https://boeken.medische-ethiek.nl/iv-3-3-de-anencefale-pasgeborene-als-orgaandonor/
Versie/version: 21 december 2019

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 geborenen 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 [1: Lelkens J.P.M. Anencefalie: het mogelijke lot van het 'hersenloze' kind, In: E. Sgreccia, Garrett, W.J. Eijk, J.P.M. Lelkens and P.W. Smits (red.), Het embryo iets of iemand? Colomba, Oegstgeest, 1997; 81-92]. 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 [2: Nederlandse Transplantatie Stichting en Nederlandse Transplantatievereniging. Modelprotocol postmortale orgaan- en weefseldonatie, versie 1.2 april 2019. Leiden, 2019].