

IV.1 Inleiding

J.A. Raymakers en F.J. van Ittersum

Onder *diagnostiek* verstaan we het geheel van handelingen en maatregelen bedoeld om vast te stellen wat de aard van de stoornis in lichamelijk of geestelijk welzijn is waarvoor iemand hulp zoekt. Het omvat het analyseren van de verschijnselen, subjectief (klachten) en objectief (bevindingen bij lichamelijk onderzoek en aanvullend onderzoek), gevolgd door het zoeken naar en vaststellen van de oorzaken. Bij uitbreiding valt onder diagnostiek ook het vaststellen van niet manifeste stoornissen die tot ziekte kunnen leiden bij subjectief gezonde mensen (preventief onderzoek). Tenslotte volgen uit de diagnose vaak een prognose, hoewel die lang niet altijd met zekerheid te geven is, en voorstellen voor een therapie.

Het ethische principe dat in de diagnostiek in het oog moet worden gehouden is het respect voor de menselijke waardigheid, inclusief de keuzevrijheid en de integriteit van de persoon (invasief onderzoek, psycho-analyse). Op het verkrijgen van diagnostische informatie, volgt het delen van die informatie met de patiënt (en in principe alleen met de patiënt). Deze heeft recht op de kennis omtrent zijn eigen situatie maar is niet verplicht alles ter kennis te nemen. Er zijn omstandigheden waarin nuances kunnen en moeten worden aangebracht. Ook wordt wel gesproken van een 'recht om niet te weten'. Men kan zonder het bedoeld te hebben op informatie stuiten waarvan de consequenties niet te overzien zijn of ver in de toekomst liggen, zonder therapeutische mogelijkheden in het heden. Men zal dan de nodige prudentie moeten hanteren om te beslissen hoe men met deze informatie om zal moeten gaan. Een recht om de objectieve waarheid niet te kennen is echter onrealistisch en niet af te dwingen.

Onder *therapie* wordt verstaan het complex van handelingen en maatregelen bedoeld om – in engere zin – het herstel van een vastgestelde aandoening te bewerkstelligen. In brede zin vallen er alle maatregelen onder die op het herstel van de gezondheid in het algemeen gericht zijn. Onder *preventieve* therapie valt alles dat dienstig is om ziekte en/of functieverlies door al dan niet manifeste stoornissen te voorkomen. Preventie kan ook algemene maatregelen van niet-medische aard omvatten maar valt dan buiten het bestek van dit hoofdstuk.

Revalidatie is die vorm van therapie die er vooral op gericht is uitwendige lichaamsfuncties die door ziekte of ongeval zijn verminderd of uitgevallen te doen terugkeren, door deskundige begeleiding, instructie en oefening.

Bij alle therapie geldt zoals bij diagnostiek dat de ethische grondslag berust op het respect voor de persoon, diens vrijheid, waardigheid en integriteit en dat de motiverende grondslag de naastenliefde is en niet de wetenschappelijke interesse of aanzien. Hier wordt ook verwezen naar de beginselen zoals ze zijn uiteengezet in Hoofdstuk I.

IV.3.2. Postmortale orgaandonatie

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

Organen kunnen ook na de dood worden getransplanteerd. Het is evident dat er dan veel ruimere mogelijkheden tot orgaandonatie zijn. Voorwaarden voor deze vorm van donatie zijn:

1. de vrije keuze van de donor vóór donatie
2. de anonimiteit van de donor en
3. de zekerheid van de dood op het moment van de orgaanexplantatie.

De eerste twee punten wijken niet af van donatie bij leven zoals hiervoor besproken. Het derde punt – de zekerheid van de dood op het moment van de orgaanexplantatie – schept echter een probleem, omdat de desintegratie van weefsels en organen vrijwel direct na het intreden van de dood begint waardoor organen en weefsels daardoor maar in beperkte mate nog bruikbaar zijn. De cornea (hoornvlies) blijft tot ongeveer 48 uur na de dood van de donor bruikbaar voor transplantatie, maar de meeste weefsels en organen (bijvoorbeeld hart, longen en nieren) worden direct na het intreden van de dood onherstelbaar beschadigd. Eigenlijk zouden zij uit het lichaam moeten worden genomen op het moment dat de ademhaling en de bloedsomloop nog intact zijn. Dat zou volgens de klassieke doodscriteria van hart- en ademstilstand betekenen dat men de dood van de donor veroorzaakt.

Sinds het einde van de jaren zestig hebben de doodscriteria die in de geneeskunde worden gehanteerd, echter een belangrijke herziening ondergaan. Daardoor vinden er niet alleen donaties plaats van donoren bij wie niet aan de klassieke doodscriteria van hart- en ademstilstand is voldaan (donation after cardiac death (DCD), voorheen ‘non-heart-beating’ donaties genoemd), maar ook bij donoren die hersendood zijn, maar bij wie het hart nog functioneert (donation after brain death (DBD, voorheen ‘heart-beating’ donaties genoemd).

3.2.1. Hersendood

De ontdekking van de resuscitatie-techniek, de hartmassage en de kunstmatige beademing, maakte duidelijk dat hart- en ademstilstand niet per se de definitieve dood van de persoon betekenen, ook al zijn ademhaling en bloedsomloop enige tijd onderbroken. Dat is vooral bij jonge drenkelingen geconstateerd die bij lage temperaturen te water zijn geraakt. Onder normale temperaturen en bij ouderen telt echter elke minuut, omdat bij hen de hersenen al na een hart- en ademstilstand van enkele minuten onherstelbaar beschadigd raken. Dit kan ertoe leiden dat de spontane ademhaling zich niet meer zal herstellen.

Tegelijkertijd is ontdekt dat zich ook het omgekeerde kan voordoen. De hersenfunctie kan definitief zijn uitgevallen, terwijl de bloedsomloop nog intact is. Zo’n situatie van ‘hersendood zonder klassieke dood’ is denkbaar bij een kunstmatig beademde patiënt. Bij hem heeft de uitval van de hersenen immers geen ademstilstand tot gevolg. Omdat het denken, het geheugen, de persoonlijkheid en het karakter typisch aan hersenfuncties gebonden zijn, vraagt men zich vaak af of hersendood niet tegelijkertijd de dood van de persoon is. Zou dat het geval zijn, dan zouden de organen van de beademde patiënt na vaststelling van de hersendood voor transplantatiedoeleinden uit zijn lichaam kunnen worden verwijderd, terwijl zij nog intact zijn, zonder dat de patiënt wordt gedood.

Verschillende diagnostische onderzoeken, zoals het klinisch onderzoek van de hersenstamreflexen, electro-encefalografie (EEG), CT-angiografie en transcranieel Doppleronderzoek van de hersenen (het laatste vooral bij kinderen) worden aanbevolen om de hersendood vast te stellen. Hier kan de irreversibele uitval van verschillende hersendelen mee worden vastgesteld. De interpretatie van de uitslag van de diverse testen hangt van de vraag af welk hersendeel men voor het leven van de menselijke persoon onmisbaar acht.

Dit brengt ons tot de kern van de problematiek: wanneer spreken wij in het algemeen van een levende menselijke persoon? Het antwoord op deze vraag bepaalt mede wanneer wij een persoon als niet meer levend beschouwen. Hieruit volgt met andere woorden ons doodskoncept, dat op zijn beurt het doodscriterium

aangeeft. Het gaat dan om het hersendeel waarvan de irreversibele uitval met de dood van de persoon gelijkstaat. Pas wanneer het doodscriterium vaststaat, kan worden bepaald met welk medisch onderzoek de hersendood als de dood van het individu kan worden gediagnosticeerd.

In een publicatie van een werkgroep van de Pauselijke Academie voor wetenschappen over hersendood grijpt men terug op de H. Thomas van Aquino die stelt dat de hersenen fungeren als intermediair tussen het lichaam en de ziel. Wat de H. Thomas benoemt als “motor”, kunnen wij nu op basis van de huidige biomedische kennis toeschrijven aan de hersenen. De ziel is de vorm van het lichaam op ontologisch niveau. Aangezien de hersenen fungeren als de functionele intermediair tussen de ziel en het lichaam, is het concept van hersendood een goede basis voor de vaststelling dat de dood van een persoon al is ingetreden. In een standpuntbepaling stelt de Pauselijke Academie van Wetenschappen:

“[T]he government of the body belongs to the soul in that it is its motor and not its form” (Aquinas Spir Cr, a. 2 ad 7.4) and thus “between the soul and all the body, in that it is a motor and the principle of operations, occurs something intermediary, because, through a first part moved first, the soul moves the other parts to their operations” (inter animam secundum quod est motor et principium operationum et totum corpus, cadit aliquid medium; quia mediante aliqua prima parte primo mota movet alias partes ad suas operationes). Thus, the overall formula obscured by tradition [...] is: “the soul unites to the body as a form without an intermediary, but as a motor it does this through an intermediary” (anima unitur corpore ut forma sine medio, ut motor autem per medium) (Aquinas Anima, a. 9). Therefore, when the cells of the brain die, the individual dies, not because the brain is the same as the mind or personhood, but because this intermediary of the soul in its dynamic and operative function (as a motor) within the body has been removed – “that disposition by which the body is disposed for union with the soul”.

Bij volwassenen die normaal bij hun verstand zijn en zelfstandig verantwoorde beslissingen kunnen nemen, is het overbodig zich af te vragen of ze levende menselijke personen zijn. Ze spreken, argumenteren en tonen een innerlijke geestelijke activiteit in de vorm van willen en denken, die hen van niet-menselijke wezens onderscheidt. Maar wat te denken wanneer zij door ernstige hersenbeschadiging langdurig comateus, dement of ernstig geestelijk gehandicapt zijn. Ze communiceren niet meer met medemensen en uit niets blijkt dat ze nog kunnen denken of willen. Zolang de spontane ademhaling doorgaat en het hart nog klopt, lijdt het geen twijfel dat ze leven. Menselijk wordt vaak verstaan als ‘menswaardig’. Hier gaat het echter om de vraag of het levende wezen dat na hersenbeschadiging overblijft nog wel een mens is.

3.2.1.1. Mensvisie en doodskoncept

De Identity Theory of Mind koppelt het leven van de persoon aan de manifeste aanwezigheid van bewustzijn, dat wil zeggen van het elektrofysiologisch ontladingsproces van de neuronale netwerken in de hogere hersenkernen en de hersenschors (Hoofdstuk I.1.2.1). Het einde van het leven van de persoon zou door de irreversibele uitval van de grote hersenen, dus door een partiële hersendood, worden gemarkeerd. Concreet betekent dit dat in een geval van irreversibel coma de persoon niet langer zou bestaan. Wat rest zou hooguit menselijk biologisch (‘vegetatief’) leven zijn, maar geen persoonlijk leven. Dit houdt in dat het leven actief zou mogen worden beëindigd of dat organen met het oog op transplantatie uit het lichaam mogen worden verwijderd, zodra een irreversibele uitval van de hogere hersencentra, met name de neocortex en de thalamus, is geconstateerd, die voor de genoemde functies onmisbaar zijn.

De uitstraling van filosofische mensvisies is niet tot de studeerkamer beperkt, maar heeft grote consequenties voor de praktijk van alledag. Anencefalen zouden volgens dit concept van de dood en het eruit voortvloeiend doodscriterium mogen worden gebruikt als bron van transplantatieorganen, omdat bij hen de grote hersenen in

het geheel niet zijn aangelegd en zij bijgevolg geen menselijke personen zouden zijn. Logisch verder redenerend zou men mogen concluderen dat ook langdurig comateuze patiënten, bij wie een partiële hersendood geconstateerd is, als orgaandonor kunnen fungeren. Nog verdergaande consequenties zijn denkbaar. De vereenzelviging van het verlies van het bewustzijn, het denkvermogen en de sociale vaardigheden met de dood van de menselijke persoon zou ertoe kunnen leiden dat patiënten wier hogere hersenfuncties zijn aangetast, zoals dementen en geestelijk gehandicapten, niet meer als volwaardige menselijke personen worden bejegend.

Vanuit het katholieke mensbeeld treedt de dood in wanneer er geen sprake meer is van een substantiële eenheid van lichaam en ziel. De ziel is immers als substantiële vorm van de menselijke persoon het levensprincipe dat verantwoordelijk is voor de geestelijke, de sensitieve en de vegetatieve levensverrichtingen (zie Hoofdstuk I.1.2.3.). De vraag is hoe men dit kan vaststellen. Na het intreden van de dood delen bepaalde cellen in het lichaam zich nog enige tijd en gaat bijvoorbeeld de baardgroei gaat nog een paar dagen door. De afzonderlijke delen tonen nog tekenen van individueel leven, doordat hun stofwisseling niet direct tot stilstand komt. Het lichaam is echter geen organisch geheel meer waarvan de verschillende delen in hun functie op elkaar zijn afgestemd. De specifieke vorm van het leven, namelijk het functioneren als een geïntegreerd geheel, is verdwenen.

Het wegvallen van de integratie en coördinatie in het lichaam als een geheel treedt op wanneer de totale hersendood intreedt. Dit betekent dat niet alleen de grote hersenen dood zijn, maar ook de hersenstam die de spontane ademhaling stuurt. Wanneer de hersenstam definitief uitvalt, dan houdt de ademhaling definitief op en dan is ook het lichaam geen geïntegreerd geheel meer. Er is dan geen levende menselijke persoon meer. Mochten ademhaling en bloedsomloop onder deze omstandigheden kunstmatig in stand worden gehouden, dan is het lichaam desondanks een lijk en betekent het uitnemen van organen niet langer het veroorzaken van de dood.

Wanneer alleen de grote hersenen uitvallen (partiële hersendood), dan vervalt het bewustzijn en zijn er geen tekenen dat het individu kan denken of willen, maar blijft het lichaam als één geheel functioneren. Dit betekent niet het einde van de menselijke persoon, doordat hetzelfde levensbeginsel dat het denken en het bewustzijn mogelijk maakt, tevens alle lichaamsdelen met elkaar tot één organisch geheel integreert en coördineert. Wanneer door lichamelijke stoornissen de insulineproductie wordt lamgelegd of de nieren uitvallen, betekent dat niet automatisch het einde van het leven als organisch geheel. Wanneer een ziekteproces het functioneren van de grote hersenen belemmert en er geen manifeste specifiek menselijke functies meer zijn, dan betekent dat eveneens niet het einde van het menselijk leven. Het menselijk levensbeginsel dat deze materie tot een menselijke persoon maakt, is nog steeds aanwezig, ook al kan het zich niet meer in denken en willen uiten. Of men dit levensbeginsel nu de menselijk geest, de ziel, noemt of niet, er is nog menselijk leven dat als zodanig respect verdient.

3.2.1.2 Het feitelijke gebruik van de doodscriteria

Uit het bovenstaande blijkt dat er twee verschillende soorten hersendoodcriteria bestaan, die van de partiële en van de totale hersendood. Welke men toepast hangt direct samen met de mensvisie die men als uitgangspunt neemt.

Het criterium van de totale hersendood is vrij algemeen aanvaard. Dat is met name te danken aan de grote invloed van het rapport van de Ad Hoc Committee van de Harvard Medical School uit 1968, waarin voor het eerst de hersendoodcriteria werden omschreven. Volgens dit rapport is doodsverklaring alleen mogelijk wanneer alle hersenfuncties, inclusief die van de hersenstam, blijvend zijn uitgevallen. In de jaren zeventig werd het criterium van de totale hersendood in rapporten van enkele gezaghebbende medische organisaties



overgenomen en kreeg het in het aantal staten van de Verenigde Staten een wettelijke basis . Bovendien wordt het als doodscriterium aanbevolen in het Amerikaanse rapport Defining Death . Ook in de rapporten van de in ons land wordt totale hersendood gelijkgesteld met de dood van het individu .

Al sinds de jaren zeventig trekken enkelen in de wetenschappelijke literatuur en de lekenpers het criterium van de totale hersendood in twijfel . Naast het verschil in mensvisie was een van de punten van kritiek de bevinding dat na definitieve uitval van de hersenstam individuele geïsoleerde hersencellen in geperfundeerde hersenweefsel in leven kunnen worden gehouden. Ook vertoonden hersencellen van varkens uren na de slacht weer elektrische activiteit wanneer er een vloeistof met bloed en zuurstof door de hersenen werd gepompt Dit suggereert dat op cellulair niveau niet alle functies zijn weggevallen en mogelijk na enige tijd nog kunnen terugkomen. Wat echter boven is gezegd over het dode lichaam als geheel geldt ook voor de hersenen. Vlak na de dood gaan de individuele weefsels en cellen niet direct dood, getuige haar- en nagelgroei. Toch spreken we van een lijk omdat de diverse functies van de weefsels en organen niet langer tot één geheel zijn geïntegreerd. Hetzelfde geldt voor de hersenen. Individuele cellen mogen dan nog elektrische ontladingsactiviteit tonen, hun individuele activiteit is niet meer op het functioneren als één geheel afgestemd. Iets dergelijks is mede onmogelijk omdat de sensibele input van de hogere hersendelen via de hersenstam geblokkeerd is . Men kan zich dan ook afvragen of voor de diagnostiek van de hersendood een vlak EEG een noodzakelijke voorwaarde is. In Engeland is electroencefalografisch onderzoek in dit verband niet vereist, maar wordt de hersendooddiagnostiek vooral gebaseerd op de afwezigheid van de hersenstamreflexen .

In 1985 erkende de Pauselijke Academie van Wetenschappen totale hersendood als een situatie waarin het vermogen om als een geïntegreerd geheel te kunnen functioneren verloren is gegaan, derhalve de dood is ingetreden en tot orgaanuitname mag worden overgegaan . ‘Gezegd kan worden’, aldus Paus Johannes Paulus II in een toespraak in 2000, dat ‘het in de recentere tijd gehanteerd criterium voor het vaststellen van de dood, namelijk de volledige en irreversibele uitval van elke hersenactiviteit, mits gewetensvol toegepast, niet in strijd lijkt te zijn met de essentiële elementen van een gezonde mensvisie’ .

De paus betoogde verder dat biologische criteria zoals het optreden van hersendood niet zondermeer het moment van overlijden aangeven, maar veel meer laten zien dat de dood inmiddels is ingetreden. Evenals de Pauselijke Academie voor Wetenschappen liet hij de technische invulling van de hersendoodcriteria over aan de medische stand. Daarmee was de discussie over de geldigheid van het criterium van de totale hersendood niet afgerond. In 2008 laaide de discussie opnieuw op nadat bij pasgeborenen na een hartstilstand de wachttijd tot hartdonatie verder was bekort. Het probleem bij deze discussies is dat het antropologische concept (‘het vermogen om als geïntegreerd geheel te kunnen functioneren’) en de criteria die gehanteerd worden om aannemelijk te maken dat een dergelijke toestand al dan niet is ingetreden, veelal niet van elkaar worden onderscheiden. Men wijst veelal de hersendood af, omdat de criteria om deze toestand vast te stellen onder bepaalde omstandigheden niet goed zijn toegepast. Ook zijn er nog enkele katholieken, waar onder de tegenstanders uit de discussie over hersendood in de Pauselijke Academie voor het Leven, die het antropologische concept van hersendood niet accepteren.

Vaststellen van hersendood

Er is geen mondiale richtlijn opgesteld voor het vaststellen van hersendood, dat wil zeggen voor het medisch onderzoek dat nodig is om de hersendood vast te stellen. Wijdsicks laat in een steekproef van 80 van alle 189 landen zien dat 88% van de landen richtlijnen heeft voor het vaststellen van hersendood. De uitgangspunten van deze richtlijnen komen in hoge mate overeen, maar zijn niet uniform. Groot-Brittannië en haar (voormalige) koloniën gaan ervan uit dat irreversibele uitval van de hersenstam voldoende is. De rest van de wereld volgt overwegend het standpunt van de Verenigde Staten dat ervan uitgaat dat tevens de functie van de cortex en

andere hogere hersendelen uitgevallen moet zijn. Terecht wordt erop gewezen dat bijvoorbeeld hypothermie (verlaging van de lichaamstemperatuur) en intoxicaties (vergiftigingen) de diagnostiek minder betrouwbaar maken. Het beoordelen van de hersenstamreflexen komt in alle richtlijnen voor; het uitvoeren van een apneutest, een onderzoek dat de functie van de hersenstam test door te analyseren of er bij de patiënt nog een ademhalingsprikkel aanwezig is, in 59% van de gevallen. Preoxygenatie, dat wil zeggen het opladen van het lichaam van de patiënt met zuurstof voor het op proef staken van de beademing, bedoeld om schade tijdens deze test te voorkomen – zoals in de Nederlandse richtlijn – is voorgeschreven in 29% van het totale aantal landen (dus ongeveer de helft van de richtlijnen die een apneutest voorschrijft). Dit is relevant omdat critici van het hersendoodconcept wel aanvoeren dat juist door de diagnostiek nodig voor het vaststellen van hersendood hersenbeschadiging in de hand wordt gewerkt. Dit zou in een aantal landen ook wel het geval kunnen zijn. Al met al zijn de werkwijzen in diverse landen om eventuele hersendood te evalueren erg wisselend. Er is dus zeker twijfel over de mate van nauwkeurigheid waarmee hersendood over de wereld wordt vastgesteld.

In Nederland geldt het Besluit Hersendoodprotocol uit 2016 gebaseerd op twee richtlijnen van de Gezondheidsraad uit 2006 en 2015. Beide richtlijnen gaan uit van totale hersendood en schrijven een apneutest met preoxygenatie voor. Het verschil met eerdere richtlijnen is dat er aanvullende bepalingen zijn opgenomen voor situaties waarin het EEG en de apneutest niet of niet betrouwbaar kunnen worden uitgevoerd. Met name onderzoek waarmee kan worden vastgesteld dat de hersenen niet normaal meer worden doorbloed – transcranieel Doppleronderzoek (TCD) of computertomografie-angiografie (CT-A) – kan dan toegepast worden. Ondanks alle kritiek na 2006 op het hanteren van totale hersendood en pleidooien voor hersenstamdood hield de Gezondheidsraad in 2015 hierin het nieuwe advies aan vast. Wel werd het aantal testen waarmee de hersendood moet worden aangetoond beperkt tot één van drie genoemde onderzoeken (of EEG, of TCD of CT-A).

Naar aanleiding van richtlijnen waarin veel onderzoek, vaak in een tevoren vastgestelde volgorde, is opgenomen om tot de diagnose hersendood te komen, wordt er gediscussieerd over het nut van deze mate van zorgvuldigheid. Immers, – zo betogen critici – het belangrijkste doel is vast te stellen dat verdere behandeling voor de patiënt niet zinvol c.q. proportioneel meer is. In een dergelijke situatie zou men eventueel direct over kunnen gaan tot orgaandonatie. Een zodanige handelswijze zou neerkomen op orgaanuitname die leidt tot de dood bij mensen waarvan de inschatting is dat medische behandeling voor hen niet meer zinvol is. Dit komt neer op het opzettelijk doden of de bewuste bespoediging van de dood in de stervensfase.

Donation after cardiac death (non-heart beating donation)

Bij de donatie van organen na het intreden van de dood, vastgesteld aan de hand van de klassieke doodscriteria (hartstilstand en ademstilstand, spreekt men van ‘donation after cardiac death’, voorheen ‘non-heart-beating donation’. Ten aanzien van dit type donatie worden vier klassen onderscheiden. Alhoewel deze sinds 1995 enigszins zijn gewijzigd, komen ze globaal nog op het volgende neer:

- I. De patiënt is overleden, terwijl onbekend is wanneer de dood is ingetreden;
- II. De patiënt is overleden na niet een succesvolle reanimatiepoging;
- III. De overleden persoon was al ernstig ziek zonder dat er uitzicht op herstel was. Derhalve is de behandeling gestaakt. Het moment van overlijden (hart- en ademstilstand) is afgewacht. Deze situatie speelt zich meestal af op een intensive care-afdeling.
- IV. Er is een hartstilstand opgetreden, nadat de hersendood al was vastgesteld. Mogelijk was men bezig met de voorbereidingen voor een donatieprocedure. In de tussentijd is er een hartstilstand opgetreden.

Voor orgaandonatie is klasse I ongeschikt; over klasse II bestaat verschil van mening tussen

transplantatiecentra. De klassen III en IV worden in het algemeen geaccepteerd. Weefseldonatie (huid, botten, hoornvlies) is in principe bij alle klassen mogelijk.

Een probleem bij deze vorm van donatie is dat organen kort na het intreden van de hartdood al dusdanig beschadigd raken dat ze niet meer bruikbaar zijn voor transplantatie. Een manier om de schade te beperken is om kort na de hartdood koude persfusievloeistof door de organen te spoelen waardoor deze gepreserveerd worden en langer geschikt zijn voor transplantatie.

Deze werkwijze vereist dat zo spoedig mogelijk na het overlijden geschikte katheters (intraveneus en intra-arterieel) zijn ingebracht. De voorbereidingen hiervoor zijn al bij het leven van de patiënt getroffen. De vraag is of het lichaam van de nog levende donor op deze wijze niet wordt geïnstrumentaliseerd om zijn organen in een zo optimaal mogelijke conditie aan de eventuele ontvangers aan te bieden (vgl. Hoofdstuk I.2.2.1.). Eerder is vanuit de deugdenethiek beschreven dat een moreel goede handeling kan leiden tot een moreel goede karaktereigenschap bij de handelend persoon (Hoofdstuk I). De orgaandonatie is een solidaire handeling uit naastenliefde. Alle handelingen die een integraal onderdeel van de orgaandonatie uitmaken, ook de genoemde conserverende maatregelen, hebben daardoor tevens de donor zelf tot doel, namelijk zijn vervolmaking als mens, mits deze zelf – direct of via zijn gemachtigde nabestaanden kenbaar gemaakt – voor orgaandonatie heeft gekozen.

Een bijzondere vorm van ‘donation after cardiac death’ is orgaandonatie na euthanasie. Deze vorm van orgaandonatie is de laatste jaren beschreven bij mensen die een ernstige ziekte hebben die zich beperkt tot één of meerdere organen, meestal een neurodegeneratieve ziekte zoals amyotrofische lateraal sclerose (ALS), multipale sclerose of de ziekte van Huntington. Bij mensen met een maligniteit met kans op metastasen in de te transplanteren organen of hartfalen waarbij organen zoals nieren al beschadigd zijn voor het overlijden is dit geen mogelijkheid. Het toepassen van orgaandonatie na euthanasie is voor het eerst beschreven in België en zou mogelijk toegepast kunnen worden bij 5-10% van de euthanasiepatiënten. De euthanasie moet dan wel in een ziekenhuis plaatsvinden: zoals eerder geschetst moet bij DCD procedures snel na het optreden van de hartstilstand de perfusie van de te doneren organen worden gestart. Dit is in de thuissituatie, in een verpleeghuis of hospice niet mogelijk. Na enkele pleidooien is er in Nederland door de Nederlandse Transplantatie Stichting ook een modelprotocol Orgaandonatie na euthanasie gepubliceerd.

Vanuit moreel perspectief zijn er bij orgaandonatie na euthanasie twee verschillende handelingen: euthanasie en vrijwillige orgaandonatie. Zoals beschreven in Hoofdstuk VI.2.2.1 is euthanasie moreel niet goed, terwijl de orgaandonatie in zichzelf wel goed is. Aangezien het conserveren en verwijderen van de organen direct na het optreden van de hartstilstand moet beginnen, moeten de teams die de euthanasie en de orgaandonatie uitvoeren intensief met elkaar samenwerken. In onze visie is deze vorm van medewerking niet acceptabel en vergelijkbaar met de situatie die door de Congregatie voor de Geloofsleer is geschetst in Dignitas Personae met betrekking tot het gebruik van geaborteerde foetussen voor embryonale research. Dignitas Personae benadrukt dat de benodigde samenwerking en medewerking zo verplichtend en intensief is dat een onderzoeker – zelfs als hij tegen abortus is en alleen de geaborteerde foetussen wil onderzoeken – meewerkt aan de abortus zelf. In geval van orgaandonatie na euthanasie is de samenwerking c.q. medewerking vergelijkbaar en werkt het uitnameteam (de transplantatiecoördinator en het chirurgische team) derhalve direct mee aan de euthanasie (zie ook Hoofdstuk VI.2). Bij de officier van justitie, de ontvanger en de behandelend arts van de ontvanger ligt dit anders en is er geen directe medewerking. Verder is het niet zo dat de orgaandonatie als goede daad het kwaad van de euthanasie kan “opheffen”. Tenslotte zou bij euthanasie na orgaandonatie het “scandalum” nog een rol kunnen spelen: alle direct en minder direct betrokkenen bij de orgaandonatie zouden de schijn kunnen wekken de euthanasie goed te keuren en daarmee aanleiding kunnen geven tot ergernis (scandalum).

(Hoofdstuk I.2.2.6.3)

3.2.2. Beschikkingsrecht over het lichaam van de overledene

3.2.2.1. Is een wilsbeschikking van de overledene vereist?

Naar algemene overtuiging moet een wilsbeschikking worden gerespecteerd. De praktijk van de postmortale orgaandonatie zou daarom veel eenvoudiger zijn, wanneer iedere Nederlander zou hebben vastgelegd in het donorregister wat er met zijn lichaam en zijn organen na de dood mag gebeuren. Het aanbod aan donororganen zou zodoende sterk kunnen stijgen. Op 1 januari 2018 had 36% van de Nederlandse bevolking (6125053 mensen van 17181084 inwoners) hun keuze t.a.v. orgaandonatie vastgelegd in het donorregister. Omdat deze lage registratiegraad al jaren bestond en het ook mede oorzakelijk werd geacht voor de lage aantallen postmortale donaties in Nederland, is er meermalen geprobeerd de leden van de bevolking bij wet te dwingen tijdens hun leven kenbaar te maken of zij al dan niet na overlijden als orgaandonor willen fungeren. Uiteindelijk werd hiertoe op 13 februari 2018 een initiatiefwet van D'66 kamerlid Pia Dijkstra door de Eerste Kamer goedgekeurd, nadat deze op 13 september 2016 met de kleinst mogelijke minderheid door de Tweede Kamer was aangenomen.

De dwang om een keuze kenbaar te maken ligt vervat in het Automatische Donor Registratie-systeem (ADR-systeem), bijgenaamd het geen-bezwaarsysteem. Dit systeem zal ook in de nieuwe Nederlandse donorwet worden gebruikt. Het houdt in dat iemand zonder meer geacht wordt orgaandonor te zijn, tenzij hij uitdrukkelijk daartegen bezwaar heeft aangetekend en dat officieel heeft laten registreren. Laat iemand dit na, dan kunnen zijn organen na overlijden zonder meer voor transplantatiedoeleinden uit zijn lichaam worden verwijderd. Het hoeft geen betoog dat de invoering van dit systeem vereist dat tevoren een betrouwbare en waterdichte registratie van de eventuele bezwaren gegarandeerd is. In de nieuwe Nederlandse donorwet zijn hiertoe een aantal maatregelen genomen, ook om bij de genoemde stemmingen in de Tweede en Eerste Kamers voldoende kamerleden mee te krijgen.

3.2.2.2. Het toestemmingsstelsel versus het geen-bezwaarsysteem

Het aanbod aan donororganen zal bij invoering van een geen-bezwaarsysteem naar verwachting stijgen. Het verlangt immers van degene die geen donor wil zijn, een actieve handeling – het aantekenen van bezwaar – die vaak zal worden nagelaten. Bij het toestemmingsstelsel wordt daarentegen juist degene die tot orgaandonatie bereid is, geacht stappen te ondernemen om dat kenbaar te maken. Omdat velen dit niet doen, moet men bij een toestemmingsstelsel in de meeste gevallen de naaste familieleden om toestemming vragen. Betrokken artsen en verpleegkundigen zien er echter tegenop om onder toch al emotioneel beladen omstandigheden de familie ook nog te confronteren met een verzoek om orgaandonatie. Als zij dit wel doen, is de familie vaak dusdanig geëmotioneerd dat zij geen toestemming tot orgaandonatie verleent.

Ervaringen in andere landen hebben uitgewezen dat een geen-bezwaarsysteem tot een verhoogd aanbod van donororganen leidt. De invoering ervan in België leidde tot een stijging van het aantal donornieren met 86% en van andere organen zelfs met 183%.

In een verkenning voor een advies aan de minister van VWS in 2008 bleken 17 van de 20 onderzochte landen in Europa een geen-bezwaarsysteem te hebben. Het betreft onder andere België, Luxemburg, Frankrijk, Italië, Denemarken, Finland, Noorwegen, Oostenrijk, Zwitserland, Spanje, Portugal, Griekenland en Cyprus.

Tegenstanders van het geen-bezwaarsysteem wijzen erop dat de autonomie van het individu wordt

geschonden, wanneer hij als gevolg van een wettelijke bepaling aan een keuze voor of tegen postmortale orgaandonatie niet zou kunnen ontkomen. In de praktijk blijkt er een grote groep mensen te zijn die niet nadenkt over de noodzaak en consequenties van orgaandonatie. Het gaat hierbij veeleer om nalatigheid dan om zelfbeschikking. Deze nalatigheid is onjuist te noemen, ook wanneer er geen orgaandonatie in het geding is. De mens heeft de plicht om zich op een onverwacht sterven voor te bereiden. Velen zijn zich van die verantwoordelijkheid bewust door het nemen van een uitvaartpolis of het bespreken van wensen in geval van plotseling overlijden. Het is voor de nabestaanden een troost te weten dat de overledene voorbereid was in die zin dat hij zijn wil geformuleerd heeft.

Volgens sommigen wijkt deze situatie niet af van tal van andere situaties in onze maatschappij, waar wij ook voor een keuze worden gesteld. Wanneer een kind de leeftijd heeft bereikt dat het naar de basisschool moet, zijn de ouders gedwongen om een school voor hun kind te kiezen. Deze keuze impliceert in ons land in principe tevens een fundamenteel levensbeschouwelijke keuze, ook al zal niet elk ouderpaar zich daar zo bewust van zijn. Ook in de geneeskunde komen vergelijkbare situaties voor. Een patiënt aan wie door de arts de mogelijkheid van een levensverlengende handeling wordt aangeboden, moet een keuze maken deze al dan niet te ondergaan.

Dat iemand voor een keuze wordt gesteld, valt dus op zich zowel moreel als juridisch te rechtvaardigen. Over de vraag of het nadenken over orgaandonatie ook onder deze voorbereiding op het sterven valt, wordt getwist: er zijn in Rooms-katholieke kring zowel voorstanders van dit idee als tegenstanders die vinden dat “uitdrukkelijke toestemming voor orgaandonatie” die wordt genoemd in de Catechismus van de Katholieke Kerk ook inhoudt dat men het recht heeft om niet te kiezen. .

Degenen die van mening zijn dat nadenken over orgaandonatie onder voorbereiding op het sterven valt, vinden een geen-bezwaar-systeem niet per se verwerpelijk, mits de patiënt in alle vrijheid kan uitmaken, of hij zijn organen na de dood wel of niet voor transplantatiedoeleinden ter beschikking stelt. Voor dit laatste is vereist dat alle leden van de samenleving uitgebreid en op een voor hen begrijpelijke wijze zijn voorgelicht. Zij moeten duidelijkheid hebben omtrent het doel van de orgaandonatie en de resultaten die ermee bereikt kunnen worden. Verder zouden zij zich moeten realiseren dat een lichaam ondanks dat het als gevolg van kunstmatige beademing rose, warm en met kloppend hart in bed ligt, na vaststelling van de totale hersendood feitelijk een beademd lijk is. Ondanks alle pogingen tot betere voorlichting is dit fenomeen momenteel onder het grote publiek onvoldoende bekend.

Wil men iedereen voor een echt vrije keuze stellen, dan moet bovendien elke vorm van morele druk worden vermeden. Uitspraken als ‘uw nalatigheid kost anderen het leven’ zijn onterecht en zetten mensen nodeloos onder druk om zich als donor ter beschikking te stellen, terwijl zij deze beslissing niet willen of kunnen nemen.

Hoewel het geen-bezwaarsysteem niet fundamenteel verwerpelijk is, is het wel de vraag of het prudent is om het zomaar in te voeren. De benodigde intensieve voorlichting van de bevolking vooraf is onontbeerlijk. Een eventueel succes hangt tevens af van de verwachten acceptatie onder de bevolking. Het geen-bezwaarsysteem heeft in Frankrijk en Italië niet het beoogde effect gesorteerd, omdat de familiebanden er van dien aard zijn dat artsen in de praktijk zonder toestemming van de familieleden niet tot orgaanexplantatie overgaan en dus feitelijk volgens een toestemmingssysteem te werk gaan . In 1990 leidde een discussie over het geen-bezwaarsysteem in de Tweede Kamer niet tot invoering ervan . Een nieuw voorstel tot invoering van het geen-bezwaarsysteem door de commissie Terlouw in 2008 resulteerde in een veto van de minister van Volksgezondheid Welzijn en Sport. Het initiatiefwetvoorstel van D’66 werd begin 2018 door de Eerste Kamer goedgekeurd en is na een voorbereidingsperiode van 2.5 jaar op 1 juli 2020 in werking getreden. . Om het

wetvoorstel door beide kamers van het parlement te loodsen, moesten er wel een paar concessie aan de tegenstanders worden gedaan. De belangrijkste hiervan is dat de nabestaanden nog steeds bezwaar kunnen maken tegen orgaandonatie als de overledenen niets heeft laten registreren en door het geen-bezwaarsysteem automatisch orgaandonor is.

Het valt hierdoor nog te bezien of de invoering van het geen-bezwaarsysteem in Nederland zal leiden tot een stijging van het aantal postmortale orgaandonoren. Het NIVEL (Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg) heeft in 2004 op basis van enquêtes becijferd dat bij behoud van het toestemmingsysteem het aantal orgaandonoren 214 per jaar bedraagt. Als het door een stevige campagne zou lukken het percentage instemming van nabestaanden te laten stijgen van 30 naar 40%, dan lijkt het aantal van 252 donoren haalbaar. Bij invoering van een bezwaarsysteem waarin tevens met de wens van de nabestaanden rekening wordt gehouden zou dit aantal uitkomen op 176 of 220, afhankelijk van het percentage instemming van de nabestaanden, 40 respectievelijk 50%. Het aantal donoren zou dan dalen of gelijk blijven. Actieve donorregistratie zou kunnen leiden tot een stijging van het aantal orgaandonoren, op voorwaarde dat door goede voorlichting en herhaalde mailing meer mensen met toestemming worden geregistreerd en meer nabestaanden akkoord gaan. Dan zou een stijging denkbaar zijn tot 248 op jaarbasis (overigens zijn deze cijfers gebaseerd op ingewikkelde berekeningen en op de nodige aannames).

Tot slot moet worden opgemerkt dat het 'gave-karakter' van de orgaandonatie beter tot zijn recht komt bij een toestemmingsysteem. Het waarborgen van een vrije beslissing en correcte voorlichting kunnen er echter toe leiden dat ook binnen het geen-bezwaar-systeem het te doneren orgaan daadwerkelijk een geschenk blijft en ook als zodanig ervaren wordt. Vanuit het hierboven beschreven katholieke standpunt zijn de reacties van katholieke kring op de nieuwe Nederlandse donorwet dan ook wisselend: critici betogen dat het gave-karakter beter tot uiting komt in een toestemmingssysteem, terwijl ook wordt betoogd dat de vrije keuze van de donor en de nabestaanden dusdanig in de nieuwe wet zijn verankerd dat het 'gave-karakter' heel redelijk is gewaarborgd.

3.2.2.3. Hoever reikt het beschikkingsrecht van de familie?

In hoeverre moet met de wensen van de familie rekening worden gehouden? Volgens de nieuwe Wet op de Orgaandonatie (artikel xx) heeft de familie een subsidiair toestemmingsrecht. Dat wil zeggen dat wanneer een overledene ouder dan 12 jaar geen keuze kenbaar gemaakt heeft en derhalve geregistreerd staat als "geen bezwaar", de naaste familie orgaanexplantatie kan tegenhouden. In de voorlichtingscampagnes die in 2019 door de Nederlandse overheid worden gevoerd, wordt gesteld dat deze familieleden dan wel goed moeten kunnen uitleggen dat de overledene geen donor had willen zijn. De toekomstige praktijk en eventuele jurisprudentie zal moeten bepalen hoe belangrijk de stem van de naaste familie kan zijn.

Onder de huidige wet (tot 1 juli 2020) wordt er in de praktijk ondanks de toestemming van de donor in het donorregister toch met de wens van de familieleden rekening gehouden en van orgaanuitname afgezien, als de familie zich daartegen verzet. De vraag is of dat valt te rechtvaardigen. Het komt vaker voor dat de nabestaanden het met de wilsbeschikking van de overledene in de vorm van een testament niet eens zijn. Dat is echter geen grond om van diens wilsbeschikking af te wijken. Waarom zou dat bij postmortale orgaandonatie dan anders liggen?

Het stoffelijk overschot van de overledene heeft zeker bij goede onderlinge relaties voor naaste familieleden een waarde van een volstrekt andere orde dan zijn bezittingen. Aan dit gegeven kan men niet zonder meer voorbijgaan, ook al zou de overledene zelf toestemming voor orgaanuitname hebben gegeven of er geen bezwaar tegen hebben gehad. Serieus dient overwogen te worden de wens van de naaste familieleden te laten

prevaleren, als de emotionele belasting ten gevolge van sectie en uitname hun psychische draagkracht dreigt te overschrijden.

3.2.2.4. Beschikkingsrecht van de samenleving

Wie ernstig ziek is en alleen door orgaantransplantatie kan voortleven of kan leven op een voor hem aanvaardbaar niveau, heeft belang bij het op tijd beschikbaar komen van het juiste orgaan. Wanneer de 'gave-om-niet' uitblijft, dan kan de idee postvatten dat men een recht op een donororgaan heeft en dit recht vervolgens afdwingen. In meerdere landen – waaronder de Verenigde Staten van Amerika – zijn wel juridische procedures aangespannen waarmee men probeerde familieleden die over organen met weefsel typen beschikken die goed bij een bepaalde ontvanger passen, te dwingen tot het bij leven afstaan van weefsels of een paarsgewijs aanwezig orgaan. In de meeste gevallen ging het om botweefsel of een nier. Tot nu toe zijn er geen uitspraken die een dergelijk recht bevestigen, maar de vragen zijn er wel .

De vraag is of er tegen de beschikking over het lichaam na overlijden anders wordt aangekeken. In 1995 betoogde CDA Tweede Kamerlid Ad Lansink tijdens de discussie over het voorstel Wet op de Orgaandonatie: 'Wij zijn niet van onszelf, maar van elkaar' . Een meer genuanceerde opvatting leeft onder Duitse juristen die menen dat noodtoestand in de zin van een belangen- of plichtenconflict orgaanexplantatie kan rechtvaardigen. Het belang van de ontvanger zou prevaleren boven het recht op integriteit van het lijk, dat nooit absoluut kan zijn, tenzij de overledene zelf vóór zijn dood of zijn familieleden tegen orgaanuitneming bezwaar zouden hebben geuit . Wel zeer ver gaat de opvatting van de Italiaanse moraaltheoloog Ciccone, die een wet waardoor het uitnemen van organen tegen de wil van de overledenen mogelijk wordt, ziet als een 'legitieme interventie om zeer nadelige consequenties voor het leven van anderen te voorkomen, die voortvloeien uit de vooroordelen en verkeerde inzichten van sommigen' . In China meent de overheid zowel voor als na overlijden recht te hebben op de organen van ter dood veroordeelden .

Hier stoten we op het vraagstuk van de verhouding tussen de individuen en de maatschappij als geheel. In 1956 wees Pius XII op het essentiële verschil tussen de fysieke eenheid van het menselijk lichaam en de morele eenheid die de gemeenschap vormt. De delen van een fysieke eenheid, bijvoorbeeld de delen van het lichaam, gaan totaal op in het geheel, zodat zij geen enkele zelfstandigheid hebben en slechts ten behoeve van het geheel bestaan. Een morele eenheid zoals de mensheid of de gemeenschap vormt daarentegen slechts een geheel op het vlak van het handelen en de gemeenschappelijke finaliteit. Wat betreft zijn 'zijn' is de menselijke persoon doel in zich en niet louter middel, ook niet ten behoeve van de gemeenschap. De gemeenschap kan dus wel eisen stellen aan haar leden op het vlak van het handelen, maar mag niet over henzelf en hun lichaam beschikken .

3.2.2.5. Respect verschuldigd tegenover het stoffelijk overschot

Deze redenering geldt op de eerste plaats voor levende donoren, maar ook na de dood verdient het menselijk lichaam respect. Iets van de waardigheid van de menselijke persoon, waar het lichaam aan geparticipeerd heeft, blijft na de dood. De integriteit van het dode lichaam wordt door de orgaanuitname sterk geschonden. Zo wordt bij een multi-orgaando-na-tie het lichaam van de overledene maximaal geopend, hetgeen betekent dat er een incisie wordt gemaakt vanaf het sleutelbeen tot het schaam-been, waarbij zoveel moge-lijk nog bruikbare organen worden verwijderd. Het dode lichaam wordt hierbij zonder meer als een instrumenteel goed bejegend. Hiertegen bestaan geen essentiële ethische bezwaren, omdat het dode lichaam niet langer rechtstreeks in de waardigheid van de menselijke persoon participeert. Het is niet langer "subject van rechten" . Omdat het echter wel intrinsiek onderdeel van een menselijke persoon is geweest, verdient het – zoals gezegd – respect en moet met de wensen van de overledene en diens naaste verwanten rekening worden gehouden.

Volgens het Nederlandse recht bestaat er ook na het overlijden een (persoonlijks–heids)recht op de integriteit van het lichaam .

3.2.4. Is postmortale orgaandonatie verplicht?

De vraag of ik na mijn dood mijn organen mag of moet afstaan ten behoeve van medemensen in nood, kan twee kanten opgaan . Hieronder kan worden verstaan dat ik mijn organen na de dood moet afstaan, omdat anderen na mijn dood over mijn lichaam beschikkingsrecht hebben (zie vorig hoofdstuk). Er kan ook mee worden bedoeld dat er voor mij een strikte morele verplichting bestaat om mijn organen na mijn dood ter beschikking te stellen.

3.2.3.1. Is er een morele plicht van een potentiële donor ?

Als de gemeenschap orgaandonatie niet kan afdwingen, bestaat er dan niet minstens een strikte morele verplichting om op eigen initiatief organen na de dood ter beschikking te stellen? Sommigen zijn geneigd om deze vraag bevestigend te beantwoorden, vanuit de overweging dat het volkomen 'irrationeel' of 'absurd' zou zijn organen na de dood in het graf te laten vergaan of te laten cremen, terwijl die voor anderen zo broodnodig zijn. Het recht van de ontvanger op de organen van de ontvanger zou zelfs met het recht op voedsel vergelijkbaar zijn .

Als een ander recht op mijn organen zou kunnen doen gelden, dan zou er voor mij inderdaad een strikte plicht bestaan om daaraan gehoor te geven. Zo simpel ligt het echter niet. Iedere mens heeft recht op een aantal zaken die voor het leven noodzakelijk zijn, zoals voedsel en behuizing. Dit zijn extrinsieke waarden. Niemand kan tijdens mijn leven recht doen gelden op mijn intrinsieke goederen, zoals delen van mijn lichaam of bijvoorbeeld mijn seksuele vermogens. Een parallel tussen het recht op voedsel en het (vermeende) recht op donororganen gaat dan ook niet op. Uiteraard is het dode lichaam geen intrinsieke waarde maar het verdient toch bijzonder respect wegens de reminiscentie aan de persoon.

De conclusie is dat orgaandonatie een moreel goede, maar niet strikt verplichte handeling is. Niet alles wat moreel goed is, is strikt verplicht. Orgaandonatie valt dan ook zonder meer onder de deugd van de naastenliefde of solidariteit en niet onder die van de rechtvaardigheid. Het is een kwestie van mogen en niet van moeten.

3.2.3.2. Plicht van de kant van het ziekenhuis

Ziekenhuizen hebben als maatschappelijk organisatie een aantal verantwoordelijkheden. Voor de hand liggend zijn de verplichting om goede zorg te verlenen aan de patiënten die zich aan de medewerkers toevertrouwen. Dit betekent dat de zorg volgens de stand van wetenschap actueel moet zijn en zorgvuldig moet worden uitgevoerd. Daarnaast zal een ziekenhuis rekening moeten houden met de grondslag van de instelling. Meer en meer worden aan deze lijst ook de eisen van de ziektekostenverzekeraars toegevoegd.

Het komt er op neer dat ziekenhuizen moeten laveren tussen belangen van meerdere partijen. Wanneer de levensbeschouwelijke grondslag van het ziekenhuis een welwillende houding tegenover orgaandonatie impliceert, betekent dit dat men aan patiënten die wachten op een orgaantransplantatie verschuldigd is om bij ernstig zieke patiënten die op grond van hun aandoening en vooruitzicht op overlijden te beoordelen of zij daadwerkelijk geschikt zijn om als orgaandonor te fungeren. Als dat betekent dat aan familieleden van deze potentiële orgaandonor instemming moet worden gevraagd met de donatie, behoort dat ook tot de verantwoordelijkheid van de medewerkers van het ziekenhuis, ook al weet men dat dit voor de familieleden van

deze potentiële donor mogelijk ongelegen komt. Mocht het zo zijn dat een ziekenhuis moreel bezwaar heeft tegen orgaandonatie en transplantatie, dan is dit op zich geen probleem als dit maar in een vroegtijdig stadium aan patiënten duidelijk gemaakt wordt.

Belangrijk is verder dat ziekenhuizen zich bij voorlichting aan potentiële orgaanontvangers en donoren niet laten leiden door financieel economische motieven, bijvoorbeeld van de ziektekostenverzekering. Voor alles moet orgaandonatie een vrije keuze van de donor zijn. Tenslotte wordt terecht als uitgangspunt gehanteerd dat de behandelaars van de transplantaatontvangers en de potentiële donoren niet dezelfde mogen zijn. Als dat wel het geval zou zijn, zouden deze behandelaars geleid door mededogen met de zieke ontvangers op de donoren teveel druk kunnen uitoefenen om tot donatie over te gaan.

3.2.4. De allocatie van donororganen

3.2.4.1. Selectiecriteria

Als gevolg van de schaarste aan donororganen overtreft de vraag het aanbod. Daardoor ontstaat het moeilijke probleem van de rechtvaardige verdeling van de donororganen. Welke ontvanger komt het eerst in aanmerking? Welke selectiecriteria kunnen worden gehanteerd met betrekking tot de screening van potentiële ontvangers?

Vanuit het oogpunt van rechtvaardigheid mogen de criteria voor het toewijzen van donororganen op geen enkele manier discriminerend van aard zijn, dat wil zeggen gebaseerd op leeftijd, geslacht, ras, religie of sociale positie, of utilistisch, dat wil zeggen gebaseerd op het vermogen om arbeid te verrichten of sociale nuttigheid. Bij de beoordeling van de vraag welke ontvanger het eerst in aanmerking komt voor een donororgaan, moet men immunologische en klinische criteria aanleggen. Elk ander criterium zou arbitrair zijn en een miskennis inhouden van de intrinsieke waarde van de menselijke persoon. Vanuit dit perspectief is het belangrijk te kijken naar het selectieniveau en de selectiecriteria.

Het selectieniveau

Selectie kan op microniveau of macroniveau plaatsvinden. Selectie op microniveau houdt in dat de arts of het team in individuele gevallen beslist wie een ter beschikking gekomen orgaan zal ontvangen. Selectie op macroniveau betekent dat bepaalde categorieën patiënten worden uitgesloten van transplantatie of juist voorrang krijgen.

Selectie op macroniveau

Redenen voor het uitsluiten van bepaalde categorieën kunnen zijn de geringe kans op succes en de kosten die aan de transplantatie van bepaalde organen verbonden zijn. Op medische gronden kan men bijvoorbeeld een minder grote kans op succes verwachten van niertransplantatie bij diabetes mellitus, hooggeïmmuniseerde patiënten, de tweede of derde poging tot niertransplantatie en gebrekkige compliantie van de kant van de patiënt tijdens de dialyse. Morele factoren spelen een rol bij Jehova's getuigen, die op basis van hun uitleg van bepaalde Bijbelteksten (Lev. 7, 26-27 en Hand. 15, 28-29) bloedtransfusie afwijzen, welke bij een niertransplantatie in de regel moeilijk gemist kan worden. De Medisch Ethische Commissie van de Nederlandse Transplantatie Vereniging is van oordeel dat Jehova's Getuigen met chronische irreversibele nierinsufficiëntie desondanks voor niertransplantatie in aanmerking dienen te komen.

Hoewel selectie op macroniveau ontegenzeggelijk enkele voordelen biedt, kleven aan het systematisch buitensluiten van bepaalde groepen ook grote bezwaren. Wanneer patiënten die tot een buitengesloten

categorie behoren, zich dat realiseren, kunnen zij zich ook als mens afgeschreven voelen en de moed verliezen, omdat hun alle hoop op de enige redding die er voor hen is, ontnomen wordt. Het is bovendien niet ondenkbaar dat een patiënt uit een categorie die niet voor transplantatie in aanmerking komt, vanwege zijn belang voor anderen – bijvoorbeeld zijn gezin – toch meer recht op transplantatie zou hebben dan een ander, bij wie medisch gezien de kans op succes hoger is. Het structureel uitsluiten van elk aanzien des persoons kan in zich ook tot onrechtvaardigheid leiden. Er zijn immers naast medische criteria nog tal van andere criteria, die in de besluitvorming moeten worden meegewogen. Selectie op macro-niveau lijkt daarom niet gewenst

Selectie op microniveau

Aan selectie op microniveau valt niet te ontkomen. De vraag is hoe op een rechtvaardige manier geselecteerd kan worden. Loting, chronologische selectie en selectie op basis van een wachtlijst hoeven niet zonder meer te worden afgewezen, maar zijn bij voorkeur van toepassing, wanneer een keuze moet worden gemaakt tussen potentiële ontvangers, bij wie de kans op succes gelijk ligt. Wanneer dit laatste niet het geval is, is het redelijk om het verkregen donororgaan aan die kandidaat toe te wijzen die er naar verwachting het meeste profijt van zal hebben.

Om dit 'profijs' te kunnen inschatten worden medische en persoonsgebonden (niet-medische) criteria gehanteerd. De medische criteria betreffen de kans dat het getransplanteerde orgaan aanslaat, de overlevingskans, de verhoging van de levensverwachting, de te verwachten verbetering van de levensomstandigheden, de eventuele belasting, complicaties en risico's. Onder de aanvaardbare persoonsgebonden criteria vallen de leeftijd en de "sociale positie" van de potentiële ontvanger. Een keuze op basis van sociale positie zou kunnen betekenen dat een donornier op aan een ouder van een gezin met jonge kinderen wordt toegewezen dan aan iemand van hoge leeftijd, van wie anderen niet meer in directe zin afhankelijk zijn.

In de praktijk voor Nederland en België worden organen die beschikbaar zijn gekomen na een postmortale donatie aan ontvangers toegewezen volgens de allocatieregels van Eurotransplant (deelnemende landen Nederland, België, Luxemburg, Duitsland, Oostenrijk, Hongarije, Slovenië en Kroatië). In deze regels gaat men uit van urgentie (bijvoorbeeld onmogelijkheid van andere behandelingen), overeenkomst in weefseltypering en dus kans op succes na transplantatie en wachttijd. Geslacht, ras en religie spelen hierbij geen rol. Ook factoren die wel als rechtvaardige criteria zouden kunnen worden beschouwd als 'ouder van een gezin met jonge kinderen' zijn niet van invloed op de keuze van Eurotransplant.

Eurotransplant hanteert wel een aantal aanvullende regels. Allereerst is de kans om in aanmerking komen voor een donornier veel groter als een patiënt al behandeld wordt met dialyse. Verder is er een landenbalans om te voorkomen dat landen meer organen exporteren naar een ander land dan zij terugkrijgen. Ook hebben nierinsufficiënte patiënten die ooit een nier bij leven hebben afgestaan enige mate van voorrang. Tenslotte worden nieren van oudere donoren, dat wil zeggen nieren waarvan de levensduur naar verwachting korter zal zijn, bij voorkeur toegewezen aan ouderen ('old for old').

Toewijzing van nieren aan hen die al gestart zijn met dialyse is bedoeld degenen te selecteren die het donororgaan het hardste nodig hebben; 'old for old' laat jongere ontvangers profiteren van nieren van jongere donoren die het – naar verwachting – langer volhouden, terwijl ouderen door een toch al beperktere levensverwachting minder last hebben van een kortere overleving van een nier van een oudere donor. De regels met betrekking tot de landenbalans en voorrang van voormalige nierdonoren zouden echter wel kunnen belemmeren dat degenen die een nier het hardste nodig hebben, deze ook bij voorkeur zullen krijgen. In de praktijk blijken dus ook enige elementen van nationalisme en beloning in de regels van Eurotransplant

terechtgekomen te zijn. Landen waar relatief veel organen na overlijden worden afgestaan (bijvoorbeeld België) willen niet boeten voor het gebrek aan vrijgevigheid in andere landen (bijv. Nederland en Duitsland). Men kan zich afvragen of hier niet sprake is van discriminatie naar nationaliteit, hetgeen in strijd zou zijn met het principe van de verdelende rechtvaardigheid. De relatieve voorrang van voormalige donoren is een – niet onbaatzuchtige – beloning voor de donatie van weleer.

3.2.4.2. Het wederkerigheidsprincipe

Als selectie criterium is ook wel het wederkerigheidsprincipe naar voren gebracht. Uit onderzoeken blijkt dat er een grote discrepantie bestaat tussen degenen die zich als donor hebben aangemeld en degenen die dat niet hebben, maar – indien dat nodig mocht blijken – wel graag voor orgaantransplantatie in aanmerking zouden komen. Deze situatie heeft ertoe geleid dat sommigen zich afvragen of tegenover een vermeend recht op een orgaan een plicht zou moeten staan om een codicil te dragen. Tegenover de claim stelt men dan de eigen bereidheid om aan de claim van anderen te kunnen voldoen.

Artikel 12 van de Human Organ Transplant Act in Singapore (1987) behelst dat personen die een niertransplantatie nodig hebben, prioriteit bij de toewijzing van donornieren krijgen, wanneer zij er geen bezwaar tegen hebben aangetekend om zelf als donor te fungeren. Mocht iemand later op zijn bezwaar terugkomen, dan krijgt hij na een periode van twee jaar dezelfde rechten als de overige potentiële ontvangers. Als tegenargument geldt vaak dat men iemand niet mag dwingen tot het onderschrijven van een codicil, en daarmee tot orgaandonatie.

Wanneer men een levensreddend orgaan van anderen ontvangt, is dat een gave om niet. Dit gegeven schept onloochenbaar een zekere verantwoordelijkheid, waarbij men zich dient af te vragen of het wel eerlijk is om deze gave van anderen zo vanzelfsprekend te aanvaarden zonder deze, in beginsel, zelf aan anderen te willen doen. Dit is echter iets dat ieder zich persoonlijk zou moeten afvragen.

De moeilijkheid van het wederkerigheidprincipe is dat het onthouden van donororganen als een sanctie gaat functioneren voor hen die geen codicil bezitten. Zelfs al zou het niet als een sanctie, maar als een vorm van restitutie moeten worden opgevat, dan blijft de toepassing van het wederkerigheidprincipe op bezwaren stuiten. Een praktisch bezwaar is dat men dan ook geen bloedtransfusie zou moeten toedienen aan mensen die niet als bloeddonor staan geregistreerd. Mocht iemand weten dat bij hem een orgaantransplantatie nodig is, dan zou hij nog snel een codicil kunnen opstellen, waardoor de toepassing van het wederkerigheid–principe in de praktijk een farce wordt.

3.2.4.3. Handel in organen

Zoals gezegd, is solidariteit met de zieke en lijdende medemens een goed motief voor het in alle vrijheid en zonder dwang genomen besluit zich te laten registreren ten behoeve van postmortale orgaandonatie. Er zijn ook verkeerde motieven denkbaar. Mensen in ontwikkelingslanden worden soms door armoede ertoe gebracht om bloed voor bloedtransfusie af te staan.

In 1989 deden de berichten de ronde dat er een wereldwijde handel in menselijke organen bestond. Ook lijken er aanwijzingen te zijn dat patiënten uit West-Europa elders in de wereld donoren betalen en op die manier een orgaan, meestal een nier, “kopen”. Dit zet orgaandonatie keer op keer in een kwaad daglicht. Hardnekkige geruchten over mensen die gedood worden om hun organen te verkrijgen, hebben een negatieve invloed op de acceptatie van postmortale orgaandonatie. Het risico van commercie en handel in organen is dat mensen door hun penibele financiële situatie ertoe verleid worden organen af te staan of alleen financieel goed gesitueerden in aanmerking voor transplantatie komen. Commercie en handel leiden tot misstanden en ongelijkheid. Deze ongelijkheid is reeds op navrante wijze aanwezig wanneer men bedenkt met welke middelen men in de

westerse samenleving één mens in leven houdt en hoe weinig men besteedt aan de absolute beschermwaardigheid en onaantastbaarheid van mensen uit ontwikkelingslanden.

Als fundamenteel bezwaar geldt dat organen die deel hebben uitgemaakt van een menselijk lichaam, in zich geen commercieel object kunnen zijn, maar alleen een geschenk. De boven besproken conserverende maatregelen zouden bovendien niet vanuit de deugdenethiek als vervulling van de betrokken donor als mens kunnen gelden, wanneer deze zijn organen met een winst oogmerk ter beschikking zou stellen. De toepassing van conserveren de maatregelen zouden dan de degradatie van de donor zelf tot instrumenteel goed betekenen.

Soms komen anderen dan de donor op het idee dat donatie van organen of weefsels een goede zaak is en dat men na overlijden de betrokken naasten hiervoor geen toestemming hoeft te vragen. In 1989 kwam een omvangrijke 'handel' in hersenvliezen aan het licht. Het Duits bedrijf B. Braun Medical kreeg al jarenlang gratis honderden hersenvliezen van overleden ziekenhuispatiënten zonder dat hiervoor bij de nabestaanden toestemming was gevraagd. Hoewel de medewerkers van het betrokken ziekenhuis De Baronie hieruit geen geldelijk gewin haalden is een dergelijke handelwijze moreel niet te rechtvaardigen omdat noch de donor (vooraf) noch diens nabestaanden (achteraf) om toestemming is gevraagd.

3.2.4.4. Een premie op orgaandonatie

Het tekort aan donororganen leidt tot vele suggesties voor oplossingen. Eén daarvan is het stimuleren van donatie bij leven of na overlijden door middel van een financiële prikkel. Zoals eerder genoemd heeft de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RvZ) in 2007 in Nederland geadviseerd een systeem met enige mate van financiële beloning op te zetten. Als financiële prikkel had men gedacht aan een levenslange gratis ziektekostenverzekering. Het gaat hier uitdrukkelijk niet om schadeloosstelling van de donor voor bijvoorbeeld misgelopen inkomsten of gemaakte kosten rondom de operatie. Ervoor zorgen dat de donor deze financiële lasten niet hoeft te dragen, is redelijk. De RvZ wil er echter een schepje bovenop doen om mensen over te halen orgaandonor te worden. Verder lijkt de RvZ de vergelijking met landen als Pakistan en landen in Zuid-Amerika (waar betaling voor nierdonatie heel gewoon is) te willen ontlopen door te kiezen voor een betaling in natura (levenslange gratis ziektekostenverzekering) dan voor een geldbedrag ineens. Ethisch gezien maakt dit echter geen essentieel verschil. De financiële stimulans die de RvZ voorstaat, is een stap in de richting van het commercialiseren van delen van het lichaam. Dit betekent dat het lichaam wordt geïnstrumentaliseerd, hetgeen onaanvaardbaar is (zie Hoofdstuk 1.2.2.1. Een premie op orgaandonatie is daarom een fout middel voor een goed doel).

IV. Medische zorg voor het leven: therapeutisch ingrijpen

1. Diagnostiek, preventie, therapie en revalidatie
2. Klinische research
3. Orgaandonatie en -transplantatie
4. Somatische gentherapie

- 5. Psychiatrie
- 6. Verslaving

Van de hoofdstukken die beschikbaar zijn op deze website zijn de links zichtbaar in het menu.

IV.3 Orgaandonatie en -transplantatie

Inleiding

- 3.1. Transplantatie van organen en weefsels van levende donoren
 - 3.2. Postmortale orgaandonatie
 - 3.3. De anencefale pasgeborene als orgaandonor
 - 3.4. Xenotransplantatie
 - 3.5. De bescherming van de persoonlijke en procreatieve identiteit van de donor en de ontvanger
-

IV. 3. Inleiding

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

Konden onderzoekers aan het begin van de 20e eeuw alleen nog maar nadenken over het concept van orgaandonatie, in de 21e eeuw overtreft het aantal mensen dat geholpen zou kunnen worden met een donororgaan het aantal beschikbare organen voor transplantatie. Voor patiënten met nierinsufficiëntie geldt dat een niertransplantatie niet alleen het beste resultaat geeft op overleving en welbevinden, maar ook de goedkoopste oplossing is. Hiermee is orgaandonatie het slachtoffer van haar eigen succes en zijn de ethische discussies van de transplantatiegeneeskunde van heel andere aard dan toen deze in de kinderschoenen stond. In de praktijk zijn donatie van weefsels zoals botten, huid, het gehele aangezicht, hoornvlies, hartkleppen, beenmerg, eilandjes van Langerhans (insuline-producerende cellen uit de alvleesklier) en organen zoals hart, longen, nieren, alvleesklier en lever mogelijk.

De Rooms-Katholieke Kerk heeft zich in algemene zin meerdere malen positief uitgelaten over orgaandonatie. Zowel in de Catechismus van de Katholieke Kerk als in meerdere toespraken wordt de daad van naastenliefde en solidariteit die orgaandonatie inhoudt, geprezen. Wel plaatst het leergezag keer op keer een aantal kanttekeningen of randvoorwaarden bij orgaandonatie. Deze betreffen met name :

1. het respect voor het stoffelijk overschot van een overledene;
2. de vrije keuze en dus de toestemming van zowel een levende als overleden donor om als zodanig te fungeren;
3. de afwezigheid van commercialisering en discriminatie op basis van leeftijd, sekse, ras, religie, sociale status en mogelijke 'nuttigheid' (dat wil zeggen werkcapaciteit en sociale dienstigheid).

De genoemde kanttekeningen zullen in het vervolg van dit hoofdstuk worden besproken.

Mensen kunnen zowel bij leven als na hun dood weefsels en/of organen afstaan. De ethische vragen die zich

hierbij voordoen zijn direct van vier factoren afhankelijk:

1. weefsels blijven enige tijd na de klassieke dood (het stoppen van de hartactie en daardoor tot stilstand komen van de bloedsomloop of circulatie) intact en kunnen daardoor nog tot maximaal 24 uur nadat de dood is ingetreden worden afgenomen;
 2. Organen desintegreren snel na het tot stilstand komen van de bloedsomloop en het stoppen van de zuurstoftoevoer; zij moeten daarom gepreserveerd worden of uit het lichaam worden verwijderd bij intacte bloedsomloop of binnen minuten na het tot stilstand komen van de bloedsomloop;
 3. bij donatie na de dood is van belang met welke zekerheid de dood is vastgesteld en hoezeer de organen beschadigd zijn.
 4. wanneer organen of weefsels worden afgenomen bij leven is belangrijk of de donatie schade (of zelfs de dood) bij de donor veroorzaakt.
-

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. .

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. 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. 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, maar later bleef een gunstig effect in de meeste gevallen uit en werden ook ernstige bijwerkingen geconstateerd. 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 (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. 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 omstreden (voor het hieronder volgende overzicht zie Faggioni 1998).



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 .

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 . 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 . 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 . 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' . 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

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'.

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, 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. 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 de 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 I.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.