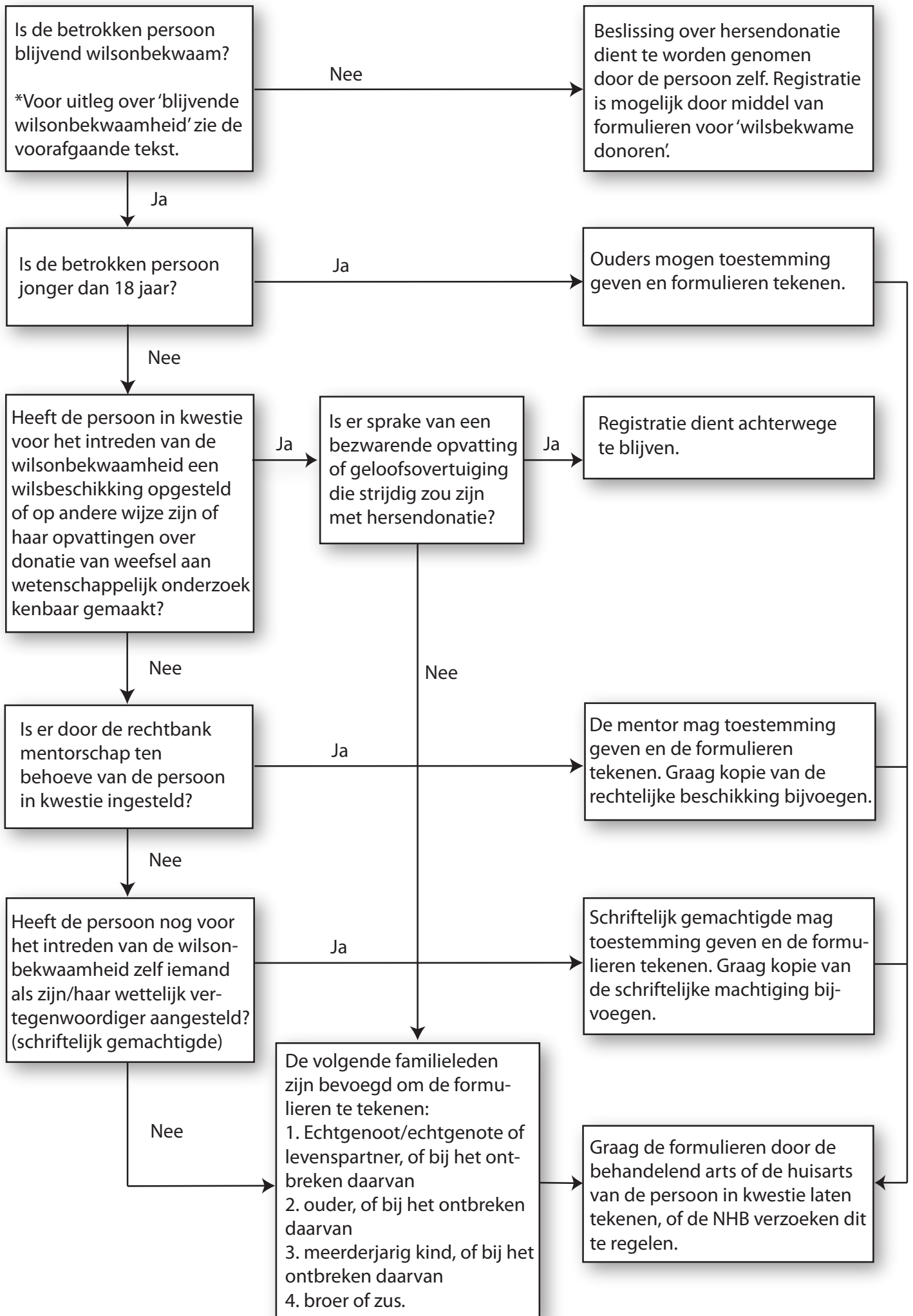
Mocht er noch een mentor, noch een schriftelijk gemachtigde aangewezen zijn, dan mag de familie van de betrokkene toestemming geven. De registratieformulieren mogen worden getekend door:

- de echtgenoot of echtgenote of andere levenspartner, of bij het ontbreken daarvan
- een ouder, of bij het ontbreken daarvan
- een volwassen kind, of bij het ontbreken daarvan
- een broer of zus.

5. Kennisneming van registratie door behandelend arts of huisarts.

De inschrijving van een wilsonbekwame persoon bij de NHB wordt pas definitief als de behandelend arts of huisarts van de inschrijving heeft kennisgenomen en de formulieren heeft meegetekend. Wilsonbekwaamheid, en in het bijzonder het blijvende karakter ervan, dient door een arts te worden bevestigd.

Voor een schematisch overzicht van de registratie van de wilsonbekwame persoon bij de NHB, zie figuur 1.



Schema 1: Schematisch overzicht van registratie wilsonbekwame personen