

Advies nr. 83 van 9 januari 2023 betreffende orgaandonatie na euthanasie

Inhoud

1. Adviesvraag	3
Voorafgaandelijke opmerking betreffende de terminologie	4
2. Medische en praktische aspecten	5
Welke patiënten komen in aanmerking om een orgaan te doneren na euthanasie ?	6
Verloop van de euthanasie en orgaanwegname	7
3. Juridisch kader	9
4. Ethische beschouwingen	15
4.1. Een ethisch imperatief: een vrije en geïnformeerde keuze	15
4.2. Ethische overwegingen en aanbevelingen waarover er consensus is	18
I. Wanneer moet men de patiënt alle relevante informatie over orgaandonatie geven?	18
II. Welke informatie verstrekken aan de patiënt?	19
III. Praktische organisatie van de dubbele procedure	20
IV. Duidelijk onderscheiden van de rollen van de betrokken medische teams	21
V. Informatie voor het grote publiek	21
VI. Protocollen voor intern gebruik voor de behandeling van verzoeken om orgaandonatie na euthanasie en de uitvoering ervan	22
4.3. Ethische overwegingen en aanbevelingen waarover er geen consensus is	23
VII. Rol van de arts bij de keuze voor orgaandonatie	23
VIII. Welke partijen zijn betrokken bij de beslissing betreffende orgaandonatie na euthanasie? Moet de commissie voor medische ethiek (CME) tussenkomen?	26
4.4. Specifieke procedure: moet men een uitzondering voorzien op de principes die de donatie door een levende donor regelen, en derhalve op de “dead donor rule”?	27
5. Besluiten en aanbevelingen	28
<i>Een ethisch imperatief: de vrije, geïnformeerde keuze</i>	28
<i>Voorwaarden voor de ethische aanvaardbaarheid van orgaanwegname na euthanasie</i>	29
<i>Ethische overwegingen en aanbevelingen waarover er consensus is</i>	30
<i>Ethische overwegingen en aanbevelingen waarover er geen consensus is</i>	32

COPYRIGHT

Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-ethiek

E-mail: info.bioeth@health.fgov.be

Citeren uit dit advies is toegelaten mits bronvermelding: "Uit advies nr. 83 van het Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-ethiek, te raadplegen op www.health.belgium.be/bioeth".

1. Adviesvraag

Op 9 april 2013 stelde dhr. Patrick Cras, voorzitter van de commissie voor medische ethiek (CME) van het UZ Antwerpen, een aantal vragen om advies betreffende de problematiek van orgaandonatie na euthanasie,¹ gevolgd door een aantal bijkomende vragen op 29 mei 2015, 13 februari en 13 april 2017. Op die laatste datum stelde ook dhr. Martin Hiele, voorzitter van de CME van UZ Leuven, een vraag om advies in dit verband (als dusdanig aangeduid hieronder).

De beperkte commissie heeft de vragen om advies als volgt herschikt en samengevat:

1. Is het toelaatbaar/wenselijk de optie orgaandonatie aan te bieden aan een patiënt met een euthanasieverzoek indien deze hiertoe niet zelf het initiatief neemt (M. Hiele)?
2. Welke patiënten komen in aanmerking voor orgaandonatie na euthanasie?
3. Op welke manier zal men waarborgen dat de behandeling van het euthanasieverzoek niet beïnvloed wordt door de mogelijkheid van orgaandonatie? Wordt het verzoek om euthanasie van de patiënt en het bepalen van het moment van uitvoering, niet mede ingegeven door het feit dat orgaandonatie mogelijk is? M.a.w.: zijn er extra waarborgen nodig om belangenvermenging tussen de transplantatie-arts en de euthanaserende arts te voorkomen?
4. Voelt de patiënt zich nog vrij om de euthanasie te weigeren als de voorbereiding voor de orgaandonatie al in volle gang is?
5. Kan de transplantatie plaatsvinden in het ziekenhuis waar de euthanasie plaatsvindt? Is het een probleem dat de euthanasie wordt uitgevoerd in de operatiezaal die paalt aan diegene waar de organen worden weggenomen?
6. Wie mag dan de dood vaststellen? Mag de euthanaserende arts deel uitmaken van de drie onafhankelijke artsen, voorzien in de Orgaantransplantatiewet?
7. Welke rol kan het ethisch comité (= commissie voor medische ethiek of CME) spelen?
8. Wat met de vraag van een patiënt of hij/zij niet gewoon in slaap kan gedaan worden voor het wegnemen van de organen, en niet meer wakker worden (de zgn. "specifieke procedure" voor hartdonatie, waarbij het overlijden wordt veroorzaakt door de orgaandonatie)?

¹ Deze adviesvragen konden op het einde van het vierde mandaat niet meer behandeld worden en werden bij het begin van het vijfde mandaat toegewezen aan de beperkte commissie 2014-1 Euthanasie. Deze beperkte commissie diende echter eerst twee andere adviesvragen te behandelen, die veel tijd vergden en respectievelijk aanleiding gaven tot de adviezen nrs. 59 en 73 van het Comité. Uiteindelijk werden bovenvermelde vragen toegewezen aan de beperkte commissie 2015-2ter Transplantatie en gefinaliseerd door een beperkte werkgroep onder het zesde mandaat.

Het Comité meent dat het beantwoorden van deze vragen niet enkel een overzicht van de medische en praktische aspecten van de problematiek en een schets van het juridisch kader veronderstelt, maar ook een ethische probleemstelling die de verschillende vragen met elkaar verbindt. Deze vragen worden dan ook direct of indirect beantwoord in deel 4. “Ethische beschouwingen”.

Voorafgaandelijke opmerking betreffende de terminologie

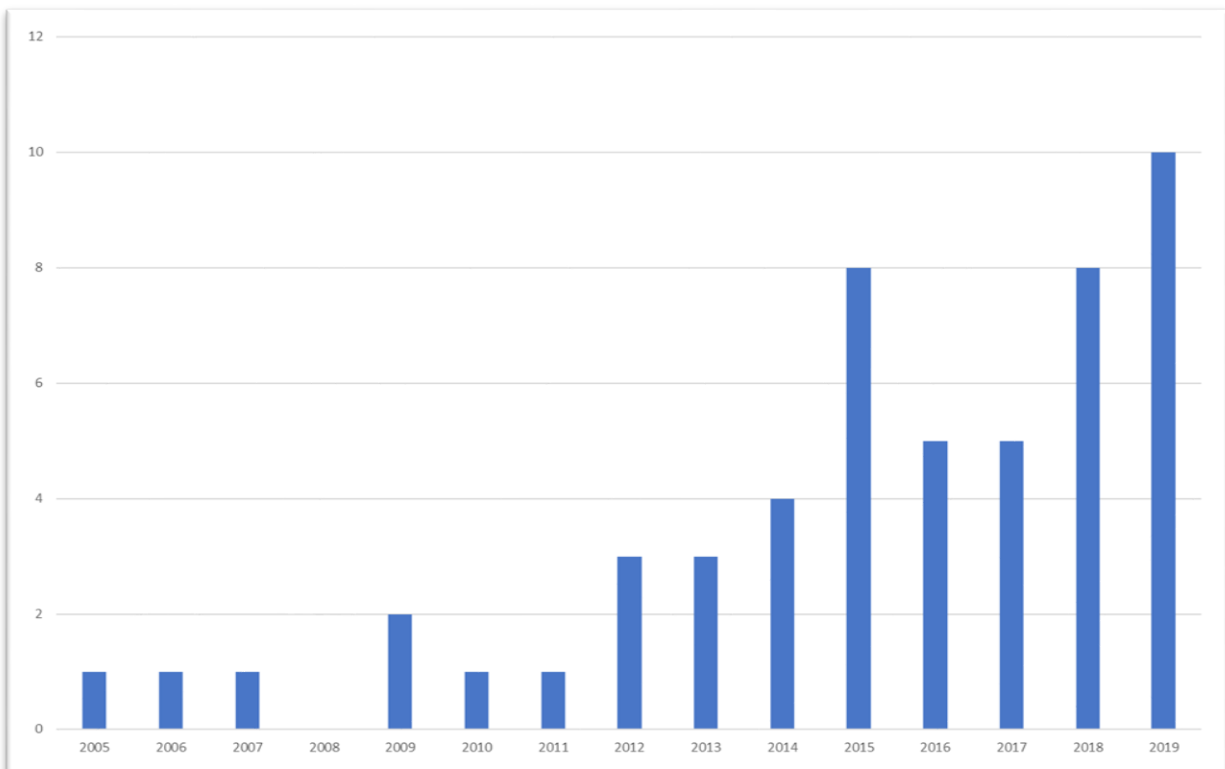
Naargelang de noodwendigheid worden in onderhavig advies twee termen gebruikt : enerzijds « orgaanwegneming en -transplantatie », anderzijds « orgaandonatie ». Hoewel de Belgische wet de term « donor » gebruikt om de persoon aan te duiden bij wie men organen wegneemt, heeft zij het over “wegnemen en transplanteren”, axiologisch neutrale (of waardenneutrale) termen waarmee *objectieve* medisch-technische handelingen worden beschreven. Anderzijds kan niet ontkend worden dat in het gewone taalgebruik, in de media, in de communicatie van de overheid naar de burgers toe of in doordeweekse gesprekken de term “orgaandonatie” ingeburgerd is geraakt. Deze term is *niet minder exact* dan de juridische terminologie, zij beschrijft een andere werkelijkheid. De term « donatie » weerspiegelt de morele betekenis die samenhangt met de orgaantransplantatie in een regelgevende context, met name in Europa: hij verwijst enerzijds naar de notie van gratis beschikbaarheid (het onttrekken van orgaantransplantatie aan de wetten van de markt en winstbejag), anderzijds naar het feit dat de betrokken persoon, in de mate dat hij/zij verondersteld wordt toe te stemmen in of zich kan verzetten tegen orgaanwegneming, of nog zich uitdrukkelijk kandidaat kan stellen om organen te doneren, altijd in zekere mate *subjectief* betrokken is bij de mogelijkheid van orgaanwegneming. Hij/zij kan passief betrokken zijn in de vorm van “zich niet verzetten”, actief in de vorm van een uitdrukkelijke wens om organen af te staan (“het gaat om mijn organen en ik *sta ze* na mijn dood *af aan anderen*”) of nog actief in de vorm van verzet tegen orgaanwegneming (“ik wens mijn organen niet te doneren”). Deze morele dimensie kan niet uit de ethische discussie geweerd worden, zelfs al heeft deze, zoals hier het geval is, de bedoeling zich te baseren op het bestaande juridische kader.

We zullen hierna dan ook de termen « orgaanwegneming en -transplantatie » gebruiken om objectief de medisch-technische handelingen aan te duiden, zoals vereist in medische en juridische context. De term « orgaandonatie » wordt gebruikt wanneer de morele en sociale implicaties van medische technieken of juridische bepalingen aan bod komen, kortom in het ethisch debat. We gebruiken de term eveneens wanneer het gaat over de informatie voor het grote publiek, overeenkomstig het gewone taalgebruik.

2. Medische en praktische aspecten

In België gaat het eerste geval van “dubbele procedure”, d.i. orgaanwegneming na euthanasie, terug tot 2005 en vanaf 2008 erkent Eurotransplant (de organisatie die namens de deelnemende landen de toewijzing van de beschikbare organen beheert) de zinvolheid van deze praktijk — er wel rekening mee houdend dat de aldus bekomen organen voorbehouden blijven aan de landen waar euthanasie gedepenaliseerd² is: België, Nederland en Luxemburg.

Van 2005 tot 2019³ werd er in België in totaal 53 keer orgaandonatie na euthanasie uitgevoerd:



Figuur 1: Orgaandonoren na euthanasie in België (bron: Luc Colenbie, expert bij de FOD Volksgezondheid, Veiligheid van de voedselketen en Leefmilieu, op basis van gegevens van Eurotransplant).

Ter vergelijking: in 2019 werden in België 2.656⁴ euthanasieverklaringen geregistreerd. Het aandeel patiënten dat sinds 2005 in ons land om een combinatie van orgaanwegneming na euthanasie vroeg, is dus maar een fractie van het totale aantal patiënten overleden na

² Zie verder Deel 3 « Juridisch kader », de aanbeveling REC01.08, goedgekeurd door de *Board* van Eurotransplant in mei 2008, punt 6.

³ In 2020 vonden er drie orgaandonaties na euthanasie plaats (zie [Donor and transplant statistics 2020 | FOD Volksgezondheid \(belgium.be\)](#)). In 2020 waren er minder donoren en transplantaties wegens de COVID-19-pandemie. Bijgevolg wordt in dit advies 2019 als referentiejaar genomen.

⁴ Negende verslag aan de wetgevende kamers – cijfers voor de jaren 2018-2019 – Federale Controle- en Evaluatiecommissie - [FCEE Euthanasie verslag 2020 | Volksgezondheid \(belgie.be\)](#). Ter informatie, in 2020 werden er 2.444 euthanasieverklaringen geregistreerd - [EUTHANASIE – Cijfers van 2020 \(Persbericht\) | Volksgezondheid \(belgie.be\)](#).

euthanasie. Het aantal personen dat medisch in aanmerking komt voor orgaanwegname na euthanasie wordt geschat op 10 %.⁵ Ondanks het lage aantal orgaandonaties na euthanasie, vertegenwoordigen deze toch een niet te verwaarlozen aantal organen omdat bij elke donor potentieel meerdere organen (longen, lever, nieren, pancreas en waarschijnlijk in de toekomst hart⁶) kunnen worden weggenomen.

Ook al gaat het dus om een beperkt aantal patiënten, toch lijkt de dubbele procedure medisch en maatschappelijk pertinent, aangezien er zowel in ons land als in andere landen tot op vandaag een kloof gaapt tussen het aantal beschikbare organen en het aantal patiënten op de wachtlijsten. Ter illustratie, in het referentiejaar 2019 werden er 1.056 organen getransplanteerd in België waarvan er 984 bij overleden donoren werden weggenomen; eind 2018 stonden er 1.269 patiënten op de wachtlijst, eind 2019 was dat aantal gestegen tot 1.341 patiënten.⁷

Het includeren van patiënten die een euthanasie hebben gepland als donor laat toe een medische praktijk te ondersteunen die essentieel is voor het overleven en de levenskwaliteit van heel wat patiënten. Dit is zowel kwantitatief van belang door de toename van het aantal beschikbare organen, als kwalitatief omdat na een euthanasie organen zeer vlug kunnen worden weggenomen en, in veel gevallen, in betere omstandigheden dan bij anderszins overleden donoren. Gezien de programmering in de tijd van de euthanasie, gevolgd door orgaandonatie, kunnen de receptoren opgeroepen worden voor een transplantatie ter plekke. Dit verkort de transfertijd en verhoogt de kwaliteit van de weggenomen organen.

Een verhoging van het aantal orgaandonoren onder de patiënten overleden na euthanasie zou dus puur rekenkundig en los van elk ethisch standpunt een gedeeltelijke antwoord kunnen bieden voor het orgaantekort.

Welke patiënten komen in aanmerking om een orgaan te doneren na euthanasie ?

Sommige patiënten van wie het euthanasieverzoek voldoet aan de wettelijke vereisten zijn medisch gezien potentiële kandidaten voor een kwaliteitsvolle orgaandonatie: het gaat dan in essentie over personen die lijden aan een neurologische of psychische aandoening die weefsels en vitale organen intact laat en dus geschikt om te transplanteren.

⁵ Bollen, J., van Smaalen, T., ten Hoopen, R., van Heurn, E., Ysebaert, D., van Mook, W., « Potential Number of Organ Donors after Euthanasia in Belgium », *JAMA*, 2017;317(14):1476-1477.

⁶ Er wordt onderzoek naar verricht, zie punt 4.4.

⁷ www.eurotransplant.org : statistics.eurotransplant.org "Organs transplanted in Belgium, by year, by donor type, by organ"; "Active waiting list (at year-end) in Belgium, by year, by organ".

Wanneer we het hebben over neurologische aandoeningen gaat het meer in het bijzonder om patiënten met een neurodegeneratieve aandoening waarvan kon worden aangetoond dat er geen transmissie mogelijk is, noch bij de mens, noch in diermodellen. Patiënten die lijden aan dementie worden uitgesloten, omdat er een kleine kans bestaat dat het zou kunnen gaan om de ziekte van Creutzfeldt-Jakob, een aandoening die wél overdraagbaar is van mens op mens. Ook patiënten die lijden aan auto-immune neurologische aandoeningen zoals multiple sclerose zouden in aanmerking kunnen komen.

Met uitzondering van patiënten die lijden aan bepaalde hersentumoren komen oncologische patiënten niet in aanmerking voor orgaanwegneming, dit omwille van het mogelijk bestaan van moeilijk aantoonbare micrometastasen, hetgeen de prognose van de ontvanger van de organen in het gedrang zou kunnen brengen. Ook patiënten die lijden aan terminaal hart- of longfalen zouden in principe in aanmerking kunnen komen voor orgaandonatie, zelfs al kunnen die organen vanuit functioneel oogpunt in een minder goede staat verkeren.

Patiënten die lijden aan een depressie of een andere psychiatrische aandoening komen eveneens in aanmerking, omdat er bij psychiatrische aandoeningen in principe geen reden is om te twijfelen aan de goede staat van de organen. Wel dient bij deze patiënten steeds rekening gehouden te worden met een verhoogd risico op geassocieerde lichamelijke aandoeningen zoals diabetes, negatieve gevolgen van middelengebruik (tabak en psychotrope middelen), enz.

Kortom, een beperkt percentage (10 %) van de patiënten die in aanmerking komen voor euthanasie zijn potentiële orgaandonoren, aangezien de grote meerderheid (90 %) ervan maligne aandoeningen vertoont die per definitie orgaandonatie uitsluiten.

Verloop van de euthanasie en orgaanwegneming

De wegneming van organen volgend op een euthanasie vereist in de praktijk een aantal aanpassingen van de gebruikelijke uitvoeringsprocedures. Kan euthanasie in de standaard situatie buiten het ziekenhuismilieu worden uitgevoerd (thuis of op een andere, door de patiënt gekozen plek), dan zal die wegens de vereisten van de orgaanwegneming moeten plaatsvinden in het ziekenhuis. Voorafgaand aan de euthanasie dienen er medische onderzoeken imperatief te worden uitgevoerd bij leven van de patiënt, teneinde een compatibele receptor te kunnen zoeken.

Alle Belgische centra die orgaantransplantatie na euthanasie uitvoeren volgen hierbij de “DCD”- (*Donation after circulatory death*)-procedure (ook *Donation after cardiac arrest* genoemd). Aangezien men bij de euthanasie een hartstilstand uitlokt, is dit een afzonderlijke DCD-

procedure geworden, aangeduid als DCD V.⁸ Alle organen worden toegekend volgens de regels van Eurotransplant die specifiek van toepassing zijn voor orgaandonatie na euthanasie (zie 3. Juridisch kader, Eurotransplantregels). Voor organen waarbij de warme ischemie een belangrijke rol speelt, kan de receptor worden gekozen in de regio waar de wegneming plaatsheeft, dit om langdurig transport te vermijden.⁹

Voorafgaand aan de euthanasie en bij leven van de patiënt worden onderzoeken gevoerd om na te gaan in welke staat de organen van de donor zich bevinden.¹⁰ Het gaat in essentie om biologische analyses teneinde gegevens te verzamelen die van belang zijn voor de transplantatieprocedure. In de eerste plaats komt een uitgebreide bloedafname voor controle van de nierfunctie alsook voor het nagaan van een aantal serologische parameters. Vervolgens dient een abdominale echografie (niet-invasief onderzoek) ter evaluatie van de toestand van de nieren en de lever te gebeuren evenals een radiografie van de thorax voor de evaluatie van de longen. Bij patiënten die geïntubeerd zijn of aan de beademingsmachine liggen kan overgegaan worden tot een bronchale fibroscopie.¹¹

De euthanasie vindt plaats in het operatiekwartier of in de onmiddellijke omgeving ervan in aanwezigheid van de familie en andere personen gekozen door de patiënt. Hun aantal blijft noodzakelijkerwijze beperkt. In elk geval moet de euthanasie plaatsvinden in de nabijheid van de operatiekamer waar de organen zullen worden weggenomen. Op basis hiervan organiseert elk centrum de wijze waarop de familie afscheid kan nemen (thuis of in het ziekenhuis). Er moet ook rekening worden gehouden met het feit dat de orgaanwegneming zo snel mogelijk

⁸ We onderscheiden donoren waarvan het hart niet meer klopt (*Donation from Cardiac Death donor / Donation after Circulatory Death*, DCD) van donoren van wie het hart wél nog klopt (*Heart-Beating Donor*, HBD), wat wil zeggen dat het orgaan afkomstig is van een hersendode patiënt (*Donation from Brain Death donor*, DBD). Donaties van “non-heart-beating”-donoren worden ook “NHBD” genoemd. De “categorieën van Maastricht” onderscheiden klassiek 4 types van “donatie van non-heart-beating donoren”, in functie van het overlijden (dood bij aankomst van de hulpdiensten, na niet-geslaagde reanimatie, in afwachting van de hartstilstand, hartstilstand van een hersendode donor). De “DCD-V”-procedure verwijst naar de categorie donoren die overlijden aan een hartstilstand door euthanasie en geldt op dit ogenblik enkel in de Benelux.

⁹ In de Eurotransplantterminologie wordt de transplantatie van lever, long en pancreas afkomstig van een DCD-procedure beschouwd als een zgn. “extended criteria donation”. De “warme ischemie” is de tijd tussen de stilstand van de bloedcirculatie en het conditioneren van het orgaan voor bewaring; “koude ischemie” is de tijd van bewaring op lage temperatuur tussen het conditioneren en de arteriële reperfusie die plaatsvindt tijdens de transplantatie bij de ontvanger (eigen vertaling) (bron: *Dictionnaire médical de l'Académie de médecine*, versie 2016-1: <http://dictionnaire.academie-medecine.fr/?q=isch%C3%A9mie> (geraadpleegd op 25 september 2020)).

¹⁰ In het geval van een hersendood verkeersslachtoffer waarvan de organen nog in goede staat zijn en dat dus in aanmerking komt voor transplantatie, zal de bloedvoorziening van de organen kunstmatig in stand gehouden worden gedurende een periode van 6 tot 24 u, gedurende dewelke zal worden overgegaan tot bovenvermelde onderzoeken en uiteindelijk de wegneming van het orgaan of de organen.

¹¹ Schriftelijke communicatie van dr. X. Wittebole (Cliniques Saint-Luc), waarbij hij signaleerde dat Franse transplantatie-equipes een scan nemen van thorax en abdomen, waardoor een radiografie overbodig wordt en die het mogelijk maakt eventuele tumoren op te sporen. Het gaat daarbij niet om patiënten overleden na een euthanasie, aangezien die in Frankrijk niet gedepenaliseerd is.

na het overlijden ingevolge euthanasie moet plaatsvinden. Verder wordt de gewone euthanasieprocedure gevolgd, d.w.z. toediening van een letale dosis anesthetica (verdoovingsmiddelen), eventueel gevolgd door een myoplegicum (d.i. spierverslapper) dat een ademhalingsstilstand veroorzaakt. Vooraf wordt vaak extra medicatie toegediend die zorgt voor een betere bewaring van de weg te nemen organen. Nadat de euthanasie is uitgevoerd, wordt er gewacht op een anoxische cardiale dood, d.w.z. hartstilstand ingevolge een gebrek aan zuurstof. Het overlijden wordt vastgesteld door drie artsen. De arts die de euthanasie heeft uitgevoerd, kan één van hen zijn. De tijdstippen van enerzijds de toediening van de medicatie en anderzijds het vaststellen van de dood worden nauwkeurig genoteerd. Daarna volgt er een “no touch”-periode van 3 tot 5 minuten naargelang het transplantatiecentrum.¹² Het transplantatieteam blijft daarbij afzijdig en niet zichtbaar voor de aanwezige familieleden. Na deze “no touch”-periode worden de organen weggenomen. Daarna wordt het stoffelijk overschot door het transplantatieteam in toonbare staat gebracht en krijgt de familie nog de gelegenheid om afscheid te nemen.

Een studie uit 2020¹³ wijst uit dat de kwaliteit van levers die bij patiënten overleden ingevolge een euthanasie werden weggenomen, van gelijke kwaliteit zijn als die bekomen na een klassieke DCD-procedure (dus niet voorafgegaan door euthanasie). Vergeleken met de andere procedures is de duur van de uitvoering van een euthanasie erg kort, en gaat deze niet gepaard met uitgebreide behandelingen en reanimatiepogingen op intensieve zorgen. De leeftijd van deze patiënten is gemiddeld gezien ook jonger.

3. Juridisch kader

Het Belgisch wetgevend kader voor de orgaantransplantatie na euthanasie wordt gevormd door de wet van 13 juni 1986 betreffende het wegnemen en transplanteren van organen (hierna ook ‘de Orgaantransplantatiewet’), de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie (hierna ‘de Euthanasiewet’) en tenslotte de wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt.

In 1986 had de wetgever vanzelfsprekend nog niet gedacht aan de mogelijke repercussies van de Orgaantransplantatiewet op de euthanasie. Ook tijdens de parlementaire voorbereiding van

¹² De “no touch”-periode is een observatieperiode na de circulatiestilstand waarin bij de patiënt geen actieve handelingen mogen worden verricht. Dit is nodig om uit te kunnen sluiten dat spontaan herstel van hartslag en ademhaling (autoresuscitatie) zal optreden. Een “no touch”-periode van 5 minuten geldt als veilige marge (zie advies “Vaststellen van de dood bij orgaandonatie na euthanasie” van de Nederlandse Gezondheidsraad dd. 12 december 2018 - (<https://www.gezondheidsraad.nl/documenten/adviezen/2018/12/12/vaststellen-van-de-dood-bij-orgaandonatie-na-euthanasie>, geraadpleegd op 25 september 2020).

¹³ Marjolein van Reeve et al. *Evaluation of Liver Graft Donation After Euthanasia*, JAMA Surg. 2020 (doi: 10.1001/jamasurg.2020.2479).

de Euthanasiewet werd de orgaandonatie na het overlijden van de patiënt ingevolge euthanasie niet opgeworpen. De samenloop van beide wetgevingen deed zich slechts voor in 2005 toen de eerste patiënt *proprio motu* in zijn euthanasieverzoek vroeg zijn organen te kunnen afstaan voor transplantatie.¹⁴

Er bestaat geen principiële onverenigbaarheid in de toepassing van beide wetten, die elk een ander toepassingsgebied hebben en handelingen betreffen die elkaar opvolgen in de tijd. De wet betreffende de rechten van de patiënt is eveneens van toepassing op de patiënten die euthanasie gevraagd hebben en medisch gezien in aanmerking komen voor orgaandonatie.

Wat betreft de **euthanasie** laat **de wet van 28 mei 2002** de bewuste en handelingsbekwame meerderjarige patiënt toe een euthanasieverzoek te formuleren wanneer hij of zij zich bevindt in een medisch uitzichtloze toestand van aanhoudend en ondraaglijk fysiek of psychisch lijden dat niet gelenigd kan worden en dat het gevolg is van een ernstige en ongeneeslijke, door ongeval of ziekte veroorzaakte aandoening. Deze wetgeving houdt dus onder strikte voorwaarden een depenalisering van de euthanasiehandeling in en beschrijft de procedure die de arts moet volgen wanneer hij/zij met een dergelijk verzoek wordt geconfronteerd. Euthanasie wordt gedefinieerd als de handeling waarbij een arts opzettelijk het leven van een patiënt beëindigt, op diens verzoek, eventueel onder vorm van een voorafgaande wilsverklaring.

Het verzoek van de patiënt staat centraal in deze wetgeving. Zonder verzoek van de patiënt kan er geen sprake zijn van euthanasie. De wet preciseert dat het verzoek vrijwillig, overwogen en herhaald moet zijn en niet tot stand gekomen mag zijn als gevolg van enige externe druk. Deze laatste voorwaarde zal in het bijzonder moeten worden onderzocht wanneer er sprake is van orgaantransplantatie na overlijden.

Euthanasie kan worden uitgevoerd op basis van een actueel verzoek of op basis van een voorafgaande wilsverklaring. Een meerderjarige burger kan inderdaad een voorafgaande wilsverklaring opstellen en deze eventueel laten registreren bij de gemeente.¹⁵ Op basis van de gegevens medegedeeld door de gemeente houdt de FOD Volksgezondheid een databank bij die 24 uur op 24 kan geconsulteerd worden door de artsen op basis van de naam van de declaranten en die van hun eventuele vertrouwenspersonen. De arts kan de euthanasie uitvoeren op basis van een al dan niet geregistreerde voorafgaande wilsverklaring op voorwaarde dat de patiënt die lijdt aan een ernstige en ongeneeslijke, door ongeval of ziekte

¹⁴ Lemaître F., Hubert M., "Euthanasie et don d'organes", *Rev. Med. Brux.* 2017; 38(6):472.

¹⁵ Zie het koninklijk besluit van 2 april 2003 houdende vaststelling van de wijze waarop de wilsverklaring inzake euthanasie wordt opgesteld, herbevestigd, herzien of ingetrokken en het koninklijk besluit van 27 april 2007 tot regeling van de wijze waarop de wilsverklaring inzake euthanasie wordt geregistreerd en via de diensten van het Rijksregister aan de betrokken artsen wordt meegedeeld.

veroorzaakte aandoening, niet meer bij bewustzijn is en deze toestand volgens de stand van de wetenschap onomkeerbaar is. Wanneer de voorafgaande wilsverklaring werd opgesteld of bevestigd na 2 april 2020, is zij onbeperkt geldig.¹⁶ Deze verklaring dient te worden tegengetekend door twee getuigen, waarvan tenminste één geen materieel belang heeft bij het overlijden van de patiënt.

De verklaring van orgaandonatie en die met de euthanasiewens volgen elk hun eigen logica en filosofie. Op dit ogenblik staan de formulieren voor de voorafgaande wilsverklaring voor “orgaandonatie” en “euthanasie” volledig los van elkaar, zonder enige verwijzing naar de andere procedure.

De Orgaantransplantatiewet van 13 juni 1986 voorziet in een *opting out*-systeem wat betreft orgaantransplantatie na overlijden. Dat houdt in dat elke burger die zich niet bij leven heeft verzet tegen orgaanwegname potentieel orgaandonor is. Artikel 10, § 1 van de wet voorziet dat “organen, bestemd voor transplantatie, alsmede voor de bereiding, onder de voorwaarden bepaald in artikel 2, van therapeutische bestanddelen, mogen worden weggenomen bij al wie in het bevolkingsregister (of sedert meer dan zes maanden in het vreemdelingenregister is ingeschreven), behalve indien vaststaat dat tegen een dergelijke wegname verzet is geuit”.

Dit verzet kan gebeuren met een verklaring bij de gemeente, via de huisarts of op elektronische wijze (www.mijngezondheid.belgie.be¹⁷). De arts die de orgaanwegname overweegt, moet nagaan of er geen dergelijk verzet bestaat. Paragraaf 4 van bovenvermeld artikel 10 voorziet: “De geneesheer mag niet tot wegname overgaan:

- 1° wanneer verzet is uitgedrukt op de door de Koning geregelde wijze;
- 2° wanneer door de donor verzet is uitgedrukt op een andere wijze en voor zover aan de geneesheer daarvan kennis is gegeven”.

De arts zal dit dus verifiëren in de desbetreffende databank¹⁸ die onder de verantwoordelijkheid van de FOD Volksgezondheid valt. Wanneer er geen verklaring van verzet is gebeurd, zal de arts zich bij de nabestaanden informeren over de wil van de overleden persoon. Opgelet: sinds 2007 kunnen de nabestaanden zich niet meer verzetten tegen de orgaandonatie. Wel voorziet de wet sinds 2012 dat “de arts die de wegname van het orgaan overweegt, moet informeren naar een mogelijk verzet dat is uitgedrukt door de potentiële donor” (art. 10, § 1, 2^e lid).

¹⁶ Art. 4, § 1, 6^e lid van de Euthanasiewet van 28 mei 2002 (zoals gewijzigd door de wet van 15 maart 2020).

¹⁷ Zie link : [Orgaandonatie - Nieuwe modaliteiten sinds 1 juli 2020 | FOD Volksgezondheid \(belgium.be\)](https://www.fod.be/nieuws/2020/07/01/orgaandonatie-nieuwe-modaliteiten-sinds-1-juli-2020)

¹⁸ Voor meer informatie over deze databank, zie koninklijk besluit van 9 februari 2020 betreffende de registratie van wilsverklaringen over de wegname van menselijk lichaamsmateriaal, met inbegrip van organen, na overlijden.

Elke burger kan echter ook uitdrukkelijk verklaren orgaandonor te willen zijn (art. 10, § 3: “De koning regelt een wijze waarop het verzet tegen wegneming door de potentiële donor (...), of de (...) expliciete instemming met wegneming kan worden uitgedrukt”). Het koninklijk besluit van 9 februari 2020¹⁹ voorziet vier mogelijkheden: (1) verzet tegen het wegnemen van organen en weefsels na zijn dood, (2) uitdrukkelijke wil tot donorschap, (3) opheffing van zijn verzet of (4) opheffing van zijn uitdrukkelijke wil tot donorschap.

Artikel 11 van de Orgaantransplantatiewet voorziet dat het overlijden van de donor moet worden vastgesteld door drie artsen, met uitsluiting van de artsen die de receptor (of ontvanger) behandelen of die de wegneming of de transplantatie zullen verrichten; om het overlijden vast te stellen laten deze artsen zich leiden door de jongste stand van de wetenschap.

Tenslotte bepaalt artikel 12 dat het wegnemen van de organen en het sluiten van het lichaam moeten gebeuren met respect voor het lijk en bezorgdheid voor de gevoelens van de familie. Het opbaren moet zo snel mogelijk gebeuren zodat de familie zo spoedig mogelijk de afgestorvene kan groeten.

De wet voorziet eveneens de modaliteiten voor de toewijzing van organen. Art. 13bis, § 1 voorziet dat de Koning de Europese orgaanuitwisselingsorganisatie aanwijst “die bevoegd is voor de werkzaamheden met betrekking tot de orgaanuitwisseling in België en met het buitenland, en ook voor de volgende taken binnen het krachtens deze wet opgelegde kader voor kwaliteit en veiligheid: 1° het bijhouden en beheren van een traceerbaarheids- en identificatiesysteem van de donoren en de ontvangers; 2° het bijhouden en beheren van een notificatie- en beheerssysteem voor ernstige ongewenste voorvallen en bijwerkingen; 3° het bijhouden en beheren van een register en een follow-up systeem van de levende donoren; 4° het bijhouden en beheren van de met het oog op de karakterisatie van de weggenomen organen en de donoren verzamelde informatie.”

Het koninklijk besluit van 17 juli 2022²⁰ heeft de aanduiding vernieuwd van Eurotransplant als de Europese uitwisselingsorganisatie die bevoegd is voor de werkzaamheden met betrekking tot de orgaanuitwisseling in België en met het buitenland, en ook voor de taken bepaald in artikel 13bis, § 1, van de wet van 13 juni 1986 betreffende het wegnemen en transplanteren van organen. Daarnaast bepaalt het koninklijk besluit van 25 april 2014²¹ “de taken toegewezen aan de Europese orgaanuitwisselingsorganisatie wat betreft de vaststelling van

¹⁹ Koninklijk besluit van 9 februari 2020, o.c.

²⁰ <http://www.ejustice.just.fgov.be/eli/bsluit/2022/07/17/2022041625/justel>

²¹ <http://www.ejustice.just.fgov.be/eli/bsluit/2014/04/25/2014024252/justel>

informatieprocedures voor de uitwisseling van menselijke organen tussen de lidstaten van de Europese Unie”.

Het is nuttig erop te wijzen dat de wet (art. 13bis, § 2) preciseert dat de Europese orgaanuitwisselingsorganisatie in het kader van zijn opdracht het volgende garandeert: “1° een optimale compatibiliteit tussen de weggenomen organen en de kandidaat-ontvangers; 2° een billijk evenwicht tussen het aantal vanuit België geëxporteerde organen en het aantal in ons land geïmporteerde organen; 3° dat er rekening wordt gehouden met de medische urgentie, de effectieve wachttijd van de kandidaat-ontvangers en de afstand tussen het centrum waar het orgaan wordt weggenomen en het centrum waar het zal worden getransplanteerd”.

De **Aanbeveling REC01.08** van het *Ethics Committee (ETEC)* van Eurotransplant die in mei 2008 werd goedgekeurd door de *Board van Eurotransplant*, is hier van **bijzonder belang**. Dit organisme, waarin ook drie landen zitten die euthanasie uit de strafwet hebben gehaald (met name België, Nederland en het Groothertogdom Luxemburg), heeft het volgende standpunt ingenomen wat orgaandonatie na euthanasie betreft:²²

1. Euthanasie moet een procedure zijn die binnen het wettelijk kader van het donorland aanvaard is.
2. De euthanasieprocedure en de vaststelling van het overlijden na euthanasie moeten in overeenstemming zijn met de nationale wet en de nationale praktijk.
3. De euthanasieprocedure zelf en de orgaanwegneming moeten verlopen volgens een helder protocol.
4. De euthanasieprocedure enerzijds en de orgaanwegneming en -allocatie anderzijds moeten zo onafhankelijk mogelijk van elkaar verlopen.
5. Alle donoren moeten bij Eurotransplant worden gerapporteerd en de toewijzing moet de *Non Heart Beating Donation* (NHBD)-toewijzingsregels van zowel het donorland als van het ontvangend land volgen.

²² Zie https://www.eurotransplant.org/wp-content/uploads/2019/12/ar_2008.pdf (jaarverslag 2008, p. 24, geraadpleegd op 25 september 2020).

Eigen vertaling naar het Nederlands. Originele versie:

“1. Euthanasia has to be an accepted procedure in the legal framework of the donor country.

2. The euthanasia procedure and the determination of death after the euthanasia procedure have to be in line with national law and national practices.

3. The euthanasia procedure itself and the explanation should follow a clear protocol.

4. The euthanasia procedure and the organ retrieval as well as the organ allocation should be kept as separate as possible.

5. All donors have to be reported to Eurotransplant, the allocation should follow the NHBD (*Non Heart Beating Donation*) allocation rules in the donor resp. recipient country.

6. Organs from donors after a euthanasia procedure shall only be allocated to patients registered on the waiting list for organ transplantation in Eurotransplant, and within Eurotransplant, in countries that accept the transplantation of this type of donor organ, in addition the possibility to indicate the acceptance of organs from donors after a euthanasia procedure should be added to the center- and patient-specific donor profiles in ENIS (Eurotransplant Network Information System).”

6. Organen van donoren overleden ingevolge euthanasie worden enkel toegewezen aan patiënten die op de Eurotransplantwachtlijst geregistreerd staan en aan de landen die binnen Eurotransplant de transplantatie van dit type organen aanvaarden.²³ Daarnaast dient in het informatiesysteem ENIS (*Eurotransplant Network Information System*) de mogelijkheid voorzien te worden om op het niveau van de (transplantatie)centrum- en patiëntspecifieke donorprofielen aan te duiden of organen weggenomen bij donoren na een euthanasieprocedure aanvaard worden.

Tenslotte is de **Wet betreffende de rechten van de patiënt van 22 augustus 2002** van toepassing, hoewel zij geen specifieke bepaling bevat over orgaandonatie na euthanasie. In de mate dat orgaandonatie in deze bijzondere context specifieke interventies vereist die bij leven dienen te worden uitgevoerd op de donorpatiënt, zijn immers (a) zijn of haar vrije toestemming en (b) de informatie die nodig is om zijn of haar recht daartoe te kunnen uitoefenen, in het geding.

Artikel 7 (§§ 1 tot 4) preciseert dat “de patiënt tegenover de beroepsbeoefenaar recht (heeft) op alle hem betreffende informatie die nodig is om inzicht te krijgen in zijn gezondheidstoestand en de vermoedelijke evolutie ervan”. De patiënt kan erom verzoeken dat de informatie hem schriftelijk wordt bevestigd. Enkel ten uitzonderlijken titel en onder bepaalde voorwaarden is het de beroepsbeoefenaar toegestaan deze informatie niet mee te delen (art. 7, § 4).

Artikel 8 (§§ 1 tot 5) preciseert een aantal concrete modaliteiten van de vrije en geïnformeerde toestemming van de patiënt waaraan elke interventie van de beroepsbeoefenaar (gezondheidszorgen) onderworpen is:²⁴ (§ 1) “deze toestemming wordt uitdrukkelijk gegeven behalve wanneer de beroepsbeoefenaar, na de patiënt voldoende te hebben geïnformeerd, uit de gedragingen van de patiënt redelijkerwijze diens toestemming kan afleiden”²⁵; de toestemming moet geïnformeerd zijn, d.w.z. dat (§ 2) “de inlichtingen die aan de patiënt verstrekt worden (...) betrekking [hebben] op het doel, de aard, de graad van urgentie, de duur, de frequentie, de voor de patiënt relevante tegenaanwijzingen, nevenwerkingen en risico's verbonden aan de tussenkomst, de nazorg, de mogelijke alternatieven en de financiële gevolgen. Ze betreffen bovendien de mogelijke gevolgen ingeval van weigering of intrekking van de toestemming, en andere door de patiënt of de beroepsbeoefenaar relevant geachte

²³ M.a.w. de Europese landen die euthanasie hebben gedepenaliseerd of gelegaliseerd: België, Nederland en Luxemburg.

²⁴ Wanneer in een spoedgeval geen duidelijkheid aanwezig is omtrent de al dan niet voorafgaande wilsuitdrukking van de patiënt of zijn vertegenwoordiger (art. 8, § 5), gebeurt iedere noodzakelijke tussenkomst van de beroepsbeoefenaar onmiddellijk in het belang van de gezondheid van de patiënt.

²⁵ Op verzoek van de patiënt of van de beroepsbeoefenaar en met de instemming van de beroepsbeoefenaar of van de patiënt, wordt de toestemming schriftelijk vastgelegd en toegevoegd aan het patiëntendossier.

verduidelijkingen, desgevallend met inbegrip van de wettelijke bepalingen die met betrekking tot een tussenkomst dienen te worden nageleefd". Deze informatie (§ 3) "wordt voorafgaandelijk en tijdig verstrekt en onder de voorwaarden en volgens de modaliteiten voorzien in § 2 en § 3 van artikel 7"; (§ 4) de patiënt heeft het recht om de "toestemming voor een tussenkomst te weigeren of in te trekken", zonder dat deze "weigering of intrekking van de toestemming tot (...) gevolg [heeft] dat het (...) recht op kwaliteitsvolle dienstverlening jegens de beroepsbeoefenaar ophoudt te bestaan". Op verzoek van de patiënt "(...) wordt de weigering of intrekking van de toestemming schriftelijk vastgelegd en toegevoegd aan het patiëntendossier". Overigens "dient deze weigering te worden geëerbiedigd zolang de patiënt ze niet herroept op een moment dat hij in staat is om zijn rechten zelf uit te oefenen".

4. Ethische beschouwingen

4.1. Een ethisch imperatief: een vrije en geïnformeerde keuze

In België zijn zowel orgaandonatie als euthanasie onderworpen aan strikt omkaderde juridische procedures. Hoewel de wettelijke bepalingen onafhankelijk van elkaar werden opgesteld, is er in principe op juridisch vlak niets wat het wegnemen en doneren van organen na euthanasie in de weg staat.

Voor het Comité is het belangrijk dat de wettelijke voorwaarden voor zowel euthanasie als orgaanwegname en -transplantatie strikt worden nageleefd als beide procedures gecombineerd worden. Hetzelfde geldt voor de bepalingen van de wet betreffende de rechten van de patiënt, evenals de regels van Eurotransplant, die zonder uitzondering van toepassing zijn op organen verkregen na een euthanasie.

Het Comité merkt op dat orgaandonatie na euthanasie de artsen om medische redenen in de praktijk verplicht om medische onderzoeken uit te voeren bij leven van de persoon (donor). Deze onderzoeken zijn nodig enerzijds om na te gaan of er geen medische contra-indicaties bij de donor bestaan en anderzijds om de meest compatibele ontvanger te identificeren. Bovendien moet de chirurgische ingreep die nodig is voor het wegnemen van de organen in een ziekenhuis worden uitgevoerd en onmiddellijk kunnen aansluiten op het overlijden ingevolge de uitvoering van euthanasie.²⁶ Bijgevolg kan de euthanasie thuis niet plaatsvinden en dienen de familieleden die bij het overlijden aanwezig waren, onmiddellijk daarop te vertrekken.

²⁶ Om zo de best mogelijke kwaliteit van de weg te nemen organen te waarborgen.

De wet betreffende de rechten van de patiënt is van toepassing en vereist enerzijds de vrije en geïnformeerde toestemming van de betrokkene voor onderzoeken die voor hem of haar in feite onnodig zijn, maar voor de transplantatie onontbeerlijk zijn, en anderzijds de eerbiediging van de keuze van de betrokkene betreffende het verloop van de euthanasie zelf. In de mate waarin het doel en de aard van de medische onderzoeken aan de patiënt (donor) moeten worden uitgelegd en hij of zij ermee moet instemmen, bevindt deze patiënt zich in een situatie waarin hij of zij eveneens een uitdrukkelijke beslissing dient te nemen over de wegneming van zijn of haar organen na overlijden.

Het Comité is van mening dat in dit geval het ethisch zeer belangrijk is ervoor te zorgen dat de patiënt *een vrije en geïnformeerde keuze* kan maken zowel in verband met euthanasie als in verband met het wegnemen van zijn of haar organen, zonder enige morele druk van artsen, familie of naasten. Voor de meeste mensen is de beslissing over wat er met hun lichaam/organen gebeurt na hun dood niet onbelangrijk, dit is zelfs een diepmenselijke vraag.

Het duidelijke sociale nut van wat wordt aangeduid als orgaan“donatie” kan natuurlijk een rol spelen bij de ethische of morele motivatie van de patiënt en dus bij zijn of haar persoonlijke keuze. Het mag echter in geen geval een argument zijn voor eventuele utilitaristische sociale en medische strategieën waarbij de patiënten tegen hun wil zouden worden verworpen tot ‘bron van organen’.

In geval van patiënten met een euthanasieverzoek betekent dit dat aan **drie cumulatieve voorwaarden** moet voldaan zijn **opdat orgaanwegneming na overlijden middels euthanasie ethisch aanvaardbaar is**:

- (I) Euthanasie en orgaandonatie moeten beide zowel bij de patiënt als bij de arts *voorwerp blijven van twee aparte beslissingen en van verschillende tussenkommende teams*, zelfs als ze in het denkproces en in de keuze van de patiënt moreel gelinkt kunnen zijn.²⁷ Daarom is het Comité van mening dat orgaandonatie (en dus de toestemming voor de medische onderzoeken) onafhankelijk van het euthanasieverzoek moet worden behandeld.
- (II) Absoluut verbod voor artsen om de toestemming voor orgaanwegneming als voorwaarde te stellen voor euthanasie, en mogelijkheid voor patiënten om op elk moment van mening te veranderen zoals dit trouwens ook geldt voor de euthanasie zelf.

²⁷ Want als een patiënt bijvoorbeeld denkt dat het doneren van zijn of haar organen een manier is om een actieve betekenis te geven aan zijn of haar dood door euthanasie wordt euthanasie synoniem voor 'het geven van leven' of 'solidariteit'. Zie 4.2. positie 1.

(III) In de geest van de wet betreffende de rechten van de patiënt moet de medische staf erop toezien dat relevante en zo volledig mogelijke informatie wordt verstrekt over de aard en het doel van de medische onderzoeken die in dit geval voor de patiënt zelf onnodig zijn. Deze informatie wordt “voorafgaandelijk en tijdig” verstrekt en indien nodig, opnieuw uitgelegd. De betrokken arts dient zich ervan te vergewissen dat de patiënt met kennis van zaken instemt met deze onderzoeken. Hoewel de arts redelijkerwijze uit het gedrag van de patiënt kan *afleiden* dat hij of zij instemt met een ingreep – dit wordt ook expliciet toegestaan door de wet betreffende de rechten van de patiënt – geniet het hier ethisch gezien de voorkeur om zich te vergewissen van de expliciete toestemming van de patiënt, om te vermijden dat patiënten, zoals soms gebeurt, zich vergissen over het reële doel van de medische interventies die hem of haar worden voorgesteld. De toestemming van de patiënt voor de vereiste medische onderzoeken en, in voorkomend geval, de uitdrukkelijke wens om orgaandonor te zijn, worden opgenomen in het patiëntendossier.

Uit deze drie voorwaarden komen een aantal ethische overwegingen en aanbevelingen voort waarover er binnen het Comité een consensus bestaat (zie hieronder, 4.2). Deze hebben betrekking op: het geschikte moment om een patiënt informatie te verstrekken over orgaandonatie na euthanasie (I);²⁸ de aard van de relevante informatie (II); de praktische organisatie van de dubbele procedure (III); de respectieve rol van de betrokken medische teams (IV); de algemene voorlichting van het grote publiek en de ziekenhuisgebruikers (V); en het nut van het opstellen van een protocol voor intern gebruik voor de behandeling van verzoeken om orgaandonatie na euthanasie, waarbij rekening wordt gehouden met de specificiteiten van het ziekenhuis (VI).

De standpunten binnen het Comité lopen echter uiteen waar het gaat om het afbakenen van de *grenzen van tussenkomst* door artsen in de keuze voor orgaandonatie na overlijden door toepassing van euthanasie. Dit leidt tot ethische overwegingen en aanbevelingen waarover er geen consensus bestaat (zie hieronder, 4.3) met betrekking tot de rol van de arts bij de keuze voor/mogelijkheid tot orgaandonatie (VII) en de mogelijke rol van de commissie voor medische ethiek in het beslissingsproces (VIII).

Belangrijk om weten is dat rekening houdend met de medische contra-indicaties zoals vermeld in hoofdstuk 2, de patiënten die in dit advies worden beoogd, personen zijn van wie het euthanasieverzoek is afgerond/bevestigd en bij wie orgaanwegname medisch gezien in

²⁸ Onder “informatie over orgaandonatie na euthanasie” kunnen zowel begrepen worden de informatie over de mogelijkheid zelf van orgaandonatie na euthanasie als de informatie over de vereiste medische onderzoeken die bij leven van de persoon dienen te worden uitgevoerd. Sommige leden van het Comité menen dat het hierbij gaat om twee typen van informatie die dienen te worden gescheiden, terwijl andere leden van mening zijn dat deze twee soorten van informatie elkaar aanvullen en onlosmakelijk met elkaar verbonden zijn.

principe mogelijk is - onder voorbehoud van de aanvullende informatie die uit de voorbereidende medische onderzoeken zal voortvloeien.

4.2. Ethische overwegingen en aanbevelingen waarover er consensus is

I. Wanneer de patiënt alle relevante informatie over orgaandonatie verstrekken?

Het Comité in zijn geheel is van mening dat het verstrekken van elke informatie en het openen van het gesprek over orgaanwegname, of dit nu gebeurt op initiatief van de arts of als antwoord op een vraag van de patiënt, in ieder geval enkel kan plaatsvinden *nadat* de patiënt zelf een duidelijk euthanasieverzoek heeft geformuleerd (herhaaldelijk verzoek). Het “juiste moment” voor het verstrekken van deze informatie kan zijn wanneer de patiënt en zijn of haar arts tot de gezamenlijke conclusie zijn gekomen dat euthanasie de enige redelijke oplossing is. De bepaling van dit 'juiste moment' betekent echter niet dat er geen benadering per geval mogelijk is, met oog voor de eigenheid van de persoon, het persoonlijk ziekteverloop van de patiënt, zijn of haar relaties met naasten en zijn of haar relatie met zichzelf. De medische teams beoordelen zelf of het al dan niet noodzakelijk is om de verslagen die door de geraadpleegde artsen dienen te worden opgesteld, zoals de Euthanasiewet voorschrijft, vooraf te verzamelen.

Patiënten die spontaan orgaandonatie aankaarten op het moment dat ze voor de eerste maal een euthanasieverzoek formuleren, moeten hierover gehoord worden. In dit geval dient er met deze expliciete wens rekening gehouden te worden, maar moet er wel op worden gewezen dat het hier om een andere vraag gaat die later zal worden bekeken, namelijk van zodra het euthanasieverzoek is bevestigd.

Als er een voorafgaande wilsverklaring (*opting in*) bestaat voor orgaandonatie, dan is dit natuurlijk een goed uitgangspunt om het gesprek over dit onderwerp aan te knopen en zo een expliciete bevestiging of intrekking van dit eerder engagement te bekomen.

In ieder geval is het vooral de *manier* waarop deze zaken worden aangebracht die telt en is het belangrijk om de patiënt duidelijk te maken dat de toestemming voor orgaanwegname nooit als voorwaarde voor euthanasie kan worden gesteld. Voor beide procedures moet het tot het einde mogelijk blijven om ervan af te zien.

Het Comité is van mening dat wanneer de mogelijkheid van orgaandonatie na euthanasie ter sprake wordt gebracht, de arts onverwijld de praktische gevolgen van de dubbele procedure

moet uitleggen: de voorafgaande medische onderzoeken en de gevolgen van orgaanwegneming voor het verloop van de euthanasie.

II. Welke informatie verstrekken aan de patiënt?

Los van het verstrekken van informatie over de mogelijkheid zelf van orgaandonatie waarover de meningen binnen het Comité uiteenlopen (zie 4.3, VII.), is het Comité als geheel van mening dat de patiënt het volgende moet worden meegedeeld.

- Niet alle personen wier verzoek om euthanasie is aanvaard, zijn automatisch potentiële donors, aangezien sommige aandoeningen medisch onverenigbaar zijn met transplantatie (deze informatie moet worden verstrekt aan degenen die spontaan vragen naar de mogelijkheid van orgaandonatie).
- Bij orgaandonatie na euthanasie, worden het beslissingsproces alsook de medisch-technische stappen met de persoon zelf die bewust en in het bezit is van al zijn of haar vermogens, uitgevoerd, dit in tegenstelling tot de situatie van patiënten die na een zeer zwaar ongeval op spoed binnenkomen.
- De euthanasie moet indien ze gevolgd wordt door orgaandonatie in een ziekenhuis plaatsvinden in of in de nabijheid van een operatiezaal en niet, zoals vaak het geval is, thuis, omwille van de technische vereisten verbonden aan orgaanwegneming en -transplantatie (ischemie of bewaringsduur van de organen na wegneming); als de patiënt dit wenst, kan hij of zij thuis afscheid nemen van zijn of haar naasten en nadien naar het ziekenhuis worden overgebracht voor de uitvoering van de euthanasie zelf.
- De tijd om afscheid te nemen van de overleden persoon zal in geval van orgaandonatie tot een minimum beperkt zijn; in de praktijk behoort de tijd onmiddellijk na het overlijden niet meer toe aan de nabestaanden, maar aan de transplantatieteams.²⁹
- Net zoals de patiënt kan terugkomen op zijn of haar beslissing betreffende euthanasie, blijft een patiënt die de wens heeft geuit om organen af te staan of die zijn of haar toestemming voor de vereiste medische onderzoeken heeft gegeven of die deze onderzoeken of andere voorbereidingen voor de orgaanwegneming reeds heeft ondergaan, op ieder ogenblik vrij om van mening te veranderen en de orgaanwegneming te weigeren.

²⁹ In de praktijk vindt het grootste deel van het afscheidsritueel bij euthanasie plaats vóór het overlijden. Er wordt ook op gewezen dat artikel 12 van de wet van 13 mei 1986 betreffende het wegnemen en de transplantatie van organen een reeks verplichtingen bevat die er moeten voor zorgen dat de familie zo spoedig mogelijk de afgestorvene kan groeten.

- Er bestaan regels omtrent orgaandonatie door een overleden donor, zoals de anonimiteit van de donatie en de concrete modaliteiten voor toewijzing van de organen volgens de regels van Eurotransplant.

III. Praktische organisatie van de dubbele procedure

De betrokken medische teams moeten in de praktijk de verschillende stappen van de dubbele procedure zo organiseren dat maximaal rekening wordt gehouden met de wensen van de patiënt en dat de praktische uitvoeringsmodaliteiten voor de orgaanwegname zo veel als mogelijk daaraan worden aangepast.

Zodra de patiënt op de hoogte is gebracht van de bijkomende voorwaarden, met name de beperkingen die de orgaanwegname aan het verloop zelf van de euthanasie zal stellen, behoudt de patiënt het recht om zelf het scenario van de euthanasie te bepalen (keuze van de aanwezige personen, organisatie van het afscheid) - of, indien zijn of haar wensen ter zake onverenigbaar zijn met de vereisten van de artsen, om van de donatie af te zien. Artsen moeten ervoor zorgen dat dit recht kan worden uitgeoefend. Het valt niet uit te sluiten dat specifieke verzoeken de gebruikelijke werkorganisatie van de teams bemoeilijken. De teams moeten echter trachten praktische oplossingen voor te stellen om ervoor te zorgen dat er bij de patiënt die besloten heeft organen af te staan, een euthanasie wordt toegepast die zoveel mogelijk rekening houdt met zijn of haar wensen.

Het komt bijvoorbeeld voor dat om operationele redenen verbonden aan de orgaanwegname, het afscheid vooraf wordt georganiseerd, terwijl de eigenlijke euthanasie vervolgens in de operatiekamer plaatsvindt. De patiënt moet hier uiteraard mee akkoord gaan. Het is mogelijk dat voor sommige patiënten en hun familieleden het kunnen afscheid nemen op het ogenblik van het overlijden als fundamenteel verschillend wordt ervaren van het afscheid nemen vóór het overlijden. Indien de patiënt dit wenst, moeten de betrokken medische teams trachten de euthanasie zo te organiseren dat de familie de gelegenheid krijgt aanwezig te zijn op het tijdstip van overlijden. Omgekeerd is het mogelijk dat voor sommige patiënten en hun naasten deze aanpak in twee stappen niet alleen geen probleem stelt, maar het ook mogelijk maakt om het afscheid dat tot nu toe uitsluitend in het ziekenhuis plaatsvond, op een andere manier te regelen.

In ieder geval moet de voorkeur van de patiënt de doorslaggevende factor zijn bij de organisatie van de euthanasie en niet de gewoonten of de praktische (of comfort-) overwegingen van de medische teams die de orgaanwegname en -transplantatie uitvoeren.

IV. Duidelijk onderscheiden van de rollen van de betrokken medische teams

Het Comité pleit voor het maken van een duidelijke scheiding, zowel voor wat betreft de beslissingen als wat betreft de betrokken medische teams, tussen enerzijds de euthanasieprocedure en anderzijds de procedure voor orgaanwegname en -transplantatie.

Ook al moet de patiënt afzonderlijke en opeenvolgende beslissingen kunnen nemen over handelingen die misschien *voor hem of haar* existentieel en moreel met elkaar verbonden zijn en waarvan de procedures gedeeltelijk overlappen in de tijd, het blijft belangrijk dat de interventie en de rol van de onderscheiden zorg- en medische teams aan de patiënt duidelijk worden uitgelegd.

Het algemene gesprek over de noodzakelijke onderzoeken voorafgaand aan een transplantatie dat de patiënt moet toelaten een geïnformeerde beslissing te nemen (toestemming of verzet), kan in geen geval worden geïnitieerd door het transplantatieteam of de transplantatiecoördinator. De contacten tussen de *transplantatiecoördinator* en de patiënt kunnen slechts starten nadat de arts en zijn of haar patiënt tot het besluit zijn gekomen dat euthanasie de enige redelijke oplossing is; afhankelijk van de keuze van de medische teams zullen ook de wettelijk vereiste verslagen van de geraadpleegde artsen zijn verzameld. Als er meer precieze informatie gewenst of nodig is, zal die in tweede instantie door de transplantatiecoördinator worden verstrekt. Wanneer er tot orgaandonatie is besloten, zal deze coördinator vervolgens zorgen voor het centraliseren van de administratieve en medische gegevens en het organiseren van de onderzoeken.

Ethisch gezien is er geen bezwaar dat de arts die de euthanasie heeft uitgevoerd een van de drie door de wet voorziene gemandateerde artsen is die het overlijden van de orgaandonor vaststellen. De wettelijk voorziene waarborgen volstaan hier.³⁰

V. Informatie voor het grote publiek

Het Comité in zijn geheel is van mening dat er op dit ogenblik onvoldoende informatie over orgaandonatie na euthanasie beschikbaar is voor het grote publiek en de ziekenhuisgebruikers.

De informatie over euthanasie gericht aan de burger (gemeentebestuur, ziekenhuizen, officiële informatiesites, ziekenfondsen, FOD Volksgezondheid) bevat momenteel doorgaans geen enkele verwijzing naar orgaandonatie. In de informatie over orgaandonatie wordt dan weer

³⁰ Zie artikel 11 van de wet van 13 juni 1986 betreffende het wegnemen en transplanteren van organen.

niet gesproken over euthanasie.³¹ Het Comité is van mening dat deze leemte moet worden opgevuld t.a.v. het grote publiek en de ziekenhuisgebruikers.

Meer lokaal zouden de medische diensten een eenvoudige informatieve en verklarende brochure en/of website over orgaandonatie in deze context ter beschikking moeten stellen van alle patiënten die om euthanasie vragen. Zo kan men ervoor zorgen dat artsen die er zelf liever niet over willen praten, er toch zeker van kunnen zijn dat de informatie beschikbaar is. Een dergelijke maatregel zou ervoor moeten zorgen dat alle patiënten op dezelfde manier worden behandeld. Hier kan niet worden van uitgegaan als artsen en ziekenhuizen verschillende praktijken hanteren voor het geven van mondelinge informatie aan de patiënt.

De formulieren voor uitdrukkelijke *opting in* voor orgaandonatie en de voorafgaande wilsverklaring inzake euthanasie bevatten geen enkele verwijzing naar de mogelijkheid van orgaandonatie na euthanasie. Deze formulieren kunnen niet worden gewijzigd.³² Het Comité is echter van mening dat het nuttig zou zijn hieromtrent een ethische reflectie, een publiek debat te houden.

VI. Protocollen voor intern gebruik voor de behandeling van verzoeken om orgaandonatie na euthanasie en de uitvoering ervan

Het Comité in zijn geheel moedigt de betrokken medische teams aan om op basis van de algemene principes vermeld in dit advies, zelf een gedetailleerd protocol voor intern gebruik op te stellen voor de behandeling van verzoeken om orgaandonatie na euthanasie en de uitvoering ervan, met inachtneming van de lokale bijzonderheden van het ziekenhuis (organisatie van de zorg, specialismen, enz.), en zoals sommige ziekenhuizen dat reeds doen. Een dergelijk document kan bovendien een nuttige bron van informatie zijn voor het publiek en de ziekenhuisgebruikers.

³¹ Met uitzondering van de brochure “Orgaandonatie na euthanasie” (<https://www.demaakbaremens.org/product/brochure-orgaandonatie-euthanasie/>), die beschikbaar is op de site van de vzw “De Maakbare Mens”. Deze vzw heeft als doel het grote publiek te informeren en in een pluralistisch perspectief het ethische en maatschappelijke debat aan te zwengelen rond technieken die impact hebben op de fysieke en mentale gezondheid (<https://www.demaakbaremens.org/over-de-maakbare-mens/>, geraadpleegd op 25 september 2020). Informatie hieromtrent is eveneens beschikbaar op de website van LEIF (Levens einde Informatie Forum - <http://leif.be/vragen-antwoorden/orgaandonatie>, geraadpleegd op 25 september 2020).

³² Zie de koninklijke besluiten van 2 april 2003 en 27 april 2007, aangehaald hierboven in het Juridisch kader in het gedeelte, gewijd aan de wet van 13 juni 1986 betreffende het wegnemen en transplanteren van organen.

4.3. Ethische overwegingen en aanbevelingen waarover er geen consensus is

VII. Rol van de arts bij de keuze voor orgaandonatie

De specifieke situaties die in de literatuur of door experts worden aangehaald, verwijzen bijna altijd naar gevallen waarin het voorstel tot orgaandonatie uitging van de patiënt.

De vraag stelt zich of elke informatieverstrekking over deze dubbele procedure alleen betrekking kan hebben op patiënten die uit eigen beweging hun arts om orgaandonatie na euthanasie hebben verzocht, dan wel of het ethisch aanvaardbaar, of zelfs wenselijk is dat de arts daarin verder gaat en elke patiënt die om euthanasie heeft gevraagd en medisch in aanmerking komt voor orgaandonatie, informeert over de mogelijkheid donor te zijn.

Sommige leden van het Comité zijn van mening dat het niet alleen ethisch aanvaardbaar, maar zelfs wenselijk is patiënten te informeren over de mogelijkheid van orgaandonatie na euthanasie, in de eerste plaats omdat dit volgens deze leden volledig valt onder het recht van de patiënt op informatie. Uit een recente studie onder neurologische patiënten die mogelijk in aanmerking komen voor de dubbele procedure en de artsen die hen begeleiden, blijkt dat de meerderheid van hen voorstander is van een dergelijke aanpak door de medische staf.³³ In dit perspectief menen deze leden dat het wenselijk is dat de zorgverleners zelf een patiënt die medisch in aanmerking komt voor orgaandonatie, zo volledig mogelijk informeren over (1) zijn of haar status van potentiële donor, (2) de medische onderzoeken die met het oog op de orgaanwegname en -transplantatie moeten worden uitgevoerd (aard, doelstellingen, risico's, enz.)³⁴, (3) de praktische beperkingen die de orgaanwegname met het oog op transplantatie stelt aan de uitvoering van de euthanasie, en (4) zijn of haar volste recht om de orgaanwegname en de uitvoering van de medische onderzoeken te weigeren (waarbij duidelijk moet worden gemaakt dat weigering van deze onderzoeken de orgaanwegname onmogelijk maakt).

³³ Volgens kwalitatief onderzoek in Vlaanderen door studenten van de Universiteit Antwerpen werd uitgevoerd bij patiënten met chronische neurologische aandoeningen (75) en de betrokken artsen (197), denkt een grote meerderheid van deze patiënten dat de arts de patiënt dient te informeren over de mogelijkheid van orgaandonatie, hetzij rechtstreeks hetzij aan de hand van een brochure, veeleer dan te wachten op een spontane vraag van de patiënt zelf. De onderzoeksters tonen ook aan dat een meerderheid van deze patiënten denkt dat het gemakkelijker is om af te zien van een reeds geplande orgaandonatie wanneer het voorstel kwam van de arts, dan van de patiënt zelf. De mening van de ondervraagde artsen volgt een zelfde maar minder uitgesproken tendens. (Buelens-Terryn, Anouk ; De Lait, Fien, « De perceptie van patiënten met een chronische neurologische aandoening en Vlaamse artsen over orgaandonatie na euthanasie » (masterproef, dir. P. Cras), Faculteit Geneeskunde en Gezondheidswetenschappen, Universiteit Antwerpen, 2019-2020).

³⁴ Art. 8, § 2, van de Patiëntenrechtenwet bepaalt dat “de inlichtingen die aan de patiënt verstrekt worden, met het oog op het verlenen van diens toestemming (...) hebben betrekking op het doel, de aard, de graad van urgentie, de duur, de frequentie, de voor de patiënt relevante tegenaanwijzingen, nevenwerkingen en risico's verbonden aan de tussenkomst, de nazorg, de mogelijke alternatieven en de financiële gevolgen”.

Ten tweede merken deze leden op dat de situatie die ontstaat naar aanleiding van het euthanasieverzoek van patiënten die in aanmerking komen voor orgaandonatie, over het algemeen voldoende tijd biedt om hierover na te denken, om tot een persoonlijk besluit te komen en, indien de betrokkene dat wenst, om een eerdere beslissing tot het afstaan van organen, in te trekken. Deze leden zijn van mening dat de informatie van de arts, mits deze correct verstrekt is, d.w.z. zonder morele druk, de beslissingsautonomie van de betrokken persoon niet in het gedrang brengt.

Ten derde voeren deze leden als argument aan dat wanneer per definitie patiënten van wie de vraag om euthanasie is afgerond, personen zijn die worden geacht beslissingsbekwaam te zijn, de ervaring bovendien leert dat deze vaak de wens te kennen geven hun keuze voor euthanasie zin te geven. In de mate dat er volgens de wet enkel rekening wordt gehouden met vrijwillige, weloverwogen en herhaalde verzoeken, is een erkend verzoek om euthanasie niet zozeer een uiting van zwakte of wanhoop als wel een uiting van de wil om opnieuw controle, hoe beperkt deze ook is, over het eigen leven te krijgen. Deze personen zijn dus zelf in staat om de zin van orgaandonatie te begrijpen en hierover een vrije, persoonlijke en geïnformeerde beslissing te nemen. Weten dat orgaandonatie mogelijk is, kan voor sommige personen geen onaanvaardbare morele druk inhouden, maar integendeel de gelegenheid zijn om altruïstische bezorgdheid te tonen en een vrije daad van solidariteit te stellen die hun vrije beslissing verder doortrekt door er zin aan te geven : anderen “het leven schenken” of actief reageren op het solidaire gebaar dat de maatschappij stelt door hen de mogelijkheid tot euthanasie te bieden. Door op die manier te redeneren, plaatst men de personen die om euthanasie verzoeken op gelijke voet met de “gewone” burgers die regelmatig worden geïnformeerd over de mogelijkheid orgaandonor te zijn.

Ten vierde, wijzen deze leden erop dat volgens sommige studies patiënten die gekozen hebben om euthanasie en orgaandonatie te combineren hierin vaak gesteund worden door hun naasten.³⁵

Ten slotte, als vijfde argument, herinneren deze leden eraan dat de Belgische wetgeving betreffende orgaandonatie (wet van 13 juni 1986 betreffende het wegnemen en transplanteren van organen) die uitgaat van de veronderstelde toestemming voor orgaandonatie (en vanzelfsprekend de mogelijkheid van verzet tegen orgaanwegneming voorziet), gebaseerd is op overwegingen betreffende het *nut* en de *sociale noodzaak*, om levensreddende orgaantransplantatie mogelijk te maken en aan te moedigen. Deze leden nemen aan dat deze overwegingen legitiem blijven in de context van afgeronde euthanasieverzoeken, voor zover uiteraard de voorwaarden voor een vrije beslissing van de patiënt gewaarborgd zijn (zie 4.1).

³⁵ Bollen J. et al., “Legal and ethical aspects of organ donation after euthanasia in Belgium and the Netherlands”, *op. cit.*

Andere leden van het Comité menen daarentegen dat op grond van het verzorgingsbeginsel de betrokken artsen of het betrokken zorgpersoneel enkel informatie over orgaandonatie na euthanasie kunnen verstrekken aan patiënten die *zelf* vragen naar de mogelijkheid ervan.

Met andere woorden, de betrokken artsen of het zorgpersoneel moeten er zich van onthouden de mogelijkheid van orgaandonatie zelf ter sprake te brengen bij personen die om euthanasie hebben gevraagd, in het bijzonder wanneer het gaat om patiënten met een psychiatrische problematiek. De uitklaring van deze euthanasievragen is een lang en moeilijk proces waarbij ambivalentie vaak aanwezig is en waarbij een deel van de patiënten uiteindelijk toch niet voor euthanasie kiezen.³⁶ Er is geen onderzoek beschikbaar dat uitsluitend geeft of de introductie van de mogelijkheid van orgaandonatie dit proces kan beïnvloeden. In sommige situaties houdt het verstrekken van deze informatie door de interpretatie ervan door de patiënt het risico in op beïnvloeding door de arts, waardoor de vrije keuze van de patiënt in het gedrang kan komen. Het verzorgingsbeginsel noopt ertoe om elk risico van (perceptie van) externe druk op de patiënt te vermijden, zoals ook gestipuleerd in de Euthanasiewet. Er is immers een groot verschil tussen informatie die komt van een niet betrokken bron (folders, brochure, media,...) en informatie die komt van een betrokken arts of andere hulpverlener met wie er een vertrouwensrelatie bestaat.

Ten eerste, menen deze leden dat door de vertrouwensrelatie, of zelfs de overdrachtsrelatie, tussen de patiënt en de arts bij wie hij of zij een verzoek tot euthanasie heeft geformuleerd, informatie over de mogelijkheid van orgaandonatie die door deze arts verstrekt wordt, semantisch of affectief geladen kan zijn en mogelijk de vraag naar euthanasie en gevoelens van zelfdeprecieatie en waardeloosheid kunnen versterken. Bij vele patiënten met een psychiatrische aandoening is het zelfbeeld en het gevoel van eigenwaarde kwetsbaar, met soms gevoelens van zelfdeprecieatie en de overtuiging waardeloos te zijn of dat anderen beter af zouden zijn zonder hen. Het is daarom volgens deze leden niet denkbeeldig dat het vermelden van de mogelijkheid van orgaanwegname na het overlijden – *a fortiori* wanneer dit gebeurt door een zorgverlener binnen een overdrachtsrelatie – de euthanasievraag versterkt door de collusie die kan ontstaan tussen deze gevoelens van zelfdeprecieatie en de mogelijkheid van orgaanwegname: “ikzelf beteken niets meer voor anderen, maar in mijn dood kan ik door mijn organen nog wel van waarde zijn voor anderen”.³⁷

³⁶ Zie onder andere Thienpont et al. BMJ Open - <http://bmjopen.bmj.com/content/5/7/e007454>

³⁷ Zie hierover ook Cras, P. (2018) A new form of martyrdom? *European Journal of Neurology*, 25, supplement 2), p. 507, waarin een casus beschreven wordt van een patiënte met een voorgeschiedenis van ernstige depressie die euthanasie met orgaandonatie vraagt in de overtuiging dat dit haar opnieuw betekenis en een gevoel van identiteit geeft: door haar organen te doneren zal ze verder leven, over de dood heen verbonden met anderen. De keuze voor euthanasie leek zo beïnvloed of zelfs gedreven te worden door haar wens organen te doneren.

Als tweede argument voeren deze leden aan dat voor een aantal zorgverleners, en dan vooral voor diegenen bij wie het verzoek tot euthanasie wordt gedaan, het vermelden van de mogelijkheid van orgaanwegname voor een ethisch conflict zorgt. Door te spreken over orgaanwegname vreezen deze zorgverleners ongewenste druk uit te oefenen op patiënten die aan het einde van hun leven zijn gekomen en waarvan sommigen zich in een kwetsbare positie bevinden. Het risico bestaat dat de patiënt minder ruimte ervaart voor twijfel of minder vrijheid om de tijd te nemen of om uiteindelijk af te zien van zijn of haar euthanasieverzoek. Zij vragen zich ook af of de patiënt die euthanasie heeft aangevraagd dit niet kan interpreteren alsof hij of zij in de ogen van de zorgverleners en van de maatschappij niet meer is dan een bron van organen. Ook stellen zij zich de vraag of er geen risico bestaat dat de patiënt verkeerdelijk gaat interpreteren dat zijn of haar toestemming voor de medische onderzoeken, d.w.z. dat de patiënt zich in de praktijk niet verzet tegen de wegneming van zijn of haar organen, mee bepalend kan zijn voor zijn of haar uiteindelijke toegang tot euthanasie.

Er bestaat steeds het risico dat de patiënt onbedoelde impliciete boodschappen leest in deze informatie, bv. een gepercipieerd aanzetten tot het instemmen met orgaanwegname en dus ook met de keuze voor euthanasie: “ik heb geen hoop meer dat je lijden draaglijk zal worden en kan je niet meer helpen, maar je kunt nog wel anderen helpen met je organen”. Het is volgens deze leden precies dit soort situaties die de Vlaamse Vereniging voor Psychiatrie wil vermijden bij de uitklaring van een euthanasieverzoek bij patiënten met een psychiatrische aandoening.³⁸

VIII. Welke partijen zijn betrokken bij de beslissing betreffende orgaandonatie na euthanasie? Moet de commissie voor medische ethiek (CME) tussenkomen?

De eerste betrokken partij bij de beslissing over orgaandonatie na euthanasie is de patiënt, die bij zijn of haar beslissing wordt bijgestaan door de behandelende arts en door elke andere persoon die de patiënt hierbij wenst te betrekken.

Sommige leden menen dat een systematische behandeling van euthanasie gevolgd door orgaandonatie door de commissie voor medische ethiek (CME) van het ziekenhuis niet nodig is, ook al was het gezien de nieuwheid van deze dubbele procedure legitiem de eerste gevallen ervan voor te leggen aan de CME. De ervaring toont immers aan dat er een afstemming van de praktijken plaatsvindt en men toegroeit naar een consensus over enkele basisprincipes, zoals blijkt in dit advies.

³⁸ http://vvponline.be/uploads/docs/bib/euthanasie_finaal_vvp_1_dec.pdf (geraadpleegd op 25 september 2020).

Bijzondere gevallen die vragen oproepen bij de patiënt, de naasten, de behandelde arts of het zorgteam kunnen altijd vrijwillig voor advies worden voorgelegd aan een commissie voor medische ethiek.

Andere leden zijn van mening dat een systematisch beroep op de commissie voor medische ethiek duidelijk helpend en ondersteunend kan zijn om in deze delicate en complexe procedure de gewenste zorgvuldigheid te waarborgen: een zorgvuldige uitvoering van de euthanasieprocedure met nadien de vaststelling van het overlijden door drie artsen, met uitsluiting van de artsen die de receptor behandelen of die de wegneming of de transplantatie zullen verrichten, vlotte inschakeling van transplantatieteam en chirurgische ploeg, enz., wat tot een bijzondere organisatie en een hoge graad van samenwerking in het ziekenhuis noopt, met begeleiding van de ganse betrokken staf.

4.4. Specifieke procedure: moet men een uitzondering voorzien op de principes die de donatie door een levende donor regelen, en derhalve op de “dead donor rule”?

Naar verluidt hebben sommige patiënten die in aanmerking kwamen voor een combinatie van euthanasie en orgaandonatie de vraag geopperd of euthanasie niet mogelijk was door de anesthesie die wordt ingeleid met het oog op de wegneming van organen te verlengen tot de dood erop volgt, m.a.w. een dodelijke anesthesie waaruit men niet meer ontwaakt. In dat geval zou het gaan om het wegnemen van organen *vóór* het overlijden door euthanasie, of correcter: een overlijden *ingevolge* de wegneming van organen, en dus behoren tot de categorie van “donatie door een levende donor”. De Commissie voor medische ethiek van het Universitair Ziekenhuis Antwerpen (UZA) heeft in haar vraag om advies ook de vraag gesteld of het ethisch aanvaardbaar is om bij patiënten wier euthanasieverzoek is afgerond, over te gaan tot het wegnemen van hun organen onder algemene verdoving waaruit deze niet meer ontwaken, of met andere woorden, een dodelijke anesthesie of een anesthesie die de dood tot gevolg heeft, uit te voeren.

De Euthanasiewet van 28 mei 2002 legt geen enkele verplicht te gebruiken techniek vast voor euthanasie, maar er wordt op gewezen dat de wet van 13 juni 1986 betreffende het wegnemen en transplanteren van organen zich conformeert aan het principe van donatie door een overleden donor (*dead donor rule*). Geen enkel orgaan mag bij een levende donor worden weggenomen als dat de gezondheid of het leven van de donor ernstig zou schaden. Daarom mogen alleen een van de nieren en delen van de lever worden weggehaald bij een levende donor. Elke orgaanwegneming die de dood veroorzaakt is wettelijk verboden en onaanvaardbaar volgens de ethiek en de medische deontologie. Daarom was tot zeer recent een hartdonatie volgend op een euthanasie onmogelijk, omdat een hart bestemd voor transplantatie om medische redenen *vóór* een hartstilstand bij de hersendode donor moest

worden weggenomen. De uitvoering van een euthanasie veroorzaakt echter een hartstilstand. Uit lopende onderzoeksstudies blijkt nu echter dat het onder specifieke voorwaarden mogelijk is om nadat het overlijden van de patiënt is vastgesteld, de hartactiviteit weer op gang te brengen om harttransplantatie mogelijk te maken.³⁹ Patiënten die ingevolge euthanasie zijn overleden, zouden daarom ook potentiële kandidaten voor hartdonatie zijn.

5. Besluiten en aanbevelingen

Een ethisch imperatief: de vrije, geïnformeerde keuze

In België zijn zowel orgaandonatie als euthanasie onderworpen aan strikt omkaderde juridische procedures en op juridisch vlak is er niets wat het wegnemen en doneren van organen na euthanasie in de weg staat. Voor het Comité is het belangrijk dat de wettelijke voorwaarden voor zowel euthanasie als orgaanwegneming en -transplantatie strikt worden nageleefd als beide procedures gecombineerd worden. Hetzelfde geldt voor de bepalingen van de wet betreffende de rechten van de patiënt, evenals de regels van Eurotransplant, die zonder uitzondering van toepassing zijn op organen verkregen na een euthanasie.

Het Comité merkt op dat orgaandonatie na euthanasie om medische redenen in de praktijk **een procedure vergt die een aantal bijkomende voorwaarden toevoegt aan de procedure voor orgaandonatie na een overlijden niet door euthanasie, alsook aan de procedure voor een "gewone" euthanasie (niet gevolgd door orgaanwegneming)**. Enerzijds moeten de artsen medische onderzoeken uitvoeren bij leven van de persoon om na te gaan of er geen medische contra-indicaties bij de donor bestaan en om de meest compatibele ontvanger te identificeren. Anderzijds, aangezien de operatie in een ziekenhuis moet worden uitgevoerd en onmiddellijk op het overlijden moet volgen, kan de euthanasie thuis niet plaatsvinden en volgt het vertrek van de familieleden onmiddellijk op de uitvoering ervan. De wet betreffende de rechten van de patiënt is dus van toepassing en vereist enerzijds de vrije en geïnformeerde toestemming van de betrokkene voor onderzoeken die voor hem of haar in feite onnodig zijn, maar voor de transplantatie onontbeerlijk zijn, en anderzijds **de eerbiediging van de keuze van de betrokkene betreffende het verloop van de euthanasie zelf**.

Rekening houdend met de contra-indicaties zoals vermeld in hoofdstuk 2, zijn de in dit advies bedoelde patiënten personen van wie het euthanasieverzoek is afgerond/bevestigd en bij wie orgaanwegneming medisch gezien in principe mogelijk is.

³⁹ van Suylen, V. et al., "Ex situ perfusion of hearts donated after euthanasia: a promising contribution to heart transplantation", *Transplantation Direct*, 2021. DOI:10.1097/TXD.0000000000001120.
Entwistle, J. W., et al., "Normothermic regional perfusion: ethical issues in thoracic organ donation", *J Thorac Cardiovasc Surg*, 2022, vol. 164, n.1, pp. 147-154.
<https://doi.org/10.1016/j.jtcvs.2022.01.018>

In de mate waarin het doel en de aard van deze medische onderzoeken aan de patiënt moeten worden uitgelegd en hij of zij er moet mee instemmen, bevindt deze patiënt zich in een situatie waarin hij of zij eveneens een uitdrukkelijke beslissing dient te nemen over de wegneming van zijn of haar organen na overlijden.

Het Comité is van mening dat in dit geval het ethisch zeer belangrijk is ervoor te zorgen dat de patiënt *een vrije en geïnformeerde keuze* kan maken zowel in verband met euthanasie als in verband met het wegnemen van zijn of haar organen, zonder enige morele druk van de artsen, de familie of de naasten van de patiënt.

Voorwaarden voor de ethische aanvaardbaarheid van orgaanwegneming na euthanasie

Dit betekent dat aan drie cumulatieve voorwaarden voor de ethische aanvaardbaarheid van orgaanwegneming na een overlijden door euthanasie moet zijn voldaan:

- (I) euthanasie en orgaandonatie moeten beide zowel bij de patiënt als bij de arts *voorwerp blijven van twee aparte beslissingen en van verschillende tussenkomende teams*. Orgaandonatie en dus de toestemming voor de medische onderzoeken moeten onafhankelijk van het euthanasieverzoek worden behandeld;
- (II) absoluut verbod voor artsen om de toestemming voor orgaanwegneming als voorwaarde te stellen voor euthanasie, en mogelijkheid voor patiënten om op elk moment van mening te kunnen veranderen;
- (III) de medische staf moet erop toezien dat met betrekking tot de aard en het doel van de medische onderzoeken, de relevante en zo volledig mogelijke informatie “voorafgaandelijk en tijdig” verstrekt wordt en indien nodig, deze opnieuw wordt uitgelegd.

Uit deze drie voorwaarden komen een aantal **ethische overwegingen en aanbevelingen** voort waarover er binnen het Comité een **consensus** bestaat. Deze hebben betrekking op de te verstrekken informatie aan de patiënt en het grote publiek, de respectieve rol van de betrokken medische teams, de praktische organisatie van de dubbele procedure en het nut voor elk ziekenhuis om voor intern gebruik een protocol over de dubbele procedure op te stellen, waarbij er rekening wordt gehouden met de specifieke kenmerken van het ziekenhuis. Daarnaast zijn er ook ethische overwegingen en aanbevelingen waarover er **geen consensus** bestaat. Deze hebben zowel betrekking op de rol van de arts in de keuze van de patiënt als op de rol van de commissie voor medische ethiek in het beslissingsproces.

Ethische overwegingen en aanbevelingen waarover er consensus is

Het Comité in zijn geheel is van mening dat:

1. **elke informatieverstrekking of opening van een gesprek** over orgaanwegname, of dit nu gebeurt op initiatief van de arts of als antwoord op een vraag van de patiënt, in ieder geval **enkel kan plaatsvinden nadat de patiënt zelf een duidelijk verzoek tot euthanasie geformuleerd heeft** (herhaaldelijk verzoek). Het **“juiste moment” voor het verstrekken van deze informatie kan zijn wanneer de patiënt en zijn of haar arts tot de gezamenlijke conclusie zijn gekomen dat euthanasie de enige redelijke oplossing is**. De bepaling van dit 'juiste moment' betekent echter niet dat er geen individuele benadering mogelijk is, met oog voor de eigenheid van de persoon, het persoonlijk ziekteverloop van de patiënt, zijn of haar relaties met naasten en met zichzelf. De medische teams beoordelen zelf of het al dan niet noodzakelijk is om **alle verslagen die door de geraadpleegde artsen dienen te worden opgesteld, zoals de Euthanasiewet voorschrijft**, vooraf te verzamelen.

In ieder geval is het vooral de *manier* waarop deze zaken worden aangebracht die telt en is het belangrijk om de patiënt duidelijk te maken dat de toestemming tot orgaanwegname nooit als voorwaarde voor euthanasie kan worden gesteld. Voor beide procedures moet het tot het einde mogelijk blijven om ervan af te zien.

2. wat de **aard van de te verstrekken informatie** betreft, er aan de patiënt het volgende moet worden meegedeeld.

- Niet alle personen van wie het euthanasieverzoek is aanvaard, zijn automatisch potentiële donoren, aangezien sommige aandoeningen medisch onverenigbaar zijn met transplantatie.
- Bij orgaandonatie na euthanasie, worden het beslissingsproces alsook de medisch-technische stappen met de persoon zelf die bewust en in het bezit is van al zijn of haar vermogens, uitgevoerd.
- De euthanasie moet indien ze gevolgd wordt door orgaanwegname plaatsvinden in een ziekenhuis in of in de nabijheid van een operatiezaal en niet, zoals vaak het geval is, thuis.
- De tijd om afscheid te nemen van de overleden persoon zal in geval van orgaandonatie tot een minimum beperkt zijn.
- Een patiënt die de wens heeft geuit om organen af te staan of die de toestemming voor de vereiste medische onderzoeken heeft gegeven of die deze onderzoeken reeds heeft ondergaan, blijft op ieder ogenblik vrij om van mening te veranderen en de orgaandonatie te weigeren.

- Er bestaan regels omtrent orgaandonatie door een overleden donor, zoals die van de anonimiteit van de donatie.
3. de betrokken medische teams in de praktijk **de verschillende stappen van de dubbele procedure zo moeten organiseren dat maximaal rekening wordt gehouden met de wensen van de patiënt en dat de praktische uitvoeringsmodaliteiten voor de orgaandonatie zo veel als mogelijk daaraan worden aangepast.** Zodra de patiënt op de hoogte is gebracht van de bijkomende voorwaarden, met name de beperkingen die de orgaanwegname aan het verloop zelf van de euthanasie zal stellen, **behoudt de patiënt het recht om zelf het scenario van de euthanasie te bepalen** (keuze van de aanwezige personen, organisatie van het afscheid) - of, indien zijn of haar wensen ter zake onverenigbaar zijn met de vereisten van de artsen, om van de donatie af te zien. **Artsen moeten ervoor zorgen dat dit recht kan worden uitgeoefend.** Het valt niet uit te sluiten dat specifieke verzoeken de gebruikelijke werkorganisatie van de teams bemoeilijken, maar zij moeten trachten **praktische oplossingen voor te stellen om ervoor te zorgen dat er bij de patiënt die besloten heeft organen af te staan, een euthanasie wordt toegepast die zoveel mogelijk rekening houdt met zijn of haar wensen.**
 4. **er een duidelijke scheiding moet worden gemaakt zowel voor wat betreft de beslissingen als wat betreft de betrokken medische teams, tussen enerzijds de euthanasieprocedure en anderzijds de procedure voor de orgaanwegname en -transplantatie.** Het is belangrijk dat de interventie en de rol van de onderscheiden zorg- en medische teams aan de patiënt duidelijk worden uitgelegd. Ethisch gezien is er geen bezwaar dat de arts die de euthanasie heeft uitgevoerd een van de drie door de wet voorziene gemandateerde artsen is die het overlijden van de orgaandonor vaststellen. De wettelijk voorziene waarborgen⁴⁰ volstaan hier.
 5. **er een oplossing moet worden gezocht voor het gebrek aan informatie over de dubbele procedure voor het grote publiek en ziekenhuisgebruikers.** De brochures, websites en andere documenten die ter beschikking staan van de burgers moeten worden vervolledigd (gemeentebestuur, officiële informatiesites, ziekenfondsen, FOD Volksgezondheid). In ditzelfde perspectief, is het Comité van mening dat **de medische diensten een eenvoudige informatieve en verklarende brochure en/of website over orgaandonatie in deze context ter beschikking moeten stellen van alle patiënten die om euthanasie vragen** vanuit een bezorgdheid voor de gelijke behandeling van deze patiënten indien de praktijken van artsen en centra verschillen wat betreft de mondelinge informatieverstrekking. Het **houden van een publiek debat over eventuele aanpassingen**

⁴⁰ Zie artikel 11 van de wet van 13 juni 1986 betreffende het wegnemen en transplanteren van organen.

van de formulieren voor voorafgaande wilsverklaring (zodat daarin de mogelijkheid van de dubbele procedure van euthanasie *en* orgaandonatie zou worden opgenomen) dient overwogen te worden, met dien verstande dat de beslissing over dergelijke aanpassingen toekomt aan de wetgever.

6. **de betrokken medische teams zelf**, op basis van de algemene beginselen vermeld in dit advies, **een gedetailleerd protocol voor intern gebruik zouden moeten opstellen** voor de behandeling van verzoeken om orgaandonatie na euthanasie en de uitvoering ervan, met inachtneming van de lokale bijzonderheden van het ziekenhuis (organisatie van de zorg, specialismen, enz.), zoals sommige ziekenhuizen reeds doen.

Ethische overwegingen en aanbevelingen waarover er geen consensus is

De standpunten binnen het Comité lopen uiteen waar het gaat om het preciseren van de eventuele rol van de arts in de keuze die de patiënt zal maken alsook van de mogelijke rol van de commissie voor medische ethiek in de finale beslissing.

7. De vraag stelt zich of elke informatieverstrekking over deze dubbele procedure alleen betrekking kan hebben op patiënten die uit eigen beweging hun arts om orgaandonatie na euthanasie hebben verzocht, dan wel of het ethisch aanvaardbaar, of zelfs wenselijk is dat de arts daarin verder gaat en elke patiënt die om euthanasie heeft gevraagd en medisch in aanmerking komt voor orgaandonatie, informeert over de mogelijkheid donor te zijn.

Sommige leden van het Comité zijn van mening dat het niet alleen ethisch aanvaardbaar maar zelfs wenselijk is patiënten te informeren over deze mogelijkheid.

Dit valt onder het recht van de patiënt op volledige informatie. Per definitie zijn patiënten van wie de vraag om euthanasie is afgerond, personen die geacht worden beslissingsbekwaam te zijn. Bovendien leert de ervaring dat zij vaak de wens te kennen geven hun keuze voor euthanasie zin te geven door het stellen van een altruïstisch of solidair gebaar (in onze samenleving wordt orgaandonatie voorgesteld als “anderen het leven schenken”). Informatie van de arts, mits deze correct verstrekt wordt, dit is zonder morele druk, brengt de beslissingsautonomie van de betrokken persoon niet in het gedrang. Ten slotte, nemen deze leden aan dat de overwegingen betreffende het *nut* en de *sociale noodzaak* om orgaandonatie aan te moedigen en die aan de grondslag liggen van de Belgische wet (veronderstelde toestemming), legitiem blijven in de context van afgeronde euthanasievragen, voor zover uiteraard de voorwaarden voor een vrije beslissing van de patiënt gewaarborgd zijn.

Andere leden van het Comité menen daarentegen dat op grond van het voorzorgsbeginsel de betrokken artsen of het betrokken zorgpersoneel enkel informatie over orgaandonatie na euthanasie kunnen verstrekken aan patiënten die *zelf* vragen naar de mogelijkheid ervan. Met andere woorden, **de betrokken artsen of het zorgpersoneel moeten er zich van onthouden de mogelijkheid van orgaandonatie zelf ter sprake te brengen bij personen die om euthanasie hebben gevraagd, in het bijzonder wanneer het gaat om patiënten met een psychiatrische problematiek.** In sommige situaties zoals deze van patiënten met sterke gevoelens van zelfdeprecieatie of van een sterke overdrachtsrelatie tussen de arts en de patiënt, bestaat het risico dat deze informatie wordt begrepen niet alleen als een impliciete boodschap, een aanmoedigen tot het doneren van zijn of haar organen, maar ook als een mogelijkheid dat de euthanasie aan betekenis wint, en dat zo de vraag naar euthanasie versterkt wordt. Met andere woorden, het verstrekken van deze informatie houdt het risico in op beïnvloeding door de arts, waardoor de vrije keuze van de patiënt in het gedrang kan komen.

8. Wat de mogelijke rol van een commissie voor medische ethiek van een ziekenhuis betreft, menen de leden unaniem dat de eerste betrokkene bij de beslissing over orgaandonatie na euthanasie de patiënt is, die bij zijn of haar beslissing wordt bijgestaan door de behandelende arts en door elke andere persoon die de patiënt hierbij wenst te betrekken. **Sommige leden menen dat een systematisch beroep op een commissie voor medische ethiek (CME) niet nodig is.** De ervaring toont aan dat er een afstemming van de praktijken plaatsvindt en men toegroeit naar een consensus over enkele basisprincipes, zoals blijkt in dit advies. **Andere leden** menen dat een systematisch beroep op de commissie voor medische ethiek duidelijk helpend en ondersteunend kan zijn om in deze delicate en complexe procedure de gewenste zorgvuldigheid te waarborgen die tegelijkertijd een zorgvuldige uitvoering van de euthanasieprocedure vergt als de vlotte inschakeling van de gehele praktische organisatie voor de orgaanwegname en -transplantatie.

De bespreking van deze vraag om advies ving aan tijdens het vijfde mandaat door de beperkte commissie 2015-2ter, bestaande uit:

Covoorzitters	Corapporteurs	Leden	Lid van het Bureau
R. Rubens	F. Caeymaex	D. Bron	P. Cosyns
J. Herremans	J. Herremans	E. Heinen	
	R. Rubens	R. Kramp	
		P. Cras	
		C. Herbrand	
		P. Schotsmans	
		J. Vandenberghe	

Secretariaat tijdens het vijfde mandaat

L. Dejager

Deze bespreking werd tijdens het zesde mandaat voortgezet door de werkgroep bestaande uit mevrouw Caeymaex (verslaggever en lid van het Bureau), de heer Cosyns (lid van het Bureau), mevrouw Herremans en de heer Vandenberghe.

Secretariaat

L. Dejager in samenwerking met D. Dugois; V. Weltens heeft vanaf oktober 2021 L. Dejager vervangen.

Geraadpleegde deskundigen

dhr. Luc Colenbie, expert bij de FOD Volksgezondheid, Veiligheid van de voedselketen en Leefmilieu;

prof. dr X. Wittebole, kliniekhoud intensieve zorgen aan de Cliniques universitaires St-Luc (UCL).

Gehoorde deskundigen

prof. dr. Sophie Van Cromphaut, intensieve zorgen en lid donorwerkgroep UZLeuven;

prof. dr. em. Patrick Ferdinande, voorzitter donorwerkgroep UZLeuven;

prof. dr. Xavier Rogiers, diensthoofd transplantatiecentrum UZGent en vice-president Eurotransplant;

prof. dr. Didier Ledoux, intensivist en lokaal donorcoördinator aan het CHU Sart Tilman (ULg) te Luik;

prof. dr. Myriam Rimmelink, kliniekhoud aan het CUB-ULB Hôpital Erasme te Brussel;

prof. dr. Michel Mourad, coördinator van het transplantatiecentrum van de Cliniques universitaires St-Luc (UCL) te Brussel;

prof. dr. Dirk Ysebaert, diensthoofd chirurgie aan het UZAntwerpen, lid van de raad van bestuur van Eurotransplant.

Dit advies kan worden geraadpleegd op www.health.belgium.be/bioeth.