

Advies: Nierdonoren eerder aan de beurt voor nieuwe nier

Persbericht Gezondheidsraad, 10 mei 2011



Het is billijk om mensen die ooit een nier hebben gedoneerd en die er nu zelf een nodig hebben, als compensatie voor geleden gezondheidsnadeel, extra punten toe te kennen op de wachtlijst. Daardoor komen zij sneller in aanmerking voor een donornier, zonder eerst te hoeven dialyseren. Een wetswijziging is hiervoor niet nodig. Dat schrijft de Gezondheidsraad in een advies dat vandaag is aangeboden aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

De Stichting Medische Ethiek stelt vraagtekens bij dit advies. Orgaandonatie is een onbaatzuchtige daad van naastenliefde. Door dit advies van de Gezondheidsraad kan deze onbaatzuchtigheid, weliswaar bij een zeer beperkt aantal donoren, in het gedrag komen. (webredactie SME)

Mensen die bij leven een nier hebben afgestaan, worden daardoor niet per se beperkt in hun functioneren of levensverwachting. Ook lopen ze niet zonder meer een grotere kans op een ernstige nierziekte. Maar als ze die wel krijgen, zijn ze kwetsbaarder dan mensen met twee nieren, omdat ze hun reservecapaciteit zijn verloren. Daardoor zijn zij dan sneller aangewezen op dialyse en ondervinden ze eerder de nadelen daarvan. Uit moreel oogpunt is het volgens de Gezondheidsraad goed verdedigbaar om hen te compenseren voor dit gezondheidsnadeel. Door een nier af te staan heeft de donor immers geholpen de wachttijd voor transplantatie met een nier van een overledene drastisch te bekorten. De wachttijd voor een donornier bedraagt nu drie tot vier jaar, en zou als er geen levende donoren waren twee keer zo lang zijn.

De Gezondheidsraad adviseert de minister dan ook een voorstel van deze strekking van de uitwisselingsorganisatie Eurotransplant over te nemen. Dat houdt in dat een voormalige donor die zelf een nieuwe nier nodig heeft 500 punten krijgt op de wachtlijst. Daarmee staat hij direct onder de groep die om medische redenen hoog-urgent is, en zal hij meestal binnen zes weken een nieuwe nier aangeboden krijgen. Voor de overige patiënten op de wachtlijst betekent dit een verlenging van hun wachttijd met ongeveer anderhalve dag op een totale wachttijd van drie tot vier jaar. Nu zijn er jaarlijks gemiddeld twee nierdonoren die zelf een ernstige nierziekte krijgen. Omdat de criteria voor levende donatie soepeler zijn geworden, stijgt dit mogelijk tot vier per jaar. Dat zou voor de anderen een extra wachttijd van ongeveer zes dagen meebrengen. Omdat de patiënten op de wachtlijst samen profiteren van het offer dat levende donoren brengen, is het billijk dat deze groep ook de lasten van de compensatie draagt, vindt de Gezondheidsraad.

Voor invoering van dit voorstel is volgens de Gezondheidsraad geen wetswijziging nodig. Hoewel niet letterlijk in de Wet op de orgaandonatie staat dat donorschap een overweging kan zijn bij de toewijzing van een orgaan, is het voorstel om donoren te compenseren voor geleden gezondheidsnadeel goed te verenigen met de geest van de wet. Ook internationale juridische regels vormen geen belemmering.

De raad beveelt aan tegelijk met de invoering van de extra-puntenregeling de noodzaak van levenslange controle van nierdonoren opnieuw onder de aandacht te brengen van zorgverleners en donoren. Een dergelijke controle maakt het mogelijk problemen met de overgebleven nier te voorkomen of tijdig te behandelen. Onderzoek naar de gezondheid van voormalige donoren is van belang om te kunnen waarborgen dat zij ook bij verruiming van de criteria voor levende donatie een even goede levensverwachting houden als mensen die



geen nier hebben afgestaan.

Na een piek van 1.300 wachtenden in 1999 daalde het aantal patiënten op de Nederlandse wachtlijst voor een nieuwe nier in 2010 tot 864 patiënten. De afname van de wachtlijst komt vooral doordat mensen steeds vaker bij leven een van hun nieren afstaan. In 2010 was bij 58 procent van de niertransplantaties in ons land sprake van een levende donor.

Samenstelling commissie:

- prof. dr. I.D. de Beaufort, hoogleraar gezondheidsethiek, Erasmus Universiteit Rotterdam, voorzitter
- dr. F.J. Bemelman, nefroloog, Academisch Medisch Centrum, Amsterdam
- mr. dr. J.C.J. Dute, universitair hoofddocent gezondheidsrecht, Universiteit van Amsterdam
- prof. dr. J.W. de Fijter, hoogleraar nierziekten, Leids Universitair Medisch Centrum
- prof. dr. G.A. den Hartogh, emeritus hoogleraar ethiek, Universiteit van Amsterdam
- drs. M.A. Bos, Gezondheidsraad, Den Haag, adviseur
- mr. dr. C.J. van de Klippe, Gezondheidsraad, Den Haag, secretaris

De publicatie Een billijke compensatie. Overwegingen bij een voorstel om levende nierdonoren prioriteit te geven bij transplantatie (nr. 2011/06) is te downloaden van www.gr.nl.

Geef levende donoren gratis verzekering

Medisch Contact, 1 april 2011



In Medisch Contact pleiten wetenschappers van de Erasmus Universiteit Rotterdam voor een financiële beloning van orgaandonoren met het doel orgaanhandel tegen te gaan.

Lees ook de commentaren van de Stichting Medische Ethiek over beloning bij orgaandonatie:

Fout middel voor een goed doel (2)

Financieel gewin of onbaatzuchtig wegschenken ?

Fout middel voor een goed doel (1)

VS: discussie over orgaandonatie vóór intreden van hersendood

Medisch Contact, 7 januari 2011



De hevige discussie vorig jaar over orgaandonatie voor het intrede van hersendood is in Nederland in rustiger vaarwater gekomen, maar elders nog niet voorbij. Met name de VS drukken een stempel op dit ethische



vraagstuk. De Amerikaanse arts en ethicus Robert D. Truog beweert dat donoren eigenlijk niet dood zijn op het moment van orgaanuitname, maar dat dit criterium er ook neit toe doet. Hij pleit voor orgaanuitname voordat er hersendood is vastgesteld, mits er toestemming van de patiënt is.

Dit artikel verwoordt niet het standpunt van de Stichting Medische Ethiek. De link wordt geplaatst om een volledig beeld van de discussie te geven.

Determining When the Adult Brain Is Dead

New guidelines are published

Neurology, 8 juni 2010

One of the things most likely to entice controversy in medical care is taking people off life support. Determining when a patient is brain-dead is surprisingly difficult, and doctors and family members need to make very difficult decisions when considering terminating life support. In order to make this job somewhat easier, researchers have recently published a new set of guidelines, which provide experts with a step-by-step process in determining when the adult brain is really dead. The new document does not apply to the infant brain, the people behind it say.

“Many of the details of the clinical neurological examination to determine brain death cannot be established by evidence-based methods. Our goal was to develop a detailed brain death evaluation protocol that would be a useful tool for clinicians,” says neurologist Panayiotis N. Varelas, who was one of the coauthors for the new guidelines. He is based at the Henry Ford Hospital Department of Neurology & Neurosurgery, where he is the director of the Neuro-Intensive Care Service. Details of the work appear in the June 8 issue of the American Academy of Neurology’s (AAN) respected medical journal *Neurology*.

The most important new feature of the document is an improvement it carries over the last set of guidelines, published back in 1995. This is a check-list of things that doctors need to verify, before finally concluding certainly that a brain has expired. Generally, the concept of brain death refers to the instances in which the brains of patients become unable to sustain their bodily functions without the assistance of advanced life support devices, such as mechanical ventilation machines and feeding tubes. This state can be the result of an accident, in which the central nervous system is severely affected, through compression, piercing or any other means.

In addition to severe traumatic brain injury, stroke and prolonged CPR can also cause the brain to die. The new guidelines identify three main conditions that need to be met to declare a person brain-dead. The first is the presence of a coma with established origins, the second is the complete shutdown of all brainstem reflexes, and the third is the termination of breathing. The last condition can be easily verified, given that people who stop breathing can only be kept alive through artificial ventilation.

Lees het volledige artikel (pdf)

Donoren nemen geen grotere risico's voor meer geld

Donoren nemen geen grotere risico's voor meer geld

Annals of Internal Medicine, 16 maart 2010

Dit artikel verwoordt niet het standpunt van de Stichting Medische Ethiek. Het wordt geplaatst om een volledig beeld van de discussie te geven.

Volgens Amerikaanse onderzoekers kan een gereguleerde markt voor nieren van levende donoren het aantal voor transplantatie beschikbare nieren verhogen. En uit onderzoek dat zij hebben gedaan naar de motivatie die mensen zeggen te hebben om wel of niet te doneren, blijkt dat het risico op uitbuiting niet erg groot is. Daarom zou zo'n gereguleerde vergoeding voor levende nierdonoren uitgetoetst moeten worden, vinden ze.

Donatie ja, maar niet te vroeg

Geen orgaandonatie bij comateuze ic-patiënt

Medisch Contact, 8 april 2010

door prof.dr. R.J. Porte, voorzitter Nederlandse Transplantatievereniging



Er is een groot tekort aan orgaandonoren. Maar, zegt de Nederlandse Transplantatie Vereniging, dat is geen reden om al bij uitbehandelde ic-patiënten een nier uit te nemen.

Discriminatie bij orgaandonatie

Tijdschrift voor Gezondheidszorg en Ethiek, jaargang 20, nr. 1, 2010, p 2-7

door Chris Verhagen

Er is in de voorgaande jaren veel te doen geweest rondom het onderwerp orgaandonatie. In 1998 is de Wet op de Orgaan Donatie (WOD, 1998) ingevoerd. Deze wet regelt in Nederland de orgaandonatie voor transplantatiedoeleinden, zowel voor donatie bij leven als voor donatie na de dood (postmortale donatie).



[Lees volledige artikel in de originele opmaak \(pdf\)](#)

Sinds 1998 is er altijd een tekort aan vrijwillige postmortale donoren geweest om aan de relatief grote vraag tegemoet te komen. Dit artikel poogt niet dé oplossing aan te dragen voor dit probleem, hoewel dit probleem een oplossing behoeft. In dit artikel zal ik een beschouwend standpunt innemen en een bepaald aspect van het Nederlands donatiebeleid nader onderzoeken, vanuit zowel juridisch als ethisch perspectief. Omdat het mijn persoonlijke mening is dat ethiek altijd verweven is met de levensvisie en/of geloofsovertuiging van haar bedrivers en dat zelfs geen beschouwing, hoe welgemeend ook geschreven, vrij blijft van de invloed van deze overtuigingen, heb ik ervoor gekozen dit artikel in te leiden met onderstaande bijbeltekst. Zij geldt voor mij als

de rots voor mijn gedachtevorming omtrent het brede terrein van de orgaandonatie. Zoals velen van mijn voorgangers het bijbelverhaal van de barmhartige Samaritaan hebben gebruikt als een beeld voor de altruïstische gift bij orgaandonatie, zou ik niet alleen deze gelijkenis, maar het gehele evangelie van Jezus Christus willen aangrijpen als introductie voor dit onderwerp. Dit evangelie luidt als volgt: Hij heeft zijn leven gedoneerd. Maar de volgende vraag bij donatie is altijd: wie is de acceptor?

Niemand heeft grotere liefde, dan dat hij zijn leven inzet voor zijn vrienden. (Jezus Christus, Bijbel NBG 1951, Johannes 15:13)

Iemand die zich inschrijft in het donorregister in Nederland (postmortale orgaandonatie) kan op het donorcodicil geen voorkeur aangeven aangaande het soort acceptor. Een donor kan bijvoorbeeld niet aangeven dat hij/zij alleen een orgaan wil schenken aan een blank persoon. Dit zouden we zien als rassendiscriminatie. Ook kan een donor er niet voor kiezen alleen een orgaan te schenken aan iemand die zelf ook donor is (het principe van wederkerigheid bij orgaandonatie) of iemand die deel uitmaakt van zijn/haar familie. De bereidheid om te doneren wanneer de acceptor aan bepaalde voorwaarden voldoet wordt ook wel 'conditionele donatie' genoemd. Orgaandonatie bij leven biedt de donor meer vrijheid bij het aanwijzen van de acceptor: dit is meestal een familielid of een goede vriend/vriendin uit de kennissenkring. Zelden is er sprake van een anonieme orgaangift bij leven, hoewel de zogenoemde Samaritaanse gift zeker wel voorkomt (Zuidema e.a., 2009, 188). Men kan dus stellen dat iemand met een grote en liefdevolle familie of een grote kennissenkring makkelijker aan een nieuwe nier zal komen dan iemand zonder familie en zonder hechte vrienden. Op die manier heeft iemand die wat beter uit de 'loterij van het leven' is gekomen een grotere kans op betere zorg, omdat hij in een grote en liefhebbende familie geboren is. Of heeft iemand, die in sociaal opzicht wat sterker is en dus wat populairder, meer kans op een nieuwe nier dan iemand die sociaal zwak is.

Op zich lijkt het vanzelfsprekend dat iemand bij leven niet zomaar zijn nier weggeeft aan een anoniem persoon. Ook lijkt het gemaakte onderscheid qua beleid tussen orgaandonatie bij leven versus orgaandonatie postmortaal heel logisch. Het zijn gevoelsmatig twee onvergelykbare situaties. In dit artikel wil ik deze gevoelsmatig onvergelykbare situaties met elkaar vergelijken om te kijken of de verschillen in beleid wel zo logisch zijn. Om tot een goede vergelijking te komen moet er voor beide regelingen eerst een aantal vragen beantwoord worden: wat houdt het beleid in, met het accent op de vrijheid die de donor heeft om specifieke eisen te stellen aangaande het soort acceptor? Wat zijn de belangrijkste waarden, die een rol gespeeld hebben bij de totstandkoming van de normen? Welk gewicht hebben deze waarden gekregen bij de totstandkoming van de normen en het huidige beleid? Vervolgens kan een vergelijking gemaakt worden en kan bepaald worden of in beide regelingen dezelfde waarden hetzelfde gewicht hebben gekregen in de totstandkoming van het beleid.

Er wordt dus naar discriminatie (in de brede zin van het woord) gekeken op twee verschillende niveaus:

1. Discriminatie in die zin, dat een donor iets te zeggen heeft over wie zijn/haar orgaan ontvangt en dus op welke basis dan ook onderscheid maakt. Dit is discriminatie op het niveau van de acceptor.
2. Discriminatie in die zin, dat er onderscheid wordt gemaakt tussen de rechten van de donor die bij leven doneert en de donor die na de dood doneert. Dit is dus discriminatie op het niveau van de donor.

Verder poog ik te zoeken naar een redelijke en acceptabele rechtvaardigingsgrond voor discriminatie op het niveau van de donor en tracht ik een antwoord te vinden op de simpele vraag: waarom mag een overleden donor, uiteraard vóór het overlijden via een donorcodicil/wilsverklaring, niet bepalen waar zijn orgaan naartoe gaat en een levende donor wél? Hierbij pretendeer ik niet volledig te zijn, maar wil ik een fundament leggen voor verdere exploratie.

Postmortale orgaandonatie nader bezien

In de wet op de orgaandonatie heeft hoofdstuk 3 (artikelen 9-23) betrekking op het ter beschikking stellen van



organen na overlijden. Kort samengevat komt het beleid op het volgende neer:

Meerderjarigen en minderjarigen van twaalf jaar en ouder, die in staat zijn tot een redelijke waardering van hun belangen terzake, mogen toestemming geven tot, dan wel bezwaar aantekenen tegen, het na hun dood verwijderen van hun organen of bepaalde door hen aan te wijzen organen. Dit gebeurt door het invullen en laten registreren van een donorformulier. Iedere Nederlandse burger krijgt op de leeftijd van 18 jaar zo'n donorformulier toegestuurd. Eventuele kosten mogen vergoed worden op basis van artikel 2, maar indien de toestemming verleend is met het oogmerk daarvoor een vergoeding te ontvangen die meer bedraagt dan de kosten, dan is deze nietig.

Wanneer een donor komt te overlijden wordt de dood vastgesteld door een arts die niet bij de verwijdering of implantatie van het orgaan betrokken mag zijn. Er wordt onmiddellijk melding gemaakt van het vermoedelijk beschikbaar komen van organen voor implantatie bij een orgaancentrum. Vervolgens wijst het orgaancentrum iemand aan die voor het bij het centrum aangemeld orgaan in aanmerking komt. Hierbij wordt volgens artikel 18 "met geen andere factoren rekening gehouden dan met de bloed- en weefselovereenkomst van donor en ontvanger van het orgaan, de medische urgentie van de ontvanger en andere, met de toestand van het orgaan samenhangende, omstandigheden dan wel, indien deze factoren geen uitsluitel geven, met de wachttijd van de ontvanger. Bij algemene maatregel van bestuur kunnen daaromtrent nadere regels worden gesteld". Hoewel de criteria bij selectie van de acceptor per orgaan verschillen, valt op dat geen van deze criteria afhankelijk is van de wil van de donor. De donor heeft dus geen inspraak in de toewijzing van de organen. De toewijzing vindt immers plaats op een hoger niveau dan het niveau van de donor. Schematisch ziet de procedure er als volgt uit:

Donor (Donatie) -> Orgaancentrum (Toewijzing) -> Acceptor

Deze volgorde maakt ook duidelijk dat de donor in essentie niet doneert aan de acceptor, maar aan het orgaancentrum, aan de maatschappij. Tussen de donor en de acceptor bevindt zich een scheidende wand. Ze kennen elkaar niet, zien elkaar niet en hebben geen invloed op elkaar. Verder is de donor ten tijde van de transplantatie per definitie al niet meer in leven.

Waarden en hun gewicht

Volk en Ubel (2008,1542) en Stahl (2008,109) benoemen een aantal belangrijke waarden die een rol spelen in de ethiek van orgaandonatie: *autonomie, rechtvaardigheid/gelijkheid, eerlijkheid, medische uitkomst en speciale obligatie naar een geliefde*.

De peiler van ons donatiebeleid is het respect voor de autonomie van de donor. De nadruk ligt hierbij op vrijwilligheid, authenticiteit en doelbewuste overweging. De donor moet in alle vrijheid tot zijn/haar keuze gekomen zijn om na de dood een orgaan af te staan, zonder dwang van buitenaf. De keuze voor donatie moet idealiter zuiver altruïstisch zijn. Van zuiver altruïsme is al geen sprake meer als er iets tegenover staat, zoals het geval zou zijn in een 'Geen donor? Dan ook geen acceptor!' beleid. Ook wanneer de markt zich erin mengt, bijvoorbeeld doordat zorgverzekeraars korting bieden aan verzekerden die zich als orgaandonor laten registreren, kan zuiver altruïsme vermengd worden met financiële of andere bijvoegmerken.

Een ander belangrijk principe is *rechtvaardigheid/gelijkheid*. Dit uit zich in ons donatiebeleid voornamelijk bij de verdeling van organen. De criteria die bij toewijzing gehanteerd worden zijn reeds beschreven en zijn met uitzondering van 'urgentie' en 'wachttijd' gericht op een zo hoog mogelijke donor-acceptor compatibiliteit en dus een zo groot mogelijke kans op slagen: een zo gunstig mogelijke *medische uitkomst*. Het criterium van 'wachttijd' berust op het principe van 'wie het eerst komt, die het eerst maalt' en het principe van gelijke behandeling, zonder onderscheid tussen personen. Het criterium van 'urgentie' ligt wat ingewikkelder. Dit criterium, dat getypeerd kan worden als egalitaristisch (Ten Have e.a.,2003,165), is strijdig met het



voorgenoemde 'wie het eerst komt, die het eerst maalt' principe. Het voert buiten de strekking van dit artikel om hier dieper op in te gaan. Wat wél relevant is, is om te expliciteren welke criteria in ieder geval niet gebruikt mogen worden. Op basis van artikel 1 van de Nederlandse Grondwet en artikel 14 van het Europees Verdrag voor de Rechten van de Mens mag bij de toewijzing niet primair gediscrimineerd worden op basis van "enig onderscheid op welke grond ook, zoals geslacht, ras, kleur, taal, godsdienst, politieke of andere mening, nationale of maatschappelijke afkomst, het behoren tot een nationale minderheid, vermogen, geboorte of andere status", tenzij deze factoren de succeskans bij transplantatie beïnvloeden.

Belangrijk op dit moment is dat het principe van autonomie niet zo ver strekt dat de donor op welke manier dan ook voorwaarden mag stellen aangaande het sóort acceptor waaraan het orgaancentrum zijn/haar orgaan toekent. De eigenschappen op basis waarvan het orgaancentrum niet mag discrimineren gaan dus net zo goed op voor de donor. Met deze eigenschappen kunnen groepen afgebakend worden. Hierbij is dus sprake van 'conditionele orgaandonatie'. Een verschil hiermee vormt 'bestemde orgaandonatie'. Van bestemde orgaandonatie is sprake wanneer de donor zijn orgaan bij voorkeur of uitsluitend aan een specifiek persoon wil geven. Ook dit onderscheid wordt beschreven door Volk en Ubel (2008). Zij beschrijven dat bestemde orgaandonatie slechts moreel aanvaardbaar kan zijn als er een pre-existente relatie is tussen de donor en de acceptor. Zij geven hierbij het voorbeeld van een 21 jaar oude, potentiële donor van wie de vader op de wachtlijst staat voor een niertransplantatie. Er is geen twijfel over mogelijk dat de zoon na overlijden zijn nier het liefst aan zijn vader zou geven. In dit geval weegt de *speciale obligatie naar een geliefde* zwaarder dan de waarde van *eerlijkheid* ten aanzien van de wachtlijsten. *Speciale obligatie naar een geliefde* zou ik als volgt willen definieëren: een situatie waarin een persoon in een relatie van oprechte liefde staat tot een ander persoon en deze oprechte liefde de persoon ertoe dwingt de ander te helpen. Met een dergelijke situatie lijkt de WOD echter geen rekening te houden.

Orgaandonatie bij leven nader bezien

In de wet op orgaandonatie heeft hoofdstuk 2 (artikelen 3-8) betrekking op het ter beschikking stellen van organen bij leven. Bij deze vorm van orgaandonatie gaat het om organen die gemist kunnen worden, zoals de nier, een deel van de lever, bloed en stamcellen. De belangrijkste punten uit deze artikelen tracht ik hier samen te vatten:

Een meerderjarige die in staat is tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake, kan toestemming verlenen voor het bij zijn leven bij hem verwijderen van een door hem aangewezen orgaan ten behoeve van implantatie bij een bepaald persoon. Hierbij moet de hulpverlener de donor goed informeren omtrent de procedure en de gevolgen en risico's voor diens gezondheid. Tevens moet de hulpverlener zich ervan vergewissen dat de donor de toestemming vrijelijk en in het besef van de gevolgen heeft verleend. Eventuele kosten mogen vergoed worden op basis van artikel 2, maar indien de toestemming verleend is met het oogmerk daarvoor een vergoeding te ontvangen die meer bedraagt dan de kosten, dan is deze nietig.

Opvallend is dat er geen nadere omschrijving wordt gegeven van de mogelijke acceptor, in artikel 3 beschreven als "een bepaald persoon". Dit betekent dat het de wilsbekwame donor vrij staat te kiezen aan wie hij/zij zijn of haar orgaan doneert.

Wat ook opvalt, is dat er in tegenstelling tot het beleid bij postmortale orgaandonatie geen orgaancentrum tussen de donor en de acceptor bemiddelt. De donor doneert direct aan de acceptor, zonder tussenwand. Beiden zijn in leven ten tijde van de orgaangift. Ook voor deze situatie kan een schematische weergave opgesteld worden:

Donor (Toewijzing) -> (Donatie) Acceptor



Er kunnen bij dit schema vraagtekens gezet worden bij het gebruik van het woord 'toewijzing'. Vaak is het immers niet zo dat de persoon eerst een intrinsieke altruïstische drang ervaart om bij leven een orgaan af te staan en daarna pas bedenkt of hij/zij het orgaan aan een specifieke persoon wil toewijzen en zo ja, aan wie. Vaker is er bij deze vorm van donatie sprake van een situatie waarin een familielid of een goede kennis dringend een nier nodig heeft. Vervolgens komt een familielid of vriend tot het besluit dat hij/ zij bereid is een nier af te staan om de prognose van de patiënt te verbeteren of zelfs het leven te redden. In dit geval is er dus niet echt sprake van toewijzing.

Waarden en hun gewicht

Ook bij orgaandonatie bij leven is autonomie de belangrijkste waarde. De donor moet ook nu zelf tot de vrije keuze komen om een orgaan af te staan. In geval van een anonieme orgaangift bij leven (hoe zeldzaam dan ook) is het ook nu niet moreel verantwoord dat de patiënt voorwaarden stelt aangaande het soort acceptor, op basis van eigenschappen als ras, geslacht, huidskleur, leeftijd, voorgeschiedenis, etc.

Rechtvaardigheid en gelijkheid lijken bij orgaandonatie bij leven een minder grote rol te spelen. Zoals reeds beschreven heeft dit te maken met het feit dat er, in tegenstelling tot post-mortale orgaandonatie, niet gedoneerd wordt aan een orgaancentrum, maar direct aan een geliefde of aan een familielid. Toch kan men zich afvragen of er niet te weinig gewicht is toegekend aan rechtvaardigheid en gelijkheid. Is het bijvoorbeeld rechtvaardig dat iemand die al twee jaar op de wachtlijst staat voor een nier gepasseerd wordt, alleen omdat hij toevallig niemand heeft die hem bij leven een nier schenkt? In dit geval wordt aan de speciale obligatie naar een geliefde meer waarde toegekend dan aan gelijkheid. Als met deze speciale obligatie naar een geliefde geen rekening gehouden zou worden zou je al snel een communistische situatie krijgen, waarbij iemand slechts zijn orgaan bij leven kan afstaan aan de maatschappij en de maatschappij het orgaan toebedeelt aan een patiënt. Dit zou er ook voor zorgen dat er veel minder organen van levende orgaandonoren vrijkomen, omdat het belangrijkste motief om bij leven een orgaan te doneren, het helpen van een geliefde, wegvalt. Het lijkt erop dat er aan de medische uitkomst niet meer of minder waarde wordt toegekend dan bij post-mortale orgaandonatie. Wel is de variabiliteit hier een stuk kleiner. De kans dat de donor en de acceptor compatibel zijn is immers lang geen 100 procent. Bij het postmortale beleid zou dan een andere acceptor in de lijst in aanmerking komen, maar bij een bestemde orgaangift kan daar geen sprake van zijn. Op het principe van het gepaarde donorruilprogramma ga ik nu niet verder in, hoewel dit wel een zekere oplossing biedt voor het genoemde probleem.

Vergelijking

Inmiddels zijn er een aantal opvallende verschillen aan de orde gekomen tussen de 'levende donor' en de 'overleden donor', die wat meer licht werpen op de vraag waarom de overleden donor 'niet mag bepalen' waar zijn/haar orgaan naartoe gaat en een levende donor in zekere zin wél. Deze verschillen zet ik hier op een rij. Het belangrijkste verschil tussen de levende donor en de overleden donor (de persoon die een donorcodicil invult voor postmortale orgaandonatie) is het *motief voor donatie*. In geval van orgaandonatie bij leven is er meestal een situatie ontstaan waarbij een familielid, vriend of kennis een orgaan nodig heeft. Er is meestal geen sprake van een primair verlangen in de donor om zijn/ haar nier weg te geven, maar er is sprake van een speciale obligatie naar een geliefde toe, vanuit een langer bestaande relatie met die persoon, leidend tot een reactionair verlangen om hem/haar te helpen. Als deze situatie niet was ontstaan, zou er ook geen motief zijn voor de levende donor om zijn/haar orgaan weg te geven. In geval van de overleden donor is het motief vaak minder dringend en persoonlijk (niet altijd!). De acceptor heeft voor de donor geen gezicht. De beste rechtvaardigingsgrond luidt dus als volgt: bij een levende donor is er vaak sprake van een *speciale obligatie naar een geliefde*, bij postmortale orgaandonatie is dit vaak niet of op een minder directe manier het geval.

Een tweede belangrijk onderscheid is het verschil tussen *bestemde orgaandonatie* en *conditionele orgaandonatie*. Bestemde orgaandonatie is een persoon aanwijzen als acceptor. Conditionele orgaandonatie is het afbakenen van een groep potentiële acceptoren door middel van bepaalde voorwaarden, zoals ras, geslacht of donorstatus. Conditionele orgaandonatie wordt in het huidige systeem afgekeurd, zowel bij de levende donor als de overleden donor. Bij de levende donor is er meestal sprake van bestemde orgaandonatie. Dit is te rechtvaardigen als er sprake is van een *pre-existente relatie* (een sleutelwoord in dit argument!) tussen donor en acceptor. Indien hiervan geen sprake is, dan kan het motief van de donor alsnog in twijfel getrokken worden, want dan zijn er vaak andere belangen die meespelen, bijvoorbeeld commerciële belangen (Epstein e.a., 2009, 357). Bij de 'overleden donor' is bestemde orgaandonatie maar beperkt mogelijk op basis van een pre-existente relatie.

Lang niet iedereen die een donorcodocil invult heeft immers een familielid of een kennis die op de wachtlijst staat voor een orgaan. Mocht dit wel het geval zijn, dan valt het best te beargumenteren dat de WOD wat meer ruimte mag bieden voor bestemde post-mortale orgaandonatie.

Een derde verschil tussen de levende donor en de overleden donor is de *waarde van de gift*. De levende donor neemt een groter risico dan de overleden donor: alleen al de kans op algemene operatie-complicaties zorgen ervoor dat de levende donor een risico neemt door zijn/haar orgaan af te staan. Daar komt nog bij dat een operatie veel fysieke en mentale belasting met zich mee kan brengen. Overigens is uit onderzoek gebleken dat iemand die een nier afstaat nadien geen verminderde levensverwachting heeft in vergelijking met iemand die beide nieren nog heeft (Ibrahim e.a., 2009, 522). Met enige voorzichtigheid kan gesteld worden dat de overleden donor zelf niets meer heeft aan zijn/haar orgaan. Stof zal immers tot stof wederkeren. De donor heeft in die zin niets te verliezen. Gevoelsmatig kan dit anders liggen. De procedure van post-mortale orgaantransplantatie kan best intimiderend en belastend zijn, vooral voor de nabestaanden. Toch kan gesteld worden dat de levende donor een grotere en onzekerdere investering doet dan de overleden donor. Dit zou een geldige rechtvaardigingsgrond kunnen zijn om de levende donor ook meer inspraak te geven in waar zijn/haar orgaan naar toe gaat.

Conclusie

In de voorgaande paragraaf heb ik getracht het huidige orgaandonatiebeleid in Nederland te beschrijven en heb ik me geconcentreerd op het contrast tussen de vrijheid die de 'levende' donor heeft om invloed uit te oefenen op wie de acceptor wordt en de vrijheid die de 'overleden' donor daarin heeft. Daarbij is duidelijk geworden dat er wel degelijk verschillen zijn in de wetgeving, vooral in het opzicht dat de wetgeving accepteert dat een levende donor zijn/haar acceptor zelf kiest, maar dat de overleden donor daar geen invloed op heeft. Om een verklaring te zoeken voor dit verschil is de situatie van de levende donor vergeleken met die van de overleden donor. Hieruit zijn een aantal mogelijke rechtvaardigingsgronden gevonden voor het verschil in beleid: het motief voor de donatie is anders en komt op een andere manier tot stand, er is een verschil tussen bestemde orgaandonatie en conditionele orgaandonatie en het verschil in waarde van de gift. Tot slot zou ik willen eindigen met een aantal, nadrukkelijk niet retorisch bedoelde, vragen: zou de postmortale donor invloed moeten krijgen op de toewijzing van zijn/haar orgaan? Zo ja, hoeveel invloed dan precies? En als een dergelijke beleidswijziging zou leiden tot meer donoren en een oplossing zou kunnen bieden voor het donortekort, moet de overheid dit dan aangrijpen, ook wanneer dit een toename betekent van de 'discriminatie in de orgaandonatie'? Heiligt het doel in zo'n situatie de middelen? Het laatste woord is daar waarschijnlijk nog niet over geschreven. Wellicht zouden we een voorbeeld kunnen nemen aan de evangelische donatie, die vrij is van discriminatie.

Want niet licht zal iemand voor een rechtvaardige sterven -maar misschien heeft iemand nog de moed voor een goede te sterven — God echter bewijst zijn liefde jegens ons, doordat Christus, toen wij nog zondaren waren, voor ons gestorven is. (Paulus, Bijbel NBG 1951, Romeinen 5:8)



Dit artikel heeft de Paul Sporken Essayprijs 2009 gewonnen, uitgeschreven door het Tijdschrift voor Gezondheidszorg en Ethiek.

Literatuur

- Epstein M Sc Danovitch G, Responding to offers of altruistic living unrelated kidney donation by group associations: an ethical analysis. *Nephrol Dial Transplant* 2009; 24: 357-360. Have H ten, Meulen RHJ ter, Leeuwen E van, *Medische ethiek*. 2e druk. 2003, 165.
- Ibrahim HN et al., Long-term consequences of kidney donation. *N Engl J Med* 2009; Jan 29: 360(5): 522-3.
- Johannes 15:13, *De Bijbel: Vertaling 1951 Nederlands Bijbelgenootschap*.
- Nederlandse Grondwet hoofdstuk 1 artikel 1. Overheid. Beschikbaar via http://wetten.overheid.nl/BWBR0001840/geldigheidsdatum_06-03-2009#Hoofdstuk1_Artikel1.
- Romeinen 5:8, *De Bijbel: Vertaling 1951 Nederlands Bijbelgenootschap*.
- Stahl JE, Tramontano AC, Swan JS, Cohen BJ, Balancing urgency, age and quality of life in organ allocation decisions: what would you do? A survey. *J Med Ethics* 2008; Feb: 34(2): 109-15.
- Verdrag tot Bescherming van de Rechten van de Mens en de Fundamentele Vrijheden. 1950. Beschikbaar via: <http://www.echr.coe.int/NR/rdonlyres/655FDBCF-1D46-4B36-9DAB-99F4CB59863C/0/DutchN%C3%A9erlandais.pdf>.
- Volk ML 8c Ubel PA, A gift of life: ethical and practical problems with conditional and directed donation. *Transplantation* 2008; Jun 15: 85(II):1542-4.
- Wet op de orgaandonatie. Overheid. 1998. Beschikbaar via: http://wetten.overheid.nl/BWBR0008066/geldigheidsdatum_18-02-2009.
- Zuidema W, Roodnat JJ, Kranenburg LW, Erdman RAM, Hilhorst MT, IJzermans JNM, Weimar W, Programma voor Samaritaanse nierdonatie in Erasmus MC, 2000-september 2008. *Ned Tijdschr Geneesk*. 2009; 153: B188.

Samenvatting

Iemand die zich inschrijft in het donorregister in Nederland (postmortale orgaandonatie) kan op het donorcodicil geen voorkeur aangeven aangaande het soort acceptor. Orgaandonatie bij leven biedt de donor meer vrijheid bij het aanwijzen van de acceptor. De auteur beschouwt het donatiebeleid in Nederland met nadruk op dit verschil en zoekt naar ethische gronden om de beleidsverschillen te verklaren. Daarbij wordt duidelijk dat een aantal aspecten verklarend zijn voor de verschillen: het motief voor de donatie, het verschil tussen bestemde orgaandonatie en conditionele orgaandonatie en de waarde van de gift. Daarbij trekt de auteur het verband tussen orgaandonatie en de evangelieboodschap.

Trefwoorden: orgaandonatie, discriminatie, Bijbel

Summary

A person who has been registered in the Dutch organ donation register (postmortal organ donation) cannot determine what kind of acceptor will receive his/her organ. A living organ donor has more liberty to determine who will receive the organ. The author observes the Dutch organ donation policy while emphasising this difference and looks for ethical grounds to explain the differences in policy. Certain aspects explain these differences: the motive for donation, the difference between directed organ donation and conditional organ donation and the value of the gift. Furthermore, the author draws a connection between organ donation and the Christian gospel.

Overgenomen met toestemming van Tijdschrift voor Gezondheidszorg en Ethiek en Uitgeverij van Gorcum.



“Eerst overlijden, dan pas donor”

Dit voorstel zal de angst voor het donorschap vergroten
Katholiek Nieuwsblad, 4 maart 2010

[KatholiekNieuwsblad](#)

Er bestaat een grote kans dat je als donorgeregistreerde al vóór je dood leeggehaald wordt. Althans, dat is wat veel mensen geloven nadat de Telegraaf (en daarna vele andere media) berichtte over het voorstel van twee onderzoekers van het Erasmus MC te Rotterdam.

Eerder deze week publiceerde Medisch Contact, het medium voor artsen, een artikel van klinisch ethicus en hoofdonderzoeker E.J.O. Kompanje en artsonderzoeker Y.J. de Groot. Daarin doen zij het controversiële voorstel dat een nier bij een donorgeregistreerde patiënt al uitgenomen zou moeten worden zodra besloten is de behandeling van de patiënt stop te zetten. De patiënt leeft op dat moment nog, maar volgens de artsen treedt de dood dan meestal binnen enkele uren in.

De twee onderzoekers denken dat er zo ‘meer en betere’ nieren voor transplantatie ter beschikking komen, omdat in de praktijk blijkt dat de nieren van overleden donors in veel gevallen niet van optimale kwaliteit of zelfs onbruikbaar zijn omdat het tijdsframe waarbinnen donatie haalbaar is, verliep.

Dat hun voorstel niet door iedereen gewaardeerd zal worden, beseffen beide artsen, maar het is volgens hen dé oplossing voor het grote tekort aan donororganen. “Intuïtief zullen velen het afwijzen. Er zijn belangrijke nadelen te noemen, zoals de aanwezige kans dat een patiënt na het staken van de behandeling (en dus de uitname van een nier) niet snel overlijdt en door het ontbreken van de nieren pijn en ongemak zal ervaren. Maar er zijn ook niet te negeren voordelen. Een donor zal in alle rust kunnen sterven, iets waar de naasten van de patiënt veel baat bij hebben.”

Strippen

Het voorstel van Kompanje en De Groot, deed veel stof opwaaien. Verschillende kranten namen het bericht uit de Telegraaf over, waarin gesproken werd over ‘strippen’ en ‘het leegroven van lichamen’. Dat wat de onderzoekers tussen neus en lippen in hun artikel vermeldde, gebeurde: het wantrouwen van de samenleving omtrent donatie nam toe. Op verschillende internetfora gaven mensen aan hun donorlidmaatschap op te zeggen.

Schadelijk idee

De Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG), de organisatie van een voor artsen in Nederland, vindt de hele discussie schadelijk voor het vertrouwen in de artspraktijk en zij veegt het voorstel van de twee Rotterdamse artsen dan ook radicaal van tafel. “De patiënt moet dood zijn voor er organen verwijderd worden, het kan onmogelijk zo zijn dat dat voor de dood al zou gebeuren. De twee artsen uit Rotterdam zijn geen behandelend artsen, maar onderzoekers en dat zegt misschien al genoeg.”

De KNMG verwacht dat de discussie over het voorstel van de twee artsen zeker gevoerd zal gaan worden, maar zelf distantieert zij zich daarvan. “De artsenfederatie zal er niet aan mee gaan werken, de hele discussie moet wat ons betreft niet gevoerd worden.”

De mens als subject

Ook H. Seldenrijk van de Nederlandse Patiënten Vereniging (NPV) is niet zo gelukkig met het artikel in Medisch Contact en denkt dat het de angst voor donorschap zal vergroten. “Het voorstel past precies in de cultuur waarin steeds weer ideeën worden gelanceerd om een stukje waardig leven moeilijker te maken. Als je de mens vanuit een evolutionistisch wereldbeeld bekijkt, zijn wij vooral een object. Benader je een patiënt zó, dan kom je

al snel uit op het materialisme, het hedonisme en het bruikbare van de mens. Wij geloven echter dat de mens ook een subject is, iemand die je waardig moet behandelen.”

Seldenrijk verwerpt het voorstel, net als de KNMG, resoluut. “Het is natuurlijk een heel ander verhaal als mensen gedurende hun leven zelf bereid zijn een orgaan af te staan aan familie of vrienden. Het is een veel zaliger idee om de vrijwillige donaties van levenden meer te steunen.”

Lees het artikel van Kompanje e.a.

Overgenomen met toestemming van Katholiek Nieuwsblad.

Nierdonatie kan eerder

Bij infauste prognose, met expliciete toestemming en bij één nier

Medisch Contact, 4 maart 2010

door dr. Erwin J.O. Kompanje, klinisch ethicus en senior onderzoeker intensive care volwassenen Erasmus MC Rotterdam en drs. Yorick J. de Groot, arts-onderzoeker, promovendus intensive care volwassenen Erasmus MC Rotterdam



Dit artikel verwoordt niet de mening van de Stichting Medische Ethiek. Het wordt op deze website weergegeven omwille van de volledigheid van de discussie. (webredactie SME)

Als een potentiële nierdonor op de ic ligt en er is besloten de behandeling te staken, valt te overwegen om op dat moment al een nier uit te nemen. Meer en betere nieren komen dan beschikbaar voor transplantatie.

Rapport orgaandonatiesystemen Universiteit van Tilburg

Op verschillende data in 2008 zijn er door leden van de Tweede Kamer en het kabinet voorstellen gedaan voor alternatieven voor het huidige donorregistratiesysteem en het ADR-systeem, zoals dat werd aanbevolen in het Masterplan Orgaandonatie. De Universiteit van Tilburg heeft daar onderzoek naar gedaan en een rapport gepresenteerd.

De onderzochte voorstellen zijn het Activerende Toestemming Systeem (ATS), voorgesteld door de regering, het Verplichte Keuze Systeem, voorgesteld door Kamerlid Gill'ard (PvdA), de donorkaart en aanpassingen aan het donorformulier.



[Rapport orgaandonatiesystemen Universiteit van Tilburg](#)