

Rapport

Openbaar Orgaandonatie bij kinderen; zorgvuldigheid is geboden. Verslag van een onderzoek naar een klacht over de begeleiding en informatieverstrekking rond orgaandonatie en sectie, na het overlijden van het zesjarig zontje van verzoeker. De klacht betreft het optreden van: a. het Erasmus Medisch Centrum te Rotterdam. b. het Universitair Medisch Centrum Utrecht te Utrecht c. het Openbaar Ministerie te Rotterdam

Datum: 28 september 2010

Rapportnummer: 2010/0265

Klacht

Zie onder *bevindingen* of *volledige tekst* voor de volledige tekst van het rapport.

Beoordeling

Zie onder *bevindingen* of *volledige tekst* voor de volledige tekst van het rapport.

Conclusie

Zie onder *bevindingen* of *volledige tekst* voor de volledige tekst van het rapport.

Aanbeveling

Zie onder *bevindingen* of *volledige tekst* voor de volledige tekst van het rapport.

Onderzoek

Zie onder *bevindingen* of *volledige tekst* voor de volledige tekst van het rapport.

Bevindingen

beschouwing

De dood van een (jong) kind is het ergste dat ouders kan overkomen. Zo'n gebeurtenis verandert hun leven voorgoed. Tijdens het rondetafelgesprek, waarbij de ouders van Dicky ook aanwezig waren, bleek dat niet alleen het onverwachte overlijden van Dicky maar ook de ingrijpende beslissingen die daarop volgden - de orgaandonatie en de sectie op zijn lichaam - diepe sporen hebben achtergelaten. Zij moesten op korte termijn keuzes maken rond orgaandonatie, het verzorgen van de uitvaart en het met Dicky's broertjes en zusjes op het juiste moment afscheid nemen van Dicky. Ook voor de artsen en verpleegkundigen was er sprake van een bijzondere situatie. De omstandigheden van het ongeval met Dicky maakten het noodzakelijk dat er ook strafrechtelijk onderzoek plaatsvond. Daardoor was de politie in het ziekenhuis aanwezig en speelde het openbaar ministerie ook een rol. Vele communicatiestoornissen tussen artsen en het openbaar ministerie hebben ertoe bijgedragen dat de ouders van Dicky werden overvallen door de gebeurtenissen. Op zich is de diagnose "hersendood" voor de meeste mensen al moeilijk te begrijpen wanneer betrokkene nog een kloppend hart heeft. In die situatie moet een keuze gemaakt worden voor donatie van het hart en andere organen. Misverstand is ontstaan over de instemming van de ouders met donatie: ging het om het hart alléén of ook nog om andere organen? De ouders hebben daarom terecht de vraag gesteld waarom niet meer duidelijkheid mogelijk

is: zouden ouders niet altijd moeten tekenen voor de toestemming die zij geven?

De onduidelijkheid over het tijdstip waarop Dicky voor de orgaandonatie geopereerd zou worden heeft het voor hen onmogelijk gemaakt juiste keuzes te maken. Ze zijn weggegaan bij Dicky in de veronderstelling dat hij vrij snel geopereerd zou worden, terwijl het nog tot de avond duurde voordat de operatie plaatsvond. Als de ouders en andere kinderen dat hadden geweten dan hadden zij meer tijd gehad voor het afscheid en hadden zij Dicky al die tijd ook niet alleen gelaten.

Ook het in onwetendheid blijven van de sectie die in opdracht van het openbaar ministerie werd uitgevoerd heeft ervoor gezorgd dat de ouders overvallen werden door de gebeurtenissen. De moeder en zusjes van Dicky konden het lichaam van Dicky na de operatie niet wassen en de confrontatie met het lichaam van Dicky na de sectie was schokkend.

Het is begrijpelijk dat de ouders dit alles als traumatisch hebben ervaren en veel aandacht hebben gevraagd voor de situatie waarin zij terecht zijn gekomen, en voor verbetering van het lot van mensen in een vergelijkbare situatie. Op veel punten hebben de betrokken instanties, zoals het ziekenhuis en het openbaar ministerie, in strijd met de behoorlijkheid gehandeld. En er is alle reden om tot verbetering te komen. Met het oog daarop kan worden aanbevolen dat een functionaris wordt aangewezen die de regie voert bij dit soort orgaandonaties en die in het bijzonder waakt voor de belangen van de nabestaanden. Ook is het noodzakelijk dat de nabestaanden direct alle informatie krijgen die van belang is. Het is onjuist om te wachten met informatie over een (mogelijk) uit te voeren sectie bij een niet natuurlijke dood, zoals in het geval van Dicky is gebeurd.

Welke lessen zijn te trekken uit deze zaak? In de eerste plaats moeten ziekenhuizen ervoor zorgen dat bij orgaandonatie van kinderen het donatieproces voor de ouders op een heldere en begrijpelijke wijze ingericht is. Daarbij moet een verantwoord evenwicht gevonden worden tussen enerzijds het belang van het in voldoende mate beschikbaar komen van donormateriaal en anderzijds de belangen van de ouders bij het respectvol omgaan met hun overleden kind. Bovendien moet boven iedere twijfel verheven zijn voor welke donatie van lichaamsmateriaal van het overleden kind de ouders toestemming hebben verleend. Ten slotte is bij een niet natuurlijke dood essentieel dat de verschillende betrokken instanties, zoals het ziekenhuis, de politie en het openbaar ministerie, goed samenwerken.

Klacht

Verzoekers zesjarige zoontje is in maart 2007, als gevolg van een ongeval, in het Erasmus Medisch Centrum opgenomen en hier overleden. Verzoeker klaagt erover dat:

1. het Erasmus Medisch Centrum hem en zijn partner onvoldoende begeleiding heeft geboden, in het bijzonder rond de orgaandonatie en rond de inbeslagname van en sectie op het lichaam van hun zoontje na diens overlijden;
2. de Transplantatiecoördinator van het Universitair Medisch Centrum Utrecht hem en zijn partner onvoldoende begeleiding heeft geboden rond de orgaandonatie;
3. het Openbaar Ministerie hem en zijn partner onvoldoende heeft geïnformeerd over het feit dat sectie op het lichaam van hun zoontje zou plaatsvinden.

Onderzoek

Op 4 april 2009 ontving de Nationale ombudsman een verzoekschrift van de heer A., met een klacht over een gedraging van het Erasmus Medisch Centrum te Rotterdam (bestuursorgaan: de Raad van bestuur van het Erasmus Medisch Centrum te Rotterdam), het Universitair Medisch Centrum Utrecht te Utrecht (bestuursorgaan: de Raad van bestuur van het Universitair Medisch Centrum Utrecht) en het Openbaar Ministerie te Rotterdam (bestuursorgaan: de minister van Justitie).

Naar deze gedragingen werd een onderzoek ingesteld.

In het kader van het onderzoek werden de bestrokken bestuursorganen verzocht op de klacht te reageren en een afschrift toe te sturen van de stukken die op de klacht betrekking hebben.

In verband met zijn verantwoordelijkheid werd ook de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport over de klacht geïnformeerd en in de gelegenheid gesteld zijn zienswijze kenbaar te maken, voor zover daarvoor naar zijn oordeel reden was. Ook de Nederlandse Transplantatie Stichting werd geïnformeerd over het onderzoek.

Tijdens het onderzoek kregen de betrokken bestuursorganen en verzoeker de gelegenheid op de door ieder van hen verstrekte inlichtingen te reageren.

Verder vond, op 29 april 2010, een rondetafelgesprek plaats met onder meer verzoeker en afgevaardigden van de betrokken bestuursorganen.

Bevindingen

I. Inleiding

Op zondag 18 maart 2007 kwam de zesjarige Dicky met zijn jasje vast te zitten in de motor van een stapmolen voor paarden. Nadat hij was bevrijd en geruime tijd was gereanimeerd werd hij opgenomen in het HagaZiekenhuis; later die dag werd hij overgeplaatst naar het

Sophia Kinderziekenhuis, onderdeel van het Erasmus Medisch Centrum (hierna: Erasmus MC). Hij was er slecht aan toe.

Dinsdagmiddag 20 maart 2007 werd de klinische diagnose hersendood gesteld. Toen werd met de ouders voor het eerst over orgaandonatie gesproken. In de loop van die avond werd Dicky doodverklaard. Toen werd opnieuw met de ouders over orgaandonatie gesproken. Woensdagochtend, 21 maart 2007, vond een gesprek plaats tussen enkele artsen en de ouders, broers en zussen van Dicky. Na dit gesprek werd de donatieprocedure ingezet en werd een transplantatiecoördinator benaderd. De transplantatiecoördinator had die ochtend een gesprek met de ouders, in het bijzijn van een arts en een verpleegkundige; toen werd onder meer gesproken over de te doneren organen en werd aan de ouders uitleg gegeven over de verdere procedure. De ouders gingen na dit gesprek naar huis om de uitvaart te regelen.

Omdat sprake was van een niet natuurlijke dood diende de officier van justitie toestemming te geven voor orgaandonatie; dat gebeurde in de loop van die dag. Rond 21.00 uur ging Dicky naar de OK voor de operatie; rond 0.00 uur kwam hij weer terug naar de afdeling. Het openbaar ministerie had inmiddels besloten dat sectie op het lichaam van Dicky moest worden verricht. Dit gebeurde na de operatie.

II. Het verhaal van Dicky's ouders

In april 2007 schreef een vriend van Dicky's ouders een brief aan het Erasmus MC. In deze brief verwoordde hij, namens de ouders, de gebeurtenissen op en na die fatale dag in maart 2007. Hij schreef dat Dicky op zondagmiddag 18 maart met spoed naar het ziekenhuis was gebracht en dat alles vanaf dat moment fout was gegaan wat maar fout kon gaan. Op dinsdagmiddag werd aan de ouders verteld dat Dicky hersendood was en dat er niets meer aan te doen was. Er werd toen gelijk gevraagd of de organen van Dicky gedoneerd konden worden voor andere kinderen. De ouders van Dicky moesten dit verhaal overbrengen naar hun andere kinderen, wat erg emotionele taferelen meebracht. Er lagen tien kinderen op de grond te huilen omdat zij hun broertje kwijt waren. Groot was naderhand dan ook de verbazing toen zij naar Dicky gingen kijken en zagen dat er artsen met hem bezig waren om een test te doen. Toen zij vroegen waarom die test was kregen zij te horen dat dat was om zekerheid te hebben over zijn hersendood. Dit gaf natuurlijk weer hoop aan de ouders en de kinderen omdat zij dachten dat hij misschien toch nog beter kon worden.

Later werd nog een test met koolstof gedaan. Toen deze test gedaan was, in bijzijn van de ouders, was het oordeel dat Dicky definitief hersendood was en daarna kregen zij weer dezelfde emotionele toestanden als na de eerste keer. Omdat de ouders besloten hadden dat de organen van Dicky gedoneerd zouden worden werd gevraagd wanneer en hoe laat dit zou gebeuren. Er werd afgesproken dat dit woensdagmorgen zou gebeuren. Op woensdagmorgen was de familie al vroeg in het ziekenhuis. In plaats van dat er toen werd

begonnen met het verwijderen van de organen kwam de transplantatiecoördinator nog vragen of ze ook hoornvlies, botten en huid mochten nemen; of het niet al genoeg was wat de ouders hadden geschonken.

Daarna werd afgesproken dat de artsen direct na de operatie contact zouden opnemen met de ouders zodat Dicky's moeder en enkele van zijn zusjes hem konden wassen en aankleden voordat de begrafenisondernemer kwam. Om twaalf uur die middag was Dicky's zus in het ziekenhuis en zij zag dat Dicky nog steeds aan de beademing lag en dat er nog niets was gebeurd. Aan het einde van de middag bleek dat nog steeds zo te zijn. De familie had dus nog de hele dag bij Dicky kunnen zijn en in plaats daarvan waren zijn ouders zijn begrafenis aan het regelen geweest terwijl hij nog niet eens officieel dood was. Pas om half tien die avond werd Dicky weggehaald voor de operatie.

Toen de klacht, enige tijd later, mondeling met de ouders werd besproken werd door de ouders nog verteld dat Dicky's moeder Dicky na de operatie wilde wassen en aankleden. Toen kwam er plotseling iemand van de politie binnen die vertelde dat eerst nog sectie moest worden verricht. Niemand had dat de ouders verteld, dus de schok was groot. De aanblik voor de ouders van Dicky na de sectie was schokkend.

III. Een reconstructie van 20 en 21 maart 2007

Dinsdag 20 maart 2007, rond 14.30 uur, werd door artsen van het Erasmus MC bij Dicky de klinische diagnose hersendood gesteld. Hierover vond vervolgens een gesprek plaats tussen de ouders, enkele artsen (waaronder arts W) en een verpleegkundige. De ouders werd toen onder meer verteld dat de situatie van Dicky zorgelijk was en dat de prognose zeer somber was. Er zou een aantal testen worden gedaan om de functie van de hersenen te beoordelen. Dit zou kunnen bevestigen dat Dicky inderdaad hersendood was; in dat geval zou hij niet beter worden en was het niet zinvol om door te gaan met beademen.

Aan de ouders werd gevraagd of zij ooit al eens hadden nagedacht over orgaandonatie. Hierbij werd aangegeven dat nog geen antwoord van hen werd verwacht op deze vraag. Verzoeker antwoordde hierop dat hij hierover nog niet wilde denken zolang niet zeker was dat Dicky geen kansen meer had.

Diezelfde dag, rond 18.15 uur, werd een EEG verricht. Hierbij werd geen cerebrale activiteit waargenomen. Na dit EEG ontstond bij de ouders onduidelijkheid over de zekerheid van de hersendood. Arts W had hierop aangegeven dat Dicky klinisch hersendood was en dat dit niet zou veranderen. De tests die nu plaatsvonden waren echter nodig als extra zekerheid in verband met een mogelijke orgaandonatie. Deze informatie viel niet goed bij de ouders, zo gaf de arts later aan; verzoeker maakte zijn ongenoegen kenbaar en beschuldigde haar van leugens. Het gesprek is toen beëindigd. In de loop van de avond vond een gesprek plaats tussen enkele artsen, een verpleegkundige en de ouders. Arts W was hier niet bij omdat de ouders hadden gezegd niet meer met haar

te willen praten. De ouders gaven in dit gesprek aan dat voor hen nu wel duidelijk was dat Dicky was overleden; zijn broers en zussen hoopten echter nog op een wonder. Daarom werd afgesproken dat de volgende ochtend om 8.00 uur nog een gesprek zou plaatsvinden met de hele familie.

Blijkens notities in het medisch dossier maakten de ouders die avond nog kenbaar dat zij beiden orgaandonatie mogelijk wilden maken. Een arts, zo vertelden de ouders later, had gezegd: "Zolang zijn hartje klopt is hij niet dood". Dat was voor de vader en moeder van Dicky de doorslaggevende reden om in te stemmen met donatie. Het ziekenhuis zou daarom alles gaan doen om Dicky stabiel te houden, nu nog een nacht zou worden gewacht. Na het gesprek dat de volgende dag zou plaatsvinden zou dan de donatiefunctionaris worden gebeld.

Na het gesprek met de ouders vond een apneutest plaats; deze was positief. De ouders waren bij deze test aanwezig en begrepen de consequentie van deze uitslag, zo was aangetekend in het dossier. Hierna gingen de ouders naar huis.

Woensdagochtend, 21 maart 2007, vond een gesprek plaats tussen enkele artsen, waaronder arts Y, en de familie. Tijdens dit gesprek werd het voor iedereen duidelijk dat Dicky was overleden. Besloten werd daarom om nu de donatieprocedure in gang te zetten. Na dit gesprek werd dan ook de transplantatiecoördinator ingeschakeld. Dat was in dit geval mevrouw X van het Universitair Medisch Centrum Utrecht (UMCU); transplantatiecoördinatoren zijn bij een aantal ziekenhuizen aangesteld en werken samen in een wisselrooster.

Arts W gaf aan dat zij die dag verantwoordelijk was voor de medische behandeling van Dicky totdat hij, rond 21.00 uur, naar de operatiekamer werd gebracht; de ouders had zij niet meer gesproken.

IV. De rol van de transplantatiecoördinator

De transplantatiecoördinator had op de ochtend van 21 maart 2007 een gesprek met de ouders, in het bijzijn van een arts en een verpleegkundige. Ze spraken toen onder meer over de te doneren organen en aan de ouders werd uitleg gegeven over de verdere procedure. De ouders gaven in het gesprek toestemming voor donatie van alle organen, zo tekende de transplantatiecoördinator aan. Dat betekende in dat geval: hart, lever, nieren, alveesklier en dunne darm. Er werd door de ouders geen toestemming gegeven voor weefseldonatie.

Verder werd de globale planning met Dicky's ouders besproken; het tijdstip van de operatie was toen nog niet bekend. De transplantatiecoördinator had de ouders verteld dat de procedure lang zou kunnen gaan duren, wel tot de avond. Ook had zij verteld dat toestemming van de officier van justitie nodig was voor de orgaandonatie. De ouders

hadden in dit gesprek nadrukkelijk aangegeven geen verder contact met haar te willen tijdens de procedure, ook niet over het tijdstip van de ingreep. Deze wens had zij gerespecteerd.

De ouders gingen na dit gesprek naar huis om de uitvaart te regelen; als de operatie had plaatsgevonden zouden zij hierover worden geïnformeerd, zo werd afgesproken.

Omdat sprake was van een niet-natuurlijke dood was voor orgaandonatie toestemming van de officier van justitie nodig. Hierover had de transplantatiecoördinator die dag enkele malen contact met de officier die bevoegd was. Verder werd contact opgenomen met de FARR (forensisch artsen Rotterdam Rijnmond).

In eerste instantie gaf de officier van justitie alleen toestemming voor de buikorganen, dit omdat aan het borstgedeelte wellicht nader onderzoek nodig zou zijn in verband met het strafrechtelijk onderzoek. Na overleg gaf de officier van justitie, later die dag, alsnog toestemming voor het hart. In de loop van de middag kwam verder het verzoek van de recherche te overleggen, wanneer de familie ingelicht zou worden over de sectie op het lichaam van Dicky. Besloten werd toen dat de rechercheurs na afloop van de donoroperatie de ouders op de hoogte zouden stellen.

Nadat toestemming van de officier van justitie was verkregen moest een ontvanger worden opgeroepen; deze bleek niet nuchter te zijn. Het tijdstip van de donoroperatie verschoof hierdoor. Tijdens het coördineren van deze procedure had de transplantatiecoördinator geen contact meer gehad met de ouders. Aanvankelijk was er nog geen duidelijkheid over het verloop van de procedure en het tijdstip van de operatie. Later die dag was de moeder van Dicky in het ziekenhuis en zij gaf aan de transplantatiecoördinator niet meer te willen zien of spreken; de transplantatiecoördinator had dat gerespecteerd.

Na de donoroperatie bracht de transplantatiecoördinator verzoeker telefonisch op de hoogte.

V. De rol van de officier van justitie

Omdat Dicky een ongeval had gehad en er mogelijk strafrechtelijke aspecten waren, was de officier van justitie al in een vroeg stadium betrokken geraakt bij de kwestie. Ten behoeve van een goede communicatie met de ouders van Dicky waren familierechercheurs aangewezen. Het gaat dan om rechercheurs die speciaal zijn opgeleid om in soortgelijke moeilijke situaties het contact te onderhouden met nabestaanden of andere betrokkenen. Op maandag 19 maart 2007 had de officier van justitie via de politie opdracht gegeven de ouders te informeren over het mogelijk strafrechtelijk onderzoek. De familierechercheurs hadden daarop contact gezocht met de ouders. De ouders gaven echter aan geen behoefte te hebben aan contact met de politie, omdat ze andere dingen aan hun hoofd hadden, hetgeen begrijpelijk was.

Op woensdag 21 maart 2007, vroeg in de ochtend, nam de politie contact op met de officier van justitie, dit omdat Dicky inmiddels klinisch was overleden. De officier van justitie overwoog toen om tot sectie over te gaan, ter vaststelling van de doodsoorzaak. Vlak daarna, rond 10.00 uur 's ochtends, werd bekend dat Dicky werd aangemeld voor transplantatie. De officier van justitie werd daarom gevraagd toestemming te geven voor de orgaandonatie. Deze had hierover vervolgens overleg met de medisch officier van justitie te Rotterdam. Complicerende factor bij de belangenafweging was dat het hart van Dicky in aanmerking zou komen voor transplantatie, maar dat het gedeelte van het lichaam waarin het hart zich bevindt tevens van belang was in het kader van de sectie. Daarom werd met het Nederland Forensisch Instituut (NFI) overlegd wat de mogelijkheden waren om zowel de orgaandonatie van onder andere het hart als de sectie uit te laten voeren. Het NFI zag mogelijkheden beide plaats te laten vinden. Daartoe zou eerst de orgaandonatie plaats moeten vinden en daarna de sectie. Omdat zowel orgaandonatie als gerechtelijke sectie op deze manier mogelijk zou zijn gaf de officier van justitie voor beide toestemming.

De officier van justitie verzocht de transplantatiecoördinator, de forensisch arts en de politie vervolgens om de familie te informeren over de toestemming die zij had gegeven voor zowel de orgaandonatie als de sectie. Op dit verzoek reageerde de transplantatiecoördinator terughoudend; zij gaf aan dat het informeren van de ouders over de sectie wellicht tot gevolg zou hebben dat de ouders de toestemming voor de orgaandonatie zouden intrekken. De ouders hadden zojuist het ziekenhuis verlaten en het was mogelijk dat het ontvangende kind al geopereerd was om het orgaan te ontvangen. Het niet doorgaan van de transplantatie zou levensbedreigende gevolgen kunnen hebben voor het ontvangende kind. De officier van justitie had daarop de transplantatiecoördinator en de politie verzocht de ouders zo snel mogelijk te informeren omtrent de sectie die plaats zou vinden na de orgaandonatie, zodra het risico van het ontvangende kind was geweken. Hierop kreeg de officier van justitie te horen dat één van de ouders Dicky wilde wassen na de operatie. De officier van justitie gaf daarvoor echter geen toestemming, dit omdat het lichaam na de operatie direct aan de politie moest worden overgedragen voor de sectie. Bovendien achtte de officier van justitie het van belang dat het wassen voor de ouder een afsluitend ritueel moet kunnen zijn. Als de ouders na het wassen overvallen zouden worden door de beslissing tot sectie, zou dit de rouwverwerking ernstig kunnen verstoren. Daarom had de officier van justitie nadrukkelijk aangegeven, aan zowel de transplantatiecoördinator als de politie, dat de ouders geïnformeerd moesten worden over de sectie voordat zij hun zoon zouden wassen. Het wassen zou dan na de sectie plaats kunnen vinden.

Toen de forensisch arts de ouders te spreken kreeg en hen wilde informeren over de sectie, bleek dat het lichaam van Dicky inmiddels was gewassen door een van de ouders. De officier van justitie was zeer ontstemd dat, ondanks haar dringende verzoek de ouders te informeren voordat het lichaam zou worden gewassen, de ouders niet op tijd waren geïnformeerd. Door deze gang van zaken moest sectie worden verricht aan het lichaam

van Dicky terwijl de ouders al een vorm van afscheid hadden genomen van het lichaam van hun zoon, een situatie die de officier van justitie juist had willen voorkomen.

VI. Het rondetafelgesprek

Op 29 april 2010 vond een rondetafelgesprek plaats, geleid door de Nationale ombudsman. Hierbij waren, naast Dicky's vader en moeder, de betrokken transplantatiecoördinator van het UMCU, de betrokken officier van justitie, arts Y van het Erasmus MC en één van de betrokken forensisch artsen aanwezig. Ook waren aanwezig de substituut ombudsman, de medisch officier van justitie, de transplantatiecoördinator van het Erasmus MC, de sectormanager Juridische Zaken van het Erasmus MC en een deskundige van het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG). Conform eerder met hen gemaakte afspraken woonden de ouders het eerste uur van het gesprek bij; hierna werd nog verder gepraat met de andere aanwezigen.

De ouders benadrukten dat altijd een handtekening zou moeten worden gevraagd voor orgaandonatie bij kinderen. Verder vertelden zij dat naar hun idee vaak dingen aan hen waren verteld die niet klopten. De door het OM aangehaalde veronderstelling, dat zij hun toestemming voor donatie wellicht zouden hebben ingetrokken als ze eerder van de sectie hadden geweten, deed hen pijn. Zij hadden juist heel bewust voor donatie gekozen. Vooral de transplantatiecoördinator van het UMCU had, in hun ogen, niet juist gehandeld, door hen niet of niet volledig of onjuist te informeren.

Dicky's moeder legde diverse malen de nadruk op het belang van eerlijkheid, geen dingen achterhouden of mooier maken dan ze in werkelijkheid zijn. Arts Y, zo vertelde ze, deed dat ook goed toen hij vertelde hoe Dicky er na de orgaandonatie uit zou zien. Hij legde alles goed uit, precies zoals het was. Dat is wel heel hard, maar uiteindelijk toch beter. Dat had zij ook gewaardeerd, die eerlijkheid.

In het navolgende wordt ingegaan op wat tijdens het rondetafelgesprek aan bod is gekomen; deze informatie is gegroepeerd onder een aantal hoofdthema's.

De informatieverstrekking rond het overlijden van Dicky door het Erasmus MC

Arts Y gaf een toelichting op het vaststellen van hersendood. Bij Dicky was een klinische diagnose gesteld, op dinsdagmiddag 20 maart. Hiermee kwam vast te staan dat Dicky hersendood was; dit was voldoende om de behandeling te staken. Omdat mogelijk orgaandonatie zou plaatsvinden diende echter nog een aantal tests plaats te vinden; dat is zo voorgeschreven in het Hersendoodprotocol (een bij Koninklijk Besluit vastgesteld protocol met landelijke werking; N.o.). De informatieverstrekking hierover aan de ouders was niet eenduidig geweest; die middag was niet duidelijk gezegd dat Dicky hersendood was en dat hij dus was overleden. Het feit dat nog tests plaatsvonden had bij de familie blijkbaar de verwachting gewekt dat het overlijden niet vaststond.

Hij had hiervan geleerd dat duidelijker tegen ouders gezegd moet worden dat hun kind is overleden als de klinische diagnose hersendood is gesteld. Verder moet duidelijk naar de ouders worden uitgesproken dat inbeslagname door het openbaar ministerie een feit is bij niet-natuurlijk overlijden en dat het openbaar ministerie beslist over wat daarna gebeurt met de overledene.

Informatieverstrekking over de orgaandonatie

De transplantatiecoördinator, die destijds het gesprek met de ouders had gevoerd, benadrukte dat zij alles zorgvuldig had willen doen en de wensen van de familie had willen respecteren. Zij had geverifieerd of alles was begrepen. Dit alles was bij de ouders niet overgekomen en zij kwam hier met de familie ook niet verder mee. Zij had er moeite mee dat zij voor leugenaar werd uitgemaakt door de ouders. Het eerste gesprek met de ouders had drie kwartier tot een uur geduurd. Ze waren onder meer geïnformeerd over het tijdpad, zij het heel globaal, en er was nagegaan of de informatie die arts Y had gegeven goed was overgekomen.

De begeleiding van de familie

Tijdens het rondetafelgesprek bleek, dat bij de betrokken partijen niet geheel duidelijk was wie nu precies de regie voert in deze situaties en wie de begeleiding van de familieleden van de overledene op zich neemt.

De transplantatiecoördinatoren richten zich vooral op de donorprocedure, zo werd aangegeven. Dat is ook hun taak. Als het om kinderen gaat gebruiken zij ook de expertise van het ziekenhuis; op het gebied van donatie bij kinderen hebben zijzelf geen specifieke expertise. Het behandelend team van het ziekenhuis begeleidt de ouders, in ieder geval voordat de transplantatiecoördinator is ingeschakeld. De transplantatiecoördinator ziet de ouders ook niet altijd meer, na het gesprek over de orgaandonatie. Ouders zijn dan bijvoorbeeld weggegaan of hebben kenbaar gemaakt het contact via bijvoorbeeld de verpleegkundige of arts te willen laten verlopen. De rol van de transplantatiecoördinator is dus beperkt en opgehangen aan de orgaandonatieprocedure.

Arts Y gaf aan dat ouders altijd worden betrokken bij wat zich rond het overlijden van hun kind afspeelt en dat zij worden uitgenodigd voor een nagesprek. Voor de combinatie van een overleden kind met orgaandonatie bestaat echter geen apart protocol.

De nazorg zag hij als een taak van de huisarts. Ook zouden ouders maatschappelijk werk kunnen inschakelen. Arts Y liet verder weten dat het behandelend team naar zijn mening veel explicieter zou moeten aangeven dat andere partijen, zoals het openbaar ministerie, ook een rol spelen en dat het dus niet allemaal in handen van het behandelend team is. Dat was in het verleden ook te weinig expliciet kenbaar gemaakt.

Verder vertelde hij dat de behandelend arts ervoor zorgt dat de donor stabiel blijft. De procedurele aspecten rond de donatie laat het ziekenhuis echter graag aan de transplantatiecoördinator over. Ook blijft het ziekenhuis graag buiten het strafrechtelijke traject. Verder wees hij er nog op dat het hier om een uitzonderlijke situatie ging; meestal wordt een lichaam al snel vrijgegeven door het openbaar ministerie en volgt geen sectie. Maar dat die mogelijkheid altijd bestaat zou wel explicieter moeten worden benoemd door het behandelend team.

Over de rol van de familierechercheurs bleek onduidelijkheid te bestaan. Het openbaar ministerie lichtte toe dat deze speciale rechercheurs in bijzondere gevallen worden benoemd. Zij moeten uitleg geven over het strafrechtelijk onderzoek en zijn speciaal opgeleid voor dit soort gevoelige zaken. Nadat de ouders contact met deze rechercheurs hadden afgewezen hebben de rechercheurs zich teruggetrokken.

Het openbaar ministerie stelde dan ook vast dat de familierechercheurs meer zichtbaar moeten worden gemaakt, dat beter aan de familie duidelijk moet worden gemaakt wat hun rol is. Zij zouden nadrukkelijker aanwezig moeten zijn en opnieuw contact moeten zoeken als dat niet direct is gelukt. Bovendien moeten zij niet betrokken worden bij het verhoren van familieleden; dat was hier wel gebeurd.

De informatieverstrekking over de sectie

Tijdens het rondetafelgesprek werd ook nader ingegaan op de informatieverstrekking over de sectie. Het ging onder meer over de keuze die was gemaakt om de ouders die middag nog niet te vertellen dat het openbaar ministerie tot sectie had besloten. Het gevolg hiervan was dat de ouders pas hoorden dat sectie zou plaatsvinden na de operatie, juist toen Dicky's moeder en enkele van zijn zussen hem wilden gaan wassen.

Verder was bij het openbaar ministerie op enig moment de indruk ontstaan dat de ouders hun toestemming wellicht zouden intrekken als zij van de sectie hoorden en dat dit risico's voor het ontvangende kind zou meebrengen.

Ook was het behandelend team van het Erasmus MC niet op de hoogte van het feit dat daadwerkelijk sectie zou plaatsvinden, zo gaf arts Y aan. Hij was ook van mening dat het verstrekken van informatie hierover tot de verantwoordelijkheid van het openbaar ministerie behoorde.

De toenmalige officier van justitie gaf een toelichting op de communicatie die rond de sectie had plaatsgevonden. Hierover was op woensdag veelvuldig overleg geweest tussen onder meer de transplantatiecoördinator, forensisch arts en het openbaar ministerie. Zij begreep daarom niet hoe het dan kon dat het ziekenhuis niet op de hoogte was geweest van het voornemen tot sectie. Toen Dicky overleden was had zij ook aangegeven dat de ouders geïnformeerd moesten worden over de sectie op het moment dat voor hen het

beste was. Zij had aangegeven dat dit informeren van de ouders in ieder geval voor het afscheid nemen diende te gebeuren.

Inmiddels had het openbaar ministerie de Aanwijzing orgaandonatie op dit punt aangepast; als dat enigszins mogelijk was zou sectie nu al aan de orde moeten komen bij het eerste gesprek over orgaandonatie. Dat zou nu in eerste instantie via de transplantatiecoördinator gebeuren. Als het openbaar ministerie daarna contact had met de coördinator zou dan kunnen worden nagegaan of de ouders daadwerkelijk zijn geïnformeerd.

De forensisch arts gaf aan dat de informatievoorziening aan de ouders in dit geval duidelijk was tekortgeschoten. Ouders zouden altijd moeten weten dat de mogelijkheid van sectie bestaat. Op grond van de gewijzigde Aanwijzing orgaandonatie zou dat nu in eerste instantie via de transplantatiecoördinator gebeuren. Als het openbaar ministerie contact heeft met de transplantatiecoördinator kan dan worden nagegaan of de ouders daadwerkelijk geïnformeerd zijn. Als dat niet het geval blijkt te zijn zorgt het openbaar ministerie hiervoor.

De transplantatiecoördinator vertelde dat zij rond 14.30 à 15.00 uur die woensdag had gesproken met de familierechercheurs. Dat was ook de eerste keer dat ze hen sprak. De ouders waren inmiddels naar huis gegaan om de uitvaart te regelen. De rechercheurs waren het met haar eens dat de ouders niet op dat moment lastiggevallen moesten worden, door hen over de sectie te informeren. Het was haar afweging geweest om dat zo te doen en het was met de instemming van de familierechercheurs gedaan. Het had in ieder geval niets te maken met het ontvangende kind; waar dat verhaal vandaan kwam wist zij niet.

De transplantatiecoördinator van het Erasmus MC vertelde dat natuurlijk wel sprake was van een ontvangend kind, maar dat moet in ieder geval pas na drie uur 's middags zijn geweest. Toen was er immers pas toestemming voor hartdonatie. Daarna moest Eurotransplant een match zoeken en werd het kindje opgeroepen door de cardioloog. Het ontvangende kind kwam uit het Oosten van het land, moest dus nog naar Rotterdam komen en worden klaargemaakt voor de operatie. Daar gaan uren overheen.

Verder vertelde zij dat transplantatiecoördinatoren nooit informatie verstrekken over sectie, het wassen van de overledene en dergelijke. Dat is niet hun taak. Bij een donorprocedure is sprake van een samenspel tussen transplantatiecoördinator, arts en verpleegkundige. Meestal doet de verpleegkundige de begeleiding van de familie, vaak is er immers al een band opgebouwd. De transplantatiecoördinator wordt door de familie toch ook vaak gezien als de persoon die de organen komt halen.

Dit geeft ook het risico van belangenverstremming als het gaat om het informeren over sectie. De transplantatiecoördinator is voor de familie toch de persoon die de organen wil hebben en kan dan niet ook nog tegen de ouders zeggen dat zij niet meer aan hun kind

mogen komen. Dat moet bij het openbaar ministerie blijven. Het juiste moment was ook niet zo eenduidig; het overleg met de officier van justitie is pas na het donatiegesprek. Tijdens het gesprek kan de familie dus nog niet geïnformeerd worden. De officier van justitie bepaalt hoe het verder gaat. Als heel duidelijk is dat sectie zal volgen en de overledene bijvoorbeeld niet gewassen mag worden, dan trekt de transplantatiecoördinator zich terug.

De deskundige gaf aan dat hier geen sprake is geweest van een duidelijke regievoering, één persoon die duidelijke informatie aan de familie verstrekke. De transplantatiecoördinator is, in haar visie, slechts te gast in het ziekenhuis. Deze heeft alleen de coördinatie rond de uitname van organen; de zorg voor het kind en de familie zou bij het behandelend team moeten blijven. Het komt echter nogal eens voor dat de coördinator alles overneemt of dat het ziekenhuis alles zoveel mogelijk aan de coördinator overlaat. Het ziekenhuis voelt zich dan niet langer verantwoordelijk en dat is onwenselijk.

Verder was zij van mening dat het niet aan de transplantatiecoördinator was om te beslissen over het al dan niet informeren van de ouders over de sectie; er had hierbij meer geobjectiveerd moeten worden.

Zij wees er ook op dat het bericht over de sectie moet losstaan van het gesprek over de donatie. Sectie kan immers ook spelen als geen donatie zal plaatsvinden. Ook in dat geval moet er goede regievoering gewaarborgd zijn.

Naar haar mening is het vooral het behandelend team dat een en ander moet stroomlijnen. Verder wees zij op het belang van goede nazorg vanuit het ziekenhuis.

VI. De Aanwijzing orgaandonatie

In april 2010 is de nieuwe Aanwijzing orgaandonatie in werking getreden; aanpassing van deze Aanwijzing werd overigens al in december 2008 aangekondigd aan de ouders. In de Aanwijzing orgaandonatie wordt over de combinatie sectie/orgaandonatie onder meer het volgende aangegeven:

Als er sprake is van een niet-natuurlijke dood, een vermoeden van een strafbaar feit én een sectie is noodzakelijk ten behoeve van bewijsvergaring, dan kan orgaandonatie niet zonder meer plaatsvinden. In dat geval moeten de belangen van zowel het openbaar ministerie als de belangen van een potentiële donor en de potentiële ontvangers worden afgewogen. De officier van justitie moet zoveel mogelijk bewijsmateriaal veiligstellen. Om ook in zoveel mogelijk gevallen orgaandonatie mogelijk te maken is overleg met de patholoog van het NFI wenselijk. Dit overleg dient ertoe na te gaan of de mogelijkheid bestaat om een of meerdere organen voor transplantatiedoeleinden uit te nemen op zodanige wijze dat sporen die bij sectie eventueel kunnen worden aangetroffen niet worden uitgewist.

Wanneer het overleg niet tot overeenstemming leidt, beslist de officier van justitie.

Het overleg met het NFI kan tot drie opties leiden: óf de toestemming voor orgaandonatie wordt geweigerd, óf er wordt een beperkte toestemming gegeven óf er wordt toestemming voor orgaandonatie gegeven.

De officier van justitie draagt er zorg voor dat zijn beslissing zo spoedig mogelijk wordt medegedeeld aan de transplantatiecoördinator; in de aanwijzing wordt aangegeven dat dit informeren van de transplantatiecoördinator eventueel via de gemeentelijke lijkschouwer of de politie kan verlopen.

Als de officier toestemming verleent voor orgaandonatie in een situatie waarin ook een opdracht voor een sectie wordt gegeven, zal eerst de orgaandonatie plaatsvinden. Om onduidelijkheid te voorkomen dienen de naasten van de overledene volledig en tijdig op de hoogte gesteld te worden van het feit dat na de orgaandonatie nog een gerechtelijke sectie zal plaatsvinden. De officier draagt zorg voor het informeren van de direct betrokkenen over de sectie. Hij geeft de politie de opdracht en verzoekt de transplantatiecoördinator de naasten van de overledene hierover te informeren. Ook vraagt hij om een terugkoppeling dat dit is gebeurd.

de beoordeling

Inleiding

Op belangrijke punten zijn misverstanden ontstaan die voor Dicky's ouders grote gevolgen hadden. In het oog springt om te beginnen de communicatie met de artsen van het Erasmus MC rond het overlijden van Dicky. Op dinsdag 20 maart was het voor de ouders aanvankelijk onvoldoende duidelijk dat Dicky hersendood was en dat dit betekende dat hij feitelijk was overleden, hoewel zijn hart nog klopte. Deze onduidelijkheid werd klaarblijkelijk vooral veroorzaakt doordat na de klinische diagnose hersendood nog een aantal tests diende plaats te vinden. Dat gebeurde niet omdat niet vaststond dat Dicky was overleden, maar omdat het Hersendoodprotocol dat voorschrijft. De ouders gingen hierdoor echter twifelen aan de zekerheid van Dicky's overlijden. Dit misverstand leidde tot grote onzekerheid en wantrouwen bij de ouders.

Er ontstonden ook misverstanden in de donatieprocedure. Gebleken is dat de ouders hier geen goed beeld bij hadden. Zij verkeerden in de veronderstelling dat de operatie op Dicky niet lang na de start van de procedure - die rond 10.00 uur op 21 maart lag - zou plaatsvinden. In dat licht moet dan ook de beslissing van de ouders worden gezien om direct na het gesprek met de transplantatiecoördinator het ziekenhuis te verlaten en de uitvaart te gaan regelen. Ook zal dit vermoedelijk de achtergrond zijn van de keuze van de ouders, dat zij pas na de operatie weer geïnformeerd wilden worden door de transplantatiecoördinator.

In werkelijkheid vond de operatie pas in de loop van de avond van 21 maart plaats. Vooral de wetenschap dat Dicky nog de gehele dag op de intensive care heeft gelegen, zonder gezelschap van zijn ouders, broertjes en zusjes, heeft de ouders begrijpelijkerwijs zeer geraakt. Zij hadden, als ze goed geïnformeerd waren geweest, anders kunnen kiezen.

Ook rond de sectie deden zich misverstanden voor, overigens niet alleen aan de kant van de ouders. Dat sectie zou plaatsvinden was een beslissing van de officier van justitie en deze beslissing is blijkbaar in de loop van woensdagochtend, in ieder geval vóór 10.00 uur, genomen. Als gevolg van dit voornemen om tot sectie over te gaan diende de officier van justitie toestemming te geven voor orgaandonatie; daarom mag worden aangenomen dat ook de transplantatiecoördinator niet lang na 10.00 uur van de sectie op de hoogte was. Dat het behandelend team voor de operatie van het voornemen tot sectie wist, is niet gebleken en wordt door betrokkenen ook ontkend. Blijkbaar is het team hierover niet ingelicht door bijvoorbeeld de transplantatiecoördinator, de forensisch arts of de rechercheurs.

De ouders werden pas geïnformeerd over de sectie toen de operatie achter de rug was en Dicky's moeder en enkele van zijn zussen Dicky wilden gaan wassen.

De transplantatiecoördinator heeft aangegeven dat het haar beslissing was om de ouders op dat moment in onwetendheid te laten; het leek haar beter dat de familierechercheurs de ouders die middag niet thuis zouden benaderen. De familierechercheurs hadden hiermee ook ingestemd.

oordelen

I. De informatieverstrekking

Mensen aanvaarden negatieve besluiten en situaties vaak wel, of in ieder geval gemakkelijker, als zij zich op een behoorlijke - rechtvaardige - manier behandeld voelen. Verder worden beslissingen, die de belangen van bepaalde personen of groepen personen raken en die worden genomen zonder dat zij hierin voldoende worden betrokken, vaak moeilijker geaccepteerd. Het gaat hier om aspecten van procedurele rechtvaardigheid.

Goede informatieverstrekking speelt hierbij een belangrijke rol. Informatieverstrekking is daarom ook één van de onderdelen waarop de beoordeling van de Nationale ombudsman zich in dit geval richt. Niet alleen omdat op dit punt het nodige is misgegaan, maar ook omdat het belang van informatieverstrekking nogal eens wordt onderschat. Dat wordt, in deze casus, waarschijnlijk het beste geïllustreerd door wat Dicky's moeder tijdens het rondetafelgesprek benadrukte: wees eerlijk, vertel het precies zoals het is. Dat is hard, maar toch beter.

Het vereiste van professionaliteit houdt in dat personen die onder de verantwoordelijkheid van een bestuursorgaan werken en die een bijzondere training of opleiding hebben

genoten, jegens burgers overeenkomstig de standaarden van hun beroepsgroep handelen. Dit houdt onder meer in dat zij zorg dragen voor een adequate informatieverstrekking aan de direct betrokkenen, waarbij zij de autonomie van deze personen niet uit het oog verliezen.

De informatieverstrekking rond Dicky's overlijden

Vaststaat dat rond het tijdstip van overlijden van Dicky misverstanden zijn ontstaan bij de ouders. Dit hing vooral samen met de mogelijkheid van orgaandonatie; de tests die moesten plaatsvinden hebben bij de ouders blijkbaar de indruk gewekt dat het overlijden van hun zoontje nog niet vaststond. Voor de ouders is onvoldoende duidelijk geweest dat Dicky, toen de klinische diagnose hersendood was gesteld, was overleden en dat alles wat hierna nog gebeurde vooral ter voorbereiding van de mogelijke orgaandonatie plaatsvond.

De informatie die in zo'n situatie wordt verstrekt moet helder zijn en mag geen ruimte bieden voor meerdere interpretaties. Nagegaan moet worden of de informatie op juiste wijze is overgekomen en begrepen is. Het behandelend team van het Erasmus MC is in deze informatievoorziening, in het geval van Dicky, onvoldoende geslaagd. Het is begrijpelijk dat zo de voedingsbodem voor wantrouwen is gelegd.

De gedraging is niet behoorlijk.

De informatieverstrekking rond de donatieprocedure

De donatieprocedure werd rond 10.00 uur die woensdag ingezet. De ouders hebben hieruit begrepen dat de operatie op Dicky niet lang na dat tijdstip zou plaatsvinden. Dat dit misverstand kon ontstaan is begrijpelijk; de ouders konden immers onmogelijk inschatten welke factoren uiteindelijk het tijdstip van de operatie zouden beïnvloeden. De Nationale ombudsman stelt vast dat de informatie die hun tijdens het gesprek over de orgaandonatie door de transplantatiecoördinator is verstrekt onvoldoende moet zijn geweest dan wel dat onvoldoende is nagegaan of de ouders hebben begrepen wat de procedure inhield. Verder is de informatieverstrekking tijdens de procedure, naar het oordeel van de Nationale ombudsman, tekortgeschoten. Dat de ouders hadden aangegeven pas na de operatie weer geïnformeerd te willen worden, hing vooral samen met het beeld dat zij van de donatieprocedure hadden. Was voor hen direct duidelijk geweest dat Dicky wellicht nog tot in de avond op de intensive care zou blijven dan hadden zij er ongetwijfeld voor gekozen zo snel mogelijk naar het ziekenhuis terug te komen. De transplantatiecoördinator had er dan ook juist aan gedaan de ouders met zekere regelmaat te informeren over de voortgang en hen duidelijk te maken dat zij waarschijnlijk nog een groot deel van de dag bij Dicky konden zijn.

De gedraging is niet behoorlijk.

De informatieverstrekking rond de sectie

Het informeren van de ouders over de sectie valt feitelijk uiteen in twee onderdelen. Enerzijds is er de algemene informatieverstrekking over alles wat ouders in een situatie als deze kunnen verwachten. Aangezien sprake was van een ongeval moest al direct rekening worden gehouden met de kans dat het openbaar ministerie tot sectie zou besluiten. Toen Dicky daadwerkelijk was overleden hadden de ouders over deze mogelijkheid, in algemene bewoordingen, dan ook geïnformeerd kunnen worden. Op dat moment lag het het meest voor de hand dat het behandelend team van het Erasmus MC hiervoor zorg droeg. Dat had bijvoorbeeld dinsdagavond kunnen gebeuren, toen enkele artsen met de ouders spraken, of woensdagochtend tijdens het gesprek met de hele familie. Voor de ouders was de sectie dan in ieder geval geen complete verrassing meer geweest.

Anderzijds was er de meer gedetailleerde informatieverstrekking over de sectie; dit lijkt de vorm van informatieverstrekking te zijn geweest waarop de betrokken partijen met name doelden. Toen vaststond dat sectie zou worden verricht, en dat was woensdagochtend het geval, hadden de ouders hierover tijdig geïnformeerd moeten worden. Aangezien deze beslissing door het openbaar ministerie werd genomen lag het, naar het oordeel van de Nationale ombudsman, voor de hand dat het openbaar ministerie ervoor zou zorg dragen dat de ouders daadwerkelijk geïnformeerd werden. Dat is echter niet gebeurd.

In de loop van de middag vond contact plaats tussen de familierechercheurs en de transplantatiecoördinator. De transplantatiecoördinator heeft er vervolgens, in overleg met de rechercheurs, voor gekozen de ouders niet te laten informeren voordat de operatie had plaatsgevonden.

Het resultaat was dat de ouders op geen enkele wijze over de sectie werden geïnformeerd voordat de operatie was afgerond en Dicky weer terugkwam naar de afdeling.

De gedraging is niet behoorlijk.

II. De werkwijze van het openbaar ministerie

Met ingang van 15 april 2010 is de nieuwe "Aanwijzing orgaandonatie bij niet natuurlijke dood" in werking getreden. Het openbaar ministerie is tot aanpassing van deze aanwijzing overgegaan naar aanleiding van de gebeurtenissen rond het overlijden van Dicky. Er is een aparte paragraaf opgenomen met betrekking tot de informatieverstrekking.

Het vereiste van goede samenwerking houdt in dat overheidsinstanties bij het vervullen van hun taken niet primair kijken naar de organisatiebelangen en doelen van de eigen organisatie, maar in het belang van burgers, bedrijven en instellingen goed samenwerken, zelfs als die samenwerking nadelen oplevert voor een bepaalde overheidsinstantie. Dit vereiste kan ook worden toegepast in de situatie dat niet alle betrokken partijen tot de overheid behoren. De overheidsinstantie die de eindverantwoordelijkheid draagt, waarborgt dat de samenwerking tussen de diverse ketenpartners optimaal verloopt en

neemt daarbij het voortouw.

Als de officier van justitie toestemming verleent voor orgaandonatie in een situatie waarin ook een opdracht voor een sectie wordt gegeven, zal eerst de orgaandonatie plaatsvinden, zo wordt aangegeven in de Aanwijzing orgaandonatie. Om onduidelijkheid te voorkomen dienen de naasten van de overledene volledig en tijdig op de hoogte gesteld te worden van het feit dat na de orgaandonatie nog een gerechtelijke sectie zal plaatsvinden. De officier draagt zorg voor het informeren van de direct betrokkenen over de sectie. Hij geeft de politie de opdracht en verzoekt de transplantatiecoördinator de naasten van de overledene hierover te informeren. Ook vraagt hij om een terugkoppeling dat dit is gebeurd.

Het openbaar ministerie heeft verder nog aangegeven dat de communicatie omtrent de orgaandonatie en de sectie met de direct betrokkenen gevoerd zou moeten worden door de transplantatiecoördinator en de forensisch arts. De nabestaanden zouden door deze beide personen moeten worden voorgelicht in een gesprek voorafgaand aan de orgaandonatie en de daaropvolgende sectie. De transplantatiecoördinator zal de forensisch arts dan in de gelegenheid moeten stellen de nabestaanden in te lichten over de sectie. De forensisch arts kan daarbij uitleg geven over wat een sectie inhoudt. Het openbaar ministerie zou in dit geheel een controlerende rol op zich kunnen nemen.

Naar het oordeel van de Nationale ombudsman biedt de werkwijze van het openbaar ministerie nog steeds ruimte voor miscommunicatie. Wel is nu duidelijk dat het openbaar ministerie verantwoordelijk is voor (het laten plaatsvinden van) de informatieverstrekking over sectie. Hierbij zijn echter nog steeds veel partijen betrokken; zoals blijkt uit de Aanwijzing orgaandonatie hoeft het contact van de officier van justitie met de transplantatiecoördinator immers niet rechtstreeks te verlopen, zodat een tussenschakel van politie of gemeentelijke lijkschouwer kan ontstaan. Verder valt op dat in de Aanwijzing wordt gesproken over 'volledig en tijdig' informeren, zonder dat duidelijk wordt waarop dan precies wordt gedoeld en wie daarvoor in welke gevallen zorg draagt. Ook bestaat geen gezagsverhouding tussen het openbaar ministerie enerzijds en de transplantatiecoördinator en de forensisch arts anderzijds; het openbaar ministerie kan daarom slechts een verzoek doen aan deze personen.

De toelichting die het openbaar ministerie de Nationale ombudsman nog heeft gegeven is op dit punt duidelijker, maar op dit moment is niet gewaarborgd dat de informatieverstrekking altijd op die wijze zal verlopen, zo stelt de Nationale ombudsman vast.

De gedraging is niet behoorlijk.

III. Het Modelprotocol orgaandonatie

De Nederlandse Transplantatie Stichting heeft, in samenwerking met andere instanties, een model-ziekenhuisprotocol opgesteld ("Modelprotocol postmortale orgaan- en weefseldonatie").

Het protocol beschrijft onder meer de verschillende stappen die in het donatieproces gezet moeten worden. In het protocol wordt ook omschreven hoe het donatiegesprek dient plaats te vinden, hoe de toestemming wordt vastgelegd en hoe de nabestaanden worden geïnformeerd. Het protocol dient als richtlijn en kan op details worden aangevuld door ziekenhuizen, zo wordt in de inleiding op het protocol aangegeven.

Het Erasmus MC gebruikt dit protocol, maar heeft er voor de eigen praktijk geen nadere invulling aan gegeven.

Het vereiste van rechtszekerheid houdt onder meer in dat gerechtvaardigde verwachtingen van burgers en organisaties jegens overheidsinstanties door die overheidsinstanties worden gehonoreerd. Dit houdt in dat een toezegging aan een burger, om aanpassingen door te voeren in het door de overheidsinstantie neergelegde beleid, wordt nagekomen.

In een brief aan verzoekers' advocaat van 16 april 2008 gaf een lid van de Raad van Bestuur van het Erasmus MC nog een reactie op de klacht die namens verzoekers was ingediend bij het Erasmus MC. Aangegeven werd onder meer dat was besloten dat het behandelend team in toekomstige situaties aan de ouders meer duidelijkheid zou verschaffen over het tijdstip van het plaatsvinden van de orgaandonatie. Dit aspect zou worden opgenomen in het protocol over de handelswijze rondom orgaandonatie.

Tijdens het onderzoek door de Nationale ombudsman bleek echter dat het ziekenhuisprotocol niet is aangepast; als reden hiervoor werd aangegeven dat het om een landelijk protocol gaat en dat het ziekenhuis dit niet eenzijdig kan aanpassen.

Zoals bij het modelprotocol wordt aangegeven kunnen ziekenhuizen het op details aanvullen. Op een aantal punten is dat ook noodzakelijk; zo moet het ziekenhuis bijvoorbeeld vastleggen welke functionaris de donatievraag aan de nabestaanden stelt en wie met de nabestaanden het donatiegesprek voert waarin verdere uitleg wordt gegeven over de procedure. Het Erasmus MC heeft geen nadere invulling gegeven aan het modelprotocol en is hiermee ook de toezegging, die in 2008 aan de familie van Dicky is gedaan, niet nagekomen.

De gedraging is niet behoorlijk.

aanbevelingen

I. Inleiding

Wat hier in het oog springt zijn de vele misverstanden en vooral het feit dat die misverstanden zich ook voordeden bij partijen die beroepshalve bij de zaak waren betrokken. Zo ging de officier van justitie ervan uit dat op enig moment die woensdag sprake was van een risico voor het ontvangende kind omdat hij/zij al geopereerd zou zijn. Iets dat, zo bleek later, praktisch onmogelijk was en dus ook niet zo bedoeld kan zijn door de transplantatiecoördinator. Ook bestond bij het behandelend team onduidelijkheid rond de eventuele sectie, zoveel onduidelijkheid dat zij de ouders toezegden dat Dicky na de operatie gewassen mocht worden terwijl dat, in verband met de voorgenomen sectie, niet mocht.

Verder valt op het grote aantal personen dat een rol speelde rond het overlijden van Dicky: diverse artsen, verpleegkundigen, de transplantatiecoördinator, familierechercheurs en forensisch artsen. Daarnaast waren er nog diverse personen en instanties op de achtergrond bij de kwestie betrokken. Het kan niet anders dan dat dit heeft bijgedragen aan het ontstaan van misverstanden.

De Nationale ombudsman stelt vast dat het, mede gezien de vele betrokkenen, een vrijwel onmogelijke opgave is om eenduidige richtlijnen voor dit soort situaties te geven. Vooral ook omdat de werkwijze niet in alle ziekenhuizen volledig gelijk zal zijn. Het Modelprotocol postmortale orgaan- en weefseldonatie biedt op een aantal punten duidelijkheid, maar ziekenhuizen kunnen hieraan deels een eigen invulling geven.

Met het beter vastleggen van de procedures zal dan ook slechts een deel van het probleem opgelost worden. En daarmee bestaat nog steeds het risico dat andere ouders zullen meemaken wat de ouders van Dicky hebben meegemaakt.

De betrokken partijen hebben ieder voor zich het beste willen doen maar zijn hier gezamenlijk niet in geslaagd. Het beeld is ontstaan dat de betrokken partijen zich uitsluitend verantwoordelijk voelen voor het eigen deel van het proces en dat het gezamenlijk nemen van verantwoordelijkheid jegens nabestaanden zoals de ouders van Dicky voor hen nog niet zeer voor de hand ligt. Het ontbreekt hier in grote lijnen aan ketensamenwerking.

II. De regierol

Tijdens het onderzoek door de Nationale ombudsman kwam regelmatig de vraag naar de regierol naar voren, in het bijzonder het feit dat in deze casus vrijwel geen sprake leek te zijn van regie. Dit onderschrijft de Nationale ombudsman. Hij acht het dan ook van belang dat de betrokken partijen invulling gaan geven aan deze regierol. Dit is een aanbeveling die zich met name op het Erasmus MC richt; de Nationale ombudsman is van oordeel dat het hiervoor aanstellen van een functionaris van het ziekenhuis de meeste kansen biedt om aan de regierol op zinvolle wijze vorm te geven. De functionaris aan wie de regierol wordt toegewezen zou bij ieder - mogelijk - geval van orgaandonatie moeten worden

betrokken en een coördinerende rol moeten spelen. De Nationale ombudsman acht het hierbij van groot belang dat deze functionaris een neutrale positie inneemt en vanuit deze rol de belangen van de nabestaanden in het oog kan houden en hen, indien gewenst, kan informeren en ondersteunen bij de te nemen beslissingen. Verder acht hij het van belang dat deze functionaris inhoudelijk zeer goed op de hoogte is van alles wat rond orgaandonatie speelt en daarbij ook bijzondere kennis heeft van orgaandonatie bij kinderen. Gedacht zou kunnen worden aan een donatiefunctionaris met extra bevoegdheden en taken, een "donatiefunctionaris-plus" .

Overigens zal een dergelijke functionaris ook een ondersteunende rol richting behandelend team kunnen vervullen, bijvoorbeeld door het donatiegesprek tussen behandelend arts met de nabestaanden bij te wonen. Uit de literatuur blijkt dat met name het voeren van dit gesprek door artsen als lastig wordt gezien en dat hun professionaliteit hier soms tekort schiet. Dit kan een negatieve invloed hebben op de beslissing van nabestaanden.

III. De rol van de transplantatiecoördinator

De Nationale ombudsman constateert dat de transplantatiecoördinator zich, binnen de keten, in een kwetsbare positie bevindt. De transplantatiecoördinator heeft in ieder geval te maken met de verwachtingen die bij het ziekenhuis leven. Verder is er in voorkomende gevallen contact met het openbaar ministerie, al dan niet via de gemeentelijke lijkschouwer. Ook kunnen er contacten zijn met politiefunctionarissen en met een forensisch arts.

Uit deze casus is gebleken dat dit kan leiden tot misverstanden over en weer, waarvan de nabestaanden uiteindelijk de gevolgen kunnen ondervinden.

Een transplantatiecoördinator dient een niet te beperkte opvatting over de taakhoud te hebben. Wanneer, zoals in het geval van Dicky, al duidelijk is dat sectie zal volgen, zou de transplantatiecoördinator dit bij het gesprek met de nabestaanden in ieder geval moeten aanroeren zodat de nabestaanden dit gegeven ook kunnen meewegen. De Nationale ombudsman acht van belang dat de transplantatiecoördinator de nabestaanden tijdig en volledig informeert en zich daarbij niet strikt beperkt tot de orgaandonatie zelf. Het belang van de nabestaanden zou hierbij voorop moeten staan; naar de verwachting van de Nationale ombudsman wordt daarmee uiteindelijk ook het belang van orgaandonatie gediend.

IV. Schriftelijke toestemming voor orgaandonatie

Bij Dicky's ouders is onduidelijkheid ontstaan rond de door hen gegeven toestemming voor orgaandonatie. Zij stellen dat zij destijds alleen toestemming hebben gegeven voor donatie van het hart van hun zesjarige zoontje. De transplantatiecoördinator had echter begrepen dat zij toestemming gaven voor donatie van alle organen. Dat is toen ook zo uitgevoerd.

Bij het rondetafelgesprek, dat tijdens het onderzoek plaatsvond, werd duidelijk dat dit voor Dicky's vader en moeder nog steeds een belangrijk punt is. Gesproken werd dan ook over manieren om dit soort bijzonder pijnlijke misverstanden te voorkomen.

Voor de ouders bleek de oplossing toch vooral gelegen te zijn in het geven van schriftelijke toestemming voor donatie bij kinderen jonger dan 12 jaar, een eis die de wet niet stelt. Als ouders een handtekening zouden moeten zetten voor de toestemming die zij hebben gegeven, zouden ze achteraf in ieder geval zeker weten waarmee ze hebben ingestemd, zo gaf Dicky's moeder tijdens het gesprek aan.

Eind 2007 zijn Kamervragen gesteld over de wijze waarop toestemming moet worden gegeven bij donatie door een minderjarige; dit gebeurde naar aanleiding van de orgaandonatie door Dicky's ouders. De minister van VWS liet de Nationale ombudsman, daarnaar gevraagd, weten dat de Wet op de orgaandonatie niet voorschrijft dat de toestemming schriftelijk moet worden verleend. Het is in dit soort situaties vooral van belang dat de ouders zorgvuldig en juist geïnformeerd worden voordat toestemming voor een mogelijke orgaandonatie wordt gevraagd. De ouders kunnen met deze informatie een eigen afweging maken om al dan niet in te stemmen met een donatie. Het vragen van schriftelijke toestemming kan in deze moeilijke situatie mogelijk afbreuk doen aan de opgebouwde verstandhouding tussen zorgverlener en ouders, zo gaf de minister aan. De ouders zouden deze vraag als kil en zakelijk kunnen opvatten. Daarom was er ook geen aanleiding gezien om de wet op dit punt aan te passen.

De Nationale ombudsman is, met de minister, van oordeel dat goede communicatie met de nabestaanden altijd voorop dient te staan. Daarbij is het ook belangrijk dat niet alleen informatie wordt verstrekt, maar dat ook wordt nagegaan of deze informatie goed is overgekomen. Vooral in een emotionele situatie als deze is dat van groot belang; de kans op misverstanden is dan groot.

De oorzaak van de in dit geval ontstane misverstanden ziet de Nationale ombudsman dan ook vooral in de wijze waarop de communicatie rond de orgaandonatie is verlopen. Dat neemt niet weg dat ziekenhuizen er zelf voor kunnen kiezen om ouders in ieder geval in de gelegenheid te stellen te tekenen voor orgaandonatie. Op het door de arts in te vullen donatieformulier kan de mogelijkheid worden opgenomen om de nabestaanden die toestemming gaven hiervoor te laten tekenen. Deze mogelijkheid wordt door in ieder geval één Universitair Medisch Centrum geboden, zo is de Nationale ombudsman gebleken.

De Nationale ombudsman heeft de Minister van VWS laten weten dat hij graag met hem van gedachten wisselt over dit rapport en over de wijze waarop een zo goed mogelijke implementatie van de aanbevelingen kan worden bereikt. Ook het punt van de schriftelijke toestemming zal dan aan de orde worden gesteld.

Conclusie

De klacht over de onderzochte gedragingen van het Erasmus Medisch Centrum te Rotterdam, de transplantatiecoördinator van het Universitair Medisch Centrum Utrecht te Utrecht en het Openbaar Ministerie te Rotterdam is gegrond wegens strijd met het vereiste van professionaliteit, het vereiste van goede samenwerking en het vereiste van rechtszekerheid.

DE NATIONALE OMBUDSMAN,

dr. A.F.M. Brenninkmeijer

Bevindingen

Zie onder Beoordeling.

Achtergrond

Zie onder *bevindingen* of *volledige tekst* voor de volledige tekst van het rapport.

2

2010/265

de Nationale ombudsman