

LEVENDE DONATIE

auteur: **Marleen De Jaeger**

Door het schrijnend tekort aan kadavernieren zoekt men steeds meer heil in levende donatie.

In onderstaand artikel willen we het wettelijk kader, de ethische en morele aspecten alsook de psychologische, relationele en financiële implicaties, de risico's, de voor- en nadelen omtrent levend donorschap toelichten.

1. Het wettelijk kader

Als basis geldt de wet van 13 juni 1986:

Wet betreffende het wegnemen en transplanteren van organen, Belgisch Staatsblad van 14 februari 1987.

Wij citeren uit deze wet Hoofdstuk II. Wegneming bij levenden:

...

Art. 5.

Onverminderd hetgeen bepaald is in artikel 7, kan wegnemen van organen en weefsels bij levenden slechts worden verricht bij een donor die de leeftijd van 18 jaar heeft bereikt en die er vooraf in toegestemd heeft.

Art. 6. §1.

Wanneer de wegneming bij levenden ernstige gevolgen kan hebben voor de donor en wanneer zij betrekking heeft op organen of weefsels die niet regenereren, kan ze alleen worden verricht als de receptor in levensgevaar verkeert en de transplantatie van organen of weefsels van een overledene geen even bevredigend resultaat kan opleveren.

Art. 6. §2.

Voor de in Art. 6. §1. bedoelde wegneming is vereist:

- indien de donor gehuwd is, de toestemming van de met hem samenlevende echtgenoot;
- indien de donor geen 18 jaar is, de toestemming van de personen of van de persoon van wie, overeenkomstig de bepalingen van het Burgerlijk Wetboek, de toestemming tot het huwelijk van een minderjarige is vereist

Art. 7. §1.

Wanneer de wegneming bij levenden normalerwijze geen ernstige gevolgen kan hebben voor de donor en wanneer zij betrekking heeft op organen of weefsels die kunnen regenereren en wanneer zij bestemd is voor een transplantatie bij een broer of een zuster, dan kan zij worden verricht op de personen die de leeftijd van 18 jaar niet bereikt hebben.

Art. 7. §2.

Voor de in Art. 7. §1. bedoelde wegneming is vereist:

- indien de donor de leeftijd van 12 jaar heeft bereikt, zijn voorafgaande toestemming;

- indien de donor gehuwd is, de toestemming van de met hem samenlevende echtgenoot;
 - de toestemming van de personen of van de persoon van wie, overeenkomstig de bepalingen van het Burgerlijk Wetboek de toestemming tot het huwelijk van een minderjarige is vereist.
- 1 bis. Indien de donor de leeftijd van 12 jaar niet heeft bereikt, moet hij vooraf de mogelijkheid krijgen zijn mening te uiten.

Art. 8. §1.

De toestemming tot het wegnemen van een orgaan of weefsel bij levenden moet vrij en bewust worden gegeven. Ze is ten allen tijde herroepbaar.

Art. 8. §2.

De toestemming moet schriftelijk worden gegeven in het bijzijn van een meerderjarige getuige. Zij moet gedagtekend zijn door de personen of door de persoon die hun toestemming moeten geven en door de meerderjarige getuige.

Art 8. §3.

Het bewijs van de toestemming moet worden geleverd aan de geneesheer die zich voorneemt de wegneming te verrichten.

Art. 9.

De geneesheer die zich voorneemt een wegneming van een orgaan of weefsel te verrichten, moet zich ervan vergewissen dat de voorwaarden van de artikelen 5 tot 8 zijn vervuld.

Hij moet de donor en in voorkomend geval de personen van wie de toestemming vereist is, duidelijk en volledig inlichten over de lichamelijke, psychische, familiale en sociale gevolgen van de wegneming.

...

Na lezing van deze wettekst kunnen we besluiten dat de wet betreffende prelevatie en transplantatie van organen stelt dat wanneer de wegname van organen bij levenden ernstige gevolgen kan hebben voor de donor, en wanneer zij betrekking heeft op weefsels of organen die niet regenereren, dit alleen kan worden verricht wanneer de acceptor in levensgevaar verkeert en de transplantatie met organen of weefsels afkomstig van een overledene geen even bevredigend resultaat kan opleveren.

Vermits nagenoeg elke patiënt met terminale nierinsufficiëntie met hemo- of peritoneale dialyse in leven kan gehouden worden, stelt zich in het geval van levende donortransplantatie een juridisch probleem vermits de wet naar de letter stelt dat dit enkel kan gebeuren indien het leven van de acceptor in gevaar is.

In de praktijk echter wordt de wet omzeild.

Wil men in de toekomst meer beroep doen op levende donoren zal ons inziens de wet hieromtrent moeten aangepast worden.

2. De ethische en morele aspecten van levende donatie

Elke samenleving heeft regels nodig, als iedereen doet wat in zijn ogen goed is, wordt het een chaos. Vandaar dat er richtlijnen of normen moeten zijn die het leven helpen leefbaar houden.

Een norm die aan de basis van de gezondheidszorg ligt, is de eerbied voor het leven. Alle handelingen in het ziekenhuis zijn erop gericht om het leven van een mens te behouden.

In de praktijk echter is het niet altijd duidelijk hoever deze "eerbied voor het leven" moet gaan.

Wanneer een patiënt er bijvoorbeeld lichamelijk héél ernstig aan toe is, kan de vraag rijzen of medisch handelen verder nog zin heeft, of moet een mens uit eerbied voor het leven mogen sterven?

Om deze vragen te beantwoorden hebben we waarden nodig die als het ware achter de norm liggen. Zo kan het ons waard zijn dat een patiënt in vrede dit leven verlaat.

Ieder mens heeft bepaalde waarden, die hij belangrijker vindt dan andere, men zou kunnen spreken van een waardeschaal die verschilt per persoon en per situatie. Moraal of zedenleer is het geheel van waarden en normen en geeft weer wat wij zien als verantwoord gedrag. Moraal zegt daarmee ook iets over ons mensbeeld; want in ons doen en laten geven wij te kennen wat wij als ideaal menselijk beschouwen.

Iedere beroepsgroep heeft zijn moraal. Er zijn afspraken waar elk groepslid zich aan behoort te houden. 'De code voor verpleegkundigen' is een voorbeeld van groeps Moraal.

Ethiek is een onderdeel van de filosofie dat handelt over de zedelijke gedragingen. Het is een wetenschappelijke beschrijving, een proces van kritische bezinning op normen en waarden, een analyse van ons mensbeeld. De consensus (de gemeenschappelijke overtuiging omtrent zekere zaken die vaak als bewijs van juistheid beschouwd worden) met betrekking tot orgaantransplantatie is positief.

Aanvankelijk waren er protesten tegen orgaantransplantaties in zowel medische kringen als in kringen van moraalfilosofen.

Aangezien de meeste religies positief staan en andere, bijvoorbeeld de Islam het toestaan, zijn de protesten vrij vlug in de kiem gesmoord.

Wie de literatuur rond transplantatiegeneeskunde openslaat merkt snel dat er op dit terrein geen kampen van voor- en tegenstanders bestaan zoals wel het geval is bij abortus, euthanasie en in-vitrofertilisatie. De positieve consensus over de transplantatie van een orgaan van een overleden persoon naar een levende persoon schept geen ethische problemen.

Als het om levende donatie gaat wordt het anders. Hierbij moeten een aantal vragen gesteld worden. In de eerste plaats gaat het om een verminkende ingreep en heeft men er ooit aan gedacht transplantatie te verbieden omdat er geraakt wordt aan de lichamelijke integriteit van de mens. Nadien werd lichamelijke integriteit anders begrepen en heeft men afgezien van de veroordeling. Inbreuk op de lichamelijke integriteit is niet per se onethisch, zeker niet als ze het welzijn van de acceptor dient.

Dit geldt ook als het gaat om een uiting van solidariteit met anderen. Op fundamenteel ethisch vlak zijn er geen bezwaren tegen donatie door levende donoren. In de praktijk zijn er echter bezwaren die de aandacht verdienen en die maken dat men uiterst voorzichtig moet omspringen met het inschakelen van levenden voor het verkrijgen van organen.

- Een eerste bezwaar is de gezondheid van de levende donor die in geen geval schade mag toegebracht worden. Het risico van de levende donor moet beduidend lager zijn dan de graad van waarschijnlijkheid van succes bij de acceptor. Hier belanden we bij een heel moeilijke ethische vraagstelling, namelijk zijn er voldoende medische garanties voor een redelijk gezond leven van de donor.

- Een tweede bezwaar is de vrijwilligheid van toestemming. In de meeste gevallen van levende donatie gaat het voornamelijk om donatie ten voordele van naaste familieleden (genetisch verwante) of tussen echtgenoten of partners (genetisch niet-verwante) personen.

De psychische druk op deze potentiële donor kan zéér groot zijn en het ligt voor de hand dat de arts zéér nauwkeurig nagaat of de toestemming wel echt vrijwillig is.

Indien het vrijwillig karakter van de toestemming niet vaststaat, kan de arts de acceptor nog altijd meedelen dat de donatie om medische redenen niet kan doorgaan.

Omwille van het belang van de vrije instemming met de donatie komen wilsonbekwamen of minderjarigen niet in aanmerking voor levend donorschap. Met uitzondering van regenererende weefsels en dan nog moet men uiterst voorzichtig zijn.

Het weze dan ook duidelijk dat men elke mens dient te beschouwen als een doel op zich en nooit als een middel.

Het financiële aspect: Het spreekt eveneens voor zich dat het ronselen van levende donoren, vooral met financiële lokmiddelen en dus onder economische druk ethisch onaanvaardbaar is. Hier zijn ondertussen genoeg voorbeelden in de media aan de kaak gesteld o.a. in Turkije, India, ... waar mensen een nier verkopen en waar illegale praktijken welig tieren.

In de mate van het mogelijke moeten artsen vermijden dat patiënten naar derdewereldlanden reizen om een nier te kopen.

Het preleveren van een orgaan bij een levende donor dient in ethisch opzicht als een uitzonderlijke situatie te worden beschouwd die bijkomende garanties vraagt.

Relationele aspecten: In de meeste centra wordt de leeftijd en de familieband gerespecteerd. Zo kan een jonge dochter of zoon geen nier afstaan aan een bejaarde vader of moeder. Het leeftijdsverschil wordt gerespecteerd en er wordt nooit getransplanteerd van jong naar oud.

3. Cross-over niertransplantatie.

Reeds in 1999 in Basel toegepast en ook in Nederland gestart in 2003. Hierbij gebeurt een uitwisseling van nieren via levende donatie tussen partners van verschillende koppels wanneer er sprake is van bloedgroepencompatibiliteit of een positieve kruisproef.

In september 2003 is in Nederland een databank opgericht die nieren van zeven universitaire centra uitwisselt tussen donor-acceptor koppels. In België is hiermee tot op heden geen ervaring opgedaan.

Dit transplantatieprogramma verloopt echter niet probleemloos gezien de talrijke ethische en psychologische implicaties zoals die bij levende donatie aan bod komen. Het roept eveneens vragen op rond "vrijwilligheid", het gevaar voor verlies van de anonimiteit, risico's rond commercialisering en de interferentie met bestaande orgaandonatie programma's.

4. Voordelen van levende donatie

De laatste decennia is het aantal niertransplantatie- kandidaten tegenover het aantal beschikbare donororganen steeds toegenomen. Hierdoor is een stijgende vraag ontstaan naar zowel verwante als niet-verwante levende orgaandonoren. In België maakt de levende donatie ongeveer 5 % uit van het totaal aantal niertransplantaties. Dit is weinig in vergelijking met Nederland met 31 % en Noorwegen met 40 % levende donatie.

De resultaten van niertransplantatie na levende, niet-verwante donatie zijn ook uitstekend en overtreffen die van kadavernieren, want naast het evidente voordeel van de minimale ischamietijd, wordt vaak ook een betere therapietrouw als verklaring voor deze betere resultaten aangehaald. Bij kadavernieren is de transplantoverleving gemiddeld 2 à 3 % lager dan bij levende ouderdonatie en in ideale omstandigheden; t.t.z. bij ééneiige tweelingen zou dit zelfs 25 % bedragen (in dit specifieke geval dient geen immunosuppressieve therapie gesteld).

Levende donatie is een diep menselijk gebaar met als groot voordeel dat de dialyse kan vermeden of minimaal gehouden worden.

Levende donatie biedt de mogelijkheid om vooraf rustig de toestand van de donor en de acceptor te evalueren. De transplantatie kan op een vooraf gepland tijdstip uitgevoerd worden. Voor de acceptor laat deze vorm van transplantatie toe dat men naargelang de HLA-overeenkomst een specifieke immunosuppressieve strategie kan toepassen. Een groot voordeel is het beperken van de koude ischamietijd gezien de prelevatie van het orgaan en de implantatie ervan in hetzelfde centrum gebeurd.

Levende donatie biedt ook voor de maatschappij voordelen omdat het de minst dure en de meeste efficiënte nierfunctievervangende therapie is.

Het vinden van behandelbare aandoeningen tijdens de screeningsfase redt uiteindelijk meer levens dan dat er door donatie verloren gaan.

Meerdere studies onderzochten op lange termijn effecten van unilaterale nefrectomie. Proteinurie en hypertensie komen vaker voor, doch in lage frequentie en zonder effect op de nierfunctie.

Een voordeel voor het geheel van terminaal nierinsufficiënte patiënten (een levende donornier) "spaart" de kadaverdonorpool.

De screening van de donor verloopt meestal in fasen die kunnen verschillen naargelang het centrum waar de transplantatie plaatsvindt.

Waar wij onze inlichtingen namen gebeurt de screening in drie stappen waarbij men volgende doelstellingen nastreeft:

- Het verminderen van het peri- en postoperatieve risico voor de donor.
- Het verminderen van het risico op lange-termijneffecten van de unilaterale nefrectomie bij de donor.
- Het garanderen van de optimale kwaliteit van de te transplanteren donornier.

In de eerste fase wordt de motivatie en de psychische stabiliteit onderzocht, alsook een anamnese, klinisch onderzoek, routine bloed- en urineonderzoek en een bloedgroepbepaling. Daarna volgt een fase van immunologisch onderzoek bestaande uit het bepalen van HLA-typing, kruisproef en virusserologie (Epstein-Barr, cytomegalovirus, HIV, Hep. B, Hep. C en Syfilis). De pre-operatieve fase van de donor bestaat uit een urine-onderzoek, ECG, RX-thorax, echografie van het abdomen, intraveneuze pyelografie, DMSA scanning, aortorenografie.

Indien de kandidaat donor ouder is dan 50 jaar volgt nog een echografie van het hart, longfunctie en duplex van de carotis slagaders.

Een orale glucose tolerantietest en cardiovasculair risicoprofiel (roken, lipidogram, homocysteïne) worden verricht bij kandidaat-donoren met een positieve familiale anamnese voor diabetes en hart- en vaatziekten.

Voor de transplantatie wordt een bloedtransfusie aan de acceptor gegeven.

5. Nadelen van levende donatie

De omvang van levende donatie is beperkt omdat:

- Actieve stimulatie moeilijk en delicaat is.
- (Onbewuste) morele dwang dient te worden vermeden.
- Neutrale, objectieve en uitvoerige informatie door verschillende geneesheren is noodzakelijk voor zowel patiënt als kandidaat-donor.
- Informeren en sensibiliseren van het grote publiek kan uitkomst bieden.

5.1 Risico's voor de donor:

- Medische aspecten

Wanneer we spreken over risico's bij levend donerschap moeten we voor de donor de kans op complicaties ten gevolge van de heelkundige ingreep in acht nemen. Donoren dienen aldus uitvoerig en volledig ingelicht te worden omtrent de ongemakken en de risico's van de screeningsonderzoeken.

De pijn en het ongemak ten gevolge van de nefrectomie moet ter sprake gebracht worden. In grote reeksen is het risico op overlijden ten gevolge van donorheelkunde voor het afstaan van een nier ongeveer even laag als het jaarlijks risico op een dodelijk verkeersongeval. Al is het risico op overlijden miniem, toch is de potentiële impact hiervan op de kandidaat-ontvanger, de familie en de omgeving zéér groot. Zoals al eerder aangehaald dient de kandidaat donor om voor levende nierdonatie in aanmerking te komen een reeks vrij uitgebreide medische onderzoeken te ondergaan die ervoor zorgen dat enkel "super-gezonden" toegelaten worden een nier af te staan.

- Psychologische aspecten

Levend donerschap roept veel vragen op over mogelijke "onvrijheid" om te doneren.

Deze problematiek kan zowel bij familieleden als bij niet-familie een rol spelen. Velen hebben gevoelsmatig meer vertrouwen in donatie door familie, maar hier bestaan eigenlijk geen goede argumenten voor. Er is op dit moment geen goede reden meer om donatie door niet-familieleden te verbieden als men familie wel als donor accepteert.

Als uit onderzoek blijkt dat bepaalde groepen donoren in het algemeen meer pressie ervaren om een nier af te staan, kan men zich afvragen of daarmee de hele groep van donoren moet uitgesloten worden, want daardoor sluit men immers ook mensen uit die wel in vrijheid en vanwege altruïstische motieven, een nier willen afstaan.

Vandaar het belang van een heel "zorgvuldige" voorbereidingsfase met neutrale, objectieve en uitvoerige informatie door verschillende geneesheren.

Wanneer donoren de kans krijgen hun angsten en emoties te uiten wordt een bewuste keuze bevorderd.

- Financiële aspecten

De remgelden voor evaluatie alsook de onkosten van de ingreep, de hospitalisatie en de medicatie evenals van de controles nadien vallen ten laste van de mutualiteit van de acceptor.

5.2 Risico's voor de acceptor

Patiënten verwachten vaak héél veel van hun transplantatie en denken dat daarmee al hun medische problemen opgelost zijn. Uiteraard mag men een verbeterde levenskwaliteit en een betere levensprognose verwachten, maar men moet realistisch blijven en rekening houden met mogelijke complicaties.

Na de transplantatie kunnen zich verwikkelingen voordoen die rechtstreeks verband houden met de chirurgische ingreep en het onderliggend nierlijden. Alsook nevenwerking van de therapie met immunosuppressiva. Deze laatste zijn het gevolg van de onderdrukking van het immunologisch afweersysteem.

We zullen trachten een beknopt overzicht te geven van de meest gevreesde verwikkelingen. Aangezien de koude ischmietijd bij levend donorschap zéér kort kan gehouden worden is de kans op disfunctie van het orgaan aanzienlijk verminderd. Er kunnen zich echter **technisch-chirurgische** verwikkelingen voordoen door bv. vasculaire problemen, afhankelijk van de kwaliteit van het vaatstelsel en de graad van atheromatose bij zowel donor als acceptor.

Er kunnen zich ook **urologische problemen** voordoen zoals lekkage of obstructie. Urologische problemen zijn gevreesd omdat ze optreden onder immunosuppressieve therapie en het hierbij horende infectiegevaar.

Medische problemen waarbij de hyperacute rejectie als eerste moet genoemd worden komt sedert het gebruik van gevoelige kruisproeven zelden of nooit meer voor. Acute rejectie daarentegen kan op elk moment na de transplantatie voorkomen, er is evenwel een piekincidentie in de eerste weken die daarna progressief afneemt. Bij een vroege rejectiecrisis zijn de symptomen zéér uitgesproken, een vaste gezwollen nier, oligurie, koorts en vochtretentie. In geval van twijfel kan een nierbiopsie nuttig zijn. Chronische rejectie treedt later op en wordt gekenmerkt door een progressief oplopen van het serum-creatinine. Dit gaat vaak samen met arteriële hypertensie. Het is een traag irreversibel verlopend proces dat medicamenteus niet te beïnvloeden is.

Een andere gevreesde problematiek is het **infectiegevaar** dat zich overal in het lichaam kan manifesteren en zowel van bacteriële, virale of fungale oorsprong kan zijn.

Er is ook een verhoogde incidentie van **maligniteiten** ten gevolge van onderdrukking van het immuunsysteem. Vooral huidtumoren en non-Hodgkin Lymfoma worden veel gezien.

Een goede klinische follow-up is dus noodzakelijk en de belangrijkste regels zijn:

- Zo laag mogelijke efficiënte dosis immunosuppressie.
- Degelijke monitoring van de nierfunctie.
- Biopsie uitvoeren bij late acute rejectie.
- Hypertensie behandelen.
- Hyperlipidemie behandelen.
- Rookverbod.
- Regelmatige cardio-vasculaire controle.

- Screening van maligniteit.
- Vaccineren tegen influenza en pneumococcon.
- Botgestel op peil houden.
- Strategie om therapietrouw te bevorderen.

6. Besluit

Wanneer men de literatuur over levende donatie naslaat, zijn de meningen verdeeld over de stelling of er een hoger percentage niertransplantaties met levende donoren moet nagestreefd worden.

De voordelen van een levende-donortransplantatie zijn duidelijk voor de acceptor, een korte wachttijd of de mogelijkheid dialyse te vermijden.

De uitstekende lange-termijntransplantaat overleving en lagere kans op complicaties in vergelijking met een langer verblijf aan dialyse zijn uit meerdere studies gebleken.

Voor de donor biedt deze aan de ene kant de kans om een medemens (familielid of partner) waarmee men een nauwe band heeft een nieuw leven te bieden.

Aan de andere kant wijst men op de onmogelijkheid van een volledig vrijwillige en ongedwongen instemming door "emotioneel" verwante donoren.

De overleving met één nier is bestudeerd en medisch als veilig en aanvaardbaar beschouwd. De geringe maar potentiële kans op schade bij de donor op middellange en lange termijn moet toch steeds in acht genomen worden. De risico's en mogelijke complicaties ten gevolge van de heelkundige ingreep, ook al zijn ze minimaal, door verbeterde technieken en ervaring in de transplantatiegeneeskunde, moeten ter sprake gebracht worden.

Levende donatie biedt een groot aantal voordelen, toch mag de psychische en emotionele impact hiervan niet onderschat worden.

Men moet waakzaam blijven en het is van het allergrootste belang dat men volledig en uitvoerig geïnformeerd wordt wanneer men een dergelijke ingrijpende beslissing neemt.

7. Bronvermelding

- Acta Clinica Belgica, volume 56, nummer 1, 2001.
- VERSLUYS, C.F.H. Dialyse Verpleegkunde, basisboek voor opleiding en praktijk.
- O.R.P.A.D.T. v.z.w., Basisopleiding Niertransplantatie, 24-03-2001.
- N.V.K.V.V., 3 sessies orgaantransplantatie gevolgd.
- O.R.P.A.D.T. FORUM, jaargang 3, nummer 2, maart 2003.
- Tijdschrift voor geneeskunde, jaargang 51, nummer 16, 1995.
- VAN DER POEL, Tillie, Eén nier twee levens.
- PMID: 15280677 (PUBMED-indexed for MEDLINE).
- Advies DR.BERNAERT PASCALE.

over de auteur

Marleen De Jaeger is dialyseverpleegkundige in het Maria Middelaars ziekenhuis, Gent.