https://boeken.medische-ethiek.nl/iv-3-1-transplantatie-van-organen-en-weefsels-van-levende-donoren/ Versie/version: 21 december 2019

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). [1: Nederlandse Transplantatie Stichting, Jaarverslag 2017, Leiden 2018] 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 [2: Ashley B.M., de Blois J.K., O'Rourke K. Health Care Ethics. A Catholic Theological Analysis, 5de ed., Georgetown University Press, Washington D.C. 2006, 104-105]. 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 [3: Catechismus van de Katholieke Kerk 2008; 2296] [4: Benedictus XVI 2008, To the participants of the international Congress A Gift for Life. Considerations on Organ Donation, Organized by the Pontifical Academy for Life (7 november 2008). Libreria Editrice Vaticana, Vaticaanstad 2008].

Grisez heeft betoogd dat in geval van donatie bij leven er sprake is van een bijzondere situatie van de handeling met dubbel effect [5: Grisez G. 1993, Life, Health and Bodily Inviolability In: G Grisez (ed.), The way of the Lord Jesus. Vol. II. Living a Christian Life. Franciscan Press, Quincy (Illinois)1993] [6: May W.E., Catholic Bioethics and the Gift of Human Life, 2nd ed., Our Sunday Visitor inc., Huntington (Ind. USA) 2008] (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) [7: Eijk W.J. 1996, Mag of moet ik na mijn dood mijn organen afstaan ten behoeve van de zieke medemens? Pro Vita Humana 1996; 6: 169-173]. 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 [8: Johannes Paulus II 1991, Toespraak tot de deelnemers aan het eerste Internationale Congres van de Vereniging voor Orgaantransplantatie, 20 juni 1991. Libreria Editrice Vaticana, Vaticaanstad 1991] [9: Benedictus XVI 2008, To the participants of the international Congress A Gift for Life. Considerations on Organ Donation, Organized by the Pontifical Academy for Life (7 november 2008). Libreria Editrice Vaticana, Vaticaanstad 2008] [10: Franciscus 2019, Toespraak tot de deelnemers van de Italiaanse vereniging voor de donatie van organen, weefsels en cellen (IADO), 13 april 2019, Vaticaanstad 2019].

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 [11: Raad voor de Volksgezondheid en Zorg. Financiële stimulering van orgaandonatie. Een ethische verkenning. Centrum voor Ethiek en Gezondheid, Den Haag 2007]. 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 [12: Benedictus XVI 2008, To the participants of the international Congress A Gift for Life. Considerations on Organ Donation, Organized by the Pontifical Academy for Life (7 november 2008). Libreria Editrice Vaticana, Vaticaanstad 2008] [13: Franciscus 2019, Toespraak tot de deelnemers van de Italiaanse vereniging voor de donatie van organen, weefsels en cellen (IADO), 13 april 2019, Vaticaanstad 2019]. Onvrijwillige donaties, zoals bijvoorbeeld gerapporteerd bij ter dood veroordeelden in China [14: Vermeulen M., Chinese nieren mogelijk van voor of na executie. De Volkskrant 2006; 21 januari], 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 [15: Kranenburg L., W. Zuidema, e.a., Strategies to advance living kidney donation: a single center's experience. Progress in Transplantation 2009; 19(1): 71-75]. 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 en 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.