

IV.3.5. De bescherming van de persoonlijke en procreatieve identiteit van de donor en de ontvanger

F.J. van Ittersum en W.J. Eijk

Hoewel orgaantransplantatie voor therapeutische doeleinden op zich geen intrinsieke ethische bezwaren oproept, zijn er enkele organen die zozeer met de identiteit van de donor en de ontvanger zijn verbonden, dat ze niet voor transplantatie in aanmerking komen. Het betreft de hersenen die nauw verbonden zijn met de persoonlijke identiteit en de gonaden die de procreatieve identiteit vertegenwoordigen. Hierover zegt Het handvest voor de werkers in de gezondheidszorg:

'Niet alle organen kunnen worden gedoneerd. Van transplantatie moeten vanuit ethisch standpunt de hersenen en de gonaden worden uitgesloten, omdat ze verbonden zijn met respectievelijk de persoonlijke en de procreatieve identiteit van de persoon. Het betreft organen die specifiek verband houden met de uniciteit van de persoon, die de geneeskunde moet beschermen. [1: Nieuw handvest van de werkers in de gezondheidszorg, Pauselijke Raad voor de pastoraal van de gezondheid. 2017, nr. 119].

3.5.1. Transplantatie van hersenweefsel

Opmerkelijke resultaten zijn geboekt met de transplantatie van delen van de hersenen in het primitieve stadium bij dieren, met name de neuronale buis. Kippen, waarbij in de hersenen het hele mesencefalon van Japanse kwartels was getransplanteerd, konden zingen als jonge kwartels [2: Balaban E, Teillet MA, and Le Douarin N. Application of the Quail-Chick Chimera System to the Study of Brain Development and Behaviour. Science 1988; 241: 1339-1342]. De eerste pogingen om de hersenen in hun geheel te transplanteren, is ondernomen in de jaren vijftig en zestig van de vorige eeuw. Hierbij werden koppen van honden en apen verbonden met de bloedsomloop van andere honden en apen [3: White R.J., L.R. Wolin, e.a., Cephalic exchange transplantation in the monkey. Surgery 1971; 70: 135-139]. Omdat het zenuwstelsel na het embryonale stadium weinig regeneratiecapaciteit meer heeft en de getransplanteerde hersenen daarom het vermogen missen om zich te verbinden met de zenuwbanen van het ruggenmerg, lijkt een transplantatie van de hersenen in hun totaliteit onmogelijk (of het moest zijn dat dit in de toekomst door toepassing van somatische of pluripotente stamcellen mogelijk wordt).

Anders ligt dat bij de transplantatie van (weefsel van) onderdelen van de hersenen. Zo zijn vanaf de jaren tachtig pogingen ondernomen om de ziekte van Parkinson te behandelen met het transplanteren van weefsel uit de substantia nigra van geaborteerde foetussen naar die van Parkinson-patiënten. Aanvankelijk leken de resultaten positief [4: Björklund A., Neural transplantation – an experimental tool with clinical possibilities, Trends in Neuroscience 1991; 14, 319-322] [5: Mendez I., R. Sanchez-Pernaute, et. al., Cell type analysis of functional fetal dopamine cell suspension transplants in the striatum and substantia nigra of patients with Parkinson's disease, Brain 2005; 128: 1498-1510], maar later bleef een gunstig effect in de meeste gevallen uit en werden ook ernstige bijwerkingen geconstateerd [6: Lang A.E., J.A. Obeso, Challenges in Parkinson's disease: restoration of the nigrostriatal dopamine system is not enough, The Lancet Neurology 2004; 3: 309 – 316]. Gedurende een aantal jaren wordt foetaal striatumweefsel getransplanteerd naar het striatum (de nucleus caudatus en het putamen) van patiënten die lijden aan de ziekte van Huntington. Bij hen verbetert de motorische functie, dat wil zeggen vermindert de chorea. Bij een enkeling is ook verbetering van het geheugen

en het gedrag waargenomen. Het effect houdt 4 tot 6 jaar aan [7: Freeman Th.B., Fr. Cicchetti, et. al., Transplanted fetal striatum in Huntington's disease: phenotypic development and lack of pathology. Proceedings of the National Academy of Sciences U.S.A. 2000; 97(25): 13877-13882] [8: Bachoud-Lévi A.-C., V. Gaura et. al. Effect of fetal neural transplants in patients with Huntington's disease 6 years after surgery: a long-term follow-up study. The Lancet Neurology 2006; 5(4): 303-309] (zie voor de ethische aspecten van de transplantatie van foetaal weefsel Hoofdstuk II.5.5).

De vraag is hier of door hersentransplantatie niet de persoonlijke identiteit van de donor of de belangrijkste aspecten ervan, zijn geheugen en zijn gedachtegoed, op de ontvanger worden overgedragen [9: Northoff G., Do brain tissue transplants alter personal identity? Inadequacies of some standard arguments. Journal of Medical Ethics 1996; 22: 174-180]. Men kan er nog over twisten wat er feitelijk bij een totale hersentransplantatie gebeurt. Bij de transplantatie van de hersenen van donor A naar ontvanger B zou men verwachten dat B weliswaar zijn uiterlijke identiteit behoudt, maar de persoonlijke identiteit van A heeft. Maar men zou ook kunnen redeneren dat de zaak omgekeerd ligt: is niet A feitelijk de ontvanger, aangezien zijn persoonlijke identiteit blijft, en B de donor wiens hele lichaam is getransplanteerd naar A? Deze problematiek zou nog gecompliceerder zijn, als A en B niet van hetzelfde geslacht waren.

In ieder geval hoeft het weinig betoog dat aan totale hersentransplantatie onoverkomelijke intrinsieke bezwaren zijn verbonden. De numerieke identiteit, d.w.z. de identiteit die de menselijke persoon onderscheidt van zijn medemens is niet gelegen in zijn geestelijke, maar in zijn materiële dimensie, uiteindelijk in het DNA, dat het specifieke karakter van zijn biologische natuur uitmaakt, naast omgevingsfactoren, opvoeding en biografie (zie Hoofdstuk I.1.2.3). Verschillen in intelligentie, muzikaliteit, andere talenten en aspecten van het karakter zijn niet bepaald door de geestelijke dimensie die alle mensen met elkaar gemeenschappelijk hebben, maar voor een belangrijk deel in het vermogen van de hersenen om zintuiglijke informatie te verwerken. Een cruciaal aspect van onze identiteit ligt daarom besloten in de hersenen. Aangezien ook de biologische natuur een intrinsieke dimensie is van de menselijke persoon, is de persoonlijke identiteit, verankerd als zij is in die biologische natuur, evenzeer een intrinsieke dimensie, en participeert zij in het geschapen zijn naar Gods beeld en gelijkenis, waaruit de intrinsieke waardigheid van de mens als doel in zich voortvloeit. De persoonlijke identiteit mag daarom niet worden geïnstrumentaliseerd en gemanipuleerd, ook niet op verzoek of met instemming van betrokkene (vgl. Hoofdstuk I.2.2.1).

Bij de transplantatie van delen van de hersenen of hersenweefsels liggen de zaken genuanceerder. Zolang er geen tot weinig ervaring is opgedaan op dit gebied, valt moeilijk te zeggen welke delen van de hersenen voor de persoonlijke identiteit relevant zijn. Het lijkt in ieder geval niet waarschijnlijk dat een transplantatie van weefsel uit de substantia nigra of het corpus striatum tot een verandering van de identiteit van de recipiënt zal leiden of een overdracht van de identiteit van de donor op de recipiënt. Een ding is zeker: als de transplantatie van hersenonderdelen en hersenweefsel eenmaal een feit wordt, dan rijzen nieuwe ethische vragen en niet de gemakkelijkste.

3.5.2. Transplantatie van gonaden

Ook de transplantatie van de gonaden (geslachtsklieren: testikel en ovarium) van de ene mens op de andere en vooral die van dier op mens zijn omstreken (voor het hieronder volgende overzicht zie Faggioni 1998) [10: Faggioni M.O. 1998, Il trapianto di gonadi: storia e attualità. Medicina e morale 1998; 48(1): 15-45].

De eerste homologe transplantaties van gonaden, die plaats vonden in het laatste decennium van de negentiende eeuw, waren bedoeld als een hormonale therapie bij mannen die gebrek hadden aan testosteron als gevolg van de afwezigheid van functionerende testikels of wegens gebrek aan oestrogeen of progesteron bij vrouwen met amenorroe of onvoldoende functionerende ovaria. Het eerste succes werd geboekt in 1895 met de transplantatie van een ovariumfragment afkomstig van een levende donor naar de fundus uteri (het bovenste gewelfde deel van de baarmoederholte) van een vrouw die twee maanden later ging menstrueren. Vanaf 1967 transplanteert men in Rusland testikels van lijken en geaborteerde foetussen als behandeling voor secundair mannelijk hypogonadisme (een disfunctioneren van de testikels als gevolg van een tekort aan gonadotroop hormoon of zinkdeficiëntie).

Homologe transplantatie van een ovarium op de gebruikelijke plaats is o.m. geslaagd bij een meisje van 17 jaar die leed aan het syndroom van Turner (veroorzaakt doordat een van de X-chromosomen (gedeeltelijk) afwezig is met als gevolg onder meer een onderontwikkeling en insufficiënte werking van de eierstokken) en leidde ertoe dat zij begon te menstrueren en ovulaties kreeg en dat de secundaire geslachtskenmerken zich begonnen te ontwikkelen [11: Mhatre P., J. Mhatre, Orthotopic ovarian transplant-review and three surgical techniques. *Pediatric Transplantation* 2006; 10(7):782-787].

Een ander doel van de homologe transplantatie van gonaden is het verschaffen van de mogelijkheid om zich voort te planten aan mensen die dit vermogen hebben verloren of nooit hebben gehad. Het blijkt niet gemakkelijk om iemand op deze manier in staat te stellen om zich voort te planten, ondanks de eerste successen die ermee werden gerapporteerd, ofschoon ongecontroleerd, aan het einde van de negentiende eeuw. Ook de cryopreservatie (het invriezen) van ovaria, geïntroduceerd in 1921, bracht hierin weinig verbetering. Een ingreep die meer resultaat belooft, is de transplantatie van primordiale follikels naar het ovarium van de ontvanger. Deze methode bleek effectief bij muizen in 1990. Vanaf 1984 onderneemt men in China pogingen om testikels volledig te transplanteren en deze te verbinden met de zaadleider. De transplantatie van spermatogonia (voorlopers van zaadcellen) of stamcellen van zaadcellen in de zaadkanaaltjes van de testis kan bij dieren leiden tot productie van zaadcellen en tot het herstel van het voortplantingsvermogen [12: Kanatsu-Shinora M., N. Ogonuki, e.a., Restoration of fertility in infertile mice by transplantation of cryopreserved male germline stem cells, *Human Reproduction* 2003, 18(12), 2260-2267]. Dit wordt gezien als een mogelijke therapie voor mannelijke onvruchtbaarheid, die veelvuldig voorkomt.

Ook binnen het kader van geslachtsveranderende ingrepen zijn geslaagde homologe transplantaties gerapporteerd van eierstokken bij man tot vrouw-transseksuelen en die van testikels bij vrouw tot man-transseksuelen met als oogmerk problemen te vermijden rond de toediening van geslachtshormonen [13: Hage J.J., Cross-sexual transplantation of human gonads in transsexuals. *Plastic and Reconstructive Surgery* 1994; 94(3): 564].

In de jaren twintig van de vorige eeuw begon de rus Voronoff in Italië ovaria en testikels te transplanteren met als doel de kracht van de jeugd en de seksuele activiteit bij ouderen te herstellen. De transplantatie van gonaden afkomstig van dieren bij kinderen van 8 tot 10 jaar in de jaren van twintig van de vorige eeuw ten behoeve van eugenetische doeleinden, namelijk het creëren van mensen met superieure fysieke krachten, werd algemeen afgewezen.

Bij jongere mensen die behandeld worden wegens een maligniteit, kunnen de eierstokken of spermatogonia worden verwijderd, bewaard in ingevroren toestand en na behandeling teuggeplaatst [14: Aslam I., S. Fishel, e.a., Fertility preservation of boys undergoing anticancer therapy: a review of the existing situation and prospects for the future: opinion, *Human Reproduction* 2000, 10(15): 2154-2159]. Dit is een vorm van autologe transplantatie waardoor kan worden voorkomen dat de vruchtbaarheid als gevolg van de behandeling verloren

gaat.

Er heeft zich over de transplantatie van dierlijke testikels en eierstokken naar mensen wegens hormonale deficiëntie een discussie ontsponnen naar aanleiding van een toespraak van paus Pius XII in 1956, waarin deze xenotransplantatie niet afwees, behalve in het geval van de gonaden: 'De transplantatie van de geslachtsklieren van dier naar de mens valt als immoreel af te wijzen' [15: Pius XII 1956, Vous nous avez demandé. Toespraak tot de Italiaanse Vereniging van hoornvliesdonors en de Italiaanse bond van blinden en tot oogspecialisten, over de morele waardering van de hoornvliestransplantatie (14 mei 1956), AAS 1956; 48: 459-467. Serie Ecclesia Docens, Gooi en Sticht, Hilversum 1959, 97-112. Katholiek Archief 11 (22): 521-527]. Waarschijnlijk heeft de paus hier gedacht aan xenotransplantatie van gonaden met als oogmerk de ontvanger in staat te stellen zich langs deze weg voort te planten. O'Donnell en Faggioni concluderen dat paus Pius XII niet de intentie had om de transplantatie van gonaden op een ectopische plaats als therapie voor deficiëntie van geslachtshormonen af te wijzen [16: O'Donnell Th.J., Medicine and christian morality (2e, herziene ed.). Alba House, New York 1998] [17: Faggioni M.O. 1998, Il trapianto di gonadi: storia e attualità. Medicina e morale 1998; 48(1): 15-45).]

Als de getransplanteerde testikel of het getransplanteerde ovarium, afkomstig van een andere mens, verbonden wordt met de overige voortplantingsorganen, dan zal de ontvanger in staat zijn zich voort te planten met de zaad- of eicellen van de donor. Hetzelfde wordt mogelijk door de transplantatie van stamcellen of voorstadia van zaad- of eicellen. Hoe men hier ethisch tegenaan kijkt, hangt samen met de visie die men heeft op het gebruik van gedoneerde zaad- en eicellen in het algemeen (vgl. wat over heterologe kunstmatige bevruchting is gezegd in Hoofdstuk III.3.4.2). De huwelijksliefde is een wederzijdse, totale, definitieve en exclusieve gave van de echtelieden aan elkaar. Omdat de mens een substantiële eenheid van ziel en lichaam is (zie Hoofdstuk II.1.2.3), omvat een totale zelfgave bij de mens zowel het geestelijke, als het emotionele en lichamelijke niveau van zijn persoon. Op lichamelijk vlak is de huwelijksdaad daarom de authentieke uitdrukking van deze totale gave: de man ontvangt het vaderschap van zijn vrouw en de vrouw het moederschap van haar man. Hoewel het na transplantatie van de testikel of het ovarium of die van de voorstadia van zaad- of eicellen mogelijk is om via seksuele gemeenschap een kind te verwekken, en de man en de vrouw zich ook wederzijds aan elkaar geven, geeft de man in het zaad niet iets van zichzelf, maar van een derde persoon. In analoge zin is hier toepasbaar wat Donum Vitae zegt over heterologe kunstmatige bevruchting:

'De heterologe kunstmatige bevruchting is in strijd met de eenheid van het huwelijk, de waardigheid van de echtgenoten, de eigen roeping van de ouders en het echt van het kind ontvangen en ter wereld te worden gebracht in het huwelijk en door het huwelijk' [18: Dignitas Personae, Instructie betreffende bepaalde bio-ethische kwesties, Congregatie voor de Geloofsleer. Kerkelijke Documentatie 2009, nr. 37].

De transplantatie van de gonaden of van voorstadia van zaad- of eicellen betreft tevens de identiteit van de menselijke persoon op het vlak van de procreatie. Het DNA in de geslachtscellen is afkomstig van de betrokken persoon. Ook hier is het principe toepasbaar dat de menselijke biologische natuur een intrinsieke dimensie van de menselijke persoon is en zelfs een dimensie die – in tegenstelling tot geestelijke dimensie – fundamenteel is voor de unieke identiteit van de betrokken persoon ten opzichte van andere mensen. Vanuit deze eigen identiteit draagt de ouder bij aan de identiteit van zijn of haar kind. De gave van het leven door ouders aan hun kinderen impliceert ook het doorgeven van iets van hun persoonlijke identiteit. De voortplanting met geslachtscellen van derden is daarom een aantasting van de eigen identiteit op het vlak van de voortplanting.

Het is evident dat de autologe transplantatie van de eierstokken of voorstadia van zaadcellen om beschadiging

wegens behandeling van een maligniteit te voorkomen, op zich geen bezwaren oplevert vanuit het perspectief van de eenheid van het huwelijk en de procreatieve identiteit. Wel moet worden gewaarborgd dat de jongen of man in kwestie zeggenschap houdt over de voorstadia van zijn zaadcellen, die zijn opgeslagen in weefselbanken. Die mogen niet worden gebruikt voor de productie van cosmetica of afrodisiaca en voor commerciële doeleinden. De persoon in kwestie moet ook de mogelijkheid hebben om te voorkomen dat de voorstadia van zijn zaadcellen worden getransplanteerd bij andere mannen om hen in staat te stellen zich voort te planten [19: G. Bahadur. Ethics of testicular stem cell medicine. Hum Reprod. 2004; 19(12): 2702-2710], omdat dan alsnog zijn procreatieve identiteit op het spel komt te staan. Om in het algemeen de rechten te garanderen van donoren met betrekking tot cellen en weefsels die van hen afkomstig zijn en zijn opgeslagen in weefselbanken, heeft de Europese Unie een aantal richtlijnen uitgevaardigd (Europese richtlijnen 2004/23, 2006/17 en 2006/86).

Een andere vorm van transplantatie die onder de aandacht kwam in het kader van bescherming van de identiteit van de ontvanger is gezichtstransplantatie. In 2017 hadden wereldwijd 37 patiënten een gezichtstransplantatie ondergaan. [20: Siemionow M. The decade of face transplant outcomes. J Mater Sci Mater Med. 2017;28(5):64] Het betreft ingrepen bij ontvangers die door een ziekte of ongeval (b.v. brandwonden) een ernstig verminkt aangezicht hebben. Bij de donor worden huid en vormgevende delen zoals de neus en oren zoveel mogelijk als één geheel verwijderd en getransplanteerd bij de ontvanger. Omdat bij de ontvanger het aangezicht bestaande uit weke delen terechtkomt op de harde onderlaag van de schedel, krijgt de ontvanger niet automatisch de aanblik van de donor. Het kan zeker zo zijn dat de neus of de oren wel duidelijker het beeld van de donor dan dat van de ontvanger voor de tijd dat zijn aangezicht beschadigd werd laten zien. De algemene beoordeling is dat deze vorm van transplantatie niet de identiteit van de ontvanger verandert. Chirurgische correctie van oogleden of een facelift kunnen het aangezicht van een persoon veranderen, maar veranderen niets aan de identiteit. Gezichtstransplantatie levert een vergelijkbare, uiterlijke verandering op die niet ingrijpt in de identiteit van de persoon. Vanuit katholiek perspectief zijn op deze gedachtegang geen aanvullende ideeën gepubliceerd. Een gezichtstransplantatie is dan ook moreel aanvaardbaar.

IV.3.3. De anencefale pasgeborene als orgaandonor

F.J. van Ittersum en W.J. Eijk

Anencefalie is een aanlegstoornis waarbij het hoofdeinde van de neurale buis zich in de 4e week van de zwangerschap niet sluit. Het resultaat is dat de hersenen zich niet verder ontwikkelen dan de hersenstam. Dit betekent dat de grote hersenen (cerebrum) en de kleine hersenen (cerebellum) bij anencefale kinderen nagenoeg afwezig zijn; macroscopisch zijn ze althans niet zichtbaar. Ongeveer 65% van de anencefale kinderen sterft intra-uterien. De postnatale overlevingsduur van de levend geboren bleek afhankelijk te zijn van de intensiteit van de verleende zorg en is hoogstens 2 maanden.

In onze tijd is er een grote kans dat het anencefale kind slachtoffer wordt van abortus provocatus. Veelal wordt de afwijking bij prenataal echoscopisch onderzoek vastgesteld en besloten de zwangerschap vroegtijdig te beëindigen, omdat het kind na de geboorte slechts een zeer korte levensverwachting heeft (zie Hoofdstuk II).

Wanneer het kind toch geboren is – hetzij omdat de aandoening tijdens de zwangerschap niet is opgemerkt of omdat ervoor gekozen is de zwangerschap uit te dragen – komt vaak het gevoel op dat een dergelijk leven nog

‘nuttig zou kunnen zijn’ wanneer de organen aan anderen zouden worden gedoneerd. Hierbij zijn er twee problemen: ten eerste is er bij het kind geen sprake van een totale hersendood, omdat het een functionerende hersenstam heeft (zie dit Hoofdstuk 3.2.1.); het is dus een levende menselijke persoon. Ten tweede kan het kind zijn wil niet kenbaar maken. Ten aanzien van het eerste punt geldt dat direct overgaan tot orgaandonatie gelijk staat met actieve levensbeëindiging. In feite kan men alleen wachten tot het moment dat de dood volgens de klassieke criteria van hart- en ademstilstand is ingetreden. Dan zou een non-heart-beating procedure uitgevoerd kunnen worden (zie dit hoofdstuk 3.2.1.2.). Het tweede punt betreft een algemeen punt bij medische ingrepen bij kinderen: de ouders kunnen worden gezien als de vertegenwoordigers van het kind en kunnen derhalve voor het kind een beslissing nemen.

Momenteel is anencefalie in Nederland een contra-indicatie voor orgaandonatie .

IV.3.1. Transplantatie van organen en weefsels van levende donoren

F.J. van Ittersum en W.J. Eijk

Al sinds het prille begin van de transplantatiepraktijk is donatie door levende donoren als mogelijkheid overwogen. Sinds het begin van de eeuwwisseling is bij meer dan de helft van het aantal uitgevoerde niertransplantaties in Nederland de nier afkomstig van een levende nierdonor (56% in 2017). Donaties bij leven zijn ook mogelijk met beenmerg en een deel van de lever.

3.1.1. Anatomische of functionele integriteit van de donor

Onder Rooms-Katholieke moraaltheologen leidde donatie bij leven in eerste instantie tot discussie over de morele juistheid ervan . Donatie bij leven wordt gedaan door volledig gezonde mensen. Zoals in Hoofdstuk I (I.1.2.3. en I.2.2.3.) uiteengezet, hebben zij geen volledig beschikkingsrecht over hun lichaam. Wanneer zij binnen het kader voor transplantatiedoeleinden weefsels of organen laten verwijderen, staan zij uit vrije wil toe dat hun lichaam schade wordt toegebracht door een operatieve ingreep en lopen zij mogelijk een risico op verdere complicaties op de lange termijn. De vraag is in hoeverre het legitiem is de lichamelijke integriteit van de donor die gezond is en geen reden heeft een operatie te ondergaan, hiervoor te schenden. Het totaliteitsprincipe (of therapeutisch principe, zie Hoofdstuk I.2.2.3), dat gebruikt wordt om te rechtvaardigen dat een onderdeel van het lichaam wordt verwijderd omwille van het behoud van het leven of de gezondheid van de persoon in zijn totaliteit kan niet worden aangewend om orgaandonatie bij leven te legitimeren. Het doel van orgaandonatie is immers de behandeling van een andere persoon.

Ook bij mensen die een operatie moeten ondergaan rijst de vraag hoe lichamelijke integriteit gedefinieerd moet worden. Theoretisch zou het kunnen gaan om anatomische en functionele integriteit. Anatomische integriteit verwijst naar de materiële c.q. fysieke integriteit van het menselijk lichaam; functionele integriteit naar de mate waarin het lichaam in staat is te functioneren. Bij operatieve ingrepen die een persoon zelf ten dienste moeten staan, gaat het primair om behoud van de functionele integriteit: verstoring van de anatomische integriteit is daaraan ondergeschikt. Een patiënt die ziek is ten gevolge van een blindedarmontsteking, zal zich niet erom

druk maken dat de oorspronkelijke anatomie veranderd is door de operatieve verwijdering van de blindedarm: hij zal zich juist verheugen dat de operatie heeft geleid tot het verdwijnen van de ontsteking en weer normaal functioneren van zijn lichaam (functionele integriteit). Echter, ook al zal de aantasting van de lichamelijke integriteit ook moeilijk te dragen zijn, bijvoorbeeld bij een borstamputatie wegens mammacarcinoom, dan nog ligt de prioriteit bij het herstel of minstens het behoud van de functionele integriteit.

Functionele integriteit is bij levende orgaan- en weefseldonoren belangrijker dan anatomische integriteit. Zo is het verwijderen van een nier weliswaar een aantasting van de anatomische integriteit van het lichaam, maar geen aantasting van de functionele integriteit, omdat het lichaam in staat is met één nier goed te functioneren. Volledig anders is het, wanneer een persoon bij leven één van beide hoornvliezen zou afstaan: er is dan niet alleen verlies van anatomische integriteit, maar doordat deze persoon niet meer met twee ogen zal kunnen zien – en dus bijvoorbeeld veel moeilijker diepte zal kunnen zien – is er ook aantasting van de functionele integriteit.

Een eis is dat bij orgaandonatie bij leven de functionele integriteit van de donor intact blijft. De vermelding in de Catechismus van de Katholieke Kerk en opmerkingen van Paus Benedictus XVI dat het ‘moreel ontoelaatbaar is om rechtstreeks een blijvende verminking of de dood van een mens te veroorzaken, zelfs al zou men daardoor het overlijden van anderen kunnen uitstellen’, moet in de zin van functionele integriteit geïnterpreteerd worden

Grisez heeft betoogd dat in geval van donatie bij leven er sprake is van een bijzondere situatie van de handeling met dubbel effect (zie voor dit principe Hoofdstuk I.2.2.6.2.). De intentie is om – uit naastenliefde – een ander te helpen met de donatie van een orgaan: een doel dat op zich goed is. Het neveneffect is een op zich niet beoogde beschadiging van de anatomische integriteit van de donor. Zolang de functionele integriteit van de donor intact gelaten wordt, is dit niet van belang.

De persoon van de donor is echter ook zelf het doel van de donatie, in zoverre het hem als mens vervult, dat wil zeggen in zoverre het een daad van naastenliefde is. In een eerder hoofdstuk is vanuit de deugdenethiek uiteengezet hoe een moreel goede handeling kan leiden tot een moreel goede karaktereigenschap bij de handelend persoon en daardoor zijn vervolmaking als mens (Hoofdstuk I.3.1) . Orgaandonatie is een solidaire handeling uit naastenliefde. Alle handelingen die een integraal onderdeel van de orgaandonatie uitmaken, bijvoorbeeld voorbereidende handelingen of een operatie, hebben daardoor tevens de donor tot doel. Voorwaarde is uiteraard dat de betrokkene zelf voor orgaandonatie kiest: anders kan van een moreel goede handeling in de zin van een gave die hem als mens vervolmaakt, geen sprake zijn.

3.1.2. Het risico voor de donor

Bij het beoordelen van de risico's van orgaandonatie bij leven zijn de gevolgen voor de functionele integriteit het centrale criterium. Functionele integriteit heeft niet alleen te maken met de mate waarin andere organen in het lichaam de functie van het afgestane orgaan kunnen overnemen. Ook risico's voor de donor in de nabije en verre toekomst spelen hierbij een rol. Hierbij valt te denken aan het risico dat de donor op korte termijn loopt door de chirurgische procedure waarbij het orgaan wordt uitgenomen. Op de lange termijn zou gedacht kunnen worden aan het vroegtijdig optreden van aandoeningen die het gevolg zijn van de donatie (bijvoorbeeld het optreden van hypertensie en/of nierinsufficiëntie bij nierdonoren). Het principe van functionele integriteit vereist dat er alleen tot orgaandonatie wordt overgegaan wanneer deze risico's tot een minimum kunnen worden beperkt. Een weloverwogen inschatting van dit risico vóór de donatieprocedure is derhalve een voorwaarde.

3.1.3. Orgaandonatie, kwestie van naastenliefde of rechtvaardigheid?

Volgens het principe van vrijheid in verantwoordelijkheid (Hoofdstuk 1.2.2.4.) is informed consent een vereiste. Orgaandonatie is een daad uit liefde waarvoor de donor zelf vrijwillig moet kiezen. Tot orgaandonatie is men niet verplicht vanuit het oogpunt van rechtvaardigheid. Meerdere pausen spreken over een vrije, bewuste keuze van de donor en prijzen de liefde en solidariteit die van deze zelfgave uitgaan .

Twee zaken staan haaks op donatie als daad van naastenliefde: de financiële beloning van orgaandonoren en handel in organen. In Nederland is de discussie in 2007 aangezwengeld door een rapport van de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RvZ) waarin financiële beloning van orgaandonatie wordt voorgesteld met als doel meer organen voor transplantatie beschikbaar te krijgen . In een aantal landen zoals Pakistan en landen in Zuid-Amerika is er een bloeiende praktijk om tegen betaling organen aan vreemden af te staan. Veelal laten donoren zich hiertoe verleiden uit armoede. Mogelijk dwingt de armoede deze mensen min of meer tot het afstaan van een orgaan en handelen zij daardoor niet geheel uit vrije wil. Zowel Paus Benedictus XVI als Paus Franciscus veroordelen nadrukkelijk orgaanhandel . Onvrijwillige donaties, zoals bijvoorbeeld gerapporteerd bij ter dood veroordeelden in China , maar ook onbewust afgedwongen door een beloning in een situatie van armoede zijn moreel onjuist.

De aandacht voor het tekort aan donororganen heeft ertoe geleid dat mensen bij leven een nier willen afstaan aan nierpatiënten. Allereerst betreft dit familieleden en bekenden van de nierpatiënten. Daarnaast zijn er mensen die een nier willen afstaan aan voor hen onbekende patiënten op de wachtlijst voor een postmortale donornier. Deze donoren worden altruïstische donoren of Samaritaanse donoren genoemd. Ook worden er steeds vaker oproepen op sociale media of speciale internetsites gedaan door patiënten die met een niertransplantatie behandeld zouden kunnen worden in de hoop lezers of bezoekers van deze media te bewegen tot het afstaan van een nier.

Niertransplantaties met nieren van familieleden of bekenden van de ontvanger worden al lang uitgevoerd. Belangrijk hierbij is dat het gaat om vrijwilligheid en onbaatzuchtigheid, c.q. naastenliefde als drijfveer bij de donor. Onvrijwilligheid, bijvoorbeeld door druk van anderen, of financiële beloning behoren hierbij niet aan de orde te zijn. Als het vanwege incompatibiliteit niet lukt om met een zogeheten donor-ontvangerkoppel een transplantatie uit te voeren, biedt het cross-over programma soms uitkomst. Een donor-ontvangerkoppel kan in dit programma, op basis van vrijwilligheid en anonimiteit, proberen uit te wisselen met een koppel dat hetzelfde probleem heeft. Als de donor van het ene koppel en de ontvanger van het andere koppel qua weefseleigenschappen bij elkaar passen, dan worden beide uitgewisseld tussen de twee koppels. Er wordt geprobeerd ervoor te zorgen dat de donoren ongeveer dezelfde leeftijd hebben. Naast aandacht voor anonimiteit is in dit programma veel nadruk op het gelijktijdig uitvoeren van de donoroperaties om te voorkomen dat één van beide donoren zich terugtrekt, nadat de andere donor al een nier of deel van de lever heeft afgestaan.

Niertransplantaties met nieren van altruïstische donoren worden ook in Nederland uitgevoerd . Voor zover beoordeelbaar handelen de donoren onbaatzuchtig: er zijn in Nederland geen gevallen bekend waarbij de donatie voor deze donoren financieel gewin opleverde. Men zou zelfs kunnen stellen dat deze donoren onbaatzuchtiger zijn dan donoren die een orgaan afstaan aan een bekende. De laatste categorie reserveert de donatie voor één persoon; de altruïstische donor stelt in principe een orgaan ter beschikking voor iedere patiënt die er behoefte aan heeft.

In de praktijk wordt bij deze donaties wel het zogenaamde 'paired-domino'-principe toegepast. Het kan voorkomen dat een patiënt die een orgaan nodig heeft, een donor heeft gevonden die het desbetreffende

orgaan aan hem wil doneren, maar waarbij dat onmogelijk is omdat zijn bloedgroep niet past bij die van de ontvanger of omdat de ontvanger antistoffen aanmaakt tegen weefsel van de donor. Binnen het cross-over programma wordt dan ook niet altijd een ander donor-ontvangerkoppel gevonden waarmee direct kan worden uitgewisseld. In dat geval kan een altruïstische donor zonder dat sprake is van uitwisseling een orgaan doneren aan de ontvanger van een dergelijk donor-ontvangerkoppel dat al enige tijd tevergeefs meedoet aan het cross-overprogramma; de donor van deze ontvanger doneert vervolgens aan een andere ontvanger van de wachtlijst. De bedoeling van deze manier van werken is zoveel mogelijk patiënten te laten profiteren van de altruïstische donatie. Het betreft met andere woorden een prudente omgang met schaarse middelen.

Vanuit ethisch perspectief is van belang zeker te zijn dat de handeling van de altruïstische donor een vrije, onbaatzuchtige (dat wil zeggen niet financieel beloonde) keuze betreft. Vanuit het oogpunt van rechtvaardigheid dient het orgaan aan een ontvanger te worden toegewezen die dit het hardste nodig heeft. Ten aanzien van de huidige Nederlandse situatie valt op te merken dat transplantatiecentra altruïstische donoren – bij gebrek aan een nationale regeling hiervoor – lang hebben laten donoren aan patiënten uit hun eigen regio. Uit het oogpunt van rechtvaardigheid is het wenselijker deze donaties ten goede te laten komen aan de wachtenden in heel Nederland of in de gehele Eurotransplant-regio. Inmiddels is een landelijke regeling met deze strekking in de maak.

De derde categorie, donaties die via sociale media of internetsites tot stand komen, heeft nog een ander dilemma waar aandacht aan besteed moet worden. Vanzelfsprekend zijn ook hier vrijwilligheid en onbaatzuchtigheid van de donor een vereiste. Dit laatste element staat mogelijk wel onder druk bij dit type donaties. De donor kiest immers zijn ontvanger uit op het sociale medium: hij selecteert deze met eigen criteria, die niet dezelfde hoeven te zijn als de algemeen aanvaarde allocatiecriteria (zie hoofdstuk III.3.2.4). Daarbij kan bij de ontvangers ongelijkheid t.a.v. de beschikbaarheid van gezondheidsbehandelingen (in dit geval transplantatie) ontstaan, bijvoorbeeld door de mate waarin men zich als ontvanger aantrekkelijk en aansprekend kan presenteren op het sociale medium. Een hoogopgeleide, blanke, spontane huisvader met lief lachende kinderen zou mogelijk eenvoudiger een potentiële donor tot donatie kunnen verleiden dan een werkeloze, gehandicapte, negroïde alleenstaande die niet handig is in zijn presentatie. Om de verantwoordelijkheid voor dit type donaties niet bij de Universitair Medische Centra (UMC's) te leggen, hebben de 8 UMC's afgesproken dat alleen koppels worden geaccepteerd die elkaar al kennen. In de praktijk betekent dit dat donoren en ontvangers die met elkaar in contact komen via sociale media eerst met elkaar kennis moeten maken en wanneer de donor daarna nog tot donatie wil overgaan, ze zich kunnen laten voorbereiden in een UMC. Toch moet men zich vanuit maatschappelijk oogpunt afvragen of deze praktijk de rechtvaardigheid bevordert: de selectie van de ontvanger verloopt niet, zoals bij postmortale orgaandonatie, via criteria die men in het algemeen bij rechtvaardigheid vindt passen, zoals b.v. de tijd die men al dialyseert (zie Hoofdstuk III.3.2.4). Hier vindt selectie plaats op basis van de willekeur van de donor, mogelijk beïnvloed door de mate waarin de potentiële ontvanger mededogen kan opwekken.

3.1.4 Orgaandonatie en anonimiteit

Wanneer bij een donorprocedure een levende donor een orgaan of deel van een orgaan afstaat aan een bekende persoons is er vanzelfsprekend geen sprake van anonimiteit. Bij andere donaties, altruïstische donaties, cross-over procedures, paired domino procedures en postmortale orgaandonatie zorgen de ziekenhuizen ervoor dat de donor anoniem blijft voor de ontvanger. Dit sluit aan bij het uitgangspunt dat



donatie een gave uit liefde om niet is: de anonimiteit waarborgt dat de donor geen tegenprestatie kan verwachten maar ook niet belast wordt met eventuele verwijten van de ontvanger, als het resultaat van de transplantatie mocht tegenvallen. Toch staat deze anonimiteit onder druk. Tegenstanders van anonimiteit betogen dat het in contact brengen van de donor en ontvanger of, in geval van een postmortale orgaandonatie, van de nabestaanden van de donor met de ontvanger en diens familie juist vaak gunstig uitpakt. Zij baseren zich op een aantal televisiedocumentaires uit de Verenigde Staten, waarin de ontvangers blij waren hun dankbaarheid te kunnen betonen aan de donor of diens nabestaanden. Verder zou het de nabestaanden troost kunnen bieden bij het verwerken van het verlies van hun naaste. Omroep BNN besteedde in 2012 aandacht aan dit onderwerp in een televisieprogramma.

Het hanteren van anonimiteit zoals nu in Nederland gebeurt, berust niet op een absolute norm. Het wordt gebruikt om te waarborgen dat het “gave-karakter” van orgaandonatie behouden blijft. Het zou zo kunnen zijn dat een aantal ontvangers zich verplicht voelt -- zij het ook zonder reden -- om de orgaandonor, wanneer deze bekend is, te compenseren. Anonimiteit is een middel om te voorkomen dat dergelijke situaties ontstaan die het karakter van orgaandonatie als gave mogelijk aantasten.

HKME Herziene teksten vanaf 2019

Op dit gedeelte van de website worden de vanaf 2019 herziene teksten van het Handboek Katholieke Medische Ethiek gepubliceerd. Zodra er herzieningen van teksten afgerond zijn, worden deze gepubliceerd, voorzien van een publicatiedatum welke dan de versie aangeeft. In het menu in de linkerbalk is zichtbaar welke teksten herzien en beschikbaar zijn.



II. Medische verantwoordelijkheid voor het zich ontwikkelend menselijk leven

1. De status van het menselijke embryo – *W.J. Eijk*
 2. *Abortus provocatus* – *W.J.A. Biemans*
 3. Pre-implantatiediagnostiek en embryoselectie – *F.J. van Ittersum*
 4. Prenatale diagnostiek – *W.J. Eijk*
 5. Experimenten met embryo's en foetussen – *F.J. van Ittersum*
-

Ten geleide



Het Handboek Katholieke Medische Ethiek is onder redactie van mgr.dr. W.J. Eijk, dr. L.J.M. Hendriks en dr. J.A. Raymakers uitgegeven in 2010. Het is nog opvallend actueel. Het is [via deze website verkrijgbaar](#) voor € 30,- exclusief verzendkosten.

Een beperkt aantal ontwikkelingen wordt in het handboek niet besproken. We zullen op deze website onder redactie van dr. W.J. kardinaal Eijk, dr. L.J.M. Hendriks en prof.dr. F.J. van Ittersum aanvullingen op de eerste druk uit 2010 publiceren.

Handboek Katholieke Medische Ethiek

Uitgeverij Parthenon

Gebonden 560 pag.,

ISBN 97890 79578 115, ~~€ 49,50~~, nu € 30,-

U kunt het handboek bestellen via [het bestelformulier](#) op deze website.



Voorwoord

1.1 Inleiding en uitgangspunten

1.2 Beginselen en principes

2.1 Het beginnende leven