

KLINISCHE LES

Orgaandonatie na euthanasie bij een patiënt met een neurodegeneratieve aandoening

Gert van Dijk, Ariane Giezeman, Fred Ultee en Raoul Hamers

DAMES EN HEREN,

Met enige regelmaat worden artsen geconfronteerd met patiënten die het verzoek doen om na een nog uit te voeren euthanasie de organen te kunnen doneren. Deze combinatie van procedures komt in België regelmatig voor,¹ maar is in Nederland nog niet eerder beschreven. Wel is bekend dat de combinatie enkele malen eerder heeft plaatsgevonden. In deze klinische les beschrijven wij een patiënt met een neurodegeneratieve aandoening die na euthanasie organen doneerde.

Patiënt A, in de leeftijdscategorie van 50-60 jaar, lijdt aan een snel progressief verlopende neurodegeneratieve aandoening. Patiënt verblijft in een verzorgingshuis, waar de huisarts de zorg voor hem heeft. Hij heeft een percutane endoscopische gastrostomische (PEG) sonde, is geheel adl-afhankelijk en heeft alle lichamelijke autonomie verloren. Ook geestelijk heeft patiënt het gevoel achteruit te gaan, wat zich uit in concentratiestoornissen en visuele voorstellingen in de vorm van bollen van licht. Deze geestelijke achteruitgang is voor de arts echter niet objectiveerbaar: patiënt blijft tot aan de uitvoering van de euthanasie volledig compos mentis. De toenemende beperkingen vallen patiënt steeds zwaarder. Hij leeft de laatste maanden eigenlijk alleen nog voor zijn familie. Met de huisarts vinden uitgebreide gesprekken plaats over euthanasie. Afgesproken wordt dat de euthanasie wordt uitgevoerd indien patiënt geen draagkracht meer zou ervaren. Deze situatie is uiteindelijk aan de orde. De wens om na de euthanasie de organen te doneren groeit tijdens de laatste maanden. Deze gedachte betekent voor patiënt zingeving aan het onvermijdelijke overlijden, versterking van de autonomie en berusting. De wens van patiënt persisteert.

De huisarts laat een consultatie uitvoeren door een onafhankelijk SCEN-arts (SCEN staat voor het programma 'Steun en consultatie bij euthanasie in Nederland'). Deze concludeert dat aan de zorgvuldigheidseisen voor euthanasie is voldaan.

Daarop neemt de huisarts via de Nederlandse Transplantatiestichting contact op met de betreffende transplantatiecoördinator met de vraag of het mogelijk is om na de euthanasie de organen van patiënt te doneren. De transplantatiecoördinator beoordeelt de medische geschiktheid voor orgaandonatie op grond van de medische gegevens die bij de huisarts bekend zijn. Voor donatie

Erasmus Medisch Centrum, afd. Medische Ethiek en Filosofie van de Geneeskunde, Rotterdam.

Drs. G. van Dijk, klinisch ethicus.

Tergooiziekenhuizen, afd. Intensive Care, Blaricum en Hilversum.

Drs. A. Giezeman, anesthesioloog-intensivist.

Academisch Medisch Centrum, afd. Chirurgie, Amsterdam.

F. Ultee, verpleegkundige en transplantatiecoördinator.

Gezondheidscentrum Bussum, Bussum.

Drs. Raoul Hamers, huisarts.

Contactpersoon: drs. G. van Dijk (g.vandijk.2@erasmusmc.nl).

kunnen de nieren, pancreas, lever en longen in aanmerking komen.

De huisarts vraagt toestemming aan de Raad van Bestuur (RvB) om de euthanasie te mogen uitvoeren in het ziekenhuis. In het betreffende ziekenhuis bestaat al een protocol dat de voorwaarden beschrijft waaronder euthanasie door de huisarts binnen de muren van het ziekenhuis kan worden uitgevoerd. Dit protocol stelt dat een huisarts die euthanasie wil uitvoeren in het ziekenhuis een verklaring moet ondertekenen waarin hij het ziekenhuis vrijwaart van de juridische gevolgen van de euthanasie. Ook moet de huisarts volledig verantwoordelijk zijn voor de euthanasie, inclusief de uitvoering, de melding, de verslaglegging en de begeleiding van patiënt en familie. De huisarts gaat akkoord met de voorwaarden in het protocol.

De intensivist legt de kwestie eveneens voor aan de RvB, die akkoord gaat met de uitvoering van euthanasie op de IC en de combinatie van procedures, mits het euthanasieprotocol van het ziekenhuis wordt gevolgd. De ethische commissie van het ziekenhuis wordt wegens tijdsdruk niet geraadpleegd.

Nadat er formele toestemming is van de RvB neemt de transplantatiecoördinator telefonisch contact op met de partner van de patiënt en maakt een afspraak om hen in het verzorgingshuis te bezoeken. In dit gesprek verifieert de transplantatiecoördinator het verzoek om orgaandonatie, legt de orgaandonatieprocedure uit en beantwoordt vragen. De transplantatiecoördinator neemt ook contact op met de Officier van Justitie en de lijkschouwer, om melding te maken van deze casus. Hierdoor kan het lichaam na de euthanasie direct vrijgegeven worden.

Voor het doneren van longen is het van belang dat de patiënt naar het ziekenhuis komt voor een evaluatie van de longfunctie. De uitslag van deze longevaluatie moet de dag voor de euthanasie bekend zijn. Aangezien de patiënt bedlegerig is en per ambulance naar het ziekenhuis en weer terug moet worden vervoerd, heeft de transplantatiecoördinator in samenspraak met de patiënt en zijn partner moeten constateren dat dit onderzoek te belastend is voor de patiënt. Om deze reden is afgezien van longdonatie. Van de patiënt wordt bloed en urine afgenomen voor de HLA-typering, de virologische testen en het bepalen van de orgaanfuncties. Er wordt afgesproken dat een spoed-echoscopie van het abdomen zal worden aangevraagd op het moment dat patiënt op de afdeling arriveert. De transplantatiecoördinator geeft de verzamelde medische gegevens door aan Eurotransplant, zodat de organen gealloceerd kunnen worden.

Omdat het voor een 'non-heartbeating' orgaandonatie (NHBD)-procedure noodzakelijk is dat de patiënt overlijdt terwijl hij aan de monitor ligt, moet de patiënt worden opgenomen op een afdeling met monitorbewa-

king. Bij patiënt A wordt gekozen voor opname op de IC. In overleg met het ziekenhuis maakt de huisarts een afspraak met de patiënt voor de euthanasie. De huisarts vraagt een plaats aan op de IC. De transplantatiecoördinator regelt voor die dag het OK-team en informeert de Officier van Justitie en de lijkschouwer.

Op de afgesproken dag worden de patiënt en diens familie op de IC ontvangen door medewerkers van het ziekenhuis. De patiënt wordt formeel opgenomen door de behandelend neuroloog, die poortspecialist is. Deze draagt het hoofdbehandelaarschap direct over aan de intensivist, conform de afspraken in het ziekenhuis voor patiënten die op de IC worden opgenomen.

De transplantatiecoördinator vraagt aan de patiënt of deze nog steeds de organen wil doneren. De patiënt antwoordt bevestigend. Er wordt een echo van het abdomen gemaakt voor een beoordeling van de te doneren organen: nieren, lever en pancreas. Daarna trekken de artsen van de IC zich terug.

Bij de euthanasie zijn alleen de huisarts, de patiënt en enkele familieleden aanwezig. De medicatie voor de euthanasie is ter beschikking gesteld door het ziekenhuis. Er is gekozen voor de standaardmedicatie, omdat deze middelen niet van invloed zijn op de kwaliteit van de organen. Het infuus voor de euthanasie is op verzoek van de huisarts ingebracht door medewerkers van het ziekenhuis.

De huisarts vraagt aan de patiënt of deze wil dat euthanasie wordt uitgevoerd. De patiënt antwoordt bevestigend. De euthanasie wordt daarop door de huisarts uitgevoerd volgens het standaard KNMG/KNMP-protocol. De intensivist stelt asystolie vast. Vanwege de bijzondere situatie stelt de gemeentelijk lijkschouwer samen met de intensivist – die hoofdbehandelaar is - klinisch de dood vast, waarop het lichaam wordt vrijgegeven voor orgaandonatie. Hierop volgt, volgens het NHBD-protocol, een periode van 5 minuten 'no touch'. In deze periode neemt de familie afscheid. Daarna neemt de transplantatiecoördinator het lichaam mee naar de OK.

De chirurg checkt datum en tijdstip van overlijden zoals genoteerd door de lijkschouwer. De organen worden daarop volgens protocol uitgenomen en via Eurotransplant gealloceerd. Om de koude-ischemietijd te beperken heeft voorafgaand aan de operatie al pre-allocatie van de lever plaatsgevonden. De accepterende centra worden via het donorrapport op de hoogte gesteld van de gecombineerde euthanasie-orgaandonatieprocedure. De lever en de beide nieren zijn succesvol getransplanteerd, het pancreas is gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek.

In de periode na de euthanasie hebben zowel de transplantatiecoördinator als de huisarts contact met de familie van patiënt. Bij de familie bestaat verdriet over het verlies, maar ook grote tevredenheid over de gang van

zaken rond de euthanasie en de orgaandonatie. Enkele weken na de euthanasie komt de Regionale Toetsingscommissie Euthanasie tot het oordeel dat de huisarts zich heeft gehouden aan de zorgvuldigheidseisen van de euthanasiewet.

BESCHOUWING

Met enige regelmaat worden artsen geconfronteerd met patiënten die het verzoek doen om na een nog uit te voeren euthanasie de organen te kunnen doneren. Veelal kan aan dit verzoek om medische redenen geen gehoor worden gegeven. De meeste patiënten die in aanmerking komen voor euthanasie lijden immers aan een maligne aandoening die hen medisch ongeschikt maakt voor orgaandonatie. Van de 3695 meldingen van euthanasie in 2011 leden 2797 patiënten aan een maligne aandoening.² Ongetwijfeld zal een groot deel van de overige patiënten ook medisch ongeschikt zijn als orgaandonor, bijvoorbeeld vanwege leeftijd of slechte conditie. Schattingen uit België suggereren dat 5-10% van de patiënten bij wie euthanasie is uitgevoerd in aanmerking zouden kunnen komen voor orgaandonatie.³ Het betreft dan met name patiënten met neurodegeneratieve aandoeningen als amyotrofische laterale sclerose, multiple sclerose of de ziekte van Huntington. Ook patiënten met een psychiatrische aandoening of een CVA zouden in principe in aanmerking kunnen komen voor orgaandonatie na euthanasie. In Nederland zou het bij een percentage van 5 à 10 in theorie gaan om 200-400 patiënten per jaar, wat, gelet op het huidige aantal postmortale orgaandonoren, een aanzienlijk aantal is. Hoe groot dit aantal in werkelijkheid is, is uiteraard onduidelijk.

MORELE PROBLEMEN

Als een patiënt een sterke wens heeft om na euthanasie de organen te doneren, zijn er dan redenen waarom een arts dit verzoek naast zich neer zou moeten leggen? Voor de patiënt kan het vooruitzicht van orgaandonatie zin geven aan het komende overlijden. Daarmee versterkt de orgaandonatie de autonomie van de patiënt. Ook kan met de orgaandonatie het leven gered worden van mogelijk meerdere mensen.

De belangrijkste morele problemen lijken gelegen in de vrijwilligheid van de donor en de onafhankelijkheid van de arts. Zo bestaat theoretisch de mogelijkheid dat de patiënt om euthanasie vraagt vanwege de mogelijkheid van orgaandonatie. Ook is het mogelijk dat de arts niet onafhankelijk staat ten opzichte van de vraag om orgaandonatie. Deze mogelijke morele problemen maken dat aan de procedure eisen moeten worden gesteld die de vrijwilligheid van de patiënt en de onafhankelijkheid van de uitvoerend arts garanderen.

Concreet betekent dit dat het initiatief voor de orgaandonatie van de patiënt zelf moet komen. De arts dient daarom niet zelf de mogelijkheid van orgaandonatie ter sprake te brengen. Om er zeker van te zijn dat de vraag om euthanasie niet wordt gesteld vanwege de mogelijkheid van orgaandonatie is het bovendien van belang dat pas met het ziekenhuis over orgaandonatie wordt gesproken nadat de SCEN-arts heeft geconstateerd dat aan de zorgvuldigheidseisen voor euthanasie is voldaan. Ook moet de patiënt goed zijn voorgelicht over de gang van zaken rond de euthanasie, die immers niet thuis, maar in het ziekenhuis moet worden uitgevoerd. Verder moet de patiënt tot op het laatst de mogelijkheid hebben om de euthanasie of de orgaandonatie af te wijzen. Dit betekent dat zowel het verzoek om orgaandonatie als de vraag om euthanasie voorafgaande aan de procedure dienen te worden herbevestigd door de patiënt.

Daarnaast moeten de 2 procedures, die van euthanasie en die van orgaandonatie, zoveel mogelijk van elkaar gescheiden verlopen. De zorgverleners die betrokken zijn bij de beoordeling en uitvoering van de euthanasie mogen niet ook betrokken zijn bij het beoordelen, uitnemen of alloceren van de organen. Dit om de vrijwilligheid van de patiënt zoveel mogelijk te waarborgen en eventuele belangenverstremming te voorkomen.

Na het intreden van de dood moet binnen enkele minuten tot orgaanuitname worden overgegaan. Dit vereist dat de euthanaserend arts of de transplantatiecoördinator vooraf contact opneemt met de gemeentelijk lijkschouwer, die dan ook vooraf nagaat of aan de voorwaarden voor euthanasie voldaan is. Nadat de gehele procedure, in casu euthanasie én orgaandonatie is afgerond, kan de gemeentelijk lijkschouwer in het ziekenhuis alle formaliteiten afhandelen.

Verder is een goede coördinatie in het ziekenhuis van groot belang. Het OK-team dient bijvoorbeeld tijdig aanwezig te zijn, zodat stress bij de patiënt en de familie vermeden kan worden. Met name de transplantatiecoördinator speelt hierin een coördinerende rol.

HUISARTS IN ZIEKENHUIS

Een belangrijk knelpunt is dat veel ziekenhuizen niet bereid zijn om huisartsen euthanasie uit te laten voeren binnen de eigen muren. Veel patiënten geven er echter de voorkeur aan dat de euthanasie wordt uitgevoerd door de vertrouwde huisarts. Bovendien is het eenvoudiger om de beide procedures te scheiden wanneer de euthanasie wordt uitgevoerd door een arts die niet verbonden is aan het ziekenhuis. Het heeft dan ook de voorkeur dat de huisarts de euthanasie uitvoert binnen het ziekenhuis. In het betreffende ziekenhuis dient de huisarts een vrijwaringverklaring te ondertekenen, maar het is de vraag of dit juridisch noodzakelijk en wenselijk is. Het is van

belang dat ethische commissies en de raden van bestuur van ziekenhuizen zich over deze kwestie buigen. Ook juridisch gezien behoeft de positie van de huisarts die medische handelingen uitvoert in het ziekenhuis verduidelijking.

EUTHANASIEWET

De belangrijkste zorgvuldigheidscriteria van de euthanasiewet zijn dat de patiënt ondraaglijk en uitzichtloos moet lijden en een vrijwillig en weloverwogen verzoek tot euthanasie doet. De euthanasiewet doet geen uitspraken over waar de euthanasie moet worden uitgevoerd, of wat er na de dood met het lichaam mag gebeuren, behalve dat de euthanasie op de juiste wijze gemeld moet worden. De euthanasiewet sluit dan ook niet uit dat na euthanasie de organen worden gedoneerd. Dit wordt expliciet bevestigd in het Modelprotocol Orgaandonatie.⁴ Ook de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport heeft in antwoord op Kamervragen erkend dat orgaandonatie na euthanasie juridisch mogelijk is.⁵

Naast het volgen van de zorgvuldigheidscriteria voor euthanasie dienen artsen zich te houden aan de aanbevelingen van Eurotransplant met betrekking tot orgaandonatie na euthanasie.⁶ De belangrijkste daarvan zijn dat alle donoren gemeld moeten worden bij Eurotransplant en dat de NHBD-allocatieregels van het betreffende land worden gevolgd. Organen kunnen alleen worden toegevoerd aan landen waar het geoorloofd is organen van door euthanasie overleden donoren te transplanteren (op dit moment alleen België en Nederland).

Dames en heren, het komt met enige regelmaat voor dat artsen worden geconfronteerd met patiënten die voldoen aan de criteria voor euthanasie, en die na de euthanasie organen willen doneren. Met het breder bekend worden van deze mogelijkheid valt te verwachten dat meer patiënten hierom zullen vragen. Deze combinatie van procedures roept belangrijke ethische, juridische en praktische vragen op. De belangrijkste problemen zijn de vrijwilligheid van de patiënt en een mogelijke belangenverstrengeling van de arts of het betreffende ziekenhuis. Met een goede voorbereiding en een strikte scheiding van de beide procedures kan orgaandonatie na euthanasie echter een mogelijkheid zijn die de autonomie van de patiënt versterkt en die kan leiden tot een theoretische stijging van het aantal postmortale orgaandonoren. Er bestaat wel behoefte aan een handreiking voor artsen waarin de verschillende te nemen stappen zijn beschreven. De klinische les kan daartoe als eerste aanzet worden beschouwd.

Belangenconflict en financiële ondersteuning: geen gemeld.

Aanvaard op 28 augustus 2013

Citeer als: Ned Tijdschr Geneeskd. 2013;157:A6548

 **KIJK OOK OP WWW.NTVG.NL/KLINISCHEPRAKTIJK**

LITERATUUR

- 1 Van Raemdonck DV, Verleden GM, Dupont L, et al. Initial experience with transplantation of lungs recovered from donors after euthanasia. *Appl Cardiopulm Pathophysiol.* 2011;15:38-48.
- 2 Regionale toetsingscommissies euthanasie. Jaarverslag 2011. Den Haag: Regionale toetsingscommissies euthanasie; 2012, p. 56.
- 3 Ysebaert D, Van Beeumen G, De Greef K, et al. Organ procurement after euthanasia: Belgian experience. *Transplant Proc.* 2009;41:585-6.
- 4 Modelprotocol postmortale orgaan- en weefseldonatie 2013. Leiden: Nederlandse Transplantatie Stichting; 2013, par. 4.3.
- 5 Antwoorden van de minister van VWS op vragen van Rouvoet en Schutte over orgaandonatie en euthanasie, ingezonden 7 juli 1998, beantwoord 9 oktober 1998 (2979814020). Aangangsel van de Handelingen van de Tweede Kamer der Staten-Generaal. Vergaderjaar 1998-1999, aangangselnummer 127.
- 6 Oosterlee A, Rahmel A (eds). Annual Report 2008 of the Eurotransplant International Foundation. Leiden: Eurotransplant International Foundation; 2008, p. 24.