

**Advies nr. 50 van 9 mei 2011
betreffende bepaalde ethische aspecten
van de wijzigingen door de wet van 25
februari 2007 aangebracht aan de wet
van 13 juni 1986 betreffende het
wegnemen en transplanteren van
organen**

Vraag om advies van 12 februari 2010
van mevr. L. Onkelinx, Minister van Sociale zaken en Volksgezondheid
betreffende het wegnemen van organen

Inhoud van het advies

1. Afbakening van het advies

- A. *Initiële adviesvraag*
- B. *Voorafgaandelijke opmerkingen over de wettelijke bepalingen, geïllustreerd door de adviesvraag*
- C. *Precisering van de aanvullende informatie, overgenomen van het Comité*
- D. *Onderwerp van het advies, zoals geformuleerd door het Comité*

2. Medische aspecten

- A. *Inleiding*
- B. *Wat leert de huidige wetenschappelijke literatuur over de risico's bij levende orgaandonatie?*
 - 1. Levende nierdonatie
 - 2. Levende leverdonatie

3. Juridisch kader

- A. *Algemene beschouwingen – Supranationale regels en principes*
- B. *Analyse van het Belgisch recht*
 - 1. De regels van algemeen medisch recht met betrekking tot personen die onbekwaam zijn om in te stemmen
 - a) *Juridisch onbekwamen*
 - b) *Feitelijk onbekwamen*
 - 2. Specifieke wetgeving met betrekking tot het wegnemen van organen
 - a) *Wegnemingen in vivo*
 - b) *Wegnemingen post mortem*
 - 3. Analyse van de voorbereidende werkzaamheden van de wet van 25 februari 2007
 - 4. Algemene regels van burgerlijk recht
- C. *Vergelijking van het Belgisch recht met het Frans en Nederlands recht*
 - 1. Frans recht
 - 2. Nederlands recht : wet van 24 mei 1996, gewijzigd door de wet van 23 juni 2006 houdende regelen omtrent het ter beschikking stellen van organen (wet op de orgaandonatie)
 - 3. Samenvatting: vergelijkende balans (beperkt tot de wegneming met het oog op een transplantatie)
 - a) *Wegnemingen in vivo*
 - b) *Wegnemingen post mortem*
- D. *Conclusie op juridisch vlak*

4. Ethische beschouwingen

- A. *Algemene inleidende beschouwingen*
- B. *Actuele ethische argumenten*
- C. *Voorbeelden uit de Amerikaanse rechtspraak*
- D. *Bespreking van de verschillende standpunten over de ethische aanvaardbaarheid van orgaanwagneming bij meerderjarige wilsonbekwamen en minderjarigen*
 - 1. Orgaanwagneming bij meerderjarige wilsonbekwamen
 - 2. Orgaanwagneming bij minderjarigen
 - a) *Probleemsituering*
 - b) *Welke organen?*

- c) *Bestaat er een 'plicht' tot orgaandonatie wegens speciale morele verantwoordelijkheden binnen het gezin?*
 - d) *Wie mag recipiënt zijn?*
 - e) *De 'best interest'-standaard en de mogelijke voordelen/nadelen voor de donor*
 - f) *Mag altruïsme worden afgedwongen?*
 - g) *Moet assent vanwege het kind aanwezig zijn?*
 - h) *Welke procedure van besluitvorming?*
 - i) *Besluiten*
- E. *Ethische beschouwingen met betrekking tot de vraag of nabestaanden van een overledene zich moeten kunnen verzetten tegen orgaanwegneming.***
- 1. *Wat is in België de huidige praktijk bij post-mortemprelevatie van organen?*
 - 2. *Ethische principes in de praktijk*
 - a) *Algemene beschouwing*
 - b) *Orgaanprelevatie bij minderjarigen*
 - c) *Orgaanprelevatie bij meerderjarigen*
 - d) *Informatieverstrekking en opting out*

5. Besluiten en aanbevelingen

1. Afbakening van het advies

A. Initiële adviesvraag

Bij brief van 12 februari 2010 vroeg de minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid het advies van het Comité over twee aspecten van het wegnemen van organen:

- enerzijds gaat het over de artikelen 6, § 2 en 7, §2, 3° van de wet van 13 juni 1986 betreffende het wegnemen en transplanteren van organen, evenals over het opheffen van art. 10, §4, 3° van dezelfde wet door de wet van 25 februari 2007 tot wijziging van de wet van 13 juni 1986. Zoals de Minister aanduidt, voorziet artikel 6, §2 van de wet van 1986, ingevoegd door de wet van 25 februari 2007, dat het wegnemen van organen die niet regenereren of het wegnemen van organen dat gevolgen kan hebben voor de donor, kunnen worden uitgevoerd op levende, meerderjarige personen die wegens hun geestestoestand niet bij machte zijn hun wil te uiten, terwijl artikel 7, §2, 3° van de wet van 1986, ingevoegd door de wet van 25 februari 2007, op zijn beurt het wegnemen van organen mogelijk maakt bij een minderjarige die wegens zijn geestestoestand niet in staat is zijn wil uit te drukken. Tenslotte heeft de wet van 25 februari 2007 artikel 10, §4, 3° opgeheven, dat bepaalde dat, bij gebrek aan uitdrukkelijke toestemming van de donor, de arts niet mocht overgaan tot het wegnemen indien een naaste zijn verzet hiertegen meedeelde;
- anderzijds gaat het om de draagwijdte van artikel 12 van de wet van 19 december 2008 inzake het verkrijgen en het gebruik van menselijk lichaamsmateriaal met het oog op de geneeskundige toepassing op de mens of het wetenschappelijk onderzoek, dat voorziet dat de artikelen 10 tot 14 van de wet van 13 juni 1986 betreffende het wegnemen en transplanteren van organen (*opting-out*) van toepassing zijn in het kader van het wegnemen na het overlijden van organen bestemd voor het wetenschappelijk onderzoek of op het wegnemen na het overlijden van weefsels en cellen, met het oog op de geneeskundige toepassing op de mens of het wetenschappelijk onderzoek. De Minister wenst het advies van het Comité te kennen, enerzijds over het bestaan van een veronderstelde toestemming in het kader van het wetenschappelijk onderzoek en anderzijds over het verbinden van de toestemming voor /het verzet tegen het wegnemen van organen voor een therapeutisch doel aan de toestemming voor /het verzet tegen het wegnemen van organen voor wetenschappelijk onderzoek.

Het Comité oordeelde dat het hier twee onderscheiden aspecten betreft, die elk een specifieke ethische reflectie vergen. Daarom achtte het Comité het opportuun om met twee

afzonderlijke adviezen op de vragen van de Minister te antwoorden. Dit advies heeft dan ook slechts betrekking op *de wet van 13 juni 1986 betreffende het wegnemen en transplanteren van organen*. Deze wet is van toepassing op het wegnemen van organen van het lichaam van een persoon, “donor” genoemd, met het oog op transplanteren ervan op het lichaam van dezelfde of een andere persoon, “receptor” genoemd en dit *voor therapeutische doeleinden*. In het kader van deze wet wordt het orgaan gedefinieerd als “een gedifferentieerd en vitaal onderdeel van het menselijk lichaam, dat is opgebouwd uit verschillende weefsels, en die met een aanzienlijke autonomie zijn structuur, zijn vascularisatie en zijn vermogen om fysiologische functies uit te oefenen, behoudt. Deze definitie werd door de wet van 19 december 2008 ingevoegd in de wet van 13 juni 1986. Er moet worden verduidelijkt dat “een deel van een orgaan ook als orgaan wordt beschouwd als het als functie heeft in het menselijke lichaam te worden gebruikt voor dezelfde doeleinden als die van het gehele orgaan”.¹ Het overbrengen van een embryo, het wegnemen en transplanteren van testes en ovaria, het gebruiken van eicellen en sperma worden niet geregeld door deze wet (art. 1, § 1). Handelingen met menselijk lichaamsmateriaal dat niet voldoet aan de bovenvermelde definitie van organen worden voortaan geregeld door de wet van 19 december 2008, die van toepassing is op “de donatie, de wegneming, het verkrijgen, testen, bewerken, conserveren, bewaren, distribueren en gebruiken van menselijk lichaamsmateriaal, bestemd voor de toepassing op de mens of het wetenschappelijk onderzoek” (art. 3, § 1, 1^e lid). Deze wet definieert menselijk lichaamsmateriaal als “elk biologisch lichaamsmateriaal, met inbegrip van menselijke weefsels en cellen, gameten, embryo’s, foetussen, evenals de substanties die eruit worden onttrokken, welke ook hun graad van bewerking is”, cellen als “afzonderlijke cellen van menselijke oorsprong of een verzameling cellen van menselijke oorsprong die niet door bindweefsel met elkaar verbonden zijn” en weefsel als “alle delen van het menselijk lichaam die uit cellen bestaan”. De bedoelde “geneeskundige toepassingen op de mens” zijn heel ruim op gevat als ‘het gebruik van menselijk lichaamsmateriaal op of in een menselijke ontvanger, met inbegrip van de extracorporele toepassing” (art. 2, 1°, 2°, 3° en 20°).

Anders gezegd, moet er een duidelijk onderscheid worden gemaakt tussen *organen die voor therapeutische doeleinden worden weggenomen*, waarop de wet van 13 juni 1986 van toepassing is, en *weefsels en cellen die voor gelijk welk doeleinde worden weggenomen of organen die worden weggenomen voor wetenschappelijk onderzoek*, waarop de wet van 19 december 2008 van toepassing is. Het Comité wenst te benadrukken dat dit onderscheid in de respectievelijke toepassingsgebieden van de wet van 13 juni 1986 en van de wet van 19 december 2008 in de praktijk soms niet wordt in acht genomen. Zo is beenmerg geen

1 Richtlijn (EU) nr. 2010/53/EU van het Europees Parlement en van de Raad van 7 juli 2010 inzake kwaliteits- en veiligheidsnormen voor menselijke organen, bestemd voor transplantatie, art. 3, h), P.B.E.U. nr. L. 207 van 6 augustus 2010, p. 14-29. Deze richtlijn moet uiterlijk op 27 augustus 2012 zijn omgezet.

orgaan in de zin van de wet van 13 juni 1986; het gebruik ervan wordt geregeld door de wet van 19 december 2008. Sommigen hebben echter aan de orde gesteld dat, voor zover beenmerg regeneert, het passender zou zijn om het op te nemen in het toepassingsgebied van de wet van 13 juni 1986 omdat de uitdrukking ‘orgaan dat kan regenereren’ dat in deze wetgeving voorkomt geen dode letter zou blijven. De lever voldoet echter aan deze definitie (zie evenwel de preciseringen verder onder hoofdstuk 2.B.2.). In dit advies zal er dus wel degelijk alleen sprake zijn van organen, die worden omschreven op de hierboven uiteengezette manier, en die voor therapeutische doeleinden worden weggenomen. Gezien de regeneerbare aard van beenmerg zal in dit advies niettemin soms worden benadrukt dat sommige voorwaarden op beenmerg van toepassing zouden moeten zijn².

B. Voorafgaandelijke opmerkingen over de wettelijke bepalingen, geïllustreerd door de adviesvraag

Het advies handelt over de ethische beoordeling van drie bepalingen van de wet van 13 juni 1986:

1^e) Volgens artikel 6, §2 van de wet van 13 juni 1986 betreffende het wegnemen en transplanteren van organen, ingevoegd door de wet van 25 februari 2007, is voor het wegnemen van organen die *niet regenereren* of het wegnemen van organen dat *ernstige gevolgen kan hebben voor de donor*³, uitgevoerd op levende, meerderjarige personen die *wegens hun geestestoestand niet bij machte zijn hun wil te uiten*, de instemming vereist van de wettelijke dan wel de door de patiënt aangewezen vertegenwoordiger of, indien een dergelijke persoon niet beschikbaar is of niet wenst op te treden, van de vertegenwoordiger die wordt aangewezen door een persoon bij toepassing van de bepalingen van artikel 14, § 2, eerste en tweede lid, van de wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënten.

2^e) Volgens artikel 7, §2, 3^e van de wet van 13 juni 1986, ingevoegd door dezelfde wijzigende wet, kan de wegneming bij een levende *minderjarige* slechts worden verricht in

2 Op te merken valt dat het Comité in het Advies nr. 42 van 16 april 2007 betreffende de navelstrengbloedbanken reeds vermeldde (p. 37): ‘Voor de transplantatie van beenmerg wordt naar analogie het model van orgaantransplantatie voorgesteld’.

3 Er dient opgemerkt te worden dat de Nederlandse en de Franse tekst hier niet overeenstemmen; in het Nederlands luidt het: “Wanneer de wegneming bij levenden *ernstige* gevolgen kan hebben voor de donor ...”, terwijl de Franse tekst het enkel heeft over “... peut avoir des conséquences pour le donneur”. Overigens kan dergelijke wegneming slechts gebeuren als *de receptor in levensgevaar verkeert* en de transplantatie van organen van een overledene geen even bevredigend resultaat kan opleveren.

het geval zij normalerwijze geen *ernstige* gevolgen heeft voor de donor⁴ én het gaat om organen die kunnen regenereren én het orgaan bestemd is voor transplantatie bij een broer of zuster. Voor dergelijke wegneming is de *voorafgaande toestemming van de donor* vereist indien deze de leeftijd van 12 jaar heeft bereikt; indien de donor de leeftijd van 12 jaar niet heeft bereikt, moet hij vooraf de mogelijkheid krijgen *zijn mening te uiten*. Indien de donor *wegens zijn geestestoestand niet in staat is zijn wil uit te drukken*, is de instemming *van de ouders of de voogd* vereist.

3^e) De wet van 25 februari 2007 tot wijziging van de wet van 13 juni 1986 heeft artikel 10, §4, 3^o van deze wet opgeheven. Die bepaling voorzag voordien dat de arts niet tot wegneming van organen bij een overledene mocht overgaan als een nabestaande hiertegen verzet had aangetekend en dit verzet niet kon worden tegengeworpen aan een uitdrukkelijke wilsverklaring van de donor; onder 'nabestaande' werd verstaan "de verwanten van de eerste graad alsmede de samenlevende echtgenoot". Voortaan moet de arts enkel controleren of de donor bij leven geen verzet heeft uitgedrukt, volgens de door de Koning geregelde wijze (koninklijk besluit van 30 oktober 1986) of op een andere wijze en dan voor zover dit aan de arts is meegedeeld.

C. Precisering van de aanvullende informatie, overgemaakt aan het Comité

In een schrijven van 22 maart 2010 heeft de Minister het Comité aanvullende informatie bezorgd, waarvan de inhoud hieronder in essentie wordt weergegeven.

België kent een van de meest vooruitstrevende stelsels betreffende het wegnemen en transplanteren van organen. Er gaan echter stemmen op die het niet eens zijn met een dergelijk systeem, in naam van de menselijke waardigheid of van artikel 8 van het Europees Verdrag voor de Rechten van de Mens (recht op fysieke en morele integriteit, als onderdeel van het recht op respect voor het privéleven). Het werd daarom nodig geacht het Comité te raadplegen aangaande een aantal aspecten van de wetgeving betreffende wegneming en transplantatie van organen.

Worden meer bepaald ter beoordeling van hun ethische pertinentie en rechtvaardiging voorgelegd aan het Comité, de volgende wijzigingen, door de wet van 25 februari 2007 aangebracht aan de wet van 13 juni 1986:

4 Hier zijn de versies in beide talen identiek (in het Frans : "... ne peut normalement pas avoir de conséquences graves pour le donneur"). Dit laat des te meer veronderstellen dat het ontbreken van het woord "graves" in de Franse versie van artikel 6, § 1, het gevolg is van een vergetelheid van de wetgever die zou moeten hersteld worden door een verbeterwet.

- betreffende de wegneming die gevolgen kan hebben voor de donor of die betrekking heeft op organen die niet kunnen regenereren: sedert de wet van 25 februari 2007 is dergelijke wegneming mogelijk op een meerderjarige die wegens zijn geestestoestand niet bij machte is zijn wil te uiten, voor zover er instemming is van de derde, hiertoe gemachtigd door de wet (wettelijke vertegenwoordiger of persoon, aangewezen bij toepassing van de specifieke bepalingen van de wet betreffende de rechten van de patiënt.)(art. 6, §2 van de wet van 13 juni 1986);
- betreffende de wegneming bij een minderjarige: sinds de wet van 25 februari 2007 is dergelijke wegneming mogelijk op een minderjarige die wegens zijn geestestoestand niet in staat is zijn wil uit te drukken, voor zover er instemming is van zijn ouders of zijn voogd (art. 7, §2, 3° van de wet van 13 juni 1986);
- betreffende het verzet tegen de wegneming *post mortem*: sinds de wet van 25 februari 2007 mogen de arts en de arts niet meer overgaan tot een dergelijke wegneming wanneer verzet werd geacteerd door de diensten van het nationaal register, of het verzet door de donor werd uitgedrukt op een andere wijze, voor zover het werd meegedeeld aan de arts. Voor een nabestaande van de overledene is het echter niet meer mogelijk zich te verzetten tegen de wegneming door het meedelen van zijn verzet aan de arts. Met andere woorden, zelfs wanneer het gaat om een minderjarige zijn de arts en de arts, behalve in het geval er verzet werd aangetekend tegen een wegneming *post mortem*, niet meer verplicht de mening van de nabestaanden te vragen.

Er wordt onderstreept dat de wet van 25 februari 2007 tot wijziging van de wet van 13 juni 1986 tegemoet komt aan de wens om zoveel mogelijk mensenlevens te redden door de schaarste aan transplanteerbare organen en het onvoldoende aantal donoren te verhelpen. Het afstaan van organen wordt hier gedefinieerd als "een ultiem gebaar van solidariteit tussen mensen", "kosteloos, anoniem en altruïstisch". Volgens de Memorie van Toelichting "telt België momenteel +/-22 donoren per miljoen inwoners. Volgens gegevens uit de literatuur, en zich inspirerend op verbeteringsplannen die in andere landen werden gerealiseerd (in Spanje sinds meer dan 10 jaar; zeer recent in Frankrijk), mag men redelijkerwijze aannemen dat België tot 400 donoren per jaar zou kunnen geraken (237 in 2005)." Op ethisch vlak beoogden de voorgestelde aanpassingen dus de verspilling van mensenlevens te vermijden. Daartoe werd een beroep gedaan op de noodzakelijke solidariteit tussen mensen. De wet van 25 februari 2007 reikte met dit doel een aantal middelen aan: de Koning is bevoegd om nuttige maatregelen te nemen om het wegnemen van organen optimaal te organiseren; aanpassing van bepaalde regels betreffende de instemming met wegneming bij levende donoren en het verzet tegen wegneming na overlijden; het voorzien in elementen die tot dan niet aangehaald noch gereguleerd

waren, namelijk de voorwaarden voor wegneming bij een levende donor die wegens zijn geestestoestand niet bij machte is om zijn wil te uiten.

Door toestemming te verlenen voor wegnemingen bij meerderjarige of minderjarige personen die niet bij machte zijn hun wil te uiten - evenwel op voorwaarde dat er instemming is van een bij wet gedefinieerde derde - heeft de wet van 25 februari 2007 *de rol van de instemming in de dynamiek die de wegneming van organen bij levende personen legitimeert, gewijzigd*. Het zou verstandig zijn na te gaan of dit punt de autonomie en de waardigheid van de betrokken personen niet buitensporig of ongerechtvaardigd schaadt. Met andere woorden: rechtvaardigt de noodzakelijkheid van een oplossing voor de schaarste aan organen en voor het verlies van mensenlevens ethisch gezien deze wijziging van de rol en de belangrijkheid van de individuele instemming? Vormt de mogelijkheid voor een ouder om toestemming te geven voor de wegneming van een orgaan bij zijn ene kind, dat zelf niet bij machte is om zijn wil te uiten (bijvoorbeeld omdat het te jong is), ten voordele van zijn andere kind, overigens geen aftasting van de grenzen van de ethische sfeer, met het risico van instrumentalisering van het ene kind ten voordele van het andere, en de noodzaak voor de ouders om te 'kiezen' tussen het welzijn van het ene of van het andere kind? Aan het Comité wordt dus gevraagd om op ethisch vlak te oordelen over het evenwicht dat moet worden gevonden tussen enerzijds de noodzaak om levens te redden door de transplantatie van organen te vergemakkelijken, en anderzijds het verschuldigde respect voor de persoon en de vrijheid van instemming.

D. Onderwerp van het advies, zoals geherformuleerd door het Comité

Op basis van deze elementen heeft het Comité⁵ de vragen die aan bod komen in dit advies als volgt geherformuleerd:

1.a. Is het ethisch verantwoord dat *het wegnemen van organen* die niet regenereren of het wegnemen van organen dat (ernstige) gevolgen kan hebben voor de donor, kunnen worden *uitgevoerd op levende, meerderjarige personen die wegens hun geestestoestand niet bij machte zijn hun wil te uiten*, voor zover een wettelijk bevoegde persoon hiertoe de toestemming verleent?

1.b. Is het, in het geval dat de wegneming normalerwijze geen ernstige gevolgen heeft voor de donor én het gaat om organen die kunnen regenereren én het orgaan bestemd is voor transplantatie bij een broer of zuster, ethisch verantwoord dat het wegnemen van organen mogelijk is bij een minderjarige, en meer specifiek *bij een minderjarige die wegens zijn*

5 Zie bijlage I bij de notulen van de vergadering van 24 juni 2010 van de BC 2010-3.

geestestoestand niet in staat is zijn wil uit te drukken, voor zover de ouders of de voogd hiertoe de toestemming verlenen?

1.c. Is het ethisch verantwoord een naaste van een overledene de mogelijkheid te ontzeggen zich te verzetten tegen een wegneming door een bezwaar tegen die wegneming te uiten tegenover de geneesheer (in welk geval deze tegenkanting ondergeschikt blijft aan de wens van de overledene)? Dit betekent dat, *zelfs als de patiënt minderjarig is en bij ontstentenis van uitdrukkelijk verzet tegen een wegneming na het overlijden, de dokters niet meer wettelijk verplicht zijn om het advies van de naasten, dus van de ouders, in te winnen.*

2. Medische aspecten

A. Inleiding

In het toonaangevende tijdschrift *Kidney International* werd in 2009 gerapporteerd dat:

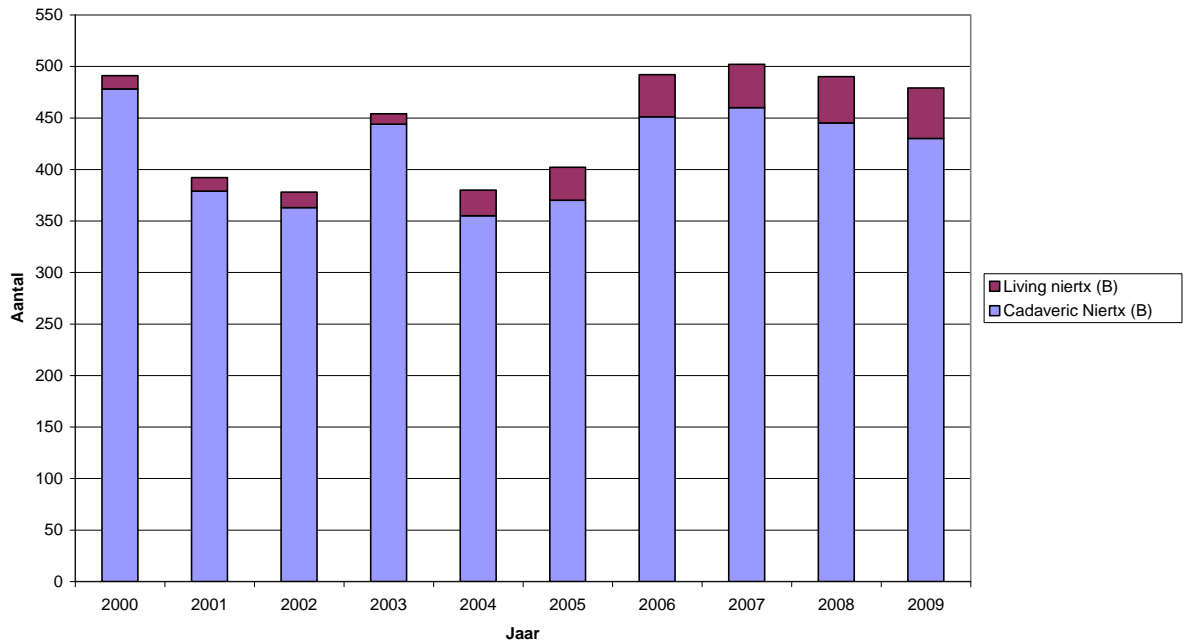
In 2006 gebeurden wereldwijd ongeveer 27.000 legale levende niertransplantaties bij personen, al dan niet verwant met de donoren. Het aantal levende niertransplantaties groeide het laatste decennium, waarbij 62 % van de landen een stijging van ten minste 50 % rapporteerden.⁶

Momenteel gebeuren er in sommige landen, bvb. de VS, zelfs al meer levende donaties dan post-mortemdonaties van nieren. Ook levende donaties van levers zijn de laatste jaren in vele landen sterk toegenomen. In België vertegenwoordigen levende niertransplantaties nog een vrij klein, maar stijgend, aandeel van het totale aantal niertransplantaties. In 2009 hebben 479 niertransplantaties plaatsgevonden in België, waarvan 49 levende donaties.⁷

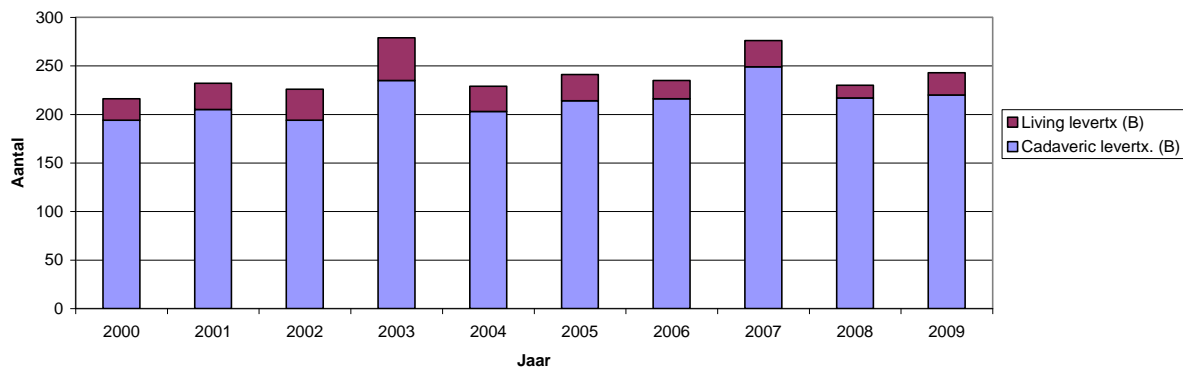
6 "In 2006, approximately 27,000 related and unrelated legal living donor kidney transplants were performed worldwide, representing 39% of all kidney transplants. The number of living kidney donor transplants grew over the last decade, with 62% of countries reporting at least a 50% increase." Horvat, L.D.; Shariff, S.Z. & Garg, A.X. (2009), "Global trends in the rates of living kidney donation", *Kidney International* 75, pp. 1088-1098. De auteurs merken wel op dat de cijfers die ze van sommige landen verkregen hebben wellicht onvoldoende accuraat zijn. Commerciële levende niertransplantaties (dus verkoop van nieren) zijn niet meegerekend in deze cijfers. Volgens de WHO vormen deze 10% van de levende niertransplantaties. Zie Steering Committee of the Istanbul Summit (2008), "Organ trafficking and transplant tourism and commercialism: the Declaration of Istanbul", *Lancet* 372, pp. 5-6.

7 In Frankrijk, Italië en (met name) Spanje schatten de auteurs dit aandeel minder dan 10% (Horvat et al. (2009), cfr. voetnoot 4 hierboven, p. 1091). In andere landen, bv. de Verenigde Staten, Australië of Nederland, ligt deze verhouding een heel stuk hoger (zie *Donner, recevoir un organe. Droit, du, devoir*, M.J. Thiel (dir.), P.U. Strasbourg, 2009, p. 34 ; *Recommandations formalisées d'experts sur le prélèvement et la greffe à partir de donneur vivant*, Paris, Médi-Text, 2009, p. 59).

Niertransplantatie in België (2000 - 2009)



Levertransplantatie in België (2000 - 2009)



Bron grafiekgegevens : Marc Van der Vennet, Transplantatiecoördinator UZ Gent

Orgaandonatie kan in veel gevallen een goede zaak zijn, maar we moeten beseffen dat *levende* orgaandonatie vragen doet rijzen die verschillen van deze die zich stellen bij post-mortemdonatie. Levende orgaandonatie kan immers grote psychologische voordelen

opleveren voor de donor, maar kan ook risico's inhouden die vanzelfsprekend afwezig zijn bij post-mortemdonatie.

B. Wat leert de huidige wetenschappelijke literatuur over de risico's bij levende orgaandonatie?

Bij levende donatie gaat het meestal om nierdonatie en, minder frequent, om partiële leverdonatie; de risico's van deze tweede ingreep zijn in het algemeen veel groter. Alvorens gedetailleerder in te gaan op de bevindingen van een aantal recente studies, dient benadrukt te worden dat **de geografische/economische context** waarin de nefrectomie of hepatectomie plaatsvindt een grote impact heeft op de risico's. Studies tonen aan dat in landen zoals India, waar het grootste deel van de nierdonaties levende donaties zijn waarbij de donor noch een familiale noch een emotionele relatie heeft met de recipiënt (en waarbij zeer vaak sprake is van financiële transacties), de gezondheidstoestand van de betrokkenen een aantal jaren na de nefrectomie aanzienlijk verslechterd blijkt.⁸ Dit is echter niet het geval in België, waar de donorselectie heel zorgvuldig gebeurt en ook de peri- en post-operatieve zorg kwalitatief hoogstaand zijn.

1. Levende nierdonatie

De risico's variëren ook naar gelang **het soort orgaan**. In het geval van **nieren** heeft levende donatie een gunstigere impact dan post-mortemdonatie op de 'overlevingstijd' van zowel de recipiënt als van het functioneren van het getransplanteerde orgaan na de transplantatie.⁹ Bovendien zijn de risico's op mortaliteit en morbiditeit bij nierdonoren beperkt, althans in landen met een hoogontwikkelde en breed toegankelijke gezondheidszorg.

8 In een studie die betrekking heeft op 305 individuen in India bleek dat 86% van hen in een aanzienlijk slechtere gezondheid verkeerde, gemiddeld zes jaar na hun nefrectomie. 48% van de respondenten rapporteerde een achteruitgang van 3 tot 4 punten op een 5-puntenschaal en 38% rapporteerde een achteruitgang van 1 tot 2 punten. Zie Goyal, M. et al. (2002), "Economic and Health Consequences of Selling a Kidney in India", *Journal of the American Medical Association* 288(13), pp. 1589-1593, p. 1591. Zie ook Alkhunaizi, A.M.; Amir, A.A.& Al-Tawfiq, J.A. (2005), "Invasive fungal infections in living unrelated renal transplantation", *Transplantation Proceedings* 37(7), pp. 3034-3037. Zie ook Sever, M.S.; Ecker, T.; Aydin, A.E. et al. (1994), "Living unrelated (paid) kidney transplantation in third-world countries: high risk of complications besides the ethical problem", *Nephrology Dialysis Transplantation* 9, pp. 350-354. Zie ook Chugh, K.S. & Jha, V. (2000), "Problems and outcomes of living unrelated donor transplants in the developing countries", *Kidney International* 57 (Supplement 74), pp. 131-135. Zie ook Salahudeen, A.K.; Woods, H.F.; Pingle, A. et al. (1990), "High mortality among recipients of bought living-unrelated donor kidneys", *Lancet* 336, pp. 725-728. Zie ook Higgins, R.; West, N.; Fletcher, S. et al. (2003), "Kidney transplantation in patients traveling from UK to India or Pakistan", *Nephrology Dialysis Transplantation* 18, p. 851.

9 Voor levers lijkt het verschil in "graft survival" (overlevingstijd van het orgaan) tussen levende en post-mortem donatie duidelijk kleiner. Zie voor de VS statistieken, bvb. betreffende de "one year graft survival" voor diverse organen, het jaarrapport 2009 van het Organ Procurement and Transplantation Network (OPTN), United Network for Organ Sharing (UNOS), consulteerbaar op http://optn.transplant.hrsa.gov/ar2009/111a_dh.pdf.

De **peri-operatieve mortaliteit** van levende nierdonoren is laag, vooral dank zij de toename van laparoscopische nefrectomieën - een methode die, dank zij het feit dat de incisie veel kleiner is, minder risico's inhoudt op wondinfectie en die de periode van hospitalisatie en werkonbekwaamheid inkort in vergelijking met "open" nefrectomieën.¹⁰ Een recent Amerikaans onderzoek dat betrekking heeft op de periode 1994-2009, vond in de bestudeerde steekproef dat de mortaliteit als gevolg van de chirurgische ingreep 3.1 per 10.000 donors bedroeg en dat deze niet gewijzigd was in de 15 jaar durende studieperiode.¹¹ Volgens onderzoekers die in een grootschalige studie in het Universitair Ziekenhuis van Oslo (Noorwegen) post-operatieve complicaties van 1022 levende nierdonaties gedurende de periode 1997-2008 bestudeerden, is het zo dat:

Gezien de dramatische toename van levende donaties in de laatste jaren, zijn er verrassend weinig publicaties die peri-operatieve en kortetermijncomplicaties na levende niertransplantatie rapporteren. Hier is duidelijk sprake van onderrapportering van majeure complicaties en zelfs sterfte na de donatieprocedure.¹²

De prevalentie van/Het percentage postoperatieve complicaties varieert in de verslagen van verschillende centra. Wij vonden in de literatuur schattingen van het totale aantal complicaties tussen 0 en 35% [...]. De gerapporteerde aantallen lijken af te hangen van

-
- 10 Zie bvb. Nicholson, M.L.; Kaushik, M.; Lewis, G.R.; Brook, N.R.; Bagul, A.; Kay, M.D.; Harper, S.J.; Elwell, R. & Veitch, P.S. (2010), "Randomized clinical trial of laparoscopic versus open donor nephrectomy", *British Journal of Surgery* 97(1), pp. 21-28. Zie ook Dols, L.F.; Ijzermans, J.N.; Wentink, N.; Tran, T.C.; Zuidema, W.C.; Dooper, I.M.; Weimar, W. & Kok, N.F. (2010), "Long-term follow-up of a randomized trial comparing laparoscopic and mini-incision open live donor nephrectomy", *American Journal of Transplantation* 10(11), pp. 2481-2487. Voor informatie betreffende de beginperiode van de toepassing van deze methode, zie Schulam, P.G.; Kavoussi, L.R.; Cheriff, A.D. et al. (1996), "Laparoscopic live donor nephrectomy: the initial 3 cases", *Journal of Urology* 155(6), pp.1857-1859. Zie ook Ratner, L.E.; Kavoussi, L.R.; Schulam, P.G.; Bender, J.S.; Magnuson, T.H. & Montgomery, R. (1997), "Comparison of laparoscopic live donor nephrectomy versus the standard open approach", *Transplantation Proceedings* 29(1-2), pp. 138-139.
- 11 Segev, D.L.; Muzaale, A.D.; Caffo, B.S. et al. (2010), "Perioperative Mortality and Long-term Survival Following Live Kidney Donation", *Journal of the American Medical Association* 303(10), pp. 959-966. De mortaliteit bleek driemaal hoger voor mannen dan voor vrouwen en achtentwintig maal hoger voor donors met hoge bloeddruk dan voor donors zonder hoge bloeddruk (*ibid.*).
- 12 "Given the dramatic increase in living donation of the last years, there are surprisingly few articles reporting perioperative and short-term complications after living donor nephrectomy. There is definitely an underreporting of major complications and even deaths after the donor procedure." Mjøen, G.; Øyen, O.; Holdaas, H.; Midtvedt, K. & Line, P.D. (2009), "Morbidity and mortality in 1022 consecutive living donor nephrectomies: benefits of a living donor registry", *Transplantation* 88(11), pp. 1273-1279, p. 1273, met verwijzing naar de volgende drie bronnen. Friedman, A.L.; Peters, T.G.; Jones, K.W. et al. (2006), "Fatal and nonfatal hemorrhagic complications of living kidney donation", *Annals of Surgery* 243, p. 126 ff. Shokeir, A.A. (2007), "Open versus laparoscopic live donor nephrectomy: A focus on the safety of donors and the need for a donor registry", *Journal of Urology* 178, p. 1860 ff. Vastag, B. (2003), "Living-donor transplants reexamined: Experts cite growing concerns about safety of donors", *Journal of the American Medical Association* 290, p. 181 ff.

hoe de individuele auteurs de complicaties gedefinieerd en geclassificeerd hebben en van hoe zij het onderscheid maken tussen majeure en mineure complicaties.¹³

In deze Noorse studie was geen sprake van overlijdens, maar bleek bij 30 donoren (d.i. 2,94 %) sprake van majeure en bij 184 donoren (d.i. 18 %) sprake van mineure complicaties (bvb. longontsteking, infectie van de urinewegen en wondinfecties). De onderzoekers concludeerden dat:

Het risico op majeure complicaties na levende nierdonatie is laag, maar vormt een potentieel gevaar voor de donor.¹⁴

Het **“long-term” risico op overlijden** is volgens de auteurs van het eerder vermelde Amerikaanse onderzoek (periode 1994-2009) niet hoger voor levende nierdonoren dan voor een controlegroep van patiënten met vergelijkbare leeftijd en co-morbiditeit uit de derde *National Health and Nutrition Examination Survey*, na uitsluiting van diegenen met contra-indicaties voor nierdonatie. De mortaliteit van de levende nierdonoren bleek niet significant hoger dan deze van de controlegroep na een mediane follow-up periode van 6,3 jaar.¹⁵

Eenzijds hoeven deze gegevens i.v.m. risico's op overlijden ons misschien niet te verwonderen, aangezien levende orgaandonoren (in hooggeïndustrialiseerde landen) doorgaans aan een vrij uitgebreide medische screening worden onderworpen om contra-indicaties uit te sluiten alvorens eventueel toegelaten te worden als donor. Anderzijds kan men zich afvragen of studies zoals de Amerikaanse studie vermeld in de voorgaande paragraaf *überhaupt* beschouwd kunnen worden als informatiebronnen over de risico's van

13 “Postoperative complication rates vary in reports from different centers. We found estimates in the literature on total complications in the range 0% to 35% [...]. The reported rates seem to depend on how individual authors choose to define and classify complications, and how they choose to separate major from minor complications.” Mjøen, G. ; Øyen, O. ; Holdaas, H. ; Midtvedt, K. & Line, P.D. (2009), op.cit., pp. 1273-1279, p. 1278.

14 “The risk of major complications related to [Living Donor Nephrectomy] is low, but do [sic] represent a potential hazard to the donor.” *Ibid.*, p. 1273.

15 Segev et al. (2010), op.cit. Voor gelijkaardige bevindingen i.v.m. “lange termijn” risico's op overlijden, zie Poggio, E.D.; Braun,W.E. & Davis, C. (2009), “The science of stewardship: due diligence for kidney donors and kidney function in living kidney donation—evaluation, determinants, and implications for outcomes”, *Clinical Journal of the American Society of Nephrology* 4(10), pp. 1677-1684, p. 1682: “Although there have been reports of the need for renal replacement therapy in kidney donors, the preponderance of evidence continues to indicate that kidney donors live at least as long as the general population.” [Ofschoon de noodzaak van een kunstmatige nierbehandeling voor nierdonoren werd gerapporteerd, blijft er overtuigend bewijs dat nierdonoren minstens zo lang leven als de bevolking in het algemeen.]. Zie ook Ibrahim, H.N.; Foley, R.; Tan, L. et al. (2009), “Long-term consequences of kidney donation”, *New England Journal of Medicine* 360(5), pp. 459-469. In deze studie van 255 levende nierdonoren ging het om een mediane follow-up periode van 12.2 jaar. *Ibid.*, p. 462. De auteurs merken wel op dat: “These outcomes may be a direct consequence of the routine screening of donors for important health conditions related to kidney disease at the time of donation.” [Deze resultaten kunnen het directe gevolg zijn van het routineonderzoek bij donoren op belangrijke gezondheidsindicatoren, verbonden aan nierziekte op het ogenblik van de donatie.]. *Ibid.*, p. 467.

levende nierdonatie op *langere termijn*. Zes jaar is kort, zeker gezien het feit dat heel wat levende nierdonoren jonge mensen zijn (hoewel het aantal oudere donoren stijgt). Het lijkt dan ook accurater te stellen dat de risico's van levende nierdonatie *op langere termijn* nog niet nauwkeurig ingeschat kunnen worden, gezien het nog steeds relatief recente karakter van dit fenomeen,¹⁶ gekoppeld aan het eerder vermelde feit dat heel wat donoren nog jong zijn op het moment van de donatie.

Bovendien moet opgemerkt worden dat de lange termijn risico's van nierdonatie kunnen toenemen naarmate de incidentie van hypertensie en vooral diabetes wereldwijd stijgt. Diabetes is immers de meest voorkomende oorzaak van terminaal nierfalen. Hoe groter de incidentie van diabetes, hoe groter de kans dat mensen die een nier gedoneerd hebben bij leven een tijd later zelf getroffen kunnen worden door nierfalen en in sommige gevallen zelf een niertransplantatie nodig zullen hebben. Robert Atkins, hoogleraar nefrologie, vat de situatie terecht als volgt samen:

Op dit ogenblik is diabetes, samen met hoge bloeddruk, wereldwijd de hoofdoorzaak van terminaal nierfalen, niet enkel in de ontwikkelde wereld, maar in toenemende mate ook in de ontwikkelingslanden.

Diabetes [type 2] komt reeds voor in epidemische proporties en zal nog verdubbelen in de komende 25 jaar, met name in de ontwikkelingslanden. Dit, inclusief de kost van het beheer van terminaal nierfalen, zal een enorme financiële last leggen op landen.¹⁷

16 Zie voor een boeiend historisch overzicht Linden, P.K. (2009), "History of Solid Organ Transplantation and Organ Donation", *Critical Care Clinics* 25, pp. 165-184. In 1936 werd door Voronoy, een Russische chirurg, een niertransplantatie uitgevoerd met een kadavernier. De recipiënt overleefde twee dagen en de nier maakte geen urine. In 1952 werden door Kuss en Dubois in Parijs nieren 'geogst' van mensen bij wie de doodstraf was uitgevoerd via de guillotine. De transplantaties die zij verrichtten met deze nieren waren technisch gezien succesvol, maar leidden steeds tot snelle afstoting en overlijden van de recipiënten. In diezelfde periode werd in Parijs een niertransplantatie met een levende donor verricht (donatie van een moeder aan een zoon). De nier functioneerde gedurende drie weken in het lichaam van de recipiënt en daarna overleed de patiënt ten gevolge van afstoting. In 1951 en 1952 werden in het Brigham ziekenhuis te Boston negen niertransplantaties verricht door het team van chirurg Hume. Hoewel aan verschillende van de recipiënten cortisone werd toegediend werden alle organen snel afgestoten. In 1954 werd voor het eerst een succesvolle niertransplantatie gerapporteerd door Murray en Merrill, eveneens van het Brigham ziekenhuis te Boston. Deze transplantatie vond plaats tussen de identieke tweelingbroers Ronald en Richard Herrick. De recipiënt (Richard) overleefde tot 8 jaar na de ingreep (en zijn overlijden was niet te wijten aan afstoting van de nier). Hetzelfde team verrichtte twee jaar later (in 1956) een gelijkaardige operatie tussen identieke tweelingzussen. De recipiënte (Edith Helm) overleefde tot in de jaren 1990. *Ibid.*, p. 167.

17 "[D]iabetes, together with hypertension, is now the major cause of end-stage renal failure worldwide, not only within the developed world, but also increasingly within the emerging world. Diabetes [type 2] is of epidemic proportions, and its prevalence will double in the next 25 years, particularly in the developing countries. This will place an enormous financial burden on countries, including the cost of the management of end-stage renal failure." Atkins, R.C. (2005), "The epidemiology of chronic kidney disease", *Kidney International* 67, Supplement 94, pp. S14-S18, p. S14. Zie ook Tsukamoto, Y. ; Jha, V. ; Becker G. et al. (2010), "A challenge to chronic kidney disease

Dergelijke gegevens, gekoppeld aan het feit dat ongeveer 30 procent van de mensen die lijden aan diabetische nefropathie uiteindelijk terminaal nierfalen krijgen,¹⁸ moeten vanzelfsprekend in overweging worden genomen wanneer uitspraken worden gedaan over de risico's van levende nierdonatie, bvb. in campagnes om levende donatie te promoten.

2. Levende leverdonatie

Levende levertransplantatie is een nog recenter fenomeen dan levende niertransplantatie. De *National Institutes of Health* (VS) oordeelden pas in 1983 — dus nog geen dertig jaar geleden — dat de uitkomsten van levertransplantatie met kadaverorganen voldoende succesvol waren geworden opdat verdere toepassing aanbevolen kon worden (in die periode stierf 20 tot 40% van de recipiënten binnen de maand na de ingreep).¹⁹

De eerste levertransplantatie met een *levende* donor betrof een donatie van een moeder aan haar kind in Brazilië in 1988,²⁰ en een gelijkaardige procedure vond een jaar later plaats in de VS. De praktijk heeft zich geleidelijk uitgebreid van pediatrie recipiënten naar volwassen recipiënten — een uitbreiding die ten dele versneld werd door ontwikkelingen in Aziatische landen zoals Japan, China en Korea, waar levende donatie een "birth from necessity"²¹ kende doordat transplantaties met kadaverorganen in deze landen om diverse (o.m. culturele en religieuze) redenen tot voor kort niet aanvaard werden en zelfs tot op heden vaak nog als problematisch worden beschouwd.²²

Niettemin gebeurt levende levertransplantatie aanzienlijk minder vaak dan de eerder besproken levende niertransplantatie, niettegenstaande er voor terminaal leverfalen geen substitutietherapie bestaat, in tegenstelling tot terminaal nierfalen, waarbij hemodialyse de patiënt nog meerdere jaren kan laten overleven, weliswaar gepaard met de ongemakken die dialyse met zich meebrengt.

in Asia: The report of the second Asian Forum of Chronic Kidney Disease Initiative", *Nephrology* 15(2), pp. 248-252.

18 Atkins (2005), *op.cit.*, p. S-15. De anderen overlijden doorgaans aan cardiovasculaire ziekten alvorens ze in het stadium van terminaal nierfalen terechtkomen.

19 Millard, C.E. (1984), "The NIH Consensus Development Conference on liver transplantation", *Royal Institute of Medicine Journal* 67(2), pp. 69-71.

Zie ook <http://consensus.nih.gov/1983/1983LiverTransplantation036html.htm>.

20 Raia, S. ; Nery J.R. & Mies, S. (1989), "Liver transplantation from live donors", *Lancet* 2, p. 497.

21 Northup, P.G. & Berg, C.L. (2005), "Living donor liver transplantation: the historical and cultural basis of policy decisions and ongoing ethical questions", *Health Policy* 72, pp. 175-185, p. 175.

22 Zie Lock, M. (2001), *Twice Dead: Organ Transplants and the Reinvention of Death*. Berkeley: University of California Press.

Wereldwijde cijfers blijken niet beschikbaar te zijn, maar in de VS zou het aandeel van levende donoren in het totale aantal levertransplantaties zo'n 5% bedragen (in 2002 bedroeg het nog 10%, maar het overlijden van een aantal donoren, waaraan niet alleen in de vakliteratuur maar ook in de media veel aandacht werd besteed, was een van de factoren die voor een aanzienlijke daling na 2002 zorgde). In België bedraagt het aandeel volgens de recentste beschikbare cijfers ongeveer 10%.

Als de recipiënt een baby of zuigeling betreft, is slechts een verwijdering van 20 à 25% van de levermassa (uit de linkerkwab) van de donor vereist. Voor grotere kinderen betreft dit 30 à 40%. Dit impliceert lagere risico's dan transplantaties voor volwassen recipiënten, waarbij een grotere levermassa verwijderd moet worden bij de donor (zie verder). Bij pediatrische transplantaties betreft het bovendien typisch een donatie van een ouder aan een kind. De beoordeling van de ethische aanvaardbaarheid van levende leverdonatie is vanzelfsprekend ten dele afhankelijk van dergelijke gegevens. De auteurs van de belangrijke (Amerikaanse) *Adult-to-Adult Living Donor Liver Transplantation Cohort Study* (een in 2002 opgestarte samenwerking van 9 levertransplantatiecentra) merken dan ook het volgende op:

Een gezonde persoon blootstellen aan een risicovolle chirurgische ingreep was in deze situatie [waarin een kind recipiënt was] minder een ethisch probleem gezien de relatief beperkte mate van ernstige complicaties die het wegnemen van de volledige linker leverkwab of laterale segmenten inhoudt en gezien de emotionele en persoonlijke voordelen voor de ouder die een dergelijk offer brengt voor de gezondheid van zijn of haar kind.

Levertransplantaties met levende leverdonatie (LTLT) van volwassene naar volwassene werd bijna tien jaar na LTLT voor kinderen geïntroduceerd en zorgde meteen voor bijkomende bekommernissen inzake de veiligheid van de donor.²³

De eerste succesvolle transplantatie van een levende donor naar een volwassen recipiënt werd gerapporteerd in Japan in 1993 met een linkerkwab.²⁴ De eerste dergelijke procedure met een rechterkwab werd in 1996 verricht in Hong Kong (weerom niet toevallig een

23 "The ethics of exposing a healthy person to a risky surgical procedure in this situation [pediatric recipient] was tempered by the relatively low rate of serious complications of left lobe or lateral segment resection and the emotional and personal benefits to a parent who makes a sacrifice for the health of his or her child." "Adult-to-adult LDLT (Living Donor Liver Transplantation) was introduced almost a decade after LDLT for children and immediately increased concerns over donor safety." Ghobrial, R.M. et al. (on behalf of the A2ALL Study Group) (2008), "Donor Morbidity After Living Donation for Liver Transplantation", *Gastroenterology* 135, pp. 468-476 [hierna Ghobrial et al. 2008], p. 468.

24 Hashikura, Y.; Makuuchi, M.; Kawasaki, S. et al. (1994), "Successful living-related partial liver transplantation to an adult patient", *Lancet* 343, pp. 1233-1234.

Aziatisch land – zie hoger).²⁵ De eerste procedure in de VS vond plaats in 1997.²⁶ Transplantatie van volwassen recipiënten impliceert aanzienlijk hogere risico's dan de transplantatie van pediatrische recipiënten, enerzijds omdat de volwassen recipiënt een grotere levermassa moet ontvangen om voldoende 'leverfunctie' te kunnen hebben en anderzijds omdat voor dit soort procedures doorgaans de rechterkwab verwijderd wordt bij de donor. In een procedure voor volwassen recipiënten wordt tot 60% of soms zelfs 70% van de levermassa van de donor verwijderd. Wat betreft het regeneerbaar karakter van de lever bestaan meerdere visies. Sommige leden wijzen erop dat de wetgever van 1986 en het Comité in zijn advies nr. 11 van 20 december 1999 betreffende het wegnemen van organen en weefsels bij gezonde levende personen, met het oog op transplantatie, deze niet als een regeneerbaar orgaan beschouwden. Andere leden menen daarentegen dat de lever vanuit wetenschappelijk standpunt gezien een regeneerbaar orgaan is en als dusdanig dient beschouwd te worden in het kader van dit advies. Bij de appreciatie van dit kenmerk maken sommigen een onderscheid tussen het herstel van het volume van de lever en de regeneratie van de functie ervan.

Er treden geregeld complicaties op voor de donor (gezien het thema van dit advies gaan we hier niet in op de complicaties bij recipiënten). Over zowel de incidentie als de ernst van de diverse complicaties die zich voordoen, lopen de gerapporteerde schattingen evenwel enorm uiteen en dit op een wijze die nog frappanter is dan in het geval van de levende donatie van nieren (hoewel er een duidelijke consensus bestaat dat zowel mortaliteit als morbiditeit aanzienlijk hoger is bij levende leverdonatie dan bij levende nierdonatie). We bespreken hieronder een paar voorbeelden.

In een recent artikel in het tijdschrift *American Journal of Transplantation* rapporteren medewerkers van het universitaire transplantatiecentrum van het *Toronto General Hospital* te Canada de resultaten van een studie van mortaliteit en morbiditeit betreffende 202 levende leverdonoren die tussen 2000 en 2008 een hepatectomie²⁷ ondergingen in dit centrum.²⁸ Enkel donoren bij wie gedurende minimum een jaar een follow-up had plaatsgevonden,

25 Lo, C.M.; Fan, S.T.; Liu, C.L. et al. (1997), "Adult-to-adult living donor liver transplantation using a right hepatic lobe", *Annals of Surgery* 226, pp. 261-269.

26 Brown, R.S. et al. (2003), "A Survey of Liver Transplantation From Living Adult Donors in the United States", *New England Journal of Medicine* 348, pp. 818-825, p. 824.

27 De term 'hepatectomie' wordt hier gebruikt met het oog op de bondigheid van de terminologie – in realiteit betreft het uiteraard geen echte hepatectomie aangezien bij een levende donor vanzelfsprekend nooit de volledige lever maar een deel ervan wordt weggenomen.

28 Het 'programma' voor levende leverdonatie van dit centrum is, volgens de auteurs, een van de grootste ter wereld. Dit moet echter in perspectief worden geplaatst, gegeven het feit dat in dit centrum in 2008 (slechts) 45 dergelijke ingrepen plaats vonden. Adcock L. ; Macleod C. ; Dubay D. et al. (2010), "Adult Living Donors have Excellent Long-Term Medical Outcomes : The University of Toronto Liver Transplant Experience", *American Journal of Transplantation* 10, pp. 364-371.

werden geïnccludeerd in de analyse. De follow-up periode varieerde van 1 jaar tot 8 jaar. Complicaties werden geclassificeerd volgens de oorspronkelijke versie van de zogenaamde Clavienclassificatie in vier klassen: graad I (mineure complicaties, bv. infecties die geen antibiotica of invasieve interventies vereisen) ; graad II (levensbedreigende complicaties, bv. ernstige postoperatieve bloedingen, infecties die wel invasieve interventies vereisen); graad III (blijvende handicap of kanker, doorgaans als gevolg van nierfalen); en graad IV (hertransplantatie of overlijden).²⁹

In de recentste Clavienclassificatie worden de complicaties gerangschikt in vijf groepen :

- Graad I - mineure, niet levensbedreigende complicaties die geen farmacologische interventie vereisen tenzij met bvb. pijnstillers of middelen tegen koorts (bvb. infecties van de urinewegen) ;
- Graad II - potentieel levensbedreigende complicaties die een farmacologische interventie vereisen (bvb. postoperatieve bloedingen die transfusie noodzaken) ;
- Graad III - complicaties die een invasieve interventie vereisen (bvb. gallekkages die een endoscopische interventie vereisen, bloedingen die een nieuwe operatie noodzaken) ;
- Graad IV - levensbedreigende complicaties die intensieve zorgen vereisen en/of die blijvende handicaps veroorzaken; en
- Graad V - complicaties die overlijden veroorzaken.

In de eerder vermelde Torontostudie kwam men tot de bevinding dat bij 39,6% van de donoren in het jaar volgend op de ingreep een medische complicatie werd vastgesteld. Toepassing van de classificatie van complicaties in vier groepen (dus volgens het oorspronkelijke Claviemodel) leverde de volgende gegevens op: bij 10,4 % van de donoren complicaties van graad I (mineure complicaties); bij 13,4% van graad II (levensbedreigende complicaties); en bij 15,8% van graad III (blijvende handicap of kanker). Alle donoren overleefden, dus er waren geen gevallen van graad IV (hertransplantatie of overlijden). Na 1 jaar werden nog complicaties vastgesteld bij drie donoren (1 graad I, 1 graad II en 1 graad III). (NB : over de mortaliteit en morbiditeit van de 45 gevallen van in hetzelfde centrum verrichte hepatectomieën die niet voldeden aan de voorwaarde 'minimaal één jaar follow-up' wordt niet gerapporteerd). De auteurs van dit artikel benadrukken overigens dat (anno 2010) gepubliceerde gegevens over de uitkomsten voor donoren *na 1 jaar* vooralsnog zeer beperkt zijn.³⁰

29 Zie Clavien, P.A. ; Camargo, C.A. ; Croxford, R. et al. (1994), "Definition and classification of negative outcomes in solid organ transplantation: application in liver transplantation", *Annals of Surgery* 220, pp.109-120. Deze omvatte vier categorieën. Tien jaar later werd een model met vijf categorieën voorgesteld. Zie Dindo, D. ; Demartines, N. & Clavien, P.A. (2004), "Classification of surgical complications. A new proposal with evaluation in a cohort of 6336 patients and results of a survey", *Annals of Surgery* 240, pp. 205-213.

30 *Ibid.*, p. 368.

Levertransplantatiechirurg Robert Merion (Universitair ziekenhuis Michigan, VS) is in een in 2010 gepubliceerd artikel over verleden, heden en toekomst van levertransplantaties aanzienlijk minder enthousiast dan de Torontogroep en merkt o.m. het volgende op met betrekking tot de VS:

Er blijft interesse voor levertransplantaties met levende leverdonatie voor specifieke volwassen patiënten, maar dergelijke procedures werden de laatste jaren minder uitgevoerd. Jammerlijke complicaties voor de donor hebben, naast andere invloeden, het enthousiasme voor deze procedure bij volwassenen doen bekoelen [...] Er werden verschillende tragische donoroverlijdens gerapporteerd. Een ruwe schatting van het overlijdensrisico voor de donor is 0,2% tot 0,5%. Na een piek van 522 gevallen in 2001 (111 kinderen, 411 volwassenen) is het jaarlijks aantal levertransplantaties aan de hand van levende leverdonaties gehalveerd tot 266 in 2007 (68 kinderen, 198 volwassenen). Het is onduidelijk of deze procedure ooit in ruimere zin zal worden toegepast gezien de gekende risico's van de ingrijpende operatie die de donor moet ondergaan.³¹

Dezelfde vaststelling werd gedaan in Europa. In een recent werk kan men betreffende de levende leverdonatie het volgende lezen:

Na een eerste periode van enthousiasme gaat het aantal uitgevoerde procedures, zowel in Europa als in de Verenigde staten, in dalende lijn, onder invloed van de frequentie van ernstige complicaties bij de donoren.

Sinds 2006 daalt in Frankrijk dit soort transplantaties, waarbij tussen 2005 en 2006 een daling werd genoteerd met 80 %.

In de meeste westerse landen, zowel in Europa als in Noord-Amerika, kent de levertransplantatie met levende donor een daling, vooral wat betreft het wegnemen van de rechterleverkwab, bestemd voor een volwassen ontvanger. Waarschijnlijk is er een verband met de complicaties die voorkomen bij donoren na een partiële hepatectomie.

31 *"There is continuing interest in living donor liver transplantation for selected adult patients, but these procedures have been performed in decreasing numbers in recent years. Unfortunate donor catastrophes, among other influences, have curtailed enthusiasm for the procedure in adults [...] Several tragic donor deaths have been reported and a ballpark range for the risk of donor death is 0.2% to 0.5%. Since reaching a peak of 522 cases in 2001 (111 children, 411 adults), the annual number of living donor liver transplant cases dropped by half to 266 in 2007 (68 children, 198 adults). It is unclear whether this procedure will ever find wide application, given the described risks of the major operation required for the donor."* Merion, R. (2010), "Current Status and Future of Liver Transplantation", *Seminars in Liver Disease* 30(4), pp. 411-421, p. 417 (voetnoten weggelaten).

Daarentegen lijkt de frequentie van pediatrie levertransplantatie met levende donor op wereldschaal stabiel te zijn, met uitzondering van Frankrijk, waar de frequentie daalde nadat in 2006 een prioriteit voor ontvangende kinderen werd ingevoerd wanneer het gaat om leverdeling en jongvolwassen donoren en sinds het postoperatieve overlijden van een donor in maart 2007. In 2008 werden 11,6 % van de levertransplantaties bij kinderen en slechts 3,1 % bij volwassenen gerealiseerd in het kader van een levende donatie (UNOS-gegevens), geconcentreerd in een klein aantal centra, maar met een belangrijke frequentie.³²

In de bovengenoemde *Adult-to-Adult Living Donor Liver Transplantation Cohort Study* werd bij 38% van de donoren complicaties vastgesteld. Volgens de oorspronkelijke Clavienclassificatie: bij 48% van deze gevallen graad I complicaties; bij 47% graad II; bij 8 van de 393 in de studie geïnccludeerde donoren graad III; en bij 3 van hen graad IV (overlijden).³³

In een 'review article' uit 2010 wordt dan weer gemeld dat :

De mortaliteit van de donors [...] varieert van 0,2% tot 2%. De morbiditeit bij levertransplantatiedonors ligt tussen 0% en 78,3% al naargelang de criteria [...]³⁴

De conclusie dringt zich dan ook op dat, net zoals met betrekking tot levende nierdonatie, de gerapporteerde gegevens over mortaliteit en (vooral) soorten en aantallen gevallen van morbiditeit na levende leverdonatie een enorme variatie vertonen. Dit is niet enkel vanuit medisch-wetenschappelijk maar ook vanuit ethisch perspectief zeer problematisch, niet in het minst omdat een geïnformeerde toestemming *geïnformeerd* dient te zijn en

32 "Après une période initiale d'enthousiasme, le nombre de procédures faites, tant en Europe qu'aux Etats-Unis, est en déclin depuis quelques années sous l'influence de la fréquence des complications graves survenant chez les donneurs.

Depuis 2006, ce type de transplantation est en déclin en France avec une baisse de 80 % enregistrée entre 2005 et 2006.

Dans la plupart des pays occidentaux, tant en Europe qu'outre-Atlantique, la greffe de foie issue de donneur vivant connaît un déclin, surtout pour le prélèvement de foie droit destiné à un receveur adulte, probablement lié aux complications survenant après l'hépatectomie partielle chez le donneur.

En revanche, l'activité de greffe hépatique pédiatrique à partir de donneurs vivants semble stable à l'échelon universel, à l'exception de la France qui a vu son activité baisser depuis la mise en place d'une priorité pour les receveurs pédiatriques en cas de donneurs adultes jeunes et sous condition d'un partage hépatique en 2006 et depuis le décès en post-opératoire d'un donneur en mars 2007. En 2008, 11,6 % des transplantations hépatiques pédiatriques et seulement 3,1 % chez les adultes étaient réalisées dans le cadre d'un don du vivant (données UNOS) avec une concentration vers un petit nombre de centres mais ayant une activité importante." *Recommandations formalisées d'experts sur le prélèvement et la greffe à partir de donneur vivant*, Paris, Médi-Text, 2009, extraits tirés des pages 62 à 64.

33 Ghobrial et al. 2008, pp. 471-472.

34 "The mortality of the donors [...] ranges from 0.2% to 2%. The morbidity rates for liver graft donors ranges between 0% and 78.3% depending on the criteria [...]." Yuan, Y. & Mitsukazu, G. (2010), "Biliary complications in living liver donors", *Surgery Today* 40, pp. 411-417.

vanzelfsprekend de vraag rijst welke van de uiteenlopende data dan wel moeten worden medegedeeld aan potentiële donoren en recipiënten.

Drie transplantatiechirurgen van het universitair ziekenhuis van Chicago drukten reeds in 2001 hun grote bezorgdheid hierover uit in het *New England Journal of Medicine*:

Hoewel we de voordelen onderkennen van [levertransplantaties bij volwassenen aan de hand van levende leverdonaties] voor welbepaalde volwassenen, wanneer ze worden uitgevoerd door een bekwaam chirurgisch team, denken we dat deze praktijk te snel is ingeburgerd geraakt [...] en dat de gegevens die worden verzameld over de resultaten voor zowel recipiënten als donors ontoereikend zijn. Gereguleerd toezicht kan vereist zijn om de belangen van alle betrokken partijen te beschermen.³⁵

We vinden dat complicaties en overlijdens gerelateerd aan een innovatieve procedure - met name een die betrekking heeft op levende, gezonde donors - in detail en tijdig gerapporteerd moeten worden in peer-reviewed publicaties en dat ze idealiter ook moeten bewaard worden in een register.³⁶

Het is tevens veelzeggend dat Dr Thomas Starzl — die de allereerste levertransplantatie ter wereld uitvoerde in 1963³⁷ en in 1967 de eerste keer succes boekte in die zin dat de recipiënt de operatie een jaar overleefde — in 2009 in het toonaangevende *Journal of Hepatology* een vrij ontnuchterende evaluatie (co-)publiceerde van de risico's van levertransplantaties met (de rechter leverkwab van) levende donoren.³⁸

Ongeacht de voorzichtigheid waarmee een LTLD [levertransplantatie met levende donor] van de rechter leverkwab wordt uitgevoerd, dreigt het historisch oordeel over het ethisch gehalte van de procedure erg streng uit te vallen. Er bestaan geen precedentes van chirurgische procedures die gezonde personen aan een dermate hoog risico blootstellen

35 "Although we acknowledge the benefits of [liver transplantation in adults with the use of grafts from living donors] for selected adults when it is performed by competent surgical teams, we believe that it has been disseminated too quickly [...] and that inadequate data are being collected on outcomes for both recipients and donors. As a result, regulatory oversight may be required to protect the interests of all parties." Cronin, D.C. ; Millis, J.M. & Siegler, M. (2001), "Transplantation of Liver Grafts From Living Donors into Adults - Too Much, Too Soon", *New England Journal of Medicine* 344(21), pp. 1633-1637, p. 1633.

36 "We believe complications and deaths related to an innovative procedure — especially one involving living, healthy donors — should be reported in detail in a timely fashion in peerreviewed journals and ideally to a registry." *Ibid.*, p. 1634.

37 Starzl, T.E. et al. (1963), "Homotransplantation of the liver in humans", *Surgery Gynecology Obstetrics* 117, pp. 659-676.

38 Marsh, J.W. ; Gray, E. ; Ness, R. & Starzl, T.E. (2009), "Complications of right lobe living donor liver transplantation", *Journal of Hepatology* 51, pp. 715-724. Deze studie betreft 121 dergelijke procedures uitgevoerd in het *University of Pittsburgh Medical Centre* (een van de grootste centra in de VS).

ten gunste van anderen. Behalve met overwegingen betreffende de voor- en nadelen voor de specifieke paren, werd de procedure gerechtvaardigd met de verwachte 'groepsvoordelen', bijvoorbeeld het verminderen van het tekort aan organen en het voorkomen dat kandidaat-recipienten van de categorie waarbij een levertransplantatie een keuze is, terechtkomen in de categorie waarbij een levertransplantatie dringend nodig is. Negen (7,4%) van de 121 recipienten die hier worden gerapporteerd gingen echter over van een keuzestatus naar een terminale status door rechterleverkwab-LTLD en ondergingen een nieuwe transplantatie met een lever afkomstig van een niet-levende leverdonatie [...]. Een vergelijkbare incidentie van hertransplantaties werd gemeld door het A2ALL-consortium (9%).

[Een andere] ethische kwestie is dat de rechter leverkwab LTLD in onze en de meeste andere Amerikaanse centra enkel ingezet wordt voor patiënten met lage MELD-scores (Model for End-Stage Liver Disease). Dit beleid werd gerechtvaardigd met het argument dat hierdoor vertwijfeling bij de donor, veroorzaakt door slechte resultaten bij de recipient, wordt voorkomen [...]. De voorkeursbehandeling van recipienten met een laag risico omzeilt het doelpubliek van kandidaten waarvoor "overlijden tijdens het wachten" de meest waarschijnlijke prognose is. De "ziekste eerst"-filosofie die daar tegenover staat, vormt nochtans de filosofische basis van het UNOS-systeem [US United Network of Organ Sharing] voor de toewijzing van niet-levende leverdonaties [...].

We kunnen besluiten dat de rol van LTLD van de rechter leverkwab bij levertransplantaties verder onderzocht moet worden.³⁹

Bovendien dient te worden vermeld dat heel wat van de geraadpleegde studies (net zoals het geval was bij de studies over levende nierdonatie) wijzen op het probleem van de onderrapportering van negatieve uitkomsten (betreffende morbiditeit en mortaliteit) van

39 "No matter how carefully right lobar LDLT [living donor liver transplantation] is applied, the historical verdict on the ethics of this procedure may be harsh. There is no precedent of a surgical procedure that exposes healthy persons to such a high risk on behalf of others. Aside from the aggregate risk/benefit considerations of specific pairs, the procedure has been justified by anticipated "group benefits": e.g. relief of the organ shortage and prevention of slippage of liver candidates from elective into the urgent need category. In a reversal of fortune [however], 9 (7.4%) of the 121 recipients reported here were converted from elective to desperate status by right lobar LDLT and underwent retransplantation with deceased donor livers [...]. A similar incidence of retransplantation has been reported by the A2ALL consortium (9%).

[Another] ethical issue is the use of right lobar LDLT at our and most other American centers only for patients with low MELD scores (Model for End-Stage Liver Disease). This policy has been justified by arguments that it helps avoid the donor despair caused by a bad recipient outcome [...]. The preferential transplantation of low risk recipients bypasses the target population of candidates in which "death while waiting" is most likely. The contrasting "sickest first" policy is, in fact, the philosophic basis for the UNOS [US United Network of Organ Sharing] system of deceased donor liver allocation [...].

In conclusion, the role of right lobar LDLT in liver transplantation requires more thorough studies." *Ibid.*, p. 722.

levende leverdonatie. Dit heeft ongetwijfeld mede te maken met de tendens van medisch-wetenschappelijke tijdschriften om eerder positieve dan negatieve resultaten van studies te publiceren.

Al het bovenstaande in acht genomen kunnen bij wijze van conclusie van deze bespreking van levende leverdonatie de volgende vaststellingen worden geciteerd, uit een begin 2011 door een groep Parijse specialisten gepubliceerd artikel in het wetenschappelijk tijdschrift over transplantatie, het *American Journal of Transplantation*:

Vijftien jaar nadat de eerste levende transplantatie van de rechterleverkwab werd uitgevoerd, duurt het debat over de “waarschijnlijke risico’s voor een donor” nog altijd voort. Een onomwonden en accurate openbaarmaking over de risico’s en voordelen van deze procedure kan aan belanghebbende partijen alleen maar worden verstrekt als de belangrijkste problemen zoals onderrapportering van technische complicaties, korte follow-up van de donor en gebrek aan rapportering over de levenskwaliteit op lange termijn (QoL) worden overwonnen.⁴⁰

40 “Fifteen years after the first [right lobe living donor liver transplantation] was performed [in 1996], the debate on “probable risks to a donor” still continues. A frank and accurate disclosure regarding the risks and benefits of [this procedure] can be provided to interested parties only if principal problems like underreporting of technical complications, a short donor follow-up and lack of reporting of long-term quality of life (QOL) in the donors are overcome.” Azoulay, D. ; Bhangu, P. ; Andreani, P. et al. (2011), “Short- and Long-term Donor Morbidity in Right Lobe Living Donor Liver Transplantation : 91 Consecutive Cases in a European Center”, *American Journal of Transplantation* 11, pp. 101-110.

3. Juridisch kader

A. Algemene beschouwingen – Supranationale regels en principes

Op 7 juli 2010⁴¹ werd een **Europese richtlijn inzake kwaliteits- en veiligheidsnormen voor menselijke organen die bedoeld zijn voor transplantatie** aangenomen. De inhoud ervan is weinig verhelderend wat dit advies betreft; voor de principes en regels inzake de toestemming blijven de nationale wetgevingen van tel. Het beoogde doel en de filosofie van de tekst worden weerspiegeld in de achtentwintig overwegingen die eraan voorafgaan, waarvan er vier handelen over de toestemming van de donor (nrs. 12, 19, 21 en 23). Hieruit volgt dat de richtlijn “geen afbreuk doet aan de grote verscheidenheid aan systemen voor toestemming die al geïmplementeerd zijn in de Lidstaten”, dat “de donaties van levende donoren moeten gebeuren op een manier die zoveel mogelijk de fysieke, psychologische en sociale risico’s voor de donor en de receptor beperkt” en dat “de levende potentiële donor bij machte moet zijn volledig onafhankelijk een beslissing te nemen op basis van alle relevante informatie en op voorhand ingelicht moet worden over de aard en het doel van zijn donatie, de gevolgen ervan en de risico’s. In die context en om de naleving te garanderen van de principes die de donatie regelen, moeten de levende donoren maximaal beschermd worden”.

De richtlijn bevat precieze normen inzake *de kwaliteit en de veiligheid* van getransplanteerde organen. De Lidstaten moeten een “kwaliteits- en veiligheidskader” instellen dat alle fases dekt van de donatie tot de transplantatie of het vernietigen en dat met name moet voorzien in het aannemen en toepassen van operationele procedures om de informatie te verifiëren betreffende de toestemming, de goedkeuring of het gebrek aan weigering van de donor of de familie van de donor, *overeenkomstig de nationale voorschriften die van toepassing zijn op de donatie en de verkrijging* (art. 4, § 2, b)). De bescherming van de donor en de receptor en de selectie en evaluatie van de donor maken het voorwerp uit van hoofdstuk III (artikelen 13 tot 16). Behalve een herhaling van de principes die al lang door iedereen worden aanvaard, laat de richtlijn op dit vlak heel wat manoeuvreerruimte aan de lidstaten. De donatie van organen moet vrijwillig gebeuren en niet tegen vergoeding (art. 13). Artikel 14

41 Richtlijn 2010/45/EG van het Europees Parlement en de Europese Raad van 7 juli 2010 inzake de kwaliteits- en veiligheidsnormen voor menselijke organen, bestemd voor transplantatie (PEU nr. L 207 van 6 augustus 2010). De richtlijn werd van kracht op 27 augustus 2010 (art. 32). De Richtlijn is gebaseerd op een voorstel van de Europese Commissie van 8 december 2008 en sluit aan op richtlijn 2004/23/EG van het Europees Parlement en de Raad van 31 maart 2004 tot vaststelling van kwaliteits- en veiligheidsnormen voor het doneren, verkrijgen, testen, bewerken, bewaren en distribueren van menselijke weefsels en cellen (PEU nr. L 102 van 7 april 2004) en moet gelezen worden in combinatie met deze richtlijn. Zie ook de Resolutie van het Europees Parlement van 19 mei 2010 betreffende de mededeling van de Commissie onder de titel "Actieplan betreffende de orgaan- en -transplantatie" (2009-2015): versteviging van de samenwerking tussen de Lidstaten" (2009/2104(INI)), PB nr. C 161 van 31 mei 2011.

bepaalt dat organen pas verkregen kunnen worden als aan alle *in de betrokken lidstaat geldende voorschriften inzake instemming of toelating of inzake het ontbreken van bezwaar* is voldaan. De lidstaten moeten alle nodige maatregelen treffen om een maximale bescherming van de levende donors te garanderen, om de kwaliteit en de veiligheid van organen bedoeld voor transplantatie te vrijwaren (art. 15, 1°).

Het is logisch dat de supranationale teksten, ongeacht of ze bindend of declaratief zijn, zich niet bemoeien met de technische regelgeving betreffende *de modaliteiten voor het uiten van de toestemming*, die afhangt van het interne (bio)medisch recht van elke lidstaat.

De **Verklaring van Istanbul tegen de organenhandel en het organoerisme**⁴² stelt in zijn inleiding dat “geen enkele interventie, hoe geslaagd ook voor de receptor, kan rechtvaardigen dat een levende donor geschaad wordt”. Het gaat er hier om de gezondheid van de donor te vrijwaren (“om een transplantatie met een levende donor als geslaagd te beschouwen, moeten donor en receptor het beide goed stellen”), maar tussen de lijnen door kunnen we tevens lezen dat het niet gerechtvaardigd is aan een geïnformeerde toestemming van de donor voorbij te gaan, zelfs al is dat in therapeutische zin in het belang van de receptor. De Verklaring van Istanbul beveelt wat dat betreft aan dat de medische *en psychosociale* geschiktheid van een levende donor wordt erkend en geverifieerd en met name “dat het proces van de geïnformeerde toestemming bepalingen moet omvatten die een beoordeling van het doorzicht van de donor moeten mogelijk maken, ook wat betreft de psychologische impact van de procedure” en dat “de evaluatie van alle donors een psychosociale evaluatie door gekwalificeerde professionals moet omvatten”. Ze stelt dat “een geïnformeerde toestemming moet verkregen worden, **zowel** voor de donatie **als** voor het vervolg” (in vet in de tekst).

In een **stellingname over de donatie en transplantatie van menselijke organen**, aangenomen in oktober 2000 en herzien in oktober 2006⁴³, heeft de **World Medical Association** zich uitgesproken ten gunste van een weloverwogen keuze van de donor, met inbegrip van het recht te weigeren donor te zijn; dit principe mag niet beperkt worden door de implementatie van een systeem van “veronderstelde instemming” of “keuze bij volmacht”. Het bewijs van de vrije en bewuste instemming van de potentiële donor of, als de wet dit toelaat, van zijn wettelijke vertegenwoordiger, moet worden voorgelegd alvorens de procedure voor het verkrijgen van organen aan te vatten. In landen waar de veronderstelde toestemming de wettelijke norm is, moet de procedure voor het verkrijgen van een orgaan

42 Aangenomen in mei 2008 en raadpleegbaar op de site <http://www.declarationofistanbul.org>.

43 Raadpleegbaar op <http://www.wma.net/fr/30publications/10policies/index.html>. Zie tevens de stellingname van de WMA over *menselijke weefsels bestemd voor transplantatie*, aangenomen in oktober 2007.

gepaard gaan met redelijke maatregelen om te weten te komen of de potentiële donor opteerde voor de donatie. Bij levende donoren moet gegarandeerd worden dat de donatie vrij van elke dwang gebeurt. *Personen die niet bij machte zijn een bewuste keuze te maken, bv. minderjarigen of personen met een mentale handicap, mogen niet beschouwd worden als potentiële donoren, tenzij in hoogst specifieke omstandigheden en overeenkomstig de bepalingen van de ethische comités of de vastgelegde protocollen.* Om elk belangenconflict te vermijden, mag de arts die de geïnformeerde toestemming van de donor verkrijgt, geen deel uitmaken van het team dat belast is met de transplantatie.

Dit principe om de verwijdering van organen te verbieden bij personen die niet bij machte zijn om er bewust voor te kiezen, is opgenomen in het **Verdrag inzake de Rechten van de Mens en de biogeneeskunde (Verdrag van Oviedo)**⁴⁴. Het wegnemen van organen en weefsel bij levende donoren met het oog op transplantatie kan slechts worden uitgevoerd als dat in het therapeutische belang is van de receptor en slechts als men niet beschikt over een geschikt orgaan of geschikt weefsel van een overleden persoon, noch over een andere therapeutische methode met een vergelijkbare doeltreffendheid (*last-resortcriterium*) (art. 19, § 1). Dit veronderstelt uiteraard een vrije en geïnformeerde toestemming die voorafgegaan moet worden door gepaste informatie over het doel en de aard van de ingreep, evenals over de gevolgen en risico's, en die op elk moment vrij kan worden ingetrokken; deze toestemming moet expliciet en specifiek gegeven worden, schriftelijk of voor een officiële instantie (art. 5 en 19, § 2).

Artikel 6 bevat specifieke regels ter bescherming van personen die *niet in staat zijn toestemming te geven*; de bescherming van personen die niet in staat zijn toestemming te geven voor de verwijdering van organen vinden we terug in artikel 20. Deze bepalingen zijn strikt. Algemeen geldt dat een ingreep niet kan worden uitgevoerd op een persoon die niet bij machte is toe te stemmen, tenzij die persoon daar rechtstreeks voordeel uit haalt. Wanneer volgens de wet een persoon niet bij machte is in te stemmen met een ingreep - een minder- of meerderjarige, door een mentale handicap, een ziekte of een gelijkaardige reden - kan die ingreep niet worden uitgevoerd zonder de goedkeuring van diens vertegenwoordiger (of een overheid, instantie of persoon aangeduid door de wet); met de mening van de minderjarige wordt wel in toenemende mate rekening gehouden, al naargelang de leeftijd en de maturiteit, terwijl de betrokken meerderjarige in de mate van het mogelijke moet betrokken worden bij de goedkeuringsprocedure. Het zijn logischerwijze deze

44 Dit verdrag, aangenomen door de Raad van Europa op 4 april 1997 en van kracht sinds 1 december 1999, werd zoals men weet niet ondertekend door België. Voor een recente, uitputtende analyse van de bepalingen ervan, verwijzen we naar het boek *Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine. Analyses et commentaires*, L. AZOUX-BACRIE (ed.), H. GROS ESPIELL, J. MICHAUD en G. TEBOUL (dir.), Parijs, Economica, 2009.

vertegenwoordiger of de overheid, persoon of instantie die onder dezelfde voorwaarden de informatie krijgen die bedoeld wordt in artikel 5; de goedkeuring die ze kunnen geven, kan altijd worden ingetrokken in het belang van de betrokken persoon.

Artikel 20, § 1 van het Verdrag stelt als regel dat er geen organen of weefsels mogen verwijderd worden bij personen die niet in staat zijn om ermee in te stemmen. Slechts *bij uitzondering* en overeenkomstig de wettelijke beschermingsvoorwaarden kan de verwijdering van *regeneerbare* weefsels worden toegestaan bij een persoon die niet bij machte is in te stemmen, met name als de volgende voorwaarden vervuld zijn: men beschikt niet over een compatibele donor die bij machte is om in te stemmen; de receptor is een broer of zus van de donor; de donatie moet van aard zijn het leven van de receptor te redden; de goedkeuring voorzien in artikel 6 moet specifiek en schriftelijk gegeven worden, conform de wet en met het akkoord van de bevoegde instantie; de potentiële donor mag hiertegen geen bezwaar gemaakt hebben. De donoren die onbekwaam zijn, worden dus strikt beschermd⁴⁵.

Het Verdrag van Oviedo werd vervolledigd met een **aanvullend protocol inzake de transplantatie van menselijke organen en weefsels**, aangenomen te Straatsburg op 24 januari 2002. Het is van toepassing op de transplantatie die wordt uitgevoerd met therapeutisch doel (art. 2, § 1) en de gedetailleerde voorschriften zijn opgevat als bijkomende artikelen bij het Verdrag (art. 28). Overeenkomstig deze tekst kan de wegneming bij levende personen worden uitgevoerd ten gunste van een receptor die een nauwe persoonlijke relatie heeft met de donor zoals bepaald door de wet, of, bij ontstentenis van dergelijke relatie, enkel onder de voorwaarden bepaald door de wet en na goedkeuring door een geschikte onafhankelijke instantie (art. 9 en 10). De wegneming kan niet worden uitgevoerd als dit een ernstig risico inhoudt voor het leven of de gezondheid van de donor en moet voorafgegaan worden door de gepaste medische onderzoeken en ingrepen om de risico's voor de fysieke en mentale gezondheid te beoordelen en te beperken (art. 11). Voorafgaand moet gepaste informatie worden verschaft over de aard en het doel van de verwijdering, evenals over de risico's en gevolgen (art. 12). Artikelen 13 en 14 zijn een herhaling van artikelen 5, 3^e lid, 19, § 2, en 20 van het Verdrag; de verwijdering bij een persoon die niet bij machte is om toe te stemmen vereist bijgevolg de specifieke en schriftelijke toelating van zijn vertegenwoordiger, een autoriteit of een persoon of instantie die door de wet wordt aangeduid.

45 Er dient opgemerkt te worden dat het Raadgevend Comité in zijn advies nr. 11 van 20 december 1999 betreffende de wegneming van organen en weefsels bij gezonde levende donoren met het oog op transplantatie reeds opmerkte (punt B « De juridische gegevens », in fine) dat de voorwaarden, opgenomen in de Conventie van Oviedo met betrekking tot de wegneming bij een persoon die niet de bekwaamheid heeft om toe te stemmen “op dit ogenblik niet in de Belgische wet staan. Het Comité beveelt dan ook aan om, én een voorbehoud uit te spreken bij art. 20 van de Conventie indien België beslist deze te ondertekenen of te ratificeren, én de wet van 1986 aan te passen”.

Artikelen 16 tot 19 hebben betrekking op de verwijdering van organen en weefsels bij overleden personen, wat niet in het Verdrag was opgenomen. Artikel 17 van het protocol omschrijft de toestemming en de toelatingen op een eerder vage wijze – een teken allicht dat er geen eenduidige aanpak van de kwestie bestaat binnen de lidstaten – en voorziet dat de organen of weefsels slechts kunnen verwijderd worden uit het lichaam van een overledene als de bij wet vereiste toestemming en toelatingen werden verkregen; de verwijdering mag niet worden uitgevoerd als de overleden persoon zich hier tegen heeft verzet.

B. Analyse van het Belgisch recht

Vraag 1.a. die het voorwerp uitmaakt van dit advies (zie 1.D. hierboven) verwijst naar artikel 6, in het bijzonder § 2, van de wet van 13 juni 1986 inzake het wegnemen en transplanteren van organen, zoals gewijzigd door de wet van 25 februari 2007. Overeenkomstig § 1 van deze bepaling mag het wegnemen van organen bij levende personen, als dit gevolgen kan hebben voor de donor⁴⁶ of als dit betrekking heeft op organen die niet regenereren, slechts verricht worden als de receptor in levensgevaar verkeert en de transplantatie van organen van een overledene geen even bevredigend resultaat kan opleveren. § 2 bepaalt dat indien een persoon die de leeftijd van 18 jaar heeft bereikt wegens zijn geestestoestand niet bij machte is zijn wil te uiten⁴⁷, de in § 1 bedoelde wegneming de instemming vereist van de wettelijke dan wel door de patiënt aangewezen vertegenwoordiger of indien een dergelijke persoon niet beschikbaar is of niet wenst op te treden, van de vertegenwoordiger die wordt aangewezen door een persoon bij toepassing van artikel 14, § 2, 1^e en 2^e lid van de wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt.

Deze bepaling voorziet dat als de patiënt geen vertegenwoordiger benoemd heeft of als de door de patiënt benoemde vertegenwoordiger niet optreedt, de rechten worden uitgeoefend door de samenwonende echtgenoot, de wettelijk samenwonende partner of de feitelijk samenwonende partner; als deze persoon dat niet wenst te doen of ontbreekt, worden de rechten in dalende volgorde uitgeoefend door een meerderjarig kind, een ouder, een meerderjarige broer of zus van de patiënt. De wet van 13 juni 1986 verwijst niet naar artikel 14, § 2, 3^e lid, van de wet van 22 augustus 2002, dat de *betrokken beroepsbeoefenaar* in laatste instantie machtigt over de belangen van de patiënt te waken, in voorkomend geval in

46 De Nederlandse en Franse versie van deze tekst verschillen. De Nederlandse tekst luidt als volgt: "Wanneer de wegneming bij levenden *ernstige* gevolgen kan hebben voor de donor...", terwijl er in de Franse versie enkel sprake is van "... peut avoir des conséquences pour le donneur".

47 Er werd terecht voorgesteld de notie 'geestestoestand' te vervangen door 'gezondheidstoestand'. Dit is minder beperkend en dekt eveneens de *fysieke* toestand van de persoon waardoor die mogelijk niet bij machte is om zijn wil te uiten (*Parl. doc.*, Kamer, 14 november 2006, Doc. 51-2860/002, amendement nr. 6). Dit amendement werd echter niet aangenomen.

het kader van multidisciplinair overleg. Dat is een goede zaak, want de dokter zal noodzakelijkerwijze betrokken zijn bij het wegnemingsproces en kan dus moeilijk tegelijk waken over de belangen van de donor en die van de receptor. We moeten dus besluiten dat als een persoon bedoeld in artikel 14, § 2, 1^e en 2^e lid, van de wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënten niet wenst op te treden of ontbreekt, de wegneming bedoeld in artikel 6, § 1, van de wet van 13 juni 1986 bij een meerderjarige persoon die door zijn geestestoestand niet bij machte is zijn wil te uiten, *niet mogelijk is*.

Bovendien blijkt dat de scope van vraag 1.a. erg breed is. Enerzijds, en in tegenstelling tot vraag 1.b., is de operatie niet beperkt tot een specifieke receptor die tot de naaste familie behoort; anderzijds voorziet de Belgische wetgeving niet het criterium van de *last resort* uit het Verdrag van Oviedo of de Nederlandse wetgeving (*zie verder*), dat vereist dat men niet beschikt over een compatibele donor die bij machte is om toe te stemmen, noch over geschikte organen of weefsels van een overleden persoon, noch over een alternatieve therapie met een vergelijkbare doeltreffendheid. Volstaan met de vaststelling dat er een gebrek is aan organen en er gevaar dreigt voor de receptor, is potentieel gevaarlijk (zie het ethische deel).

Vraag 1.b. (zie 1.D. hierboven) verwijst naar artikel 7, met name § 2, 3^o, van de wet van 13 juni 1986, zoals gewijzigd door dezelfde wet van 25 februari 2007. Volgens deze bepaling kan een wegneming bij een levende *minderjarige* slechts uitgevoerd worden als dit “normalerwijze geen ernstige gevolgen kan hebben voor de donor”⁴⁸, als dit “betrekking heeft op organen die kunnen regenereren” en als dit bedoeld is “voor een transplantatie bij een broer of zuster”. Overeenkomstig § 2 is voor een dergelijke wegneming “vereist dat indien de donor de leeftijd van 12 jaar heeft bereikt, zijn voorafgaande toestemming verleent; indien hij de leeftijd van 12 jaar niet heeft bereikt, moet hij vooraf de mogelijkheid krijgen zijn mening te uiten; indien een donor wegens zijn geestestoestand niet in staat is zijn wil uit te drukken is de instemming van zijn ouders of zijn voogd vereist.” De instemming van de ouders is formeel dus niet vereist als de minderjarige ouder dan 12 is en in staat is om zijn wil te uiten; verder wordt er niet gerept over het criterium van de *last resort*.

Vraag 1.c. (zie 1.D. hierboven) heeft het over de schrapping door de wet van 25 februari 2007 ter wijziging van de wet van 13 juni 1986, van artikel 10, § 4, 3^o van die laatste wet. Die bepaling voorzag voordien dat de geneesheer niet tot wegneming van organen bij een

48 De twee taalversies zijn hier identiek (“ne peut avoir des conséquences graves pour le donneur” in de Franse versie). Dit laat des te meer veronderstellen dat het ontbreken van het woord “graves” in de Franse versie van artikel 6, § 1, het gevolg is van een vergetelheid van de wetgever die zou moeten hersteld worden door een verbeterwet.

overledene mocht overgaan als een nabestaande hiertegen verzet had aangetekend en dit verzet kon niet worden tegengeworpen aan een uitdrukkelijke wilsverklaring van de donor; onder 'nabestaande' werd verstaan "de verwanten van de eerste graad alsmede de samenlevende echtgenoot". Voortaan moet de geneesheer enkel controleren of de donor bij leven geen verzet heeft uitgedrukt, volgens de door de Koning geregelde wijze (Koninklijk Besluit van 30 oktober 1986) of op een andere wijze en dan voor zover dit aan de geneesheer is meegedeeld.

De versie van voornoemde wettelijke bepalingen die de vragen oproept die aan de basis liggen van dit advies, is dus ingevoerd door de **wet van 25 februari 2007** ter wijziging van de wet van 13 juni 1986 betreffende het wegnemen en transplanteren van organen. Het kan daarom nuttig zijn *de parlementaire werkzaamheden* te raadplegen die het aannemen van deze wet voorafgingen om er het doel en de filosofie (zie punt 3. hieronder) beter van te begrijpen. De wijzigingen die werden aangebracht zijn immers niet onbeduidend en zorgen ervoor dat het Belgisch recht, wat deze kwesties betreft, permissiever is dan het Verdrag over de Rechten van de Mens en de biogeneeskunde en met name permissiever dan het Franse en het Nederlandse recht; dit kan gevolgen hebben voor de noodzakelijke bescherming van kwetsbare personen. Eerst verdient het echter aanbeveling de algemene (zie punt 1. hieronder) en specifieke (zie punt 2. hieronder) wettelijke bepalingen en de redenering erachter toe te lichten.

1. De regels van algemeen medisch recht met betrekking tot personen die onbekwaam zijn om in te stemmen

We zullen onze aandacht concentreren op de personen die niet bij machte zijn in te stemmen en de andere dimensies van de complexe problematiek van de geïnformeerde toestemming op biogeneeskundig vlak niet behandelen. Wat betreft deze personen, moet meteen op een eerste punt worden gewezen: tenzij in het uitzonderingsgeval van de meerderjarigen die *van rechtswege* onbekwaam verklaard zijn, gaat het - zelfs bij minderjarigen - over een *feitenkwestie* die geval per geval moet ingeschat worden door de eerstelijnszorgverstrekkers. De verantwoordelijke geneesheer speelt hierbij dus een bijzonder belangrijke rol. Hij schat in of de donor al dan niet in staat is tot een geldige toestemming, die de nodige waarborgen levert, en van die appreciatie zal zijn houding en, in voorkomend geval, de legitimiteit ervan afhangen (de kwestie stelt zich *in concreto* pas als die legitimiteit in vraag wordt gesteld).

Een tweede belangrijk punt is dat strikt gesproken, *de wet betreffende de rechten van de patiënt, die het wettelijk basiskader vormt voor de therapeutische relatie, niet als dusdanig*

van toepassing is op de wegneming van organen of biologisch materiaal als dit geen therapeutisch voordeel inhoudt voor de persoon waarbij de wegneming gebeurt en meer bepaald wanneer er sprake is van een transplantatie op een derde receptor. De wet is van toepassing op alle juridische verhoudingen die voortspuiten uit de verstrekking van *gezondheidszorgen* door een beroepsbeoefenaar aan een patiënt. De patiënt is in dit kader de fysieke persoon aan wie gezondheidszorgen worden verstrekt, al dan niet op diens verzoek, en de gezondheidszorgen worden gedefinieerd als diensten verstrekt door een beroepsbeoefenaar met het oog op het bevorderen, vaststellen, behouden, herstellen of verbeteren van de gezondheidstoestand van een patiënt of om de patiënt bij het sterven te begeleiden (art. 2 en 3, § 1 van de wet van 22 augustus 2002).

Er is hiervan geen sprake in geval van wegneming van een orgaan (of lichaamsmateriaal in de brede zin). De juridische oplossingen vloeien dus niet noodzakelijk rechtstreeks voort uit deze tekst, zelfs al zijn ze erop geïnspireerd, want er valt aan te nemen dat deze wet algemene juridische principes en regels bevat die ook gelden buiten zijn strikte toepassingsgebied. We kunnen verder stellen dat artikel 6, § 2, van de wet van 13 juni 1986 inzake de wegneming en transplantatie van organen, gewijzigd door de wet van 25 februari 2007 - door te verwijzen naar het informele “watervalsysteem” van artikel 14, § 2, lid 1 en 2, van de wet van 22 augustus 2002 - in zekere zin de contactpunten tussen de twee teksten consolideert en bevestigt dat de regels van de laatste minstens als inspiratie kunnen dienen voor de houding die moet worden aangenomen in het kader van de eerste. De Patiëntenrechtenwet vormt een algemeen kader, waar men niet omheen kan wanneer er sprake is van het aantasten van de lichamelijke integriteit.

Het lijkt bovendien, voor we verder gaan, raadzaam te herinneren aan **de regels die van toepassing zouden zijn om de gestelde vragen te beantwoorden mocht er geen specifieke wetgeving bestaan**. Ze vertegenwoordigen in de praktijk het *juridisch basiskader* waarin de meer precieze voorschriften passen die hierna worden vermeld, zowel op nationaal als supranationaal vlak. De regels zijn eenvoudig. Het is al lang een juridisch en ethisch basisprincipe dat elke persoon de mogelijkheid moet hebben om bewust in te stemmen met elke biogeneeskundige ingreep. Dat is des te meer het geval wanneer, zoals hier, de ingreep in kwestie niet *a priori* een therapeutisch doel dient voor deze persoon, zelfs al kunnen er voordelen van psychologische aard zijn (zie hoofdstuk “Ethische beschouwingen”).

Op principiële vlak is één ding zeker. Gezien ze onontbeerlijk is en de voornaamste voorwaarde vormt opdat een aantasting van het lichaam gewettigd zou zijn, wordt de instemming in regel (a) *niet verondersteld* en (b) moet de instemming *uitgaan van de*

betrokken persoon zelf. In deze specifieke materie geldt dit principe onafhankelijk van de *juridische* bekwaamheid van de betrokken persoon. Blijft het feit dat bij gebrek aan specifieke regels, de aantasting van de lichamelijke integriteit van een persoon die juridisch onbekwaam is, slechts legitiem is middels de toestemming van zijn wettelijke vertegenwoordigers, tenminste als die zowel moeten waken over de persoon als over zijn middelen; daarentegen is de uitdrukking van de instemming van iemand die feitelijk onbekwaam is om in te stemmen - een persoon die niet bij machte is om geldig in te stemmen door zijn geestestoestand, maar die niet onder een statuut van gerechtelijke bescherming valt - steeds een delicate kwestie en betreft het hier de hypothese die hoofdzakelijk wordt opgeworpen in de vragen 1.a. en 1.b.

Als regel geldt dat de patiënt *zelf* al dan niet instemt met de medische handeling en zelf de informatie inschat die tot die beslissing leidt. Als de patiënt juridisch niet bij machte is of onvoldoende klaarheid van geest daartoe vertoont, bestaan er verschillende uitzonderingen op dit principe. Er moet een afwijkende regeling worden voorzien om dergelijke personen te begeleiden bij het nemen van hun beslissing of hen daarbij te laten vertegenwoordigen. De vertegenwoordiging van onbekwame patiënten, die centraal staat in dit advies, is een van de gewichtigste kwesties in het medisch recht⁴⁹. *We moeten een onderscheid maken tussen de juridische onbekwaamheid* (minderjarige patiënt of meerderjarige die gerechtelijk beschermd is wegens een probleem met de fysieke of mentale gezondheid) *en de feitelijke onbekwaamheid, op het moment dat de beslissing moet genomen worden, van een persoon die juridisch bekwaam is* (meerderjarige, niet beschermde patiënt, die tijdelijk of blijvend onbekwaam is om zijn wil te uiten, wegens bewusteloos of in coma, of niet meer beschikkend over de nodige helderheid van geest).

De toepasselijke regels zijn opgenomen in de artikelen 12 tot 15 van de wet betreffende de rechten van de patiënt. Deze innovatieve wet regelde voor het eerst op een algemene en evenwichtige manier de situatie van mensen die feitelijk of juridisch onbekwaam zijn. De wet bevestigt de aanhoudende noodzaak om hen zoveel mogelijk in te lichten over hun toestand en de beoogde behandeling, zelfs als de beslissingen betreffende de biogeneeskundige tussenkomsten die voor hen aangewezen lijken, moeten genomen worden door een andere persoon, die verantwoordelijk en vertrouwenswaard wordt geacht. De regels die door de wet worden ingesteld ten overstaan van alle onbekwamen zijn gelijkaardig. Ze kunnen worden samengevat in twee eenvoudige stellingen:

49 De beschouwingen die volgen zijn gebaseerd op G. GENICOT, *Droit médical et biomédical*, Bruxelles, Larcier, collection de la Faculté de droit de l'Université de Liège, 2010, pp. 187-216. Zie ook J. FIERENS en G. MATHIEU, *Les droits de la personnalité des personnes mineures ou vulnérables*, in *Les droits de la personnalité*, J.-L. RENCHON (dir.), Brussel, Bruylant, collection Famille & Droit, 2009, p. 253, en *Actualités de droit familial et de droit médical. Les droits des personnes les plus faibles*, E. THIRY (dir.), Brussel, Bruylant, 2007.

- uitoefening van de rechten door een vertegenwoordiger (wettelijk, contractueel of ‘informeel’);
- in de mate van het mogelijke, de patiënt betrekken bij de uitoefening van zijn rechten.

a) Juridisch onbekwamen

De grootste groep van juridisch onbekwamen wordt gevormd door de *minderjarigen*. Het komt slechts zelden voor dat een meerderjarige een beschermd statuut krijgt waardoor hij onbekwaam wordt om te beslissen over zijn persoon. De enige meerderjarigen die juridisch onbekwaam zijn om te beslissen over zaken die hun persoon aanbelangen - de personen met een voorlopige bewindvoerder zijn dat niet - zijn personen in staat van verlengde minderjarigheid en onbekwaamverklaarden; deze burgerlijke beschermingsstatuten worden weinig toegepast en zijn zelfs enigszins in onbruik geraakt⁵⁰. De personen in staat van

50 De vervanging van de bestaande statuten van wilsonbekwaamheid door een globaal statuut, dat is ingegeven door de voorlopige bewindvoering en tot doel heeft de waardigheid in acht te nemen en de autonomie te bevorderen van personen die niet kunnen instaan voor het beheer van hun goederen en hun persoon, wordt sinds twee jaar overwogen. Op het ogenblik van het schrijven van dit advies, wordt de hervorming van het recht van de wilsonbekwame meerderjarigen onderzocht in de commissie Justitie van de Kamer op basis van het wetsvoorstel tot invoering van een globaal beschermingsstatuut voor meerderjarige wilsonbekwame personen, ingediend door de heer Raf Terwingen c.s. (*Parl.St.*, nr. 53-1009/001). De bedoeling is een eengemaakt statuut in te voeren ter bescherming van de persoon en/of de goederen door een bewindvoerder die door de vrederechter wordt aangesteld, wanneer er geen voldoende buitengerechtelijke bescherming is in het kader van een lastgeving. De bescherming zal worden georganiseerd door een stelsel van vertegenwoordiging of van bijstand, naar gelang van het geval, met de mogelijkheid om beide te combineren (bijstand voor de persoon en/of vertegenwoordiging voor de goederen - of omgekeerd -, bijstand op beide vlakken of vertegenwoordiging op beide vlakken). De rol van de vertrouwenspersoon wordt versterkt, alsook de deelname van de kwetsbare persoon zelf. De stelsels van verlengde minderjarigheid, gerechtelijke onbekwaamverklaring en bijstand door een gerechtelijk raadsman worden opgeheven. Op te merken valt dat indien voor de persoon rechterlijke bescherming wordt georganiseerd, wordt bepaald dat de vrederechter in zijn beschikking uitdrukkelijk de handelingen zal opsommen waarvoor de persoon zijn bekwaamheid behoudt of onbekwaam wordt (toekomstig artikel 492-1 van het Burgerlijk Wetboek). De rechter “oordeelt in zijn beschikking in ieder geval uitdrukkelijk over de bekwaamheid van de beschermde persoon met betrekking tot (...) de uitoefening van de rechten van de patiënt bedoeld in de wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt; het verlenen van de toestemming om een experiment op de menselijke persoon uit te voeren overeenkomstig artikel 6 van de wet van 7 mei 2004 inzake experimenten op de menselijke persoon; het verlenen van de toestemming tot het wegnemen van organen bij levenden zoals bedoeld in artikel 5 van de wet van 13 juni 1986 betreffende het wegnemen en transplanteren van organen; het verlenen van de toestemming tot het wegnemen van organen na overlijden bedoeld in artikel 10 de wet van 13 juni 1986 betreffende het wegnemen en transplanteren van organen” (toekomstig artikel 492-2, § 1, 3^e lid, 13^o, 14^o, 15^o en 16^o van het Burgerlijk Wetboek). De tekst wijzigt eveneens artikel 14 van de wet betreffende de rechten van de patiënt en past deze wet aan de vertegenwoordigingsregeling aan (*Parl.St.*, nr. 53-1009/001, p. 87-89 en 136). De principes van de Raad van Europa “betreffende de permanente volmachten en de toekomstige richtlijnen betreffende onbekwaamheid” (Aanbeveling CM/Rec (2009)11 van het Comité van Ministers aan de lidstaten, aangenomen op 9 december

verlengde minderjarigheid en de onbekwaamverklaarden worden gelijkgesteld met minderjarigen, zowel wat hun persoon als hun middelen betreft, waardoor ze onder de autoriteit van hun ouders of een voogd worden geplaatst. De wet betreffende de rechten van de patiënt bepaalt logischerwijze dat hun patiëntenrechten worden uitgevoerd door hun ouders of voogd. Al naargelang de mate van onbekwaamheid – duidelijk groter dan die van minderjarigen, die degressief is – kan de beschermde meerderjarige niet zelfstandig zijn rechten uitoefenen op het vlak van gezondheid, zelfs niet op een helder moment. De wet bepaalt echter wel (art. 13, § 2) dat de patiënt “zoveel als mogelijk en in verhouding tot zijn begripsvermogen wordt betrokken bij de uitoefening van zijn rechten”, wat *in concreto* wordt ingeschat.

De rechten van *minderjarige patiënten* worden uitgeoefend door ouders die het ouderlijk gezag uitoefenen (of, in het gebeurlijke geval – maar die hypothese wordt zeldzaam – door de voogd). Er was geen reden om af te wijken van de regel van het burgerlijk recht: de minderjarige patiënt die geen verbintenis kan aangaan, kan niet geldig instemmen met een medisch onderzoek of een medische behandeling; hij wordt *vertegenwoordigd* door zijn wettelijke vertegenwoordigers, na het krijgen van de nodige inlichtingen. De vertegenwoordiging van de minderjarige patiënt door zijn ouders op het vlak van de gezondheidszorg is uiteraard logisch. Op medisch vlak gaat men echter verder dan dit principe. Het wordt aangevuld met een *nuance* en een *uitzondering*; de minderjarige is - in tegenstelling tot onbekwame meerderjarige - voorbestemd tot bekwaamheid en maturiteit, en dat sneller wat betreft zijn persoon dan zijn middelen.

Er bestaat dan ook een tendens om af te stappen van de strikte, klassieke, juridische analyse en op een algemene manier aan de minderjarige *die over onderscheidingsvermogen beschikt* (dus niet aan het erg jonge kind) een *natuurlijke bekwaamheid* toe te kennen om te beslissen over de aantastingen van zijn lichaam die hij tolereert, ongeacht zijn juridische onbekwaamheid. Onder feitelijke (“natuurlijke”) beslissingsbekwaamheid wordt verstaan de effectieve bekwaamheid tot oordelen van de persoon, onafhankelijk van elke juridische

2009, raadpleegbaar op <http://www.coe.int>), evenals de Franse ervaring waren blijkbaar een vruchtbare bron van inspiratie op dit vlak (zie, in Frankrijk, de wet n° 2007-308 van 5 maart 2007 ter herziening van de juridische bescherming van meerderjarigen; voor een analyse, T. FOSSIER, La réforme de la protection des majeurs. Guide de lecture de la loi du 5 mars 2007, *J.C.P.*, 2007, I, 118; van dezelfde specialist, vóór de wet, Démocratie sanitaire et personnes vulnérables, *J.C.P.*, 2003, I, 135; over het specifieke luik dat we hier behandelen, C. JONAS, Les aspects médicaux de la protection des majeurs, *Dr. Fam.*, mai 2007, p. 8). Zie ook G. GENICOT, Le grand âge en droit médical : entre ombres et lumières, in *Le droit des seniors. Aspects civils, sociaux et fiscaux*, F. GEORGES (dir.), Louvain-la-Neuve, Anthemis / Jeune Barreau de Liège, 2010, pp. 338-345; Y.-H. LELEU, La protection conventionnelle des personnes vulnérables, in *Administration provisoire, questions pratiques : gestion des avoirs financiers et conclusion de contrats*, Y.-H. LELEU (dir.), Louvain-la-Neuve, Anthemis, CUP, vol. 115, 2010, p. 227.

kwalificatie. Hoewel ze nog geen verbintenis kunnen aangaan, hebben kinderen, en met name adolescenten, het recht hun fysieke integriteit te laten respecteren en erover te beschikken, althans in zekere mate en overeenkomstig hun persoonlijke mening⁵¹. De omstandigheid dat het een beslissing betreft die *op intieme wijze raakt aan de persoon en zijn lichaam*, en niet het vervullen van een juridische handeling zoals het afsluiten van een contract, rechtvaardigt dat men zich in de medische context niet beperkt tot de *juridische* onbekwaamheid⁵².

De wet inzake de rechten van de patiënt bevestigt dit, doordat de minderjarige patiënt enerzijds *betrokken* wordt bij de uitoefening van zijn rechten, rekening houdend met zijn leeftijd en maturiteit, en de minderjarige die tot een redelijke beoordeling van zijn belangen in staat kan worden geacht, anderzijds deze rechten *zelfstandig* kan uitoefenen (art. 12, § 2). De betrokkenheid van het kind bij de uitoefening van zijn rechten en de mogelijkheden die (hoofdzakelijk) de adolescent worden verschaft om ze zelfstandig uit te oefenen bij voldoende maturiteit, zijn vernieuwende wettelijke bepalingen. Hoewel de minderjarige juridisch onbekwaam is, wordt hem een natuurlijke bekwaamheid toegekend om zelfstandig te beslissen. Dit veronderstelt dat de arts aan de hand van zijn contacten met de minderjarige, *geval per geval bepaalt* wat de mate van maturiteit van de minderjarige is. Indien hij van mening is dat de minderjarige in staat is om zijn belangen redelijkerwijs te beoordelen, kan de minderjarige, indien hij dat wenst, autonoom handelen. Indien de arts van mening is dat hij daar niet toe in staat is, zal de minderjarige echter worden betrokken bij de uitoefening van zijn rechten, naargelang van zijn leeftijd en zijn maturiteit. Dergelijke geschiktheid om redelijkerwijze de eigen lichamelijke en medische belangen in te schatten – die verwijst naar het onderscheidingsvermogen – hangt af van de feitelijke omstandigheden (intelligentie, maturiteit, onderwijs enz.) en niet enkel van de leeftijd, die slechts een

51 Zie, in de rechtsleer, X. DIJON, *Le sujet de droit en son corps*, Brussel, Larcier, 1982, pp. 447-454, spéc. n° 640; N. COLETTE-BASECQZ, S. DEMARS et M.-N. VERHAEGEN, L'enfant mineur d'âge dans le contexte de l'activité médicale, *Rev. dr. santé*, 1997-1998, p. 166; N. GALLUS, La capacité des mineurs face aux soins de santé, in *Actualités de droit familial et de droit médical. Les droits des personnes les plus faibles*, voornoemd, p. 3; P. VLAARDINGERBROEK, Le droit fondamental de l'enfant mineur à l'intégrité corporelle et aux décisions médicales, in *L'enfant et les conventions internationales*, J. RUBELLIN-DEVICHI et R. FRANK (éd.), P.U. Lyon, 1996, p. 385; L. VAN SLYCKEN, Beschikkingsrecht van de minderjarige over eigen leven en lichaam, in *Over zichzelf beschikken? Juridische en ethische bijdragen over het leven, het lichaam en de dood*, Anvers, Maklu, 1996, p. 243; T. VANSWEEVELT, Persoonlijkheidsrechten van minderjarigen en grenzen van het ouderlijk gezag: de toestemming van de minderjarige in een medische behandeling, *R.W.*, 1987-1988, p. 897.

52 In bovenvermeld advies nr. 11 van 20 december 1999 betreffende het wegnemen van organen en weefsels bij gezonde levende personen met het oog op transplantatie, stelde het Raadgevend Comité (D. Aanbevelingen, nr. 7) al dat “de geïnformeerde, belangeloze en vrijwillige instemming impliceert dat de potentiële donor handelingsbekwaam is. Het Comité kleeft hier liever geen leeftijd op, maar verwijst naar het onderscheidings- en begripsvermogen van de vrijwillige donor. Zijn eventuele afhankelijkheid ten opzichte van de entourage van de potentiële receptor is een element dat de verantwoordelijke artsen niet mogen verwaarlozen. Bijstand van een psycholoog lijkt in dit kader fundamenteel.”

indicatieve factor is. Ze hangt ook nauw samen met het belang van de ingreep die moet uitgevoerd worden; de wet voorziet geen beperking van de handelingen, maar hun belangrijkheid of eventueel levensreddend karakter moeten niettemin meegenomen worden in de beoordeling.

Bovendien maakt de *wet geen onderscheid* op basis van de mentale toestand van de minderjarige en of die al dan niet in staat is zijn wil te uiten. Als dat niet het geval is, is het uiteraard uitgesloten dat hij alleen zijn rechten kan uitoefenen, zelfs als de meerderjarigheid nadert; bijgevolg worden de rechten van een minderjarige patiënt die onvoldoende rijp is of mentaal ontoereikend, eenvoudigweg *door zijn ouders of in voorkomend geval door de voogd* uitgeoefend. Hun instemming is *noodzakelijk en voldoende* om over te gaan tot een medische ingreep, ongeacht de aard ervan. Op gelijkaardige wijze moet de geneesheer voorafgaand *slechts* de wettelijke vertegenwoordigers van de minderjarige inlichten, er wel over wakend *dat de minderjarige zoveel als mogelijk in dergelijk geval wordt betrokken bij de uitoefening van zijn rechten*. Dit veronderstelt dat het kind wordt ingelicht over zijn gezondheidstoestand en de behandeling, in bewoordingen die aangepast zijn aan het bevattingsvermogen en de leeftijd van de minderjarige. Dit geldt tevens voor een wegneming van organen of lichaamsmateriaal.

De wet betreffende de rechten van de patiënt voert wel een belangrijke barrière in vanuit het idee dat het ouderlijk gezag moet uitgeoefend worden *in het belang van het kind* (het betreft een 'voorwaardelijk recht', een *gekaderd en doelmatig* prerogatief in het licht van dit belang). Op algemene wijze moet elke vertegenwoordiger zich baseren op de veronderstelde wil van de vertegenwoordigde en bij ontstentenis daarvan op hetgeen zoveel mogelijk in diens belang is. De wet geeft de praktiserende arts tevens de bevoegdheid om zo nodig een inschatting te maken of de beslissing van de ouders *niet tegen het belang van het kind indruist* - de hoeksteen van het ouderlijk gezag - of zelfs *levensbedreigend is* of een *ernstige aantasting van de gezondheid van het kind* kan betekenen (artikel 15, §2). In dergelijke gevallen is het hem uitdrukkelijk toegestaan van deze beslissing *af te wijken* (in voorkomend geval in multidisciplinair overleg en steeds met toevoeging van een schriftelijke motivering aan het patiëntendossier). Die regel, die tevens de vertegenwoordiging van *meerderjarige onbekwamen* beoogt, blijkt ook nuttig bij minderjarigen.

Om het hoofdstuk betreffende deze laatsten af te ronden, moeten we nog vermelden dat zelfs vóór de vernieuwingen uit de wet betreffende de rechten van de patiënt meerdere teksten al voorzagen dat voor bepaalde belangrijke medische handelingen rekening diende te worden gehouden met de mening of de instemming van de minderjarige patiënt. De gebruikte formuleringen verschillen en zijn niet altijd even precies - een teken dat het

probleem delicaat is en er geen duidelijke oplossing is - maar het basisidee is steeds hetzelfde. Het betreft geen *contract in de klassieke betekenis van het woord* vermits een medische ingreep op intieme wijze de persoon en zijn lichaam raakt en het daarom niet legitiem lijkt dat de wet hem dit *oplegt* (of hem weigert), in weerwil van zijn persoonlijke mening. In die zin was de wet van 13 juni 1986 inzake de wegneming van organen, waarvan hier specifiek sprake is, baanbrekend: hoewel een dergelijke wegneming in principe verboden is bij een minderjarige, kan ze bij uitzondering worden toegelaten als bepaalde grondvoorwaarden zijn vervuld; ze is dan ondergeschikt aan *de voorafgaande toestemming van de donor als die de leeftijd van 12 jaar heeft bereikt* en onder die leeftijd aan diens voorafgaand advies⁵³.

b) Feitelijk onbekwamen

Waar de situatie van juridisch onbekwamen amper problemen oplevert, is de situatie van de *feitelijk onbekwame* patiënten altijd een probleem geweest op medisch vlak. Ze vallen niet onder een beschermingsstatuut en zijn juridisch bekwaam, maar *in concreto* zijn ze niet in staat hun patiëntenrechten uit te oefenen. Op het moment van de beslissingname betreffende een behandeling of ingreep zijn ze immers *de facto niet bij machte hier geldig mee in te stemmen*. Gezien het meerderjarige personen betreft die juridisch bekwaam zijn, zou men niet mogen afwijken van de regel die stelt dat *niemand in hun plaats mag instemmen met een medische handeling*; maar dat principe is uiteraard onvoldoende als het erop aankomt de ingreep gepaard te laten gaan met de nodige bijkomende garanties om de specifieke noden van deze kwetsbare patiënten in acht te nemen en hen te beschermen. De principes die bekrachtigd worden op supranationaal vlak, bevestigen dat systematisch.

De wet betreffende de rechten van de patiënt heeft in verband met deze belangrijke kwestie in het (bio)medische recht, een vernieuwende en constructieve bepaling opgenomen in zijn artikel 14, door een door de patiënt benoemde vertrouwenspersoon te voorzien en een instemming door een plaatsvervangende vertegenwoordiger die wordt aangeduid volgens een 'watervalstelsel'. Dit systeem betreft de meerderjarige persoon die niet onderworpen is aan een van de beschermingsstatuten die hoger werden vermeld maar "die niet in staat is zelf zijn rechten uit te oefenen" (art. 14, § 1). Die onmogelijkheid om zijn patiëntenrechten uit te oefenen wordt in de praktijk ingeschat door de dokter; de wet voorziet geen enkel criterium. Deze analyse moet met bekwame spoed verricht worden, want ze bepaalt de wettelijkheid van de tussenkomst van de arts.

53 Artikel 7, § 2, van de wet van 13 juni 1986 betreffende het wegnemen en transplanteren van organen; de drempelleeftijd is teruggebracht van 15 tot 12 jaar door een wet van 7 december 2001. Zie in de rechtsleer, de diepgaande studie van B. SINDIC, De la capacité du mineur en matière de prélèvement et de transplantation d'organes, *Ann. Dr. Louvain*, 2002, p. 225.

Als de feitelijke onbekwaamheid wordt vastgesteld, worden de patiëntenrechten in de eerste plaats uitgeoefend door de *vertegenwoordiger die hij heeft aangewezen* toen hij nog in staat was dit te doen, “om in zijn plaats op te treden, indien en zolang als de patiënt niet in staat is deze rechten zelf uit te oefenen” (art. 14, §1). Dit mandaat is specifiek, schriftelijk, gedagtekend en ondertekend door de patiënt en de vertegenwoordiger moet instemmen en de opdracht aanvaarden; een klaarblijkelijk (verondersteld) mandaat is onvoldoende. Het mandaat kan door de patiënt of door de door hem benoemde vertegenwoordiger via een gedagtekend en ondertekend geschrift worden herroepen; het blijft geldig zolang de onbekwaamheid duurt⁵⁴. De mandataris vertegenwoordigt de patiënt bij de uitoefening van *al zijn rechten*. Het strikt persoonlijke recht om in te stemmen met een aantasting van de fysieke integriteit wordt aldus “gedelegeerd”, mogelijk tegen het advies van de dokter in. *In tegenstelling tot de vertrouwenspersoon, staat de vertegenwoordiger van de patiënt deze niet bij in de uitoefening van zijn rechten; hij oefent ze in zijn plaats uit als de patiënt daar niet toe in staat is*. Vertrouwenspersoon en vertegenwoordiger van de patiënt mogen dus niet met elkaar verward worden. De vertrouwenspersoon is niet de vertegenwoordiger van de patiënt en kan dus niet tussenkomen in die hoedanigheid.

Als de patiënt *geen vertegenwoordiger heeft aangeduid* of als die niet (meer) optreedt, wordt een *watervalsysteem voor de vertegenwoordiging* ingesteld door artikel 14, § 2 van de wet. De patiëntenrechten worden prioritair (en exclusief) uitgeoefend door de samenwonende echtgenoot, de wettelijk samenwonende partner of feitelijk samenwonende partner. De wetgever voorziet dus als bepalend element de *feitelijke samenwoning*, dus de nabijheid met de patiënt. Indien deze persoon dat niet wenst te doen of ontbreekt, worden de rechten in dalende volgorde uitgeoefend door een meerderjarig kind, een ouder, een meerderjarige broer of zus van de patiënt⁵⁵. Als geen enkele naaste van de patiënt dit wenst te doen of ontbreekt, behartigt de betrokken beroepsbeoefenaar *zelf* de belangen van de patiënt – in zoverre de context dit toelaat, wat ertoe kan leiden dat hij een behandeling toepast zonder de instemming van de patiënt, noch van eender welke vertegenwoordiger van de patiënt. De wet bepaalt (art. 14, § 2, al. 3) dat dit in voorkomend geval moet gebeuren in multidisciplinair overleg; dit overleg, waarvan artikel 4 stelt dat het desgevallend moet gebeuren in het belang van de patiënt, is hier bijzonder relevant.

54 Zie met name in de rechtsleer, E. LANGENAKEN, La personne de confiance, garante des droits de la personnalité des personnes vulnérables, *Rev. trim. dr. fam.*, 2004, p. 271; D. NOGUERO, Interrogations au sujet du mandat de protection future, *D.*, 2006, p. 1133.

55 Als meerdere leden van dezelfde ‘categorie’ willen optreden – en als hun meningen verschillen –, stelt men in de voorbereidende werkzaamheden dat de arts dan, bij voorkeur in overleg met de betrokkenen, de persoon kiest die hij beschouwt als de ‘informele vertegenwoordiger’ van de zieke (Memorie van Toelichting, *Parl. doc.*, Kamer, 2001-2002, 19 februari 2002, nr. 1642/001, p. 44).

In elk geval, en dat is cruciaal, voorziet de wetgever, consequent met zichzelf en uitgaande van de theorie van de *natuurlijke bekwaamheid*, dat de feitelijk onbekwame patiënt “zoveel als mogelijk en in verhouding tot zijn begripsvermogen *betrokken wordt bij de uitoefening van zijn rechten*”, met name als de patiënt met tussenpozen bij bewustzijn is (art. 14 § 3). We herhalen tevens dat de vertegenwoordiger zich moet baseren op de *veronderstelde wil* van de patiënt en als die niet gekend is, *op wat zoveel mogelijk in het belang van de patiënt is*. Als de geneesheer vindt dat de beslissing van de vertegenwoordiger niet overeenkomt met dit belang of zelfs een bedreiging vormt voor het leven van de patiënt of een ernstige aantasting van diens gezondheid kan betekenen, kan de arts hiervan *afwijken* (art. 15, § 2). Dit controlerecht van de arts wordt evenwel in belangrijke mate beperkt als de vertegenwoordiger uitdrukkelijk werd aangeduid door de patiënt toen die daar nog toe in staat was (“contractuele” vertegenwoordiger) en als de vertegenwoordiger de nodige bewijzen kan aanvoeren dat de in diens naam genomen beslissing de uitdrukkelijke wil van de patiënt is. In dergelijke gevallen kan de geneesheer niet afwijken van de genomen beslissing want die is onweerlegbaar de uitdrukking van de wil van de zieke zelf en die heeft voorrang. Men kan hierin een bijkomende blijk zien van het belang dat wordt gehecht aan de persoonlijke autonomie.

2. Specifieke wetgeving met betrekking tot het wegnemen van organen

a) Wegnemingen in vivo

Bij de *wegname van organen in vivo* geldt als basisregel dat de ingreep enkel kan worden uitgevoerd bij een *meerderjarige* donor die *vooraf zijn toestemming heeft gegeven* (art. 5 van de wet van 13 juni 1986, ongewijzigd door de wet van 25 februari 2007)⁵⁶. Deze toestemming moet vrij en bewust worden gegeven, ze dient schriftelijk te gebeuren in het bijzijn van een meerderjarige getuige; ze moet gedagtekend en ondertekend worden door de persoon of personen die hun toestemming moeten geven en door de meerderjarige getuige. Het bewijs van de toestemming dient te worden geleverd aan de geneesheer die zich voorneemt de wegneming te verrichten. De toestemming is te allen tijde herroepbaar (art. 8). De wegneming moet het onderwerp uitmaken van een voorafgaand pluridisciplinair overleg (art. *8bis*, ingevoegd door de wet van 25 februari 2007). De geneesheer moet er zich van vergewissen dat de voorziene voorwaarden vervuld zijn, hij moet de donor en in voorkomend geval de personen van wie de toestemming vereist is, duidelijk en volledig inlichten over de lichamelijke, psychische, familiale en sociale gevolgen van de wegneming en hij moet vaststellen dat de donor zijn beslissing oordeelkundig en met een niet te betwijfelen altruïstisch doel genomen heeft (art. 9).

56 Zie voornoemde G. GENICOT, *Droit médical et biomédical*, p. 729-742.

Artikel 6 van de wet (§ 1) behandelt de specifieke hypothese dat de wegneming *gevolgen – ernstige gevolgen*; cfr. de Nederlandstalige versie van de tekst – kan hebben voor de donor of betrekking heeft op organen *die niet regenereren*. Een dergelijke wegneming kan enkel worden verricht als de receptor in levensgevaar verkeert en de transplantatie van organen van een overledene geen even bevredigend resultaat kan opleveren.

Vóór de wet van 25 februari 2007, bepaalde artikel 6, § 2 dat, indien de donor gehuwd was, voor de in § 1 bedoelde wegneming de toestemming vereist was van de met hem samenlevende echtgenoot, en als hij de leeftijd van 21 jaar nog niet bereikt had, de toestemming van de persoon of personen van wie, overeenkomstig het Burgerlijk Wetboek, de toestemming tot het huwelijk van een minderjarige vereist is (over het algemeen betrof het hier de toestemming van de ouders). Deze regel was, gezien het duidelijk *persoonlijke* karakter van het lichamelijke zelfbeschikkingsrecht en het respect voor de fysieke integriteit, betwistbaar. Sinds deze wijzigingswet is voor de in artikel 6, § 1 bedoelde wegneming in regel *enkel de toestemming van de betrokken persoon vereist*, uitgezonderd wanneer het een persoon betreft die de leeftijd van 18 jaar heeft bereikt en die wegens zijn geestestoestand niet bij machte is zijn wil uit te drukken. In dat geval is de toestemming vereist van de wettelijke dan wel de door de patiënt aangewezen vertegenwoordiger of, indien een dergelijke persoon niet beschikbaar is of niet wenst op te treden, van de vertegenwoordiger die wordt aangewezen door een persoon in toepassing van de bepalingen van artikel 14, § 2, eerste en tweede lid, van de wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt. Artikel 6, § 2, van de wet van 13 juni 1986 werd dus volledig gewijzigd door de wet van 25 februari 2007. In zijn oorspronkelijke redactie regelde de wet de wegneming van organen bij een meerderjarige onbekwame niet; ingevolge de samenlezing van de artt. 5 en 8§1 leek dergelijke wegneming eenvoudigweg niet toegelaten.⁵⁷

57 Dit in de zin dat een bij gerechtelijke beslissing onbekwaam verklaarde persoon of iemand die onder het statuut van verlengde minderjarigheid is gesteld, niet kan toestemmen. De onbekwaamheid toe te stemmen is overigens niet beperkt tot deze categorie van personen, want het vermogen vrij en bewust toe te stemmen is een feitenkwestie, zie de Memorie van Toelichting bij het wetsontwerp betreffende het wegnemen en transplanteren van organen, *Parl. Doc.*, Senaat, 1984-1985, nr. 832/1, p. 8. In een 'Juridische nota', gevoegd bij het Verslag namens de Verenigde Commissies voor de Justitie en voor de Volksgezondheid, het Gezin en het Leefmilieu, benadrukte de Vice-Eerste Minister en Minister van Justitie en Institutionele Hervormingen dat, om geldig te zijn, de toestemming "volkomen vrij moet zijn en uitgaan van een persoon wiens fysieke, psychologische en geestestoestand hem toelaat, met voldoende wilsbesef en rijpheid van geest, zodanige beslissing te treffen", hetgeen uitsluit dat de donor zich in een staat van onnozelheid of krankzinnigheid bevindt, waardoor hij onbekwaam werd verklaard, ofwel opgenomen werd in een krankzinnigengesticht, in een andere instelling voor geesteszieken, ofwel als krankzinnige thuis wordt verzorgd, of nog bij rechterlijke beslissing geïnterneerd werd, aangezien "het immers voor zichzelf spreekt dat in zodanige gevallen geen sprake kan zijn van geldige toestemming in hoofde van de donor, terwijl die van zijn wettelijke vertegenwoordiger van geen tel zou zijn, vermits zij enkel kan gelden voor de daden in het belang van de geesteszieke, en de transplantatie van een orgaan uitsluitend geschiedt in het belang van de receptor." (*Parl. Doc.*, Kamer, 1985-1986, nr.

Het is merkwaardig dat de wetgever meerderjarigen die wegens hun geestestoestand niet bij machte zijn hun wil te uiten, sedert 2007 enkel behandelt *met betrekking tot de wegnemingen die ernstige gevolgen kunnen hebben voor de donor of die betrekking hebben op organen die niet regenereren*, en niet met betrekking tot eender welke andere wegneming. De precisering in artikel 6, § 2, zou veeleer op zijn plaats zijn in de artikelen 5 of 8 die de toestemming op een meer algemene wijze behandelen. Er dient hier nog op gewezen te worden dat op 10 februari 2011 bij de Kamer een wetsvoorstel werd ingediend tot schrapping van art. 6 §2 van de wet van 13 juni 1986; het voorstel wordt gemotiveerd vanuit de overweging dat deze bepaling, die toelaat dat een vertegenwoordiger van een wilsonbekwaam persoon beslist of deze een orgaan afstaat bij leven, ingaat tegen verschillende internationale verdragen, aangezien zij geen rekening houdt met het principe dat wilsonbekwame patiënten enkel onderworpen kunnen worden aan ingrepen die hun voordeel bieden. De auteurs benadrukken dat, hoewel van deze gelegenheid nooit gebruik gemaakt werd door de Belgische artsen en dit als dusdanig niet tot problemen leidt, het vanuit wettelijk oogpunt aangewezen is deze bepaling te schrappen.⁵⁸

De wegneming bij een *minderjarige*⁵⁹ wordt niet toegestaan door artikel 7, § 1 van de wet, tenzij ze normalerwijze geen ernstige gevolgen kan hebben voor de donor, ze betrekking heeft op organen die kunnen regenereren en wanneer ze bestemd is voor een transplantatie bij een broer of een zus van de donor. Tot de wet van 25 februari 2007 was, volgens artikel 7, § 2, voor een dergelijke wegneming de voorafgaande toestemming van de donor vereist indien hij de leeftijd van 12 jaar had bereikt, de toestemming van de met hem samenlevende echtgenoot indien hij gehuwd was en van de persoon of personen van wie, overeenkomstig de bepalingen van het Burgerlijk Wetboek, de toestemming tot het huwelijk van een minderjarige vereist is (zelfde opmerking als hierboven). Er wordt verduidelijkt dat, indien de donor de leeftijd van 12 jaar niet bereikt heeft, hij vooraf de mogelijkheid moet krijgen zijn mening te uiten. Sinds deze wet is er geen sprake meer van toestemming van de echtgenoot of de ouders, maar er wordt wel gepreciseerd dat, indien de donor *wegens zijn*

220/9, p. 53). Zie ook H. Nys, *Geneeskunde. Recht en medisch handelen*, Kluwer, Story-Scientia, 2005, pp. 514-515, nr. 1201.

58 Wetsvoorstel tot wijziging van de wet van 13 juni 1986 betreffende het wegnemen en transplanteren van organen, wat betreft het gebruik van het eHealth-platform voor het registreren van orgaandonaties (*Parl. Doc.*, Kamer, doc. 53-1201/001). Het voorstel voorziet in de eerste plaats in het toelaten van het gebruik van bovenvermeld platform voor het registreren van de *post mortem*orgaandonoren door tussenkomst van de huisarts. Het voorziet in art. 10 §3 van de wet dat de toestemming of het verzet kan worden geacteerd via het Rijksregister of via het eHealth-platform door tussenkomst van de arts die het globaal medisch dossier van de betrokkenen beheert.

59 Zie voornoemde diepgravende doctoraatsstudie van B. SINDIC, De la capacité du mineur en matière de prélèvement et de transplantation d'organes, *Ann. Dr. Louvain*, 2002, p. 225.

geestestoestand niet bij machte is zijn wil te uiten – en enkel in dat geval, althans formeel - de toestemming van zijn ouders of zijn voogd vereist is.

b) Wegnemingen post mortem

Wegnemingen van organen bij overledenen komen (duidelijk) vaker voor dan bij levende personen. Wanneer een persoon hersendood wordt verklaard, kunnen zijn organen kunstmatig in leven worden gehouden met het oog op een wegneming⁶⁰; het hoofddoel van de wet van 13 juni 1986 was deze hypothese te reglementeren om zo dergelijke wegnemingen, noodzakelijk voor het redden van mensenlevens, te vereenvoudigen. Men ging er klassiek van uit dat de voorwaarde van een *therapeutisch doel* vereist bleef, in die zin dat andere medische toepassingen en in het bijzonder experimentele of wetenschappelijke doeleinden uitgesloten werden van het toepassingsgebied van het systeem van *veronderstelde toestemming* dat in de tekst wordt voorzien. Deze kwestie vormt het voorwerp van een ander advies van het Comité inzake de uitbreiding via artikel 12 van de wet van 19 december 2008 inzake het verkrijgen en het gebruik van menselijk lichaamsmateriaal met het oog op de geneeskundige toepassing op de mens of het wetenschappelijk onderzoek, van het *opting-outsysteem* tot de wegneming *post mortem* van menselijk lichaamsmateriaal voor zowel medische als *wetenschappelijke* doeleinden⁶¹.

Het basisprincipe dat in 1986 door de wetgever werd vastgelegd is dat de wegneming van organen *post mortem in principe mogelijk is, tenzij wordt vastgesteld dat tegen een dergelijke wegneming voorafgaand verzet is geuit* (art. 10, § 1)⁶²; dit is wat we het *opting-*

60 Zie artikel 98 van de Code van medische plichtenleer, in de uitgave van 18 maart 2006: Indien overeenkomstig de huidige stand van de wetenschap een patiënt overleden is, wordt de kunstmatige instandhouding van de cardiorespiratoire functies stopgezet. Deze stopzetting kan wel *uitgesteld* worden met het oog op het wegnemen van organen voor transplantatiedoeleinden, waarbij de wilsbeschikking van de patiënt en de wettelijke beschikkingen dienen te worden gerespecteerd.

61 De toestemming voor de wegneming wordt dus *verondersteld*, zelfs indien het lichaamsmateriaal voor *louter wetenschappelijke doeleinden* wordt weggenomen en gebruikt, dus zonder het nodige elan van generositeit dat de rechtvaardiging vormt voor de inbreuk op het zelfbeschikkingsrecht in het geval van een levensreddende transplantatie op een ander. Deze “principewijziging” (H. Nys, Bloed, zweet en tranen. Kritische ontleding van de wet van 19 december 2008 inzake het verkrijgen en het gebruik van menselijk lichaamsmateriaal, *R.W.*, 2009-2010, p. 184, nr. 26) van het stelsel van het ontbreken van verzet zoals voorzien door de wet van 13 juni 1986, maant tot voorzichtigheid: is het ethisch gezien toelaatbaar dat iemand voortaan, zonder expliciet verzet bij leven – en dit is de enige mogelijkheid om niet als donor beschouwd te worden - gedwongen wordt om *post mortem* mee te werken aan wetenschappelijk onderzoek en wetenschappelijke vooruitgang?

62 Terwille van de informatie van de donor geldt dit systeem enkel voor personen die in het bevolkingsregister zijn ingeschreven of sedert meer dan zes maanden in het vreemdelingenregister; de personen die hierboven niet bedoeld zijn dienen uitdrukkelijk te hebben ingestemd met de wegneming. Zie terzake, in de rechtspraak, Brussel, 29 november 2005, *J.T.*, 2006, p. 198, nota, als bevestiging van Civ. Brussel, 15 maart 2002, *J.T.*, 2002, p. 843, *Rev. dr. santé*, 2002-2003, p. 327: voor de wegneming van organen bij een vreemdeling die niet of minder dan zes maanden ingeschreven is in het vreemdelingenregister, is de uitdrukkelijke toestemming

outsysteem noemen. Het gaat om een belangrijke vernieuwing die een opening creëerde in de bestaande traditionele regelgeving die stelde dat geen enkele aantasting van de fysieke integriteit van een individu was toegelaten zonder zijn *uitdrukkelijke* toestemming⁶³. De wetgever wilde, met deze *veronderstelde toestemming*, duidelijk het aantal beschikbare organen doen toenemen door in zekere zin een vorm van solidariteit “op te leggen” aan eenieder die niet de moeite had genomen expliciet te weigeren. Het probleem werd veeleer vanuit het oogpunt van een *noodzakelijke solidariteit* geanalyseerd, dan vanuit dat van de aantasting van de fysieke integriteit, die uiteraard minder groot is na het overlijden; blijft het feit dat het bestaan van een wettelijke uitzondering het principe *a contrario* leek te herbevestigen, wat vandaag niet langer opgaat, vermits artikel 12 van de wet van 19 december 2008 de uitzondering in een nieuw principe lijkt om te zetten...

Er is derhalve een *uitdrukkelijk verzet* nodig om het wegnemen van organen bij overledenen te voorkomen en dat moet *door de donor* bij leven geuit zijn. Het kan voortaan niet meer achteraf door de nabestaanden worden geuit, wat het pertinent *persoonlijke* karakter van dit prerogatief nog eens bevestigt. *Alleen* de persoon die achttien jaar oud is en in staat is zijn wil te doen kennen, kan bij leven verzet uiten tegen de wegneming van zijn organen na zijn dood (art. 10, § 2, 1^e lid). Indien hij *minderjarig* is maar feitelijk bekwaam, kan het verzet *eveneens* worden uitgedrukt door zijn ouders - of één van de ouders of zijn voogd (art. 10, § 2, al. 2); een minderjarige die voldoende rijp is, kan zich dus *zelf* verzetten tegen een wegneming. Deze verwijzing naar de mate van maturiteit, eerder dan naar de leeftijd - die nieuw was alvorens te worden bekrachtigd door artikel 12, § 2 van de wet betreffende de rechten van de patiënt - kan worden onderschreven. Bijgevolg kunnen de ouders (of één van hen) enkel verzet uiten als het kind nog niet bij machte is zijn wil over deze kwestie te doen kennen (art. 10, § 2, 3^e lid). Als een *meerderjarige* persoon wegens zijn *geestestoestand* niet in staat is zijn wil te doen kennen, kan, zolang hij in leven is, verzet worden uitgedrukt door zijn wettelijke vertegenwoordiger, door zijn voorlopig bewindvoerder of bij gebrek daaraan door zijn naaste verwant (art. 10, § 2, al. 4)⁶⁴. Juridisch gezien is het systeem van *opting-out* van toepassing op overleden minderjarigen.

vereist; het feit dat de nationale wetgeving van de donor, zoals de Belgische, de wegneming toelaat als er geen uitdrukkelijk verzet tegen is aangetekend, blijft zonder gevolg voor de vereiste van de uitdrukkelijke toestemming. In dit geval werd een ziekenhuis aansprakelijk gesteld omdat het was overgegaan tot het wegnemen van de organen van een jonge man met de Poolse nationaliteit, die overleden was na een verkeersongeval in België, zonder te hebben nagegaan of hij wel uitdrukkelijk zijn toestemming had gegeven voor de wegneming, wat niet het geval was; de familie kreeg een symbolische schadevergoeding.

63 De Belgische wetgever liet zich inspireren door zijn Franse evenknie (wet *Caillavet* nr. 76-1181 van 22 december 1976 betreffende wegnemingen van organen, herzien door de "bio-ethische" wetten van 29 juli 1994 en 6 augustus 2004; huidige artikels L. 1232-1 tot L. 1232-6 van de Code de la santé publique).

64 De verwijzing naar de geestestoestand en niet, zoals in de wet betreffende de rechten van de patiënt, naar de persoon die niet in staat is zelf zijn rechten uit te oefenen, lijkt te beperkend. De tekst is bovendien ontoereikend omdat geen rekening werd gehouden met het doordachte systeem inzake de vertegenwoordiging van handelingsonbekwamen dat door voornoemde wet werd

Het verzet kan op eender welke wijze geuit worden. Het volstaat dat het duidelijk en precies gebeurt *en dat het werd meegedeeld aan de geneesheer* (de eventueel aangestelde vertrouwenspersoon, en meer algemeen de naaste familie kunnen hier eveneens een rol spelen). Om het verzet eenvoudig te kunnen bewijzen, lijkt een schriftelijk document onontbeerlijk. Te dien einde werd een “officiële” werkwijze voorzien, waarbij het verzet tegen de wegneming wordt opgenomen in een register dat door de gemeentelijke diensten wordt bijgehouden en aan de FOD Volksgezondheid wordt doorgegeven, via de diensten van het Rijksregister (art. 10, § 3)⁶⁵. Het spreekt voor zich dat het verzet, zolang de betrokkene in leven is, op elk moment opgeheven kan worden.

Er werd eveneens voorzien in de organisatie van een wijze voor het uitdrukken van *de uitdrukkelijke wil* van elke persoon in de hoedanigheid van donor (art. 10, § 3^{ter}); dat is een vernieuwing van de wet van 25 februari 2005. Daarvoor werd een ander gemeentelijk register voorzien maar elke andere wijze blijft geldig, zolang de wil er uitdrukkelijk in uitgedrukt wordt. Dit was niet nodig in het systeem dat door de wet ingesteld werd, maar deze mogelijkheid bevestigt enerzijds het idee van het absolute beschikkingsrecht over het lichaam en dus de regeling van wat er met het stoffelijk overschot dient te gebeuren - een recht waarvan de wet niet afwijkt door de toestemming te veronderstellen terwijl verzet mogelijk blijft - en anderzijds vergemakkelijkt ze de taak van de medische staf die zonder te hoeven wachten kan tussenkomen⁶⁶. Iedereen kan een dergelijke wilsbeschikking formuleren, ongeacht de leeftijd, zolang men bij machte is zijn wil uit te drukken; deze toestemming kan op haar beurt weer op eender welk moment worden ingetrokken.

Overeenkomstig het voorgaande, bepaalt artikel 10, § 4 van de wet dat de geneesheer niet tot een wegneming *post mortem* mag overgaan, indien verzet werd geuit volgens de wijze geregeld door de Koning, of wanneer het door de donor werd geuit op een andere wijze,

geïmplementeerd, en dat de voorrang moet krijgen (aangestelde lasthebber, bij gebrek daaraan “informele” vertegenwoordiger in de voorziene aflopende orde, en steeds in overleg met de persoon in zoverre dat mogelijk is en rekening houdend met zijn begripsvermogen, artikel 14 van de wet). Het is overigens beslist geen goed idee een tijdelijk aangestelde zaakwaarnemer deze persoonlijke taak op te leggen die de aard en geest van zijn missie ver overstijgt; het is overigens ook de enige hypothese waarbij de wetgever, ongetwijfeld bij vergissing, hem op het vlak van de gezondheid laat tussenkomen. Een amendement stelde voor deze woorden te schrappen (*Parl. doc.*, Kamer, 14 november 2006, Doc 51-2860/002, amendement nr. 5); het werd niet weerhouden.

65 Koninklijk besluit van 30 oktober 1986 dat de wijze regelt waarop het verzet door de donor of de personen bedoeld in artikel 10, § 2, van de wet van 13 juni 1986 betreffende het wegnemen en transplanteren van organen, tegen de wegneming kan worden uitgedrukt (B.S., 14 februari 1987) en andere KB's van dezelfde dag die de communicatie van gegevens regelen; zie eveneens de omzendbrief van 19 februari 1987 met betrekking tot de wet van 13 juni 1986 betreffende het wegnemen en transplanteren van organen (B.S., 21 februari 1987).

66 Oorspronkelijk maakte de uitdrukkelijke toestemming van de donor het ook mogelijk het eventuele verzet van nabestaanden na het overlijden tegen te gaan, maar die mogelijkheid bestaat voortaan niet meer voor de nabestaanden.

voor zover de geneesheer daarvankennis is gegeven. Voorheen voorzag de wet nog in een mogelijkheid tot verzet *na het overlijden*, uitgedrukt door een *nabestaande* van de overledene (verwanten van de eerste graad alsmede de samenlevende echtgenoot⁶⁷) en op dat moment aan de geneesheer meegedeeld; het diende door die laatste te worden gerespecteerd, *zelfs* als de overledene bij leven uitdrukkelijk had toegestemd in de wegneming. Het ingestelde regime van veronderstelde instemming werd zo deels afgezwakt, aangezien het morele recht van de naaste verwanten op het respect voor de integriteit van het stoffelijke overschot prevaleerde, terwijl die integriteit niet echt bedreigd wordt door de wegneming⁶⁸.

Sinds de wet van 25 februari 2007 is *de mogelijkheid tot verzet door de nabestaanden na het overlijden geschrapt*, omwille van het feit dat volgens de Memorie van Toelichting “de mening van de patiënt boven elke andere overweging gaat”. Dit getuigt van het in toenemende mate *persoonlijke* karakter van het recht op respect van zijn fysieke integriteit, dat eveneens opgaat bij abortus en op overduidelijke wijze werd bevestigd door het Hof van Cassatie in zijn arrest van 14 december 2001 betreffende een niet-therapeutische sterilisatie: “In regel is het de patiënt en hij alleen die toestemming geeft voor elke medische handeling die zijn fysieke integriteit aantast”⁶⁹. Na afweging van deze waarden, heeft de wetgever, door deze mogelijkheid te schrappen, het persoonlijke recht op respect voor de fysieke integriteit en de noodzakelijke solidariteit ten opzichte van de receptoren (uit het oogpunt van de volksgezondheid) laten voorgaan op het morele recht van de nabestaanden.

3. Analyse van de voorbereidende werkzaamheden van de wet van 25 februari 2007

Uit de Memorie van Toelichting⁷⁰ blijkt dat het wetsontwerp “ertoe strekt een aantal wijzigingen aan te brengen in de wet van 13 juni 1986 betreffende het wegnemen en

67 S. OTTEN en R. WILMOTTE, Le droit à la libre disposition de son corps. L'opposition du conjoint au prélèvement d'organes, *Rev. Dr. Liège*, 2004, p. 286.

68 De geneesheer moest dus, alvorens over te gaan tot de wegneming, zich ervan vergewissen *dat de overledene geen verzet had geuit* - geformaliseerd in het gemeentelijk register (door het Rijksregister te raadplegen) of op een andere wijze -, maar ook informeren of er op dat moment *verzet door de nabestaanden* werd geuit. Dat proces verliep dubbelzinnig, vermits het niet ging om het verkrijgen van de *toestemming* van de nabestaanden, die volgens de wetgeving niet vereist is; in geval van conflict diende de geneesheer in ieder geval te bewijzen dat hij het Rijksregister had geraadpleegd; bovendien was het aan diegene die beweerde dat een verzet niet was nageleefd, om te bewijzen dat een dergelijk verzet op correcte wijze was meegedeeld aan de geneesheer. Deontologisch gezien moest die laatste evenwel de *nabestaanden inlichten* over de geplande wegneming, om hen de kans te bieden hun recht op verzet uit te oefenen.

69 Cass., 14 december 2001, *Pas.*, 2001, p. 2129, concl. DU JARDIN, *J.L.M.B.*, 2002, p. 532, nota LELEU en GENICOT, *J.T.*, 2002, p. 261, nota TROUET, *R.G.D.C.*, 2002, p. 328, concl. DU JARDIN, nota TROUET, *R.G.A.R.*, 2002, nr. 13.494, concl. DU JARDIN, *Rev. dr. santé*, 2001-2002, p. 239, nota FAGNART.

70 *Parl. doc.*, Kamer, 7 september 2006, Doc 51-2860/001.

transplanteren van organen. Met name door aan de Koning machtiging te geven om het wegnemen van organen optimaal te organiseren en door sommige regels inzake de toestemming voor wegneming bij levende donoren en het verzet tegen wegneming na overlijden aan te passen. (...) In de oorspronkelijke wet worden de voorwaarden voor wegneming bij een levende donor die uit hoofde van zijn geestestoestand niet bij machte is zijn wil te uiten, niet vermeld noch gereguleerd. Dit ontwerp wil deze lacune wegwerken” en “legt de voorwaarden vast voor de wegneming” bij zowel minderjarige als meerderjarige donoren.

Wat betreft de wijzigingen opgenomen in artikel 10 van de wet betreffende de wegneming *post mortem* wordt aangegeven dat deze bepaling “ertoe strekt de voorwaarden voor de wilsuitdrukking van minderjarigen te harmoniseren. Het principe van voorafgaande toestemming moet niet in vraag worden gesteld, maar de huidige wet bevat uitsluitend bepalingen rond het uitdrukken van het verzet. Er moet een paragraaf worden gewijd aan de verklaring van de wil tot het doneren van organen. Het idee is dat de betrokkenheid van de burgers gestimuleerd moet worden door een verklaring van donorschap en dat de families niet meer voor deze moeilijke keuze mogen worden geplaatst op het moment dat ze afscheid moeten nemen van een dierbare. De belangrijkste bekommernis is dat de wil van de donor wordt gerespecteerd. Hiertoe kunnen verschillende middelen worden aangewend. Enerzijds de wilsuiting en de verklaring van bezwaar zoals ze door de Koning georganiseerd worden, anderzijds het verzet door de donor op elke andere wijze uitgedrukt (geschreven document, mondelinge verklaring aan een naaste of vertrouwensperiode (lees: “vertrouwenspersoon”...)).”

Vanuit overwegingen van volksgezondheid werd hier duidelijk het accent gelegd op de absolute noodzaak om iets te doen aan het toenemende gebrek aan organen. Het artikel 1bis, § 2 dat stelt dat de Koning “de nuttige maatregelen neemt om het wegnemen van organen optimaal te organiseren en de opsporing, de selectie en het beheer van de donoren te verbeteren”, sluit daarop aan. Volgens de inleidende uiteenzetting door de minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid⁷¹, “is deze situatie onaanvaardbaar. Het ter bespreking voorliggende wetsontwerp strekt er derhalve toe structurele wijzigingen aan te brengen aan de bestaande wetgeving, door het aantal beschikbare organen in ons land te verhogen. (...) De toename van het aantal beschikbare organen zou aan niemand nadeel berokkenen. Nu gaan er organen verloren, want patiënten overlijden zonder dat zij als mogelijke donor gesignaleerd worden. Vandaar moeten nuttige initiatieven ter verbetering van de opsporing en de selectie van donoren worden overwogen, met name in de intensivereafdelingen. (...) Om de patiënten de sereniteit te garanderen die moet gepaard gaan met de beslissing om bij

71 *Parl. doc.*, Kamer, 11 december 2006, Doc 51-2860/005.

leven een orgaan te schenken, wordt de bescherming van levende donoren, in het bijzonder van wie jonger is dan 18 jaar, versterkt door de verplichting tot voorafgaand pluridisciplinair overleg. Eveneens worden de voorwaarden bepaald waarin een orgaan kan worden weggenomen bij een levende donor die niet in staat is om zijn wil kenbaar te maken wegens zijn mentale toestand.”

Uit het advies van de Raad van State en de parlementaire werkzaamheden die het stemmen van deze wet voorafgingen, blijkt dat de wet *de personen die niet in staat zijn hun instemming te uiten onvoldoende beschermt* en dat dit ook aan het licht werd gebracht en bekritiseerd, zonder dat dit evenwel de oriëntatie van de tekst wijzigde.

De Raad van State⁷² heeft in zijn advies correct opgemerkt dat “bij het maken van de afweging of een regel nodig is in een democratische samenleving, in het belang van ‘s lands veiligheid, de openbare veiligheid of het economisch welzijn van het land, de bescherming van de openbare orde en het voorkomen van strafbare feiten, de bescherming van de gezondheid of de goede zeden, of voor de bescherming van de rechten en vrijheden van anderen”, overeenkomstig artikel 8, § 2, van het Europees Verdrag tot bescherming van de Rechten van de Mens en de fundamentele vrijheden, “het nuttig kan zijn die regel te toetsen aan terzake reeds door de internationale gemeenschap vastgelegde regels. In dit verband kan in het bijzonder worden verwezen naar (...) het Verdrag inzake de Rechten van de Mens en de biogeneeskunde, ondertekend te Oviedo op 4 april 1997 (...), dat een aantal specifieke bepalingen bevat die voor de voorgestelde regeling relevant zijn (artikel 19 en 20). Het gaat om een verdrag dat binnen de Raad van Europa is gesloten en dat kan worden beschouwd als een soort van sectorspecifieke aanvulling bij het EVRM. Daarenboven kan er worden op gewezen dat de regels van het verdrag zijn overgenomen en aangevuld tot een globale regeling in het Aanvullend protocol bij het Verdrag over de Rechten van de Mens en de biogeneeskunde inzake de transplantatie van organen en menselijke weefsels, ondertekend te Straatsburg op 24 januari 2002 (...), dat van toepassing is op organen, weefsels en cellen. Het is niet zeker of België zal overgaan tot ondertekening van het verdrag en het protocol, maar het lijkt alleszins nuttig na te gaan of het ontwerp ermee verenigbaar is, aangezien de regels die erin zijn opgenomen bij de toepassing van artikel 8 van het EVRM in overweging zouden kunnen worden genomen”.

In dat verband merkt de Raad van State op dat “de wet van 13 juni 1986, in haar bestaande versie of met de wijzigingen die door het ontwerp worden aangebracht aan de artikelen 6 en 7 van de wet (zowel inzake de minderjarige donors als inzake niet-handelingsbekwame meerderjarige donors), niet in overeenstemming is” met artikel 14 van voornoemd protocol:

72 Parl. doc., *ibid.*

“het wegnemen van organen en niet-regeneratieve weefsels en cellen is toegestaan, en er zijn minder strikte voorwaarden voor wegneming van weefsels en cellen. De stellers van het ontwerp en de wetgever dienen er zich over te beraden of zij de noodzaak van het minder strikte stelsel kunnen rechtvaardigen in het licht van artikel 8, § 2 van het EVRM”.

Om hieraan te verhelpen, werden in het kader van dit advies twee relevante amendementen ingediend, maar die werden niet aangenomen⁷³. Het eerste hernam het voorschrift van het Verdrag van Oviedo en voorzag dat geen enkele wegneming zou kunnen worden uitgevoerd op een persoon die door zijn geestestoestand niet bij machte is zijn wil te uiten. Bij uitzondering kan de wegneming van regeneratieve weefsels en cellen bij een wilsonbekwame persoon worden toegestaan, indien de volgende voorwaarden vervuld zijn: er is geen compatibele donor die wilsbekwaam is; de receptor is een broer of zus van de donor; de donatie moet dienen om de receptor in leven te houden; er is met de wegneming specifiek en schriftelijk ingestemd door de wettelijke vertegenwoordiger van de persoon op wie de wegneming zal worden uitgevoerd, door zijn voorlopige bestuurder of zijn naaste familielid; de potentiële donor heeft er geen bezwaar tegen. Het tweede amendement beoogde de wegneming van organen te verbieden bij alle minderjarigen die niet bij machte zijn hun instemming te geven.

De rechtvaardiging voor deze maatregelen luidde als volgt: “De ontworpen tekst is te laks en kan de bescherming van wilsonbekwame personen niet voldoende garanderen. Het amendement beoogt de voorwaarden van wegneming in overeenstemming te brengen met de voorwaarden bepaald in artikel 20 van de Conventie van 4 april 1997 over de mensenrechten en de biogeneeskunde (Conventie van Oviedo), zoals overigens door de Raad van State is voorgesteld”. Verder “verzwakt de ontworpen bepaling op onaanvaardbare wijze de bescherming van wilsonbekwame minderjarigen. Het amendement moet worden samengelezen met het (vorige) amendement. De twee bij amendement voorgestelde bepalingen beogen elke wegneming bij wilsonbekwame minderjarigen zonder meer te verbieden”. De auteur benadrukt dat deze amendementen “de mogelijkheid om organen, weefsels en cellen te vinden niet op ingrijpende wijze beperkt, daar het verschil tussen de vraag en het aanbod vooral te maken heeft met een gebrek aan sensibilisering van de bevolking. De beperking van de mogelijkheid van wegneming bij wilsonbekwame personen, brengt dus oneindig meer voordelen dan nadelen mee”.

Bij de bespreking van de tekst in de commissie hebben meerdere parlementsleden,

73 *Parl. doc.*, Kamer, 14 november 2006, Doc 51-2860/002, amendementen nr. 1 en 2. Deze amendementen werden in de Kamercommissie verworpen met negen stemmen tegen één en een onthouding. Het wetsontwerp werd als dusdanig aanvaard door de plenaire vergadering en vervolgens overgemaakt aan de Senaat, die het niet heeft geëvoceerd.

overeenkomstig het voornoemde advies van de Raad van State, gewezen op het gebrek aan compatibiliteit van het wetsontwerp met het Verdrag over de Rechten van de Mens en de biogeneeskunde en het Aanvullende Protocol betreffende de transplantatie van menselijke organen en weefsels. Ze stelden zich de vraag in welke mate de regering deze internationale instrumenten wil bijtreden⁷⁴. Wat betreft de wegnemingen bij personen die niet in staat zijn hun wil te uiten, stelde dhr. Monfils vast “dat het ter bespreking voorliggende wetsontwerp, bepaalt dat hun wettelijke vertegenwoordiger of hun voorlopige bewindvoerder dat voor hen zou kunnen doen. Aan die bepaling zijn echter geen voorwaarden gekoppeld, in tegenstelling tot bv. artikel 20 van het (voornoemde) Verdrag”. Hij vroeg de minister of die eventueel van plan was “daaruit bepaalde aanwijzingen te putten die in voorkomend geval nuttig zouden kunnen zijn in het kader van het geplande multidisciplinair overleg over de vraag in welke omstandigheden organen mogen worden weggenomen bij een mentaal gehandicapte.” Dhr. Verhaegen wees erop dat voornoemde internationale instrumenten “toepasselijke bepalingen (bevatten) in geval van wegneming bij iemand wiens bewustzijn is verstoord. Anders dan bij het wetsontwerp het geval is, staat artikel 14 van voornoemd protocol wegneming van organen, weefsels of cellen bij een levende donor die niet de bekwaamheid heeft om een vrije, bewuste en specifieke toestemming te verlenen, enkel toe in geval van regeneratieve weefsels of cellen onder een aantal strikte voorwaarden en nooit in geval van organen”.

Op deze interpellaties heeft de minister geantwoord dat “conform zijn herhaaldelijk uiteengezette standpunt (...) hij zich zal houden aan de nationale wetgeving, die veel preciezer is dan de terzake aangehaalde internationale instrumenten, dat wil zeggen het Verdrag ter bescherming van de Rechten van de Mens en van de menselijke waardigheid ten aanzien van de toepassingen van de biologie en de geneeskunde en het Aanvullend Protocol (...) over orgaan- en weefseltransplantatie van menselijke herkomst” (“Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine” en het “Additional Protocol to the Convention on Human Rights and Biomedicine concerning Transplantation of Organs and Tissues of Human Origin” [NVDR: in het Engels in de tekst]). Volgens hem “(voegen) de ter bespreking voorliggende bepalingen waarborgen (toe) aan de geldende wetgeving, in het bijzonder door gevolg te geven aan de wilsuitdrukking van eenieder. Het gaat onloochenbaar om een vooruitgang voor de mens, gebaseerd op een humanistische benadering van de mens.”

4. Algemene regels van burgerlijk recht

74 *Parl. doc.*, Kamer, 11 december 2006, Doc 51-2860/005.

Volgens sommige leden van het Raadgevend Comité vergt de integratie van de specifieke wetgeving op de vertegenwoordiging van wilsonbekwame minderjarigen inzake de wegneming van organen in de algemene burgerrechtelijke regeling betreffende onbekwamen een kort onderzoek, waarbij de coherentie van de specifieke regeling met de algemene wordt nagegaan. Hierbij dient ook het onderscheid tussen gezondheidszorgen en het wegnemen van organen te worden belicht.

Zonder een volledige analyse te willen maken van het stelsel van vertegenwoordiging van minderjarigen en onbekwamen, wensen deze leden eraan te herinneren dat, op patrimoniaal vlak, de rechtsleer uit de toepasselijke regels (artt. 378 en 410 BW) een onderscheid afleidt tussen daden van beheer (handelingen van louter beheer, onderhoud en bewaring van het patrimonium, die het patrimonium zelf niet aantasten) en daden van beschikking (handelingen die het patrimonium van de beschermde persoon wel aantasten)⁷⁵. De eerste kunnen worden verricht door de ouders van de minderjarige zonder interventie van buitenuit, voor de daden van beschikking is de toelating van de vrederechter nodig. Dit is met name het geval voor het vervreemden, hypothekeren of in pand geven van de goederen van de minderjarige; dit geldt eveneens – in een minder materialistisch perspectief – voor de vervreemding van “souvenirs of andere persoonlijke voorwerpen, zelfs als het gaat om voorwerpen van geringe waarde”.

Deze leden menen dat de hier onderzochte bepalingen van de wet van 13 juni 1986 meer in overeenstemming gebracht zouden moeten worden met het burgerrechtelijk onderscheid tussen daden van beheer (die de ouders alleen kunnen verrichten als vertegenwoordigers van de minderjarige) en daden van beschikking (die een bijzondere toelating vereisen). In die zin zouden de gezondheidszorgen moeten worden beschouwd als handelingen ter bewaring van het persoonlijk “patrimonium”, terwijl de orgaandonatie zou moeten gezien worden als een (symbolische) aantasting van het “patrimonium”, temeer daar art. 9 van de wet van 13 juni 1986 vereist dat de beslissing tot donatie dient genomen te worden met een onbetwistbaar altruïstisch doel.

C. Vergelijking van het Belgisch recht met het Frans en Nederlands recht

Zoals we zagen laat de Richtlijn van 7 juli 2010 inzake kwaliteits- en veiligheidsnormen voor menselijke organen die bedoeld zijn voor transplantatie elke Lidstaat vrij om de regels

75 Voor zover deze categorieën nog pertinent zijn, na de hervoring van de regels betreffende het ouderlijk gezag (en de voogdij) door de wetten van 29 april 2001 en 13 februari 2003; zie hierover Y.-H. LELEU, *Droit des personnes et des familles*, Larcier, 2^e ed., 2010, pp. 272-318 en 679-729; N. MASSAGER, *Droit familial de l'enfance. Filiation, autorité parentale, hébergement. Nouvelles lois, nouvelles jurisprudences*, Bruylant, 2009.

inzake “de vereisten inzake toestemming of toelating, of de vereisten verbonden aan de afwezigheid van elk verzet” (art. 14 en art. 4,§2,b)) vast te leggen. Hetzelfde geldt voor het Verdrag van Oviedo. Aangezien aldus voor de problematiek van de toestemming wordt verwezen naar de nationale wetgevingen, leek het, bij wijze van illustratie, interessant de juridische situatie te schetsen in de twee buurlanden die ons geografisch en maatschappelijk het meest nabij zijn. In Nederland wordt levende donatie aangemoedigd, maar de wetgeving is niettemin restrictief; het Franse systeem is gelijkaardig aan het onze, maar de kwetsbare donoren zijn er beter beschermd.

1. Frans recht

De *wegneming van organen bij een levende persoon* maakt het voorwerp uit van de artikelen L. 1231-1 à L. 1231-4 van de Franse “Code de la santé publique”⁷⁶. De wegneming - onder de vorm van een donatie - kan enkel worden uitgevoerd als dat in het rechtstreekse therapeutische voordeel is van een receptor. Volgens artikel L. 1231-1, moet de donor een *naaste verwant van de receptor* zijn: vader of moeder of bij afwijking en middels de toelating van een expertencomité, de echtgeno(o)t(e) (of elke persoon die het bewijs van samenwoning kan leveren voor minstens 2 jaar), broers of zussen, zonen of dochters, grootouders, nonkels of tantes, volle neven en nichten evenals de echtgeno(o)te van de vader of moeder. Het expertencomité moet tevens de donor voorafgaand inlichten over de risico’s die hij loopt en de eventuele gevolgen van de wegneming. De instemming moet gegeven worden voor de voorzitter van het “Tribunal de Grande Instance” of de magistraat die de rechtbank aanduidt en die zich op voorhand verzekert van het vrije en bewuste karakter ervan, alsook van de conformiteit van de donatie met de vereiste voorwaarden; in het geval van een urgente, levensnoodzakelijke donatie kan de instemming op elke mogelijke manier worden ontvangen door de procureur van de Republiek. De instemming is steeds in elke vorm herroepbaar. *Geen enkele wegneming van organen met het oog op een donatie, kan plaatsvinden bij een levende minderjarige of een levende meerderjarige die het voorwerp uitmaakt van een wettelijke beschermingsmaatregel* (art. L. 1231-2).

76 De huidige versie van de wetteksten is afkomstig van de ‘bio-ethische’ wetten van 29 juli 1994 en 6 augustus 2004. De wegneming en verzameling van *weefsels, cellen, lichaamsproducten en hun afgeleiden* worden geregeld door artikelen L. 1241-1 tot L. 1241-7 van de “Code de la santé publique”, waarvan de inhoud gelijkloopt met, maar er niet identiek aan is, in het bijzonder wat betreft de wegneming van weefsels of cellen en de verzameling van menselijke lichaamsproducten met het oog op de donatie bij een levende *minderjarige* of bij een levende meerderjarige die het voorwerp uitmaakt van een *gerechtelijke beschermingsmaatregel*. Die worden principieel verboden (art. L. 1241-2); bij gebrek aan een andere therapeutische oplossing, kan bij afwijking wel een wegneming van hematopoïetische cellen uit beendermerg worden uitgevoerd bij deze personen, dit onder strikte voorwaarden die met name de instemming van de wettelijke vertegenwoordiger en zelfs van de rechter vereisen (art. L. 1241-3 en L. 1241-4). Er is voorzien dat de weigering van de minderjarige of de beschermde meerderjarige de wegneming belet. Artikel L. 1241-5 reglementeert de wegneming, de bewaring en het gebruik van embryonale of fœtale weefsels en cellen.

De *wegneming van organen bij een overleden persoon* wordt geregeld door artikelen L. 1232-1 tot L. 1232-6 van de wet. Overeenkomstig artikel L. 1232-1 kan ze slechts worden uitgevoerd voor een therapeutisch *of wetenschappelijk* doel en zolang de persoon bij leven niet te kennen heeft gegeven dat hij een dergelijke wegneming weigert (*opting-outsysteem*, dat in het Frans recht dus ook de wegneming beoogt met het oog op wetenschappelijk onderzoek). Deze weigering kan op elke manier worden geuit, met name door inschrijving in een geautomatiseerd nationaal register dat voor dat doel voorzien is. Ze kan steeds herroepen worden. Als de dokter niet meteen de wil van de overledene kent, moet hij bij de nabestaanden informeren naar een donatieweigering die de overledene eventueel bij leven, op welke manier ook, heeft geuit en hen informeren over het doel van de beoogde wegnemingen. De nabestaanden worden op de hoogte gebracht van hun recht om over de uitgevoerde wegnemingen ingelicht te worden.

Als de overleden persoon *minderjarig was of meerderjarig onder voogdij* kan de wegneming voor een of meerdere van de voornoemde doeleinden enkel plaatsvinden op voorwaarde dat *alle titularissen van het ouderlijk gezag of de voogd er schriftelijk mee instemmen*; als het onmogelijk is een van de titularissen van het ouderlijk gezag te raadplegen, kan de wegneming plaatsvinden op voorwaarde dat de andere titularis hier schriftelijk mee instemt (art. L. 1232-2). Wegnemingen voor wetenschappelijke doeleinden kunnen maar uitgevoerd worden in het kader van protocollen die voorafgaand aan hun implementatie worden bezorgd aan het "Agence de biomédecine", dat overigens ook vóór elke geplande wegneming op de hoogte gesteld moet worden, ongeacht of de wegneming een therapeutisch of wetenschappelijk doel dient. Als de noodzaak van de wegneming of de relevantie van het wetenschappelijk onderzoek niet bewezen is, kan de minister die gelast is met het onderzoek de uitvoering van het protocol opschorten of verbieden (art. L. 1232-3).

Behalve de transplantatie van organen moet nog worden vermeld dat overeenkomstig artikel L. 1211-2 van de "Code de la santé publique", de wegneming van menselijk lichaamsmateriaal en de verzameling van afgeleide producten ervan, niet kan worden uitgevoerd zonder de voorafgaande toestemming van de donor, die op elk moment kan herroepen worden. Het gebruik van menselijk lichaamsmateriaal en afgeleide producten ervan voor een ander medisch of wetenschappelijk doel dan dat waarvoor de wegneming of verzameling gebeurde, is mogelijk, *tenzij de persoon waarop de wegneming of verzameling werd uitgevoerd, hierover correct geïnformeerd, dit voorafgaand aan het andere gebruik weigert*. Als die persoon minderjarig is of meerderjarig onder voogdij, wordt het verzet uitgeoefend door de titularissen van het ouderlijke gezag of de voogd. Van de informatieverplichting kan worden afgeweken als die stuit op de onmogelijkheid om de betrokken persoon terug te vinden of wanneer een adviescomité ter bescherming van de

personen dat geraadpleegd wordt door de verantwoordelijke van het wetenschappelijk onderzoek, deze inlichting niet nodig vindt. Op gelijkaardige wijze kunnen de organen die zijn weggenomen tijdens een chirurgische ingreep in het belang van de geopereerde persoon, gebruikt worden voor therapeutische of wetenschappelijke doeleinden, *behoudens verzet* van die persoon nadat die is ingelicht over het doel van het gebruik; als die persoon minderjarig is of meerderjarig onder voogdij, is het latere gebruik van de organen die zijn weggenomen *onder andere* onderworpen aan de afwezigheid van een weigering door de titularissen van het ouderlijk gezag of de voogd, die voldoende ingelicht worden over het doel van dit gebruik. De weigering van de minderjarige of de meerderjarige onder voogdij verhindert dit gebruik (art. L. 1235-2 van dezelfde wet).

2. Nederlands recht: wet van 24 mei 1996, gewijzigd door de wet van 23 juni 2006 houdende regelen omtrent het ter beschikking stellen van organen (wet op de orgaandonatie)

Het ter beschikking stellen van organen *in vivo* wordt behandeld in artikelen 3 tot 8 van de wet en *post mortem* in artikelen 9 tot 23. In de regel kan enkel een meerderjarige die in staat is tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake, toestemming verlenen voor het bij zijn leven bij hem verwijderen van een door hem aangewezen orgaan ten behoeve van implantatie bij een bepaalde persoon (art. 3, § 1). Deze toestemming dient vrijelijk te worden gegeven nadat de donor op duidelijke wijze mondeling en schriftelijk en desgewenst met behulp van audiovisuele middelen wordt geïnformeerd (art. 3, § 2); ze wordt vooraf verleend bij een verklaring die tenminste eigenhandig is gedagtekend en ondertekend. Zij kan vóór de verwijdering van het orgaan te allen tijde worden herroepen (art. 6). Het verwijderen van een orgaan bij leven is slechts toegestaan indien daarvoor toestemming is verleend volgens de voorgeschreven regels (art. 8). Wanneer redelijkerwijs aannemelijk is dat de verwijdering van het orgaan bij leven blijvende gevolgen zal hebben voor de gezondheid van de donor, geschiedt deze slechts indien de persoon ten behoeve van wie de verwijdering plaats zal vinden, in levensgevaar verkeert en dit niet op andere wijze even goed kan worden afgewend (art. 3, § 3).

Artikel 4 behandelt de verwijdering *bij leven* van een orgaan van een *meerderjarige die niet in staat is zijn toestemming te verlenen*, die met name *niet in staat is tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake*. Een dergelijke verwijdering geschiedt slechts indien het een regenererend orgaan betreft en de verwijdering geen blijvende gevolgen zal hebben voor de gezondheid van de donor en alleen ten behoeve van implantatie bij een bloedverwant tot en met de tweede graad die in levensgevaar verkeert en van wie het levensgevaar niet op andere wijze evengoed kan worden afgewend en indien tevens de

donor een zwaarwegend belang heeft bij het afwenden van het levensgevaar van bedoelde bloedverwant (art. 4, § 1). De toestemming wordt in dit geval verkregen van de wettelijke vertegenwoordiger dan wel bij ontbreken van deze van de echtgenoot, van een geregistreerde partner of andere levensgezel, dan wel bij ontbreken van dezen van een ouder of meerderjarig kind van de donor, *alsmede van de rechtbank* (art 4, § 2). De donor wordt, indien mogelijk, op duidelijke wijze geïnformeerd over de aard en het doel van de verwijdering (art. 4, § 3). De wet hanteert dus het criterium van het *last resort*, een begrip dat in de Belgische wettekst niet aanwezig is.

Een verwijdering bij een *minderjarige* vormt het onderwerp van artikel 5 van de wet. Wanneer het om minderjarigen van ouder dan twaalf jaar gaat, gelden dezelfde basisvoorwaarden, behalve dat niet vereist is dat de donor een zwaarwegend belang heeft bij het afwenden van het levensgevaar van de bloedverwant die receptor is; de verwijdering geschiedt pas nadat de minderjarige toestemming heeft gegeven en de toestemming van de ouders die de ouderlijke macht uitoefenen of de voogd en *van de kinderrechter* is verkregen (art. 5, § 1). Verwijdering bij leven van een orgaan van een minderjarige die de leeftijd van twaalf jaar nog niet heeft bereikt en van een minderjarige van twaalf jaar of ouder die niet in staat is tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake, geschiedt onder dezelfde voorwaarden, met dat verschil dat hier opnieuw de precisering wordt gemaakt dat de donor een zwaarwegend belang moet hebben bij het afwenden van het levensgevaar van de bloedverwant die receptor is; de verwijdering geschiedt pas nadat de toestemming van de ouders die de ouderlijke macht uitoefenen of de voogd en van de kinderrechter is verkregen (art. 5, § 2). De waardering van dit belang gebeurt op een relatief objectieve manier, met name in een gerechtelijk debat. De donor wordt, in de mate van het mogelijke, op duidelijke wijze geïnformeerd over de aard en het doel van de verwijdering (art. 5, § 3).

In Nederland bestaat geen *opting-outsysteem* in het geval van wegnemingen *post mortem*. Meerderjarigen en minderjarigen van twaalf jaar of ouder, die in staat zijn tot een redelijke waardering van hun belangen ter zake, kunnen bij leven toestemming verlenen tot een wegneming, dan wel daartegen bezwaar maken. Deze wilsbeschikking, die te allen tijde herroepen kan worden (art. 9), wordt geregistreerd op een *ad-hoc* donorformulier of een "eigen" schriftelijke verklaring die gedagtekend en ondertekend moet worden. De beslissing kan eveneens worden overgelaten aan een van de nabestaanden of aan een door hem te bepalen vertrouwenspersoon. De donorformulieren worden kosteloos ter beschikking gesteld en worden automatisch naar alle ingezetenen gestuurd wanneer zij de leeftijd van achttien jaar hebben bereikt. Ze worden verzameld in een donorregister dat dag en nacht door de betrokken medische teams geraadpleegd kan worden wanneer dat met het oog op de voorgenomen verwijdering van een orgaan noodzakelijk is (art. 10).

Indien van een persoon geen wilsverklaring omtrent het verwijderen van organen aanwezig is, kan daarvoor, in het geval van een meerderjarige die in staat is tot een redelijke waardering van zijn belangen terzake, *na het intreden van de dood toestemming worden verleend* door de bij zijn overlijden met hem samenlevende echtgenoot, geregistreeerde partner of andere levensgezel, dan wel bij afwezigheid of onbereikbaarheid van deze door de onmiddellijk bereikbare meerderjarige bloedverwanten tot en met de tweede graad. Betreft het een minderjarige van twaalf jaar of ouder waarvan geen wilsverklaring bekend is, dan kan de toestemming worden verleend door de ouders die de ouderlijke macht uitoefenen, of de voogd (art. 11, § 1 en 2). Bij verschil van mening tussen voornoemde personen, kan de toestemming niet worden verleend (art. 11, § 3). Indien de beslissing in de wilsbeschikking is overgelaten aan een bepaalde persoon, kan die de toestemming verlenen (art. 11, § 4). Tenzij degene die toestemming verleent uitdrukkelijk anders bepaalt, wordt toestemming verleend ten behoeve van implantatie, daaronder begrepen op implantatie gericht wetenschappelijk onderzoek; er is voorzien dat de toestemming kan worden geweigerd voor uit een oogpunt van geneeskundige behandeling niet van belang zijnde doeleinden (art. 13). Artikel 12 preciseert dat als een persoon overlijdt vóór het bereiken van de zestienjarige leeftijd en hij zijn toestemming heeft gegeven voor de verwijdering, er toch *geen verwijdering plaatsvindt indien daartegen bezwaar wordt gemaakt door een ouder die de ouderlijke macht uitoefent of de voogd*.

Het verwijderen van een orgaan *na overlijden* is slechts toegestaan indien, onder andere, is vastgesteld dat daarvoor door of ten aanzien van de overledene door één van voornoemde personen toestemming is verleend overeenkomstig de wet (art. 21). Artikel 22 van de wet bepaalt dat indien is vastgesteld dat door een persoon toestemming is verleend voor het na zijn overlijden verwijderen van een orgaan, ter voorbereiding daarvan onderzoek kan worden gedaan en met hetzelfde oogmerk maatregelen kunnen worden getroffen, voor zover deze niet strijdig zijn met de geneeskundige behandeling van die persoon. Daarmee worden het noodzakelijke onderzoek ter voorbereiding van de transplantatie bedoeld, het installeren van een zuurstoftoevoer en kunstmatige beademing en andere noodzakelijke maatregelen voor het bewaren van de organen met het oog op een transplantatie. Indien bij leven geen toestemming werd verleend, kunnen deze maatregelen worden getroffen na het intreden van de dood zolang geen bezwaar tegen de verwijdering wordt aangetekend en de voorziene procedure ter verkrijging van de toestemming of het bezwaar gerespecteerd wordt.

3. Samenvatting: vergelijkende balans (beperkt tot de wegneming met het oog op een transplantatie)

a) Wegnemingen in vivo

Belgisch recht - Algemene regels: de meerderjarige donor moet voorafgaand, vrij en bewust hebben ingestemd; die instemming kan op elk moment herroepen worden, schriftelijk voor een meerderjarige getuige, gedateerd en ondertekend. De arts die een wegneming van een orgaan overweegt moet verzekeren dat de voorwaarden naar vorm en ten gronde vervuld zijn en het bewijs van de instemming opvragen. De arts moet de donor op een heldere en volledige manier informeren en, in voorkomend geval, ook de personen waarvan de instemming vereist is inlichten over de fysieke, psychologische, familiale en sociale gevolgen van de wegneming en vaststellen dat de donor zijn beslissing heeft genomen met het nodige doorzicht en met een ontegensprekelijk altruïstisch doel. Als de wegneming (ernstige) gevolgen kan hebben voor de donor of als die betrekking heeft op organen die niet regenereren, kan dit enkel uitgevoerd worden als het leven van de receptor in gevaar is en de transplantatie van organen van een overleden persoon geen even bevredigend resultaat kan opleveren.

Frankrijk: de donor moet verplicht een naaste verwant zijn van de receptor, met de goedkeuring van een expertencomité als het niet de vader of de moeder is; de instemming wordt bezorgd aan de rechter.

Nederland: als er redelijkerwijze van uitgegaan kan worden dat de wegneming blijvende gevolgen zal hebben voor de gezondheid van de donor, is die enkel toegelaten als het leven van de receptor in gevaar is 'en als hier niet op een even doeltreffende manier aan verholpen kan worden op een andere manier'.

Belgisch recht - Meerderjarigen die door hun geestestoestand niet in staat zijn hun wil te uiten: de wegneming die (ernstige) gevolgen kan hebben voor de donor of die betrekking heeft op organen die niet regenereren, is onderworpen aan de instemming van de wettelijke vertegenwoordiger of de vertegenwoordiger die door de patiënt is aangeduid, en bij ontstentenis door een naaste verwante in dalende volgorde. Vreemd genoeg is er niets specifiek voorzien voor de "andere" wegnemingen die mogelijk op deze personen kunnen uitgevoerd worden.

Frankrijk: de wegneming is verboden bij een levende persoon die onder een wettelijke beschermingsmaatregel valt; de wegneming lijkt evenmin mogelijk bij iemand die feitelijk onbekwaam is want de instemming moet persoonlijk, weloverwogen, bewust en vrij gebeuren.

Nederland: de wegneming is *enkel* mogelijk als het een regeneerbaar orgaan betreft, als er geen blijvende gevolgen zijn voor de gezondheid van de donor en als dit bedoeld is voor de transplantatie bij een bloedverwant tot in de tweede graad waarvan het leven in gevaar is en als dit gevaar niet even doeltreffend kan worden weggewerkt op een andere manier; de donor moet er in grote mate belang bij hebben het gevaar te verhelpen dat het leven van de naaste bedreigt. De toestemming wordt verleend door de wettelijke vertegenwoordiger van de persoon of bij ontstentenis daarvan door de partner (al dan niet getrouwd), of bij ontstentenis ervan door een ouder of een meerderjarig kind, *evenals door de rechtbank*; de donor wordt in de mate van het mogelijke betrokken bij de informatie die verstrekt wordt.

Belgisch recht - Minderjarigen: de wegneming is enkel mogelijk als ze normaal geen ernstige gevolgen kan hebben voor de donor, als ze betrekking heeft op regeneerbare organen en als de wegneming bedoeld is voor een transplantatie op een broer of een zus. Voor een dergelijke wegneming is vereist dat de donor die de leeftijd van 12 jaar heeft bereikt, voorafgaand zijn toestemming verleent; als hij de leeftijd van 12 jaar niet heeft bereikt wordt de toestemming gegeven door de ouders, maar moet de donor voorafgaand de mogelijkheid krijgen zijn mening te uiten; als een donor wegens zijn geestestoestand niet in staat is zijn wil uit te drukken is de instemming van zijn ouders of zijn voogd vereist.

Frankrijk: de wegneming in vivo van organen is verboden bij een minderjarige.

Nederland: de wegneming bij een minderjarige ouder dan twaalf is enkel mogelijk als het een regeneerbaar orgaan betreft, als er geen blijvende gevolgen zijn voor de gezondheid van de donor en als het bedoeld is voor de transplantatie bij een bloedverwant tot in de tweede graad waarvan het leven in gevaar is en als dit gevaar niet even doeltreffend kan worden verholpen op een andere manier; de goedkeuring van de minderjarige moet worden verkregen evenals die van de ouders die het ouderlijk gezag uitoefenen of de voogd, *en die van de kinderrechter*. De wegneming bij minderjarigen onder twaalf, of als de minderjarige niet bekwaam is om redelijkerwijze zijn belangen in te schatten, is mogelijk onder dezelfde voorwaarden, maar in dat geval moet de donor onder andere een groot belang hebben bij het verhelpen van het gevaar dat het leven van de naaste verwante receptor bedreigt; de instemming gaat dan uit van de ouders die het ouderlijk gezag uitoefenen of de voogd, en de kinderrechter. De minderjarige donor wordt in de mate van het mogelijke betrokken bij de informatie die verstrekt wordt.

b) Wegnemingen post mortem

België: De wegneming is mogelijk, tenzij wordt vastgesteld dat hier bezwaar tegen aangetekend is vóór het overlijden. De meerderjarige die bij machte is zijn wil uit te drukken kan dit bezwaar zelf formuleren. Als hij door zijn geestestoestand niet bij machte is zijn wil te uiten, kan het bezwaar worden geuit tijdens zijn leven door zijn wettelijke vertegenwoordiger, door zijn voorlopige bewindvoerder of bij ontstentenis daarvan, door zijn meest naaste verwant. De minderjarige die in staat is zijn wil te uiten, kan zelf bezwaar maken, maar dit kan bij leven tevens gebeuren door een van de ouders die het ouderlijk gezag uitoefent of door de voogd. Als de minderjarige niet in staat is zijn wil te uiten, kan het bezwaar bij leven enkel geuit worden door een van de ouders die het ouderlijk gezag uitoefent of door de voogd. De geneesheer mag niet tot een wegneming overgaan als er bezwaar is gemaakt volgens de 'officiële' methode die de Koning heeft georganiseerd, of volgens een andere methode, in zoverre het bezwaar is gemeld aan de geneesheer.

Frankrijk: de wegneming van organen bij een overleden persoon mag enkel gebeuren voor therapeutische of wetenschappelijke doeleinden en mag gebeuren zolang de persoon bij leven geen bezwaar heeft gemaakt tegen een dergelijke wegneming. Als de dokter niet meteen de wil van de overledene kent, moet hij bij de nabestaanden informeren naar een eventuele weigering van orgaandonatie die de overledene bij leven zou hebben geuit. Bij een minderjarige of een meerderjarige onder voogdij kan de wegneming enkel plaatsvinden op voorwaarde dat alle titularissen van het ouderlijk gezag of de voogd er schriftelijk mee instemmen (als het onmogelijk is een van de titularissen van ouderlijk gezag te raadplegen, kan de wegneming plaatsvinden op voorwaarde dat de andere titularis hier schriftelijk mee instemt).

Nederland: Er bestaat geen *optingoutsysteem*. De meerderjarigen en minderjarigen ouder dan twaalf die redelijkerwijze in staat zijn om hun belangen in te schatten, kunnen ermee instemmen of er bij leven schriftelijk bezwaar tegen maken; de beslissing kan gedelegeerd worden aan een lid van de naaste familie of aan een aangeduide vertrouwenspersoon. Als er eerder geen wilsuiking plaatsvond, is de wegneming enkel toegelaten als de instemming wordt gegeven in naam van de overledene, na zijn overlijden. Ten overstaan van een meerderjarige die redelijkerwijze in staat geacht mag worden zijn belangen in te schatten, moet de instemming gegeven worden door de partner (al dan niet getrouwd) die met hem/haar samenwoont, of bij ontstentenis daarvan door de naaste verwanten of aanverwanten; voor minderjarigen (ongeacht de leeftijd) wordt de instemming gegeven door de ouders die het ouderlijk gezag uitoefenen of door de voogd; de instemming kan tevens gegeven worden door de persoon die voor dat doel is aangeduid in de ondertekende wilsverklaring. De wet bepaalt enerzijds dat in geval van overlijden van een minderjarige jonger dan zestien die uitdrukkelijk zijn toestemming heeft gegeven voor de wegneming,

deze niettemin niet kan plaatsvinden als een van de ouders die het ouderlijk gezag uitoefenen of de voogd zich hiertegen verzetten; anderzijds bepaalt de wet dat de wegneming als geweigerd wordt beschouwd als er binnen de naaste familie een meningsverschil bestaat.

D. Conclusie op juridisch vlak

1.a. In juridische zin is er formeel geen bezwaar tegen een wegneming van organen die niet regenereren of die (ernstige) gevolgen kan hebben voor de donor, bij een **levende meerderjarige persoon die door zijn geestestoestand niet bij machte is zijn wil uit te drukken**. Het blijft echter alleszins een delicate ethische kwestie die in de praktijk weinig voorkomt. De rechten van de meerderjarige onbekwame 'patiënt' worden uitgeoefend door een mandataris (wettelijk, aangeduid of 'informeel') overeenkomstig het systeem dat hierboven werd beschreven; alles hangt dus af van de zorgvuldigheid waarmee de mandataris zich kwijt van zijn beschermingsopdracht. Men mag overigens nooit de zelfstandigheid van deze fragiele personen negeren. Op medisch vlak neemt de instemming in principe een uitermate persoonlijk karakter aan, zelfs als de persoon overigens niet over de nodige luciditeit of onderscheidingsvermogen beschikt. Als deze persoon bewust of intuïtief weigert - of als er geen vertegenwoordiger is of als die niet wenst op te treden - is het alleszins aangewezen zich te onthouden van de ingreep, aangezien het vanuit ethisch oogpunt niet evident is om de wegneming van een orgaan met het oog op een transplantatie gelijk te stellen met om het even welke andere curatieve medische behandeling, zelfs al is dergelijke redenering op juridisch vlak niet ondenkbaar.

Zoals we hebben vastgesteld is het Belgisch recht op dat vlak soepeler dan het recht in de buurlanden en niet op alle punten conform de Europese voorschriften. In Frankrijk is geen enkele wegneming mogelijk bij een onbekwame meerderjarige; in Nederland is de wegneming waarop vraag 1.a. betrekking heeft, niet toegelaten en algemeen beschouwd zijn de voorziene criteria er strikter: de receptor moet een naaste verwante zijn van wie het leven in gevaar is, een gevaar dat niet even doeltreffend kan worden verholpen op een andere manier; de donor moet een groot belang hebben bij het verhelpen van het gevaar dat het leven van de naaste verwant bedreigt; een rechtbank komt tussen in het toestemmingsproces.

1.b. Hetzelfde antwoord als hierboven kan *mutatis mutandis* gegeven worden in verband met de wegneming bij een **minderjarige die wegens zijn geestestoestand niet bij machte is om zijn wil te uiten**, in zoverre zijn ouders of een voogd instemmen, als de wegneming normaal geen ernstige gevolgen heeft voor de donor, als het organen betreft die kunnen

regenereren en als het orgaan bedoeld is om getransplanteerd te worden bij een broer of een zus. Juridisch is het normaal dat de (bio)medische ingrepen op een minderjarige die niet bij machte is zijn wil te uiten - ongeacht of dat komt door zijn jonge leeftijd of zijn geestestoestand - louter aan de instemming van de ouders worden onderworpen; de oplossing is dus op wettelijk vlak weinig opzienbarend. Ze vereist echter een zorgvuldige ethische afweging. Bovendien kan er zich in dat geval een bijzonder probleem voordoen. Het kan immers gebeuren dat de ouders *zowel* voor de donor als de receptor moeten beslissen; het is in extreme gevallen zelfs mogelijk dat de receptor, meerderjarige broer of zus, zelf de vertegenwoordiger is van de donor. De mogelijkheid - zij het in noodgevallen - een *ad hoc* vertegenwoordiger aan te duiden die over de belangen van de minderjarige donor waakt, zou moeten voorzien worden om aan dergelijke situaties te verhelpen.

Blijft het feit dat ook hier het Belgisch recht niet overeenstemt met wat op supranationaal vlak en in het vergelijkend recht wordt vastgesteld. De instemming van de ouders is formeel niet vereist als de minderjarige ouder dan twaalf is en in staat om zijn wil te uiten; verder wordt er niet gerept over het criterium van de *last resort*. In Nederland moet de instemming zowel door de minderjarige, als die oud en rijp genoeg is, door de ouders en door de kinderrechter gegeven worden; als de minderjarige te jong of nog niet bij machte is om op een redelijke manier zijn belangen in te schatten, wordt onder meer vereist dat hij er (objectief) veel belang bij heeft om het gevaar dat het leven bedreigt van een naaste receptor te verhelpen. In Frankrijk is de wegneming bij een levende minderjarige verboden.

1.c. Omwille van de juridische coherentie is het gerechtvaardigd de mogelijkheid te schrappen waarbij een **naaste van een overledene zich kan verzetten tegen een wegneming** door hiertegen bezwaar te maken bij de arts. Het recht op bescherming van de fysieke integriteit is in de regel strikt persoonlijk; een *opting-outsysteem* blijft conform aan de theorie van de beschikking over het eigen lichaam, aangezien verzet mogelijk blijft.

Bij kinderen ligt dit enigszins anders. Daar zijn bij ontstentenis van een bezwaar tegen de wegneming dat uitdrukkelijk wordt geuit vóór het overlijden - door de minderjarige zelf, door zijn ouders of uitsluitend door die laatsten als het kind niet bij machte is zijn wil te uiten -, de artsen niet langer wettelijk verplicht de mening te vragen van de naasten, dus van de ouders. Men kan echter stellen dat het beslissingsrecht van de ouders niet echt wordt ingeperkt, want zij kunnen zich bij leven van het kind, en dat tot op het allerlaatste moment, uiten door bezwaar aan te tekenen tegen de wegneming. Wat dit punt betreft, lijkt het er dus op dat - abstractie makend van de ethische reflectie die nodig is - de juridische principes hier niet in gevaar worden gebracht, maar op een meer coherente manier worden gerespecteerd.

Algemeen beschouwd kan van de Belgische wetgeving over de wegneming en transplantatie van organen - waarbij niet mag worden vergeten dat deze moet samengelezen worden met de wet van 19 december 2008 inzake het verkrijgen en het gebruik van menselijk lichaamsmateriaal met het oog op de geneeskundige toepassing op de mens of het wetenschappelijk onderzoek - gesteld worden dat ze, naast bepaalde, eerder 'technische' onvolkomenheden, onvoldoende bescherming lijkt te bieden aan de zwakste levende donoren. Deze bekommernis kwam nochtans naar voor bij het aannemen van de wet van 13 juni 1986: in de "Juridische nota" waarnaar reeds werd verwezen, onderstreepte Minister Jean Gol dat "de medische onschendbaarheid slechts bestaat in de mate waarin zij aan de normale en correcte uitoefening van de geneeskunde beantwoordt, terwijl de van haar curatieve doeleinden afgewende chirurgie van die onschendbaarheid uitgesloten is. Inzake het preleveren en de overplanting van organen *in vivo* vertoont die vereiste een bijzonder belang omdat men er niet enkel te doen heeft met een patiënt-receptor, wiens leven of gezondheid van deze ingreep afhankelijk kan worden gesteld, en die dus de eventuele begiftigde is van de transplantatie, maar vooral omdat de toestand van de donor in acht moet genomen worden, daar hij zich met zuiver altruïsme onderwerpt aan een ernstig risico, zonder het minste voordeel, tenzij de morele voldoening van zijn menslievende daad. Het is duidelijk dat de chirurg de risico's moet afwegen voor de donor tegenover de kansen op overleven na transplantatie." ⁷⁷

77 Nota van de Vice-Eerste Minister en Minister van Justitie en Institutionele Hervormingen, gevoegd bij het Verslag namens de Verenigde commissies voor de Justitie en voor de Volksgezondheid, het Gezin en het Leefmilieu (*Parl. Doc.*, Kamer, 1985-1986, nr. 220/9, p. 54).

4. Ethische beschouwingen

A. Algemene inleidende beschouwingen

Zoals reeds vermeld in het hoofdstuk 'Medische aspecten' gebeuren er steeds meer levende orgaandonaties.

Ook al heeft *post-mortem*donatie in het geval van nieren een negatieve impact op de zogenaamde "*graft survival*" (de 'overlevingstijd' van het orgaan na de transplantatie), en ook al zijn de risico's op mortaliteit en morbiditeit bij nierdonoren in hooggeïndustrialiseerde landen beperkt, in het geval van levende leverdonatie zijn de medische risico's aanzienlijk groter. Bovendien kunnen zich bij levende orgaandonatie ook tal van *niet-medische* problemen voordoen, in het bijzonder op psychosociaal⁷⁸ en ethisch vlak. Het Comité wil bij de aanvang van dit hoofdstuk over ethische aspecten sterk benadrukken dat levende orgaandonatie medische, psychosociale en ethische problemen kan stellen voor donoren, problemen die zich niet of in veel geringere mate voordoen in het geval van *post-mortem*donatie.

Inderdaad, louter vaststellen dat het aanbod van transplanteerbare organen van overledenen veel kleiner is dan de vraag – zoals naar voor komt in de voorbereidende werkzaamheden van de wet van 25 februari 2007 – en vervolgens concluderen dat de kloof dan maar moet worden gedicht via levende orgaandonatie (zij het intrafamiliaal, door vrienden en kennissen, vreemden die als 'Samaritaanse' donor willen fungeren, of vreemden die hun organen willen verkopen) is problematisch wanneer dit gebeurt in een context van te weinig inspanningen vanwege beleidsmakers om *post-mortem*donatie aan te moedigen.

Er bestaat zonder twijfel een grote schaarste aan organen voor transplantatie en dit heeft tragische gevolgen: patiënten die lijden aan terminaal orgaanfalen sterven terwijl ze op de wachtlijst staan. De vraag stelt zich welke oplossingen aangewezen zijn voor dit schrijnende probleem. Hoe prangend ook, men kan het probleem niet benaderen als een louter

78 Zie bv. Erim, Y.; Beckmann, M.; Valentin-Gamazo, C. et al. (2006), "Quality of life and psychiatric complications after adult living donor liver transplantation", *Liver Transplantation* 12, pp. 1782-1790. Trotter, J.F.; Hill-Callahan, M.M.; Gillespie, B.W. et al. (2007), "Severe psychiatric problems in right hepatic lobe donors for living donor liver transplantation", *Transplantation* 83, pp. 1506-1508, Walter, M.; Papachristou, C.; Pascher, A. et al. (2006), "Impaired psychosocial outcome of donors after living donor liver transplantation: A qualitative case study", *Clinical Transplantation* 20(4), pp. 410-415. Walter, M.; Pascher, A.; Papachristou, C. et al. (2005), "Psychological and somatic aspects of living donor liver transplantation: Preoperative assessment and outcome of donors", *Deutsche Medizinische Wochenschrift* 130(30), pp. 1749-1755. Van Hardeveld, E. & Tong, A. (2010), "Psychosocial care of living kidney donors", *Nephrology* 15, pp. S80-S87.

economisch gegeven, maar dient *ethische grenzen* in acht te nemen die een louter op efficiënte allocatie gerichte aanpak in zekere zin overstijgen.

Steeds vaker worden voorstellen gelanceerd die in een zeer recent verleden nog - al dan niet terecht - als "*off limits*" zouden zijn beschouwd geworden, met als argument dat "de omstandigheden" (lees: de orgaanschaarste) nu eenmaal speciale maatregelen vereisen. Soms gaat het dan over een rechtvaardiging van het commercialiseren van het bekomen van organen via orgaanhandel⁷⁹. Andere voorstellen (en daaruit voortvloeiende geïmplementeerde maatregelen) gaan over een steeds verdere uitbreiding van "modellen" voor levende orgaandonatie (via uitwisselingsprogramma's met meerdere donor-recipienten, enz.). Daarnaast wordt ook steeds vaker gepleit voor het veranderen van de (leeftijds- of medische) criteria waaraan organen moeten voldoen opdat ze getransplanteerd zouden mogen worden (de zogenaamde "*extended criteria*"-organen), wat ook effectief in toenemende mate gebeurt. In de context van dit advies worden de wijzigingen bestudeerd van de criteria waaraan niet de organen maar wel de *donoren* moeten voldoen.

De onderliggende gedachte is echter telkens dezelfde: er bestaat een grote kloof tussen vraag en aanbod op het vlak van orgaantransplantatie, dus zijn bijzondere maatregelen aangewezen om die kloof te dichten. De deelnemers aan dit debat, zowel in de academische literatuur als op beleidsniveau, lijken zich echter steeds minder de vraag te stellen of dergelijke "bijzondere maatregelen" binnen bepaalde ethische grenzen moeten worden uitgetekend en waar die grenzen liggen, m.a.w. of het niet aangewezen is om bepaalde soorten orgaandonaties enkel in geval van "*last resort*" toe te laten en sommige soorten zelfs in geen enkel geval toe te laten.⁸⁰

Sommige leden merken op dat, wanneer één van de functies van de ethiek het stellen van grenzen is, een andere het aanzetten is tot reflectie over nieuwe manieren om problemen die zich stellen op te lossen. Zo is het vanuit ethisch oogpunt wenselijk wetenschappelijk onderzoek aan te moedigen dat er in bepaalde gevallen kan toe leiden lichaamsdelen te vervangen of te regenereren zonder dat er wegneming van organen bij te pas komt.

De transplantatie van menselijke organen of menselijk weefsel stelt vanzelfsprekend heel wat bijkomende ethische problemen wanneer de potentiële donor wilsonbekwaam is. Het respect voor de lichamelijke integriteit, toch een cruciaal ethisch principe, pleit tegen lichamelijke ingrepen op personen die niet zelf kunnen beslissen en uit de ingreep geen

79 Over de problematiek van de commercialisering van menselijke lichaamsdelen, zie het advies van het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek nr. 43 van 10 december 2007.

80 Voor een interessante reflectie over het vastleggen van deze ethische grenzen, zie Ross, Lainie Friedman (2006), "The Ethical Limits in Expanding Living Donor Transplantation", *Kennedy Institute of Ethics Journal* 16(2), p. 151.

gezondheidsvoordeel halen. Wanneer de begunstigde van een medische ingreep een derde is, kan in principe immers enkel de geïnformeerde en vrijwillige toestemming van de donor een inbreuk op zijn eigen lichamelijke integriteit rechtvaardigen. Bovendien heeft de maatschappij de plicht om voor de belangen van wilsonbekwamen op te komen.

Een categorische weigering om wilsonbekwamen als donor te gebruiken, kan echter ook problemen stellen, omdat dit kan botsen met de plicht om mensen in nood te helpen. In sommige gevallen kan worden aangenomen dat de voordelen voor de ontvanger de nadelen voor de wilsonbekwame donor zullen overtreffen. Binnen het utilitaristische model⁸¹ lijkt transplantatie dan niet alleen wenselijk maar zelfs moreel aangewezen. Vanuit een utilitaristisch perspectief is een absolute bescherming van het principe van respect voor personen dus overdreven; zeker wanneer de nadelen voor de wilsonbekwame donor gering zijn en de strikte weigering om hem/haar als donor te gebruiken, resulteert in ernstig lijden of zelfs de dood van de potentiële ontvanger.

Terwijl er voldoende redenen kunnen zijn om het principe van respect voor personen niet te verabsoluteren en in bepaalde omstandigheden toe te laten dat wilsonbekwamen als donor kunnen fungeren, impliceert een radicaal utilitaristische legitimatie van zulke transplantaties niettemin reële gevaren. Nog los van de moeilijke vraag hoe het nut (de voordelen) voor donor en ontvanger kan worden afgemeten en vergeleken, zijn misbruiken niet uit te sluiten en loert de *slippery slope* om de hoek. Omdat ze (doorgaans) niet in staat zijn zich te verzetten, dreigen wilsonbekwamen gebruikt te worden als louter middel tot andermans nut, waardoor hun menselijke waardigheid zou geschonden worden. Wilsonbekwamen zouden desgevallend gezien worden als gemakkelijke *organ banks*, als voor de hand liggende oplossing wanneer wilsonbekwame potentiële donoren liever zelf zouden afzien van donatie.

Dit kan een dubbele nefaste evolutie in gang zetten. Enerzijds kan de maatschappelijke status van wilsonbekwamen (zeker die van personen met een mentale handicap) verslechteren tot die van instrumentaliseerbare tweederangsburgers. Anderzijds bestaat het risico dat de utilitaristische redenering veralgemeend zal worden tot marginaal vergelijkbare

81 Het *utilitarisme* is een stroming binnen de ethiek die tot de categorie van de consequentialistische benaderingen behoort. Volgens het *consequentialisme* hangt de morele beoordeling van handelingen *uitsluitend* af van de verwachte gevolgen van de verschillende handelingsopties in de situatie in kwestie. Na het inschatten van die verwachte gevolgen voor elk van de beschikbare opties, dient die optie te worden gekozen die, *in globo*, goede gevolgen zoveel mogelijk maximaliseert en slechte gevolgen zoveel mogelijk minimaliseert. Uiteenlopende *parameters* kunnen worden gebruikt om een gevolg als goed of slecht te kwalificeren. In het utilitarisme, de meest invloedrijke variant van consequentialisme, is die parameter 'utiliteit' of 'nut'. Deze parameter werd in het klassiek utilitarisme ingevuld als *geluk/ongeluk*. In de huidige varianten van het utilitarisme, daarentegen, is het criterium '*vervulling van voorkeuren*' (in welke mate maakt handelingsoptie x mogelijk dat diegenen die wellicht gevolgen zullen ondervinden van de handeling hun voorkeuren zullen kunnen vervullen, of niet?; hoe scoort handelingsoptie y volgens deze parameter?; hoe zit het met z?; etc.).

situaties, waardoor bijvoorbeeld de verkoop van organen van geëxecuteerde ter dood veroordeelden of van financieel hulpbehoevenden ethisch en sociaal bespreekbaar wordt. Bepaalde kwetsbare groepen uit de samenleving zouden zo onder maatschappelijke druk kunnen worden gezet of zelfs verplicht worden om, al dan niet met financiële tegemoetkoming, als orgaandonor op te treden. De lange termijngevolgen van een precedent waarbij op (louter) utilitaristische gronden beslist wordt om wilsonbekwamen als donor te gebruiken zijn weliswaar onvoorspelbaar, maar zouden er dus kunnen toe leiden dat de morele waarden waarop de samenhang van onze maatschappij gebaseerd is, aangetast worden.

B. Actuele ethische argumenten

Drie voorbeelden van doctrines (voornamelijk ontwikkeld in een Amerikaanse juridische context, maar duidelijk ethisch van aard) die kunnen worden toegepast om te beslissen of een wilsonbekwame als donor gebruikt mag worden zijn: het plaatsvervangend oordeel; de standaard van het beste belang; en de standaard van duidelijk voordeel.⁸²

Plaatsvervangend oordeel (*substituted judgment*)

Hierbij wordt (door een rechter, ouder of voogd) een plaatsvervangend oordeel geveld op basis van de motieven en overwegingen die de wilsonbekwame wellicht gehuldigd zou hebben indien hij/zij wilsbekwaam was geweest. Transplantatie zal dan worden toegestaan indien men er redelijkerwijs vanuit kan gaan dat de wilsonbekwame in dezelfde situatie met een transplantatie zou hebben ingestemd, indien hij/zij wilsbekwaam was geweest. Omwille van het hypothetische karakter van deze denkoefening, moet het plaatsvervangend oordeel met andere standaarden worden aangevuld. De twee hierna besproken doctrines zijn voorbeelden van zo'n standaarden.

Standaard van het beste belang (*best interests standard*)

Hierbij wordt (door een rechter, ouder of voogd) beslist wat voor de wilsonbekwame het meeste goed zou opleveren of hem/haar op z'n minst geen schade zou berokkenen. De *best interests standard* is niet gebaseerd op een plaatsvervangend respect voor de hypothetische autonomie van de wilsonbekwame, maar op principes van weldoen (*beneficence*) en niet kwaad doen (*nonmaleficence*).

⁸² Over deze doctrines, zie onder meer Cheyette, C. (2000), "Organ harvests from the legally incompetent: An argument against compelled altruism", *Boston Coll. L. Rev.* 41, pp. 465-515.

Omdat donatie normalerwijze *nooit* in de *best medical interest* van de donor is, *kunnen de voordelen enkel psychologisch en emotioneel van aard zijn*. Ondanks de inbreuk op zijn gezondheid, kan het welzijn van de donor soms verbeteren door het welzijn van de ontvanger te verhogen. Concreet kunnen deze voordelen zijn: blijvende emotionele band met de ontvanger, voordeel van in een intacte familie te leven die niet gebukt gaat onder het verlies van een familielid, verhoogd zelfwaardegevoel, vermijden van een traumatische reactie op het overlijden van een naast familielid, en/of vermijden van eventueel toekomstig schuldgevoel.⁸³

Het zich beroepen op psychologische en emotionele voordelen als een doorslaggevende factor kan echter problematisch zijn omdat bij de vertegenwoordigers van de wilsonbekwamen de neiging kan bestaan om de psychologische voordelen flexibel te interpreteren en op te blazen om de transplantatie te rechtvaardigen. Bovendien mogen de psychologische voordelen zeker bij wilsonbekwamen niet zomaar als doorslaggevend beschouwd worden. We weten immers dat bij *wilsbekwame* donoren vaak de angst bestaat dat het orgaan niet het gewenste resultaat zal opleveren. Of intense schuldgevoelens, wanneer het orgaan inderdaad niet het gewenste resultaat oplevert en de ontvanger eventueel overlijdt. Of spijt dat het orgaan voor niets werd opgegeven, in de gevallen waarbij het wordt afgestoten. Ook de relatie tussen donor en ontvanger verbetert in vele gevallen helemaal niet of verslechtert zelfs, bijvoorbeeld omdat de donor zijn relatie met de ontvanger begint te beoordelen in puur therapeutische termen (dus laat afhangen van de vraag hoe de gezondheidstoestand van de ontvanger na de donatie evolueert) of omdat de

83 In een interessant 'review'-artikel over levende leverdonatie wordt het volgende gerapporteerd over psychosociale aspecten van orgaandonatie bij *wilsbekwame* donoren: "*In general, donors have an increased sense of self-esteem after donation and rarely regret their decision to donate. Some psychosomatic disorders have been reported, however, such as diffuse nonspecific abdominal symptoms and pain, sexual dysfunction, anxious depression and overall complaints. A minority of donors exhibit an enhanced perception of distress and low self-esteem before and after surgery, which can easily be overlooked in the preoperative evaluation or during postoperative care. Similarly, it has been reported that for some donors, the reported return to normalcy took a significant amount of time even when no serious medical complications were experienced. Donors whose recipients do well clinically are themselves more likely to do well psychologically [...]*." [Over het algemeen hebben de donoren een verhoogd gevoel van zelfwaarde na de donatie en betreuren zij zelden hun beslissing. Toch werden bepaalde psychosomatische aandoeningen gerapporteerd, zoals diffuse, niet-specifieke abdominale symptomen en pijn, seksuele disfunctie, depressie en algemene klachten. Een minderheid van donoren vertoont een verhoogde perceptie van verdriet en een lager zelfbeeld voor en na de ingreep, die gemakkelijk kan verwaarloosd worden bij de preoperatieve evaluatie of bij de postoperatieve zorg. Tegelijk werd gerapporteerd dat het hernemen van het normale leven voor sommige donoren heel wat tijd vergde, ook al ondervonden zij geen medische complicaties. Donoren van wie de receptoren het goed stellen op klinisch vlak, hebben een grotere kans op psychologisch welbevinden.] Zie Nadalin, S. et al. (2007), "Current trends in live liver donation", *Transplant International* 20, pp.312-330, p. 324 (voetnoten weggelaten). Zie ook Clemens, K. K.; Thiessen-Philbrook, H.; Parikh, C. R. et al. (2006), "Psychosocial Health of Living Kidney Donors: A Systematic Review", *American Journal of Transplantation* 6(12) pp. 2965-2977. Zie ook Crouch, R.A. & Elliott, C. (1999), "Moral Agency and the Family: The Case of Living Related Organ Transplantation", *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 8, pp. 275-287.

ontvanger het gevoel krijgt dat hij/zij tegenover de donor een niet-aflosbare schuld heeft.⁸⁴ Het is dus allerm minst vanzelfsprekend om er vanuit te gaan dat de wilsonbekwame donor psychologische voordelen zal ervaren die opwegen tegen zijn/haar gezondheidsnadelen.

Standaard van duidelijk voordeel (*clear benefit standard*)

Volgens deze doctrine dient (door een rechter, ouder of voogd) te worden beslist wat voor de wilsonbekwame duidelijk het meeste voordeel oplevert. De twee eerder besproken doctrines kunnen namelijk problematisch zijn omdat de vertegenwoordiger/beslisser zijn eigen subjectieve waarden kan volgen bij de beoordeling van de waarden die de wilsonbekwame gevolgd zou hebben als wilsbekwame of bij de beoordeling van de *best interests* van de wilsonbekwame. In praktijk kan zich het probleem stellen dat wilsbekwamen te snel op een wilsonbekwame beroep zullen doen om te vermijden dat ze zelf moeten doneren of dat ouders die geconfronteerd worden met een ernstig ziek kind het belang zullen compromitteren van een ander kind dat als potentiële donor kan dienen.

Beide doctrines hebben echter wel positieve aspecten, die gecombineerd kunnen worden tot een ander soort standaard: een standaard van duidelijk voordeel. De *plaatsvervangend oordeel* doctrine zal ervan uitgaan dat: (a) een gemiddeld persoon niet met donatie zou toestemmen indien er kadaverorganen beschikbaar zijn of andere personen medisch even of meer geschikt zijn als levende donoren; (b) een gemiddeld persoon niet met donatie zou toestemmen behalve indien deze donatie een goede kans biedt om het leven van de ontvanger te redden; en (c) een gemiddeld persoon wellicht niet met donatie zou toestemmen indien de ontvanger geen nauwe verwant is. De *standaard van het beste belang* houdt rekening met de reële en niet met een hypothetische situatie en maakt een afweging tussen potentiële psychologische voordelen en gezondheidsrisico's, waarbij transplantatie verworpen zal worden indien ze een onaanvaardbaar hoog risico vormt voor de wilsonbekwame. Een *hybride standaard*, die de voordelen van deze doctrines combineert tot een standaard van duidelijk voordeel, lijkt het beste perspectief te bieden om bij beslissingen over donorschap van wilsonbekwamen het principe van respect voor personen in balans te brengen met utilitaristische overwegingen.

C. Voorbeelden uit de Amerikaanse rechtspraak

84 Zie bvb. Scheper-Hughes, N. (2007), "The Tyranny of the Gift: Sacrificial Violence in Living Donor Transplants", *American Journal of Transplantation* 7, pp. 507-511.

In de VS heeft de rechtspraak geleid tot de constructie van een *clear benefit standard* (zie hoger), die zulke transplantaties soms toelaat, maar, voor wat de meerderjarige wilsonbekwamen betreft, onder veel strengere voorwaarden dan de Belgische Orgaantransplantatiewet. Bij wijze van illustratie bespreken we hieronder kort enkele belangrijke beslissingen uit de VS en de argumenten die eraan ten grondslag lagen. In de eerste drie gevallen werd de orgaanwegname toegelaten; in de laatste twee niet⁸⁵.

Strunk v. Strunk In 1969 besliste de Court of Appeals van Kentucky dat, mits ouderlijke toestemming, bij Jerry Strunk een nier mocht worden weggenomen ten behoeve van zijn broer Tommy Strunk.⁸⁶ Tommy Strunk, 28 jaar oud, leed aan een terminale nierziekte en was stervende. Jerry Strunk, 27 jaar oud maar met een IQ van 35 en een mentale leeftijd van zes jaar, bleek na compatibiliteitstesten de enige potentiële match. Na een (morele) kosten-batenanalyse kwam het Hof tot de conclusie dat het in Jerry's *best interest* was om een nier af te staan, omdat Tommy de primaire link was die Jerry met zijn familie had, Tommy de enige was die Jerry's gebrekkige spraak kon verstaan, Tommy na de dood van hun ouders de enige bron van intiem contact zou zijn en Jerry zich erg identificeerde met Tommy. Het Hof keurde de wegname van de nier goed omdat het welzijn van Jerry ernstiger in gevaar zou worden gebracht door het verlies van zijn broer dan door de verwijdering van een nier.⁸⁷

Hart v. Brown In 1972 besliste de Superior Court van Connecticut dat, mits ouderlijke toestemming, bij de 7-jarige (en dus wilsonbekwame) Margaret Hart een nier mocht worden weggenomen ten behoeve van haar identieke tweelingzus Kathleen Hart.⁸⁸ Kathleen Hart had een zeer ernstige nierziekte, had een dubbele nefrectomie ondergaan en zeer ernstige problemen gekregen met haar bloeddruk. De Superior Court oordeelde dat een wegname in Margarets *best interest* zou zijn omdat ze gelukkiger zou zijn in een familie die voltallig bleef dan in een familie die getraumatiseerd was door het verlies van Kathleen en belangrijker, omdat de dood van Kathleen een enorm verlies zou betekenen voor Margaret, die zich sterk identificeerde met haar zieke tweelingzus. Ook hier luidde de conclusie dat de wegname van de nier toegelaten was omdat het welzijn van de donor ernstiger in gevaar zou worden gebracht door het verlies van de recipiënt dan door de verwijdering van een nier.

85 Voor een bespreking van deze en andere gevallen uit de Amerikaanse rechtspraak, zie Cheyette, C. (2000), "Organ harvests from the legally incompetent: An argument against compelled altruism", *Boston Coll. L. Rev.* 41, pp. 465-515, Section II, "Case law and the applicable legal standards".

86 *Strunk v Strunk* (445 SW 2d 145 - Kentucky Court of Appeals 1969). Beschikbaar via: http://scholar.google.com/scholar_case?case=17344681967852817899&q=%22Strunk+v+Strunk%22&hl=en&as_sdt=4002004 [geraadpleegd op 10 september 2010].

87 "[...] *his well-being would be jeopardized more severely by the loss of his brother than by the removal of a kidney*"

88 *Hart v Brown* (289 A. 2d 386 - Connecticut Superior Court, 1972).

Little v. Little In 1979 besliste de Court of Appeals van Texas dat, mits ouderlijke toestemming, bij de 14-jarige Anne Little, die leed aan Downsyndroom, een nier mocht worden weggenomen ten behoeve van haar broer Stephen Little.⁸⁹ Het Hof oordeelde dat het in Anne's *best interest* zou zijn om een nier af te staan, omdat ze substantiële psychologische voordelen zou halen uit haar donorschap zoals verhoogd zelfrespect, een verhoogde status in de familie, een nieuwe betekenis aan haar leven en eventueel transcendentale ervaringen van levensreddende schenking. Tegelijk zou een weigering van de transplantatie volgens het Hof leiden tot ernstige psychologische nadelen, gelet op de nauwe band tussen Anne en Stephen en het bewustzijn bij Anne dat Stephen ziek was en door haar geholpen kon worden. Een weigering zou traumatisch kunnen zijn voor Anne indien Stephen zou sterven omdat Anne hem niet mocht helpen. Ook hier luidde de conclusie dat de wegneming van de nier toegelaten was omdat de donor er meer voor- dan nadelen zou door ondervinden.

In re Richardson In 1973 besliste de Court of Appeals van Louisiana dat, hoewel er ouderlijke toestemming was, *geen* nier mocht worden weggenomen bij Roy Allen Richardson, 17 jaar oud maar met Downsyndroom en een mentale leeftijd van 3 à 4 jaar, ten behoeve van zijn 32-jarige zus Beverly Richardson, die leed aan ernstig nierfalen.⁹⁰ Roy Allen Richardson bleek de beste match voor Beverly. De bewering dat Beverly na de dood van haar ouders de zorg over Roy op zich zou nemen en het daarom in Roys *best interest* was om een nier af te staan, werd als te speculatief van tafel geveegd. Omdat niet kon worden aangetoond dat het in Roys *best interest* was, primeerde het recht om gevrijwaard te blijven van zulke verstreckende lichamelijke ingrepen. Beverly Richardson stierf kort nadien.

Lausier v. Pescinski In 1975 besliste de Supreme Court van Wisconsin dat, hoewel er toestemming was van de voogd, *geen* nier mocht worden weggenomen bij de 39-jarige wilsonbekwame Richard Pescinski ten behoeve van zijn 38-jarige zus Elaine Pescinski.⁹¹ Richard Pescinski leed aan catatonische schizofrenie, met een mentale leeftijd van 12 jaar, zonder lucide intervallen noch vooruitzicht op verbetering. Elaine Pescinski, moeder van zes kinderen, had een ernstige nierziekte opgelopen, lag na verwijdering van beide nieren aan de dialyse, stond op de wachtlijst voor kadaverdonatie en ging snel achteruit. Het Hof

89 Little v Little (576 SW 2d 493 - Texas Court of Civil Appeals, San Antonio, 1979). Beschikbaar via: http://scholar.google.com/scholar_case?case=7643024691450470320&q=%22Little+v+Little%22&hl=en&as_sdt=10000004000004 [geraadpleegd op 10 september 2010].

90 In Re Richardson (284 So. 2d 185 - Louisiana Court of Appeal, 4th Circuit, 1973). Beschikbaar via: http://scholar.google.com/scholar_case?case=13103975403084622132&q=%22Little+v+Little%22&hl=en&as_sdt=10000004000004 [geraadpleegd op 10 september 2010].

91 Lausier v Pescinski (226 NW 2d 180, 67 Wis. 2d 4 - Wisconsin Supreme Court, 1975). Beschikbaar via: http://scholar.google.com/scholar_case?case=1947082296372187956&q=%22Little+v+Little%22&hl=en&as_sdt=10000004000004 [geraadpleegd op 10 september 2010].

oordeelde dat, bij afwezigheid van de mogelijkheid tot instemming van de donor, niemand over de autoriteit beschikte om plaatsvervangend in te stemmen met een transplantatie die enkel aan een derde ten goede zou komen. Er was volgens het Hof geen enkele indicatie dat het in Richards *best interest* zou zijn om een nier af te staan. De doctrine van het plaatsvervangend oordeel (door ouder, voogd of rechter) vervalt volgens het Hof indien niet aangetoond kan worden dat de wilsonbekwame donor meer voor- dan nadelen zou ondervinden. Elaine Pescinski stierf kort nadien.

D. Bespreking van de verschillende standpunten over de ethische aanvaardbaarheid van orgaanwegname bij meerderjarige wilsonbekwamen en minderjarigen

Alvorens de standpunten van de leden van het Comité betreffende de vragen 1.a. en 1.b. (zie hoofdstuk 1.D.) toe te lichten, worden voor elk van beide gevallen de voornaamste bepalingen uit de vigerende Belgische wet, die in het vorige hoofdstuk in detail werden besproken, nog eens in herinnering gebracht. Vervolgens worden een reeks *feitelijke* en *ethische* vragen opgesteld die volgens de leden voortvloeien uit de huidige wettelijke bepalingen, gevolgd door een *procedurele* vraag. Tot slot worden de standpunten die binnen het Comité heersen over deze kwesties besproken.

In het algemeen is het Raadgevend Comité van mening dat, wanneer de wetgever het heeft over meerder- of minderjarige personen die omwille van hun geestestoestand niet in staat zijn hun wil te kennen te geven, deze omschrijving van toepassing is op elke meerder- of minderjarige persoon die lijdt aan een medisch vastgestelde permanente mentale aandoening die hem definitief onbekwaam maakt in te staan voor zijn handelingen. Volgens het Comité zijn de hier besproken wettelijke bepalingen, t.t.z. deze van de wet van 13 juni 1986, zoals gewijzigd door de wet van 25 februari 2007 niet toepasselijk op de personen die niet voldoen aan deze criteria, zoals personen in coma en personen die lijden aan de ziekte van Alzheimer.⁹²

1. Orgaanwegname bij meerderjarige wilsonbekwamen

Als de volgende **drie voorwaarden** vervuld zijn, laat de Belgische wet orgaanwegname bij levende meerderjarige wilsonbekwame personen toe:

(1^e) de receptor verkeert in levensgevaar;

(2^e) *post-mortem*donatie kan geen even bevredigend resultaat opleveren; en

92 De mogelijke overdracht van de prionenziekte is een medische reden om Alzheimerpatiënten uit te sluiten als orgaandonor.

- (3^e) de wettelijke vertegenwoordiger, dan wel de door de patiënt aangewezen vertegenwoordiger of –indien deze niet beschikbaar is of niet wenst op te treden – de vertegenwoordiger aangewezen bij toepassing van art. 14 §2 van de Patiëntenrechtenwet, stemt in.

Het Comité merkt op dat, mits vervulling van deze drie voorwaarden, de orgaanwegneming toegelaten is, *zelfs* indien het organen betreft die *niet regenereren* en *zelfs* indien de orgaanwegneming *ernstige gevolgen* kan hebben voor de donor.⁹³

Deze bepalingen uit de wet doen een hele reeks vragen rijzen; zowel feitelijke vragen (over de precieze draagwijdte van de bepalingen) als ethische vragen.

Drie **feitelijke vragen** die zich onmiddellijk stellen zijn: dient het levensgevaar waarin de receptor verkeert *acuut* te zijn?; hoe dient te worden *nagegaan* of de tweede voorwaarde (*post-mortem*donatie kan geen even bevredigend resultaat opleveren) vervuld is?; en *welke* organen worden precies bedoeld met de omschrijving "organen die niet regenereren"?

Tevens dient te worden benadrukt dat :

- doordat de wet geen enkele specificering toevoegt aan "de receptor", de receptor klaarblijkelijk om het even wie kan zijn (gaande van een nauwe verwant tot een verre verwant, tot een echtgenoot, tot een partner, tot een vriend, tot een kennis, tot een volslagen onbekende) ; en
- de wet geen enkele beperking oplegt aan wie in deze context kan optreden als vertegenwoordiger van de patiënt (het is dan ook denkbaar dat de vertegenwoordiger en de receptor dezelfde persoon zouden zijn – zie verder).

De huidige wettelijke bepalingen zijn vanuit ethisch oogpunt problematisch. Beoordeeld vanuit de 'standaard van duidelijk voordeel' (zie hoger) die door sommige leden van het Comité ter zake als een aangewezen doctrine wordt beschouwd, laat de Belgische wet toe dat het principe van respect voor personen in hoofde van meerderjarige wilsonbekwame potentiële donoren in ontoelaatbare mate wordt aangetast. Conform de doctrine van 'duidelijk voordeel' kan transplantatie enkel moreel aanvaardbaar zijn indien dit voor de meerderjarige wilsonbekwame donor duidelijk meer voordeel zou opleveren dan niet-transplantatie.

93 Sommige leden houden evenwel vast aan een letterlijke lezing van de wet, die voorziet dat dat het wegnemen van organen bij een wilsonbekwame meerderjarige mogelijk is, maar dit alleen als het gaat om organen die *niet regenereren* en indien de wegneming *ernstige gevolgen* kan hebben voor de donor. Het betreft hier immers 'het wegnemen bedoeld in § 1' die wordt vermeld in artikel 6, § 2 van de wet van 1986.

Dit kan onmogelijk het geval zijn indien de transplantatie de meerderjarige wilsonbekwame donor aan een zeer ernstig gezondheidsrisico zou blootstellen. De mogelijke psychologische voordelen voor de donor kunnen de voorzienbare nadelen immers nooit overtreffen in dergelijke gevallen. Aangezien de Belgische wet de ernst van de gevolgen voor de donor niet als uitsluitingscriterium heeft opgenomen, laat zij zulke transplantaties echter *wel* toe, althans voor zover de drie bovenvermelde vereisten vervuld zijn. Hierdoor schept de Belgische wet zelfs de mogelijkheid dat de belangen van de meerderjarige wilsonbekwame potentiële donor volledig terzijde worden geschoven.

Zelfs indien de meerderjarige wilsonbekwame donor niet aan een zeer ernstig gezondheidsrisico zou worden blootgesteld, kan transplantatie ethisch gezien onaanvaardbaar zijn. Dit zal zeker het geval zijn indien de emotionele band die de donor met de ontvanger heeft, onvoldoende sterk is om hem psychologische voordelen op te leveren die de risico's duidelijk overtreffen en/of indien de cognitieve vermogens van de donor te beperkt zijn om zich van deze voordelen bewust te kunnen zijn (cfr. infra 2. Orgaanwegname bij minderjarigen). Het is dan ook zeer problematisch dat de Belgische wet de categorie van 'receptoren' zo vaag heeft gedefinieerd dat ook personen in aanmerking komen waarmee de donor *geen enkele*, laat staan een sterke emotionele band heeft. Meerderjarige wilsonbekwamen kunnen zo in principe als *organ banks* gebruikt worden voor wildvreemden zonder dat de wet wordt overtreden. Dit moet echter worden genuanceerd door te wijzen op het bestaan van bepaalde beschermingsmaatregelen. Zo bepaalt artikel 8bis van de wet van 13 juni 1986, dat werd ingevoegd door de wet van 25 februari 2007, dat elke wegneming op levende personen het voorwerp moet uitmaken van een 'voorafgaand pluridisciplinair overleg'. Deze voorzorg is bijzonder relevant wanneer een wegneming wordt overwogen bij personen die wegens hun geestestoestand niet bij machte zijn hun wil te uiten. Naast de wettelijke bepalingen wordt de praktijk bovendien nog gereguleerd door de medische deontologie en ethiek, die het mogelijk maken bepaalde misbruiken of uitwassen te voorkomen.

Maar ook indien er sprake is van een verondersteld laag tot matig gezondheidsrisico en een sterke emotionele band, kunnen er tegen het gebruik van meerderjarige wilsonbekwame orgaandonoren ernstige ethische bezwaren bestaan. Bij de beoordeling van dergelijke gevallen moeten immers verschillende elementen in rekening worden gebracht die vaak over het hoofd worden gezien.⁹⁴ Ten eerste mag er niet te snel vanuit worden gegaan dat de ingreep voor de donor slechts een zeer beperkt gezondheidsrisico zal stellen. Hoewel de kans op medische complicaties bij nierdonatie tegenwoordig gereduceerd is in landen met

94 Zie Cheyette, C. (2000), "Organ harvests from the legally incompetent: An argument against compelled altruism", *Boston Coll. L. Rev.* 41, pp. 499-500 en 514.

een hoogontwikkelde en breed toegankelijke gezondheidszorg (zie hoofdstuk medische aspecten), kunnen de complicaties in voorkomend geval wel zeer ernstig blijken. Ten tweede loopt de donor ook bij een perfect verlopen wegneming steeds het risico dat hij bij het mogelijke falen van zijn andere nier later zelf medisch hulpbehoevend wordt. Bij partiële leverdonatie, wat perfect mogelijk is onder de wet, zijn de risico's op mortaliteit en morbiditeit bovendien aanzienlijk hoger. Daarbij mag trouwens niet uit het oog verloren worden dat, anders dan de wilsbekwame donor, de meerderjarige wilsonbekwame donor mentaal volstrekt of grotendeels onvoorbereid is op de mogelijkheid dat gezondheidsproblemen kunnen optreden.⁹⁵

Potentieel nog problematischer dan de al te gemakkelijke minimalisering van de gezondheidsrisico's die de meerderjarige wilsonbekwame donor zou lopen, is de frequente overschatting van de psychologische en emotionele voordelen die hij/zij door zijn/haar gedwongen altruïsme zou ondervinden.⁹⁶ Zoals reeds uitvoerig benadrukt, is het allerminst evident dat de meerderjarige wilsonbekwame donor een duidelijk psychologisch en emotioneel nut zal halen uit het helpen van een ontvanger waarmee hij een sterke emotionele band heeft. Uit bevraging van wilsbekwame donoren blijkt immers nogal onverwacht dat de psychologische gevolgen voor hen niet zelden nefast zijn, zelfs indien de transplantatie het gewenste resultaat oplevert.⁹⁷ Bovendien kan de relatie tussen donor en ontvanger onder zware druk komen te staan omdat beide partijen zich blijvend verantwoordelijk voelen voor de gezondheidstoestand van de andere partij. Daarbij moet ook onder ogen worden gezien dat meerderjarige wilsonbekwame donoren bepaalde mentale voordelen, waarvan sommige wilsbekwame donoren melding maken, niet of in veel mindere mate zullen ondervinden.⁹⁸ Meerderjarige wilsonbekwame donoren beschikken vaak niet over een sterk ontwikkeld moreel redeneervermogen (vanwege het ontbreken van de vereiste cognitieve capaciteiten), dat in geval van donatie het zelfwaardegevoel kan verhogen. Het is precies een dergelijke verhoging van het zelfwaardegevoel, die, net omdat ze niet afhankelijk is van het resultaat van de transplantatie of van de risico's die ermee gepaard gaan, de *wilsbekwame* donor kan beschermen tegen mogelijke nefaste psychologische gevolgen.

95 Zie Cheyette, C. (2000), op. cit., p. 496. Zie ook infra 2. Orgaanwegneming bij minderjarigen.

96 Zie Cheyette, C. (2000), op. cit., pp. 475 en 504.

97 Op het eerste gezicht is het merkwaardig dat dit meer geldt voor beenmergtransplantaties dan voor niertransplantaties. Deze discrepantie kan echter verklaard worden doordat ontvangers van beenmerg een veel lagere overlevingskans hebben, een groter risico lopen op ernstige en blijvende fysieke ongemakken en zelfs een relatief hoog risico lopen om te sterven aan *Graft Versus Host Disease* (GVHD), een ziekte die door de transplant zelf veroorzaakt wordt.

98 Zie Cheyette, C. (2000), op. cit., pp. 505 en 508.

Gelet op het feit dat donoren vaker dan gedacht psychologische nadelen ondervinden van hun donatie en de meeste meerderjarige wilsonbekwame donoren bepaalde psychologische voordelen niet kunnen ervaren, is het dus allerminst vanzelfsprekend om er vanuit te gaan dat, zelfs bij een verondersteld laag tot matig gezondheidsrisico en een sterke emotionele band met de ontvanger, de psychologische voordelen voor de meerderjarige wilsonbekwame donor automatisch zullen opwegen tegen de gezondheidsrisico's.

Deze bedenkingen zijn van cruciaal belang voor de ethische evaluatie van de Belgische wet, omdat ze duidelijk maken dat voor een objectieve en geïnformeerde afweging van de voor- en nadelen voor de meerderjarige wilsonbekwame potentiële donor een onbevooroordeeld oordeelsvermogen en een hoge mate van expertise vereist zijn. Hierop wordt door de huidige Belgische wet echter geen enkele garantie geboden. Zo legt de wet geen enkele beperking op aan wie als vertegenwoordiger van de patiënt kan optreden. De kans is zeer groot dat een naast familielid als wettelijke of aangewezen vertegenwoordiger optreedt. In de voor de hand liggende situatie dat de meerderjarige wilsonbekwame net als potentiële donor in het vizier komt omdat een ander naast familielid dringend een donororgaan nodig heeft, zal de vertegenwoordiger onder enorme druk staan om toestemming voor transplantatie te geven.

Het is zelfs denkbaar dat de vertegenwoordiger en de ontvanger één en dezelfde persoon zijn, waardoor de persoonlijke belangen van de meerderjarige onbekwame helemaal buiten beschouwing zouden blijven. In voornoemde gevallen dreigt het donorschap van het meerderjarige wilsonbekwame familielid beschouwd te worden als gemakkelijksoplossing omdat wilsbekwame familieleden zo kunnen worden gevrijwaard. Dit is in het bijzonder problematisch omdat meerderjarige onbekwamen net extra bescherming zouden moeten genieten, niet alleen omdat ze kwetsbaar zijn en vaak in de onmogelijkheid verkeren om voor zichzelf op te komen, maar ook omdat ze niet in staat zijn om verantwoordelijkheid te nemen in kwesties over leven en dood. Omdat de vertegenwoordiger in zulke situatie vermoedelijk niet meer in staat is om zijn beschermende rol in alle onafhankelijkheid uit te oefenen, lijkt het aangewezen om, zoals bijvoorbeeld in de Verenigde Staten, Nederland en Frankrijk, een additionele toetsing te voorzien via een multidisciplinaire commissie en/of een rechter.

Het Comité heeft dan ook de volgende **ethische vragen** geïdentificeerd (vragen betreffende criteria die mogelijks op ethische gronden in de wet zouden moeten worden gestipuleerd):

- dient naast de voorwaarde dat er geen geschikte kadaverdonor aanwezig is de bijkomende voorwaarde te worden toegevoegd dat er geen geschikte levende *wilsbekwame* donor aanwezig is?
- dient te worden gespecificeerd wie in aanmerking kan komen als receptor, en, zo ja, welke specificatie is aangewezen?
- moet de toelaatbaarheid van de wegneming van organen bij wilsonbekwame meerderjarigen afhankelijk worden gemaakt van het *type van organen* (bv. in termen van regenerereerbaarheid⁹⁹, of in termen van *ernst van de gevolgen* van de wegneming voor de donor, in welk geval de wegneming van de nier zou kunnen worden toegestaan indien de andere voorwaarden zijn vervuld, maar niet noodzakelijkerwijs de wegneming van de lever)?
- dient een criterium in de wet te worden opgenomen betreffende *psychologische voordelen voor de donor*, bv. in de zin dat de orgaanwegneming enkel mag gebeuren indien het welzijn van de donor ernstiger zou worden geschaad door het overlijden van diegene die het orgaan nodig heeft dan door de orgaanwegneming bij hem/haarzelf (een criterium dat een zeer hechte band tussen potentiële donor en recipiënt veronderstelt)?
- dient, indien de potentiële donor toch enige (zij het een verminderde) beslissingscapaciteit heeft (en hij/zij, in het jargon van de medische ethiek, dus geen "*consent*" maar wel een "*assent*"¹⁰⁰ kan geven), in geval hij/zij zich verzet (geen "*assent*" geeft) te worden geconcludeerd dat de orgaanwegneming niet mag gebeuren?

Indien na reflectie over deze zaken tot de bevinding wordt gekomen dat één of meerdere van de (wettelijke en/of bovengenoemde) criteria ethisch gezien verdedigbaar is/zijn, en bijgevolg dat orgaanwegneming bij meerderjarige wilsonbekwamen *in sommige gevallen* (hoe beperkt ook) verantwoord kan zijn, stelt zich vanzelfsprekend ook de **procedurele vraag** *wie moet oordelen over het al dan niet vervuld zijn van de voorwaarden/criteria die worden aanbevolen* :

- een arts? (zo ja, welke?) ;
- een commissie? (welke?) ;
- een rechter? (welke?) ;
- nog een andere instantie?

99 Wat betreft de regenerereerbaarheid van de lever, zie de preciseringen hierboven onder hoofdstuk 2.B.2.

100 Voor een uitleg bij deze termen, zie verder onder punt 4.D.2.g. "Moet *assent* vanwege het kind aanwezig zijn?"

Sommige leden van het Comité menen dat de orgaanwegname bij levende, niet wilsbekwame personen in principe door de wet dient te worden verboden. Wilsbekwaamheid en vermogen tot instemming wordt vanuit dit standpunt beschouwd als een noodzakelijke voorwaarde om tot orgaanprelevatie over te gaan bij levende donoren. Deze leden menen dat de waardigheid en lichamelijke integriteit van wilsbekwame personen niet mag worden geschonden in de medische zorg, dus ook niet om tot een ruimere orgaanprelevatie te komen. Het lijkt moeilijk te rechtvaardigen het maatschappelijk-ethisch probleem van het organentekort te willen remediëren door het principe van de waardigheid van de persoon hiervoor in de weegschaal te leggen.

Andere leden menen dan weer dat orgaanwegname bij levende meerderjarige wilsbekwamen enkel toegelaten mag worden indien aan al de volgende voorwaarden of toch aan de essentie ervan is voldaan, onder voorbehoud van de hierboven aangehaalde preciseringen:

- de receptor verkeert in levensgevaar;
- *post-mortem*donatie kan geen even bevredigend resultaat opleveren;
- het medisch team moet zich maximaal inspannen om wilsbekwame, compatibele levende donoren te vinden; er kan slechts in laatste instantie een beroep gedaan worden op een wilsbekwame donor;
- er dient, door tussenkomst van een psycholoog of psychiater, zorgvuldig te worden nagegaan welke gevolgen het overlijden van diegene die het orgaan nodig heeft zou hebben op het welzijn van de potentiële wilsbekwame donor; de wegname is slechts aanvaardbaar indien deze gevolgen veel nefaster zouden zijn dan de aantasting van de lichamelijke integriteit van de donor, wat enkel het geval kan zijn indien er een zeer hechte band bestaat tussen deze laatste en de recipiënt;
- indien de potentiële wilsbekwame donor over voldoende capaciteiten beschikt om zijn/haar mening (zowel *assent* als *non-consent*) te geven, dient te worden nagegaan wat deze mening is en indien hij/zij zich verzet tegen de orgaanwegname, mag deze niet gebeuren;
- de vertegenwoordiger van de potentiële donor - men kan hier verwijzen naar de cascade, vermeld in de Patiëntenrechtenwet - moet instemmen. Deze vertegenwoordiger mag echter niet dezelfde persoon zijn als de potentiële recipiënt. De potentiële recipiënt mag bovendien geen kind, ouder of levenspartner zijn van de wettelijke vertegenwoordiger van de potentiële donor;
- een onafhankelijke pluridisciplinaire commissie (op nationaal niveau), waarin naast een expert in inwendige geneeskunde tevens een ethische, psychologische en juridische expert zetelt, verifieert of aan de diverse voorwaarden voldaan is en brengt op korte termijn een schriftelijk beargumenteerd advies uit; het dossier

- wordt bij deze commissie ingediend door de vertegenwoordiger van de wilsonbekwame potentiële donor of door de arts; en
- indien de in de vorige paragraaf vermelde commissie een positief advies verleent, wordt de zaak volgens een spoedprocedure voor definitieve beslissing voorgelegd aan een vrederechter.

2. Orgaanwegneming bij minderjarigen

a) Probleemsituering

De Belgische wet maakt in dit verband een onderscheid tussen minderjarigen die in staat zijn om hun wil uit te drukken en minderjarigen die wegens hun geestestoestand niet in staat zijn hun wil uit te drukken.

Als de volgende **vier voorwaarden** vervuld zijn, laat de Belgische wet orgaanwegneming bij levende minderjarige personen die ***in staat zijn om hun wil uit te drukken*** toe:

- (1^e) de orgaanwegneming kan, normaal gezien, geen ernstige gevolgen inhouden voor de donor;
- (2^e) het betreft een orgaan dat kan regenereren;
- (3^e) de recipiënt is een broer of zus van de betrokken minderjarige;
- (4^e) de potentiële donor is 12 jaar of ouder en gaat voorafgaandelijk akkoord met de orgaanwegneming; *of* de potentiële donor heeft de leeftijd van 12 jaar nog niet bereikt, maar krijgt de mogelijkheid om zijn/haar mening te geven.

In het geval van minderjarigen die ***wegens hun geestestoestand niet in staat zijn om hun wil uit te drukken*** laat de wet orgaanwegneming toe indien de eerste drie bovenvermelde voorwaarden zijn vervuld, en indien bovendien aan de volgende **voorwaarde** is voldaan :

- (4^e) de ouders of de voogd van de betrokkene gaan akkoord met de orgaanwegneming.

De wetgever heeft het in het geval van minderjarige levende donoren dus niet nodig geacht om als randvoorwaarden te bepalen: dat de recipiënt in levensgevaar moet verkeren; dat er geen kadaverorgaan beschikbaar is dat een even bevredigend resultaat kan opleveren; of dat er geen geschikte levende donor beschikbaar is die wel wilsbekwaam is.

Ook met betrekking tot deze bepalingen uit de Belgische wet stellen zich zowel feitelijke als ethische vragen.

Twee **feitelijke vragen** die onmiddellijk rijzen, zijn: wat wordt bedoeld met "geen ernstige gevolgen" voor de donor; en welke organen worden precies bedoeld met de omschrijving "organen die kunnen regenereren"?

Het Comité identificeert tevens de volgende **ethische vragen** (vragen betreffende criteria die eventueel op ethische gronden in de wet zouden moeten worden gestipuleerd):

- dient de voorwaarde te worden gesteld dat de recipiënt in *levensgevaar* verkeert?;
- dient de voorwaarde te worden gesteld dat er geen geschikte *kadaverdonor* aanwezig is?;
- dient de voorwaarde te worden toegevoegd dat er geen geschikte levende *wilsbekwame* donor aanwezig is?;
- is de huidige specificatie van wie in aanmerking kan komen als *receptor* (broer of zus van de betrokkene) verdedigbaar op ethische gronden, dan wel te eng of te ruim?;
- dient de toelaatbaarheid van orgaanwegning bij levende minderjarigen afhankelijk te worden gemaakt van *het soort orgaan*, m.a.w. welke invulling dient te worden gegeven aan "regeneerbare organen" en "geen ernstige gevolgen" voor de donor? Is het te restrictief slechts de wegneming van een regeneerbaar orgaan toe te staan, en enkel wanneer de recipiënt een broer of een zus is van de donor?;
- dient een criterium in de wet te worden opgenomen betreffende *psychologische voordelen voor de donor*, bv. in de zin dat de orgaanwegning enkel mag gebeuren indien het welzijn van de donor ernstiger zou worden geschaad door het overlijden van diegene die het orgaan nodig heeft dan door de orgaanwegning bij hem/haarzelf (een criterium dat een zeer hechte band tussen potentiële donor en recipiënt veronderstelt)?
- dient, indien de potentiële donor de leeftijd van 12 jaar niet heeft bereikt maar wel in staat is zijn/haar wil uit te drukken en dus zijn/haar mening ("assent") te geven, en in geval hij/zij zich verzet, te worden geconcludeerd dat de orgaanwegning per definitie niet mag gebeuren, ongeacht het standpunt van de ouders of voogd?;
- is het ethisch gezien wenselijk dat indien de donor 12 jaar of ouder is, zijn/haar standpunt doorslaggevend is?;
- is het ethisch gezien wenselijk dat bij minderjarigen die niet in staat zijn hun wil uit te drukken het akkoord of de weigering *uitsluitend* door de ouders/voogd wordt gegeven?

Indien reflectie over deze zaken tot de bevinding zou leiden dat een of meerdere van de (wettelijke en/of bovengenoemde) criteria ethisch gezien verdedigbaar is/zijn, en bijgevolg dat orgaanwegneming bij minderjarigen (enerzijds zij die in staat zijn hun wil uit te drukken en anderzijds zij die dat niet zijn) *in sommige gevallen* (hoe beperkt ook) verantwoord kan zijn, stelt zich vanzelfsprekend ook de **procedurele vraag** *wie moet oordelen over het al dan niet vervuld zijn van de voorwaarden/criteria die worden aanbevolen*:

- een arts? (zo ja, welke?);
- een commissie? (welke?);
- een rechter? (welke?);
- nog een andere instantie?

De volgende overwegingen lijken aan de orde met betrekking tot deze lange lijst van vragen.

b) Welke organen?

Zelfs al gaat het niet om een orgaan in de zin van de wet van 13 juni 1986, er dient op gewezen te worden dat beenmerg regeneert binnen de vier tot zes weken en dat de wegneming ervan dan ook veel minder fysieke risico's inhoudt voor de donor dan de wegneming van bv. een nier of een leverlob. Niettemin zijn de risico's van beenmergdonatie niet onbestaande: tijdens de extractie moet de patiënt, onder – overigens volledige – narcose, omgedraaid worden, waardoor het risico op complicaties bij de anesthesie toeneemt. Vaak vindt er ook een bloedtransfusie plaats, met een additioneel risico op complicaties door infectie. Doorgaans zijn de medische risico's voor de donor echter minimaal.¹⁰¹

Men kan zich echter de vraag stellen of de huidige wettelijke beperking tot regeneerbare organen aangewezen is. In het geval van **nierwegneming** hebben we te maken met een ingreep met een meer dan minimaal risico waarbij een niet-regeneerbaar orgaan wordt weggenomen. Niettemin zijn situaties denkbaar waarbij de psychologische voordelen die de minderjarige potentiële donor aan de nierdonatie zou ontleen, zouden kunnen opwegen tegen deze meer dan minimale risico's. Op basis van de overwegingen dat de dood van een broer of zus zowel de potentiële minderjarige donor als het gezin van het potentiële donorkind zwaar op de proef kan stellen en de waarschijnlijkheid dat het potentiële

¹⁰¹ Wat betreft mogelijke psychologische nadelen voor de donor dient te worden vermeld dat heel wat beenmergrecipiënten 'Graft Versus Host Disease' (GVHD) ontwikkelen, wat tot ernstige complicaties kan leiden en in sommige gevallen aanleiding kan geven tot een auto-immuun syndroom dat alle organen vernietigt. Het zwaar ziek worden of overlijden van de recipiënt als gevolg van de transplantatie kan vanzelfsprekend ernstige psychologische gevolgen hebben voor de donor.

donorkind later met een enorm schuldgevoel opgezadeld zou worden, pleiten sommigen tegen een totaalverbod op nierdonatie door minderjarigen.¹⁰²

Zij voegen er wel aan toe dat in het geval van nieren additionele beschermingsmechanismen moeten worden ingebouwd (additioneel ten aanzien van het geval van beenmergdonatie). Er bestaat immers een niet te verwaarlozen kans dat de toekomst van de donor gehypothekerd zou worden door medische complicaties die voortvloeien uit de donatie. De additionele voorwaarden die worden voorgesteld zijn: het beperken van de recipiëntencategorie tot broers en zussen met wie de potentiële donor een hechte band heeft,¹⁰³ die bovendien in levensgevaar moeten verkeren en voor wie er geen andere therapeutische mogelijkheden (meer) voorhanden zijn; de minderjarige moet de leeftijd hebben bereikt waarop een doordachte morele deliberatie mogelijk wordt (dus minimaal 12 jaar oud zijn); en de minderjarige moet zijn voorafgaande en vrijwillige instemming verlenen. Om de kans op belangenconflicten te vermijden, wordt tevens geargumenteed dat in het kader van dergelijke beslissingen een “donor advocacy team” (i.e. pluridisciplinaire groep) met pediatrische expertise dient te worden ingeschakeld om de voor- en nadelen voor de potentiële donor in te schatten en te na te gaan of de instemming van de minderjarige een vrijwillig karakter heeft.¹⁰⁴ Althans theoretisch kan ook de wegneming/transplantatie van een

102 Zie bvb. Friedman Ross, L. (1998), *Children, Families, and Health Care Decision Making*. Oxford: Clarendon Press.

103 Hoewel hetzelfde argument i.v.m. het vermijden van ontwrichting van het gezin en de daaruit voortvloeiende aantasting van het welzijn van het kind ook (en zelfs op meer overtuigende wijze) door de verdedigers van het ‘gezinsperspectief’ zou kunnen worden ingeroepen om donatie aan een vader of moeder te verdedigen, is het in het geval van nieren zo dat een nier van een kind te klein zou zijn om te implanteren bij een volwassene. Bovendien zouden zich bij verbreding van de categorie van recipiënten naar vaders en moeders bijkomende problemen stellen met betrekking tot risico’s op misbruik en instrumentalisering van het kind.

104 Zie de aanbevelingen van het Committee on Bioethics van de American Academy of Pediatrics in Friedman Ross, L. et al. (2008), *Minors as living solid-organ donors*. *Pediatrics* 122, pp. 454-461, p. 457: “*The Advisory Committee on Organ Transplantation of the US Department of Health and Human Services recommends that all living donors have a donor advocate. The donor advocate’s primary obligation is to help donors understand the process and procedures and to protect and promote the interests and well-being of the donor. If the donor is a minor, the donor advocate should have (1) training and education in child development and child psychology, (2) skills in communicating with children and understanding children’s verbal and nonverbal communication, and (3) working knowledge of transplantation and organ donation. Thus, donor advocacy will usually require partnering of professional colleagues to provide all these skills (an “advocacy team”). Even with an advocacy team, one must realize that the parental request for a child to serve as a donor for a family member may be perceived by the child as a request that cannot be refused. Minors who are evaluated to be donors must be evaluated for maturity and cognitive ability. Before they are allowed to give assent; they must be educated about living donation and counseled at various junctures that it is permissible to say no or to withdraw at any time before the procedure. The child advocacy team should ensure that the degree of emotional intimacy can justify the risks from the perspective of the minor donor, that there are no alternative donors who are adults, and that dialysis is not a realistic possibility for the recipient as a bridge to deceased donor transplantation.*” [“Het Adviescomité voor orgaantransplantatie van het Amerikaanse departement “Health and Human Services” beveelt aan dat elke levende donor een zogenaamde donorverdediger zou hebben. De voornaamste taak van die belangenbehartigers bestaat erin donoren te helpen begrijpen wat heel het proces en alle procedures precies inhouden en om de belangen en het welzijn van de donor te beschermen en te bevorderen. In geval van een minderjarige donor zou de donorverdediger (1) opleiding genoten moeten hebben in ontwikkelings- en kinderpsychologie, (2)

nier tussen identieke tweelingen in aanmerking worden genomen (zie het geval *Hart v Brown* hierboven).

Donatie van een **leverlob** door minderjarigen zou te grote medische risico's stellen voor de donor om überhaupt 'weggebalanceerd' te kunnen worden door eventuele psychologische voordelen.

c) Bestaat er een 'plicht' tot orgaandonatie wegens speciale morele verantwoordelijkheden binnen het gezin?

Volgens psychiater James Dwyer en interniste Elizabeth Vig is het moreel aanvaardbaar om van gezinsleden, inclusief kinderen, te verlangen dat ze zich aan zekere risico's blootstellen of bepaalde voordelen opgeven voor elkaar. De verantwoordelijkheid van gezinsleden voor elkaar gaat volgens hen immers verder dan doorgaans vanuit een 'atomistisch' en 'individualistisch' wereldbeeld wordt aangenomen. Vanuit het perspectief van Dwyer en Vig vormt het gezin als intieme collectiviteit een aparte morele entiteit waarin morele grenzen tussen de individuele gezinsleden vervagen: voor elk gezinslid zijn de doelen van de andere gezinsleden doelen op zichzelf en moeten de belangen van andere gezinsleden worden gevrijwaard en bevorderd.¹⁰⁵

Moreel gezien mag er dus van een gezinslid verwacht worden dat het zich voor een ander gezinslid blootstelt aan een zeker risico, aldus Dwyer en Vig, maar er moet een gepast evenwicht zijn tussen enerzijds de relationele band die de betrokkenen met elkaar hebben en anderzijds de risico's voor de donor ten opzichte van de voordelen voor de recipiënt. Daaruit volgt dat, wanneer de kans op voordeel hoog is, van ouders verwacht mag worden

vaardigheden moeten bezitten in het communiceren met kinderen en het begrijpen van de verbale en non-verbale communicatie van kinderen, en (3) praktische beheersing van transplantatie en orgaandonatie moeten hebben. De belangenbehartiging voor donoren zal dus in het algemeen de samenwerking vergen van professionelen om samen à die vaardigheden te kunnen aanbieden (een 'belangenbehartigingsteam'). Maar zelfs met een dergelijk team moet men zich er goed van bewust zijn dat het verzoek van de ouders om een kind donor te laten zijn voor een gezinslid door dat kind ervaren kan worden als een verzoek dat het niet kan weigeren. Minderjarigen waarvan beoordeeld wordt of ze een donor kunnen zijn, moeten worden onderzocht op maturiteit en cognitieve vaardigheid. Alvorens ze toestemming mogen geven, moeten ze worden ingelicht over donatie bij leven en moet hen op verscheidene ogenblikken verteld worden dat ze nee kunnen zeggen of dat ze zich te allen tijde mogen terugtrekken vóór de procedure. Het team dat de belangen van de kinderen behartigt, zou zich moeten vergewissen van een voldoende hechte emotionele band om de risico's vanuit het standpunt van de minderjarige donor te rechtvaardigen, dat er geen andere, volwassen donoren zijn, en dat dialyse voor de ontvanger geen realistische mogelijkheid is om de tijd tot een transplantatie met een orgaan van een overleden donor te overbruggen.”]

105 Dwyer J. & Vig E. (1995), "Rethinking transplantation between siblings", *Hastings Center Report* 25(6), pp. 7-12. Elektronische versie geraadpleegd via: <http://web.ebscohost.com/ehost/detail?sid=21a41864-7302-40d5-a4e4-b57e5e852893%40sessionmgr110&vid=1&hid=107&bdata=InNpdGU9ZWwhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#db=heh&AN=9510093415> [geraadpleegd op 2 april 2011].

dat ze een ingreep met aanzienlijk risico op zich nemen en van broers en zussen dat ze een ingreep met enig risico op zich nemen.¹⁰⁶

Pentz en zijn mede-auteurs merken echter op:

Maar er zijn grenzen, zelfs bij heel persoonlijke relaties. Een moeder mag haar hart niet doneren aan een kind van haar, zelfs niet als zij dat zou willen.¹⁰⁷

Dwyer en Vig beseffen dat hun standpunt door velen als problematisch wordt beschouwd, o.m. doordat het botst met de ‘best interests’-standaard die doorgaans wordt toegepast om beslissingen te nemen over orgaantransfer bij mensen die (nog) niet in staat zijn om een geldige toestemming te geven.¹⁰⁸ Zelf vinden zij die ‘best interests’ standaard echter hoogst problematisch vanwege het egocentrische karakter ervan:

[Sommige commentatoren] stelden dat het rechtsbeginsel van geïnformeerde toestemming zorgt dat patiënten zich kunnen concentreren op wat het beste is voor hen en zich niet moeten bezighouden met hun verantwoordelijkheden tegenover gezinsleden. [...] Maar dankzij het rechtsbeginsel van geïnformeerde toestemming kunnen patiënten, als zij willen, rechtstreeks rekening houden met ethische bekommernis voor anderen. In het geval van de “beste belangen” is de situatie erger. De rechtvaardiging moet dan egocentrisch gebeuren en dit beginsel maakt het niet mogelijk rechtstreeks rekening te houden met ethische bekommernissen of verantwoordelijkheid. Uit de rechtvaardiging moet blijken dat de procedure ten goede komt aan de donor en dat de voordelen voor de donor opwegen tegen de risico’s. [...]

Als we de door de standaardaanpak opgelegde beperkingen laten vallen, kunnen we een directere aanpak hanteren. We zouden ons dan kunnen afvragen of het moreel aanvaardbaar is de donor een bepaald risico op te leggen om het leven van de zieke broer of zus met enige mate van waarschijnlijkheid te proberen te redden. Ook als de zaken op die manier geformuleerd worden, zullen er zonder enige twijfel heel forse bezwaren geopperd worden. Sommigen zullen tegenwerpen dat we dan de mogelijkheid creëren dat bepaalde personen en groepen zonder hun instemming gebruikt gaan worden ten voordele van andere mensen. [...]

Het bezwaar is echter een valse keuze en zou misschien zelfs niet tot de bescherming kunnen leiden die het meeste nodig is. Is onze keuze werkelijk beperkt tot twee

106 *Ibid.*

107 “*But there are limits, even in intimate relationships. Mothers are not allowed to donate hearts to their children, even if they wish to do so.*” Pentz, RD; Chan, KW; Neumann, JL; Champlin, RE & Korbling, M. (2004), “Designing an Ethical Policy for Bone Marrow Donation by Minors and Others Lacking Capacity”, *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 13, pp. 149-155, p. 150.

108 Cf. supra hoofdstuk 4.B.

uitersten: een soort van cru utilitarisme waarbij de voordelen voor A de nadelen en risico's voor B compenseren, of een soort van cru egoïsme waarbij elke beslissing erop gericht moet zijn baat te hebben voor de individuele persoon? In plaats van tussen die twee uitersten te kiezen, kunnen we rekening proberen te houden met de ethische draagwijdte van relaties. Misschien hebben verschillende gezinsrelaties een ethische draagwijdte die van invloed kan zijn op gevallen van weefseltransplantatie tussen broers en zussen. Rekening houden met de ethische draagwijdte van relaties betekent nog niet dat altruïsme tot een algemene verplichting verheven wordt. Weefseldonatie aan een broer of zus is niet wat wij normalerwijze als altruïsme beschouwen.¹⁰⁹

Lainie Friedman Ross argumenteert vanuit een vergelijkbaar perspectief. Zij stelt dat de 'best interests'-standaard het bijzondere karakter van hechte gezinnen miskent en geen aandacht heeft voor het recht van de ouders om, in de context van hechte gezinsverhoudingen, te beslissen voor het welzijn van het hele gezin, wat niet noodzakelijk hetzelfde is als het beste belang van één van de kinderen.¹¹⁰

Uit onderzoek blijkt dat sommige gezinnen het moreel perspectief op het gezin dat door Dwyer en Vig wordt beschreven, daadwerkelijk hanteren, en dat het voor velen die met de vraag naar intrafamiliale orgaandonatie worden geconfronteerd vrijwel onmiddellijk duidelijk is dat ze willen doneren en er weinig overweging of deliberatie aan te pas komt.¹¹¹ Van een geïnformeerde toestemming in de betekenis waarin dit concept standaard wordt begrepen in de medische ethiek lijkt in die gevallen dus niet echt sprake. Kan men het feit dat de

109 "[Some commentators] have noted that the doctrine of informed consent allows patients to focus on what is best for them and to ignore their responsibilities to family members. [...] But at least the doctrine of informed consent allows patients, if they want, to take directly into account ethical concerns for others. With the idea of best interests the situation is worse. The justification must be made in egocentric terms and does not allow a direct account of ethical concern or responsibility. The justification must show that the procedure benefits the donor and that the benefits to the donor outweigh the risks. [...]

If we drop the constraints imposed by the standard approach, we are free to take a more direct approach. We could then ask whether it is morally acceptable to impose a given risk on the donor in order to attempt, with some degree of probability, to save the life of the ill sibling. But even formulating the matter in this way is sure to provoke the most vigorous objections. Some people will object that we are opening the door for certain persons and groups to be used, without their consent, for the benefit of other people. [...]

The objection, however, presents a false choice and may not even lead to the kind of protection that is most needed. Is our choice really limited to two extremes: to a kind of crude utilitarianism where the benefits to A compensate for the harms and risks to B, or to a kind of crude egoism where every decision must aim to benefit the individual person? Instead of choosing between these two extremes, we can try to take into account the ethical import of relationships. Perhaps various family relationships have ethical import that can be brought to bear on cases of tissue transplantation between siblings. To take into account the ethical import of relationships is not to make altruism a general duty. Donating tissue to a sibling is not what we normally think of as altruism." Dwyer & Vig (1995), *op.cit.*

110 Friedman Ross, L. (1998), *Children, Families, and Health Care Decision Making*. Oxford: Clarendon Press. Het criterium intimiteit of gehechtheid is wel cruciaal voor Friedman Ross, dus voor niet-hechte gezinnen zou ze de zaak anders bekijken.

111 Simmons, RG; Marine, SK & Simmons R. (1987), *The Gift of Life: The Effect of Organ Transplantation on Individual, Family, and Society Dynamics*, 2nd ed. New Brunswick, NJ: Transaction, p. 242 en p. 246.

meerderheid van volwassenen instemt met orgaandonatie voor een familielid echter zomaar extrapoleren naar kinderen, die (althans onder een bepaalde leeftijd – zie verder) geen geldige toestemming kunnen geven? Het lijkt op zijn minst problematisch om jonge kinderen, die niet de leeftijd hebben om een geldige toestemming te geven en zich zelfs in de onmogelijkheid kunnen bevinden om te weigeren, aan een hogere morele standaard te onderwerpen dan diegene die we vereisen van meerderjarigen en kinderen die wel toestemming kunnen geven.

Indien het risico voor de donor onbeduidend is, stelt zich geen probleem. Maar indien het risico beduidend is, zoals bij een nierdonatie onder algemene anesthesie, stellen sommige commentatoren voor om de standaard van *best interests* aan te vullen met deze van *substituted judgment*: er moet geanticipeerd worden wat het kind, op basis van zijn/haar waarden, in het voorliggende geval zou beslissen indien het volwassen zou zijn geweest.¹¹² Dit oordeel moet volgens deze visie worden afgeleid door empirisch na te gaan wat volwassenen algemeen genomen *in praktijk* doen wanneer ze geconfronteerd worden met de vraag om een nier aan een familielid (bv. een broer of zus) af te staan. Aangezien, zoals reeds opgemerkt, het voor velen die met de vraag naar intrafamiliale orgaandonatie worden geconfronteerd vrijwel onmiddellijk duidelijk is dat ze willen doneren en daar weinig overweging of deliberatie aan te pas komt, suggereren sommigen dat dit ook anticiperend op kinderen van toepassing mag worden verklaard.¹¹³ De vraag kan echter worden gesteld waarom zulke anticiperende veralgemening zou kunnen volstaan als legitimatie. Immers, blijkbaar zijn er toch nog steeds volwassenen die wel weigeren om een nier te doneren aan een (zelfs nauw) familielid en door een anticiperende veralgemening te maken, leidt men dus eigenlijk uit een *waarschijnlijke* beslissing van volwassenen de beslissing af die het kind *zeker* zou nemen.¹¹⁴ De standaard van *substituted judgment* wordt dan ook vaak bekritiseerd als een al te subjectieve test die zeer ontvankelijk is voor potentieel misbuik.

d) Wie mag recipiënt zijn?

Diverse commentatoren merken op dat het begrip ‘gezin’ niet strikt biologisch maar wel relationeel gedefinieerd moet worden. In *Curran v. Bosze* oordeelde het Supreme Court van Illinois dat een drieënhalf jaar oude tweeling niet getest moest worden op compatibiliteit voor beenmergtransplantatie aan hun twaalfjarige halfbroer die aan leukemie leed. De tweelingbroers woonden bij hun moeder (met wie de vader van de twaalfjarige jongen, die de

112 Zie bv. Fost, N. (1977), “Children as renal donors”, *New England Journal of Medicine* 296, pp. 363-367.

113 Zie bv. *ibid.*, p. 365.

114 Sheldon, M. (2004), “Children as Organ Donors: A Persistent Ethical Issue”, *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 13, pp. 119-122, p. 120.

transplantatie nodig had, deze tweeling had verwekt buiten zijn huwelijk). De moeder verzette zich tegen het testen van de tweeling, na zich te hebben geïnformeerd bij medische specialisten en ouders van beenmergdonoren. Vervolgens spande de vader een rechtszaak aan in de hoop dat de moeder verplicht zou worden de tweeling te laten testen. De rechtbank oordeelde echter dat de tweeling niet getest moest worden aangezien zij geen hechte band hadden met hun halfbroer (die bij de vader en zijn echtgenote woonde) en hem zelfs niet beschouwden als een gezinslid.¹¹⁵

Het is duidelijk dat er een mechanisme ontwikkeld moet worden om te helpen bepalen wie er als een gezinslid beschouwd wordt. Een louter biologische band volstaat niet. Kan het enkel worden toegelaten als er een combinatie van biologische en sterke relationele band aanwezig is? Of kan een sterke relationele band op zich volstaan? Dwyer en Vig merken op dat:

Als we het over gezinsverhoudingen hebben, hebben we een bijzondere soort van sociale relatie in gedachten, veeleer dan een biologische relatie. Hier volgen twee voorbeelden om dat punt te illustreren. Stel dat u twee dochters hebt, één van zeven jaar oud en één van vijf jaar. De 7-jarige dochter is uw biologische kind, en de 5-jarige dochter is een adoptiekind. De 5-jarige dochter heeft een nier nodig, en u noch uw echtgenoot zijn een geschikte donor. Stel – wat heel onwaarschijnlijk is – dat de 7-jarige dochter een geschikte donor is. Zou u instemmen met een transplantatie tussen de twee kinderen? Als u instemt, wil dat zeggen dat de sociale relatie belangrijker is dan de biologische relatie. Maar niet zomaar elke sociale relatie is een voldoende grond. We geven een tweede voorbeeld. Stel dat u een 7-jarige dochter hebt die een vriendinnetje van dezelfde leeftijd heeft. Dat vriendinnetje heeft een nier nodig. Stel – wat heel onwaarschijnlijk is – dat uw dochter een geschikte donor is. Zou u uw dochter een nier laten afstaan? Wij zijn van oordeel dat de meeste ouders daar heel weigerachtig tegenover zouden staan, ook al komt zij beter overeen met haar vriendinnetje dan met haar zus.

Het is de gezinsverhouding die het morele verschil maakt. Maar tot een gezin behoren, is geen ja-of-nee-kwestie. Het is zelfs geen kwestie van gradatie. Het is een kwestie van een verscheidenheid aan kwalitatieve verschillen. En daarom moeten welbepaalde verhoudingen in welbepaalde gevallen beschouwd worden.¹¹⁶

115 *Curran v. Bosze*, 141 Ill. 2d. 473, 566 N. E. 2d. 1319 (1990).

116 "When we speak of family relationships, we have in mind a special kind of social relationship rather than a biological relationship. Consider two examples that illustrate this point. Suppose you have two daughters, one seven and the other five. The seven-year-old is your biological offspring; the five-year-old is adopted. The five-year-old needs a kidney, and neither you nor your spouse is a suitable donor. Suppose – what is very unlikely – that the seven-year-old is a matched donor. Would you allow a transplantation between the two children? A yes answer shows that the social

Bloedverwantschap mag inderdaad niet als een noodzakelijke of voldoende grond beschouwd worden om orgaandonatie van een minderjarige te rechtvaardigen. Enerzijds kan er een zeer sterk verlangen bestaan om te doneren aan een adoptiebroertje of -zusje met wie men onder één dak woont en een hechte relatie heeft, net als partners/echtgenoten, die evenmin een bloedverwantschap hebben, soms organen doneren aan elkaar. Anderzijds kan men volledig vervreemd zijn van een broertje of zusje of ouder van wie men al lang gescheiden leeft en voor wie men geen altruïstische gevoelens koestert.¹¹⁷ Rosalind Ekman Ladd stelt in dit verband het volgende:

[W]e zouden ons kunnen afvragen of een hechte gezinsverhouding het morele landschap verandert. Voor volwassenen kunnen we ons afvragen of dergelijke relaties speciale verplichtingen scheppen. Voor kinderen willen we de vraag misschien niet in termen van verplichtingen stellen, want kinderen zijn vrijgesteld (en zouden vrijgesteld moeten zijn) van heel wat plichten die van volwassenen verwacht worden. In de plaats daarvan kunnen we ons afvragen of een hechte band tussen broer en zus belang zou hebben voor de aanvaardbaarheid van donatie van een minderjarige, want het geeft aan dat het donorkind zijn instemming uit vrije wil geeft.

Er is een veronderstelling dat het natuurlijk en gepast is om zichzelf in gevaar te brengen of om een groot ongemak te ondergaan ten voordele van een gezinslid. Maar we moeten voorzichtig zijn om op basis hiervan een moreel argument te bouwen. Een bloedverwantschap of genetische verwantschap kan niet als noodzakelijk of toereikend beschouwd worden om orgaandonatie door een minderjarige te rechtvaardigen. [...] ¹¹⁸

relationship is more important than the biological relationship. But not any social relationship will do. Consider a second example. Suppose you have a seven-year-old daughter who has a friend about the same age. The friend is in need of a kidney. Suppose – what is very unlikely – that your daughter is a matched donor. Would you let your daughter serve as a kidney donor? We think most parents would be very hesitant, even if the child got along better with her friend than she did with her sibling.

What makes the moral difference is the family relationship. But membership in a family is not a yes or no matter. It is not even a matter of degree. It is a matter of a variety of qualitative differences. Hence there is a need to consider particular relationships in particular cases.” Dwyer & Vig (1995), op.cit.

117 Ekman Ladd, R. (2004), “The child as living donor: Parental consent and child assent”, *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 13, pp. 143-148, pp. 145-146.

118 [W]e may ask if a close family relationship changes the moral landscape. For adults, we can ask if such relationships create special obligations. For children, we may want to phrase the question not in terms of obligations, for children are and should be exempt from many duties that are required of adults. We can ask instead if a close relationship between siblings would be relevant to the acceptability of donation from a minor because it is an indication of the voluntariness of the donor child’s assent.

There is a presumption that it is natural and appropriate to put oneself at risk or suffer serious discomfort to benefit a family member. But we must be cautious about building a moral argument on this basis. A blood or genetic relationship cannot be considered either necessary or sufficient to justify a minor’s organ donation. [...] Ibid.

De vraag rijst dus of in het geval van donatie van regeneerbare organen de categorie der recipiënten wel beperkt moet worden tot broer of zus, zoals voorzien in de Belgische wet. Indien de minderjarige potentiële donor de enige compatibele donor is voor een terminaal zieke ouder of een terminaal zieke belangrijke derde (naaste familie of zelfs hechte vriend(in) van de potentiële donor), dan is het denkbaar dat de voordelen voor de donor nog steeds duidelijk zouden opwegen tegen de nadelen. Omdat het risico op belangenvermenging (in het geval de recipiënt een ouder is) reëel is, is het echter raadzaam om, indien een uitbreiding van de recipiëntcategorie daadwerkelijk in overweging genomen zou worden, een extra beschermingsprocedure te voorzien, bv. door een multidisciplinaire commissie te laten beslissen.

e) De 'best interests'-standaard en mogelijke voordelen/nadelen voor de donor

Vanuit het perspectief van 'best interests' moeten de mogelijke voordelen voor de donor opwegen tegen de mogelijke nadelen voor de donor. Vooreerst dient te worden opgemerkt dat:

Er bestaat vrijwel geen literatuur over donorkinderen en hun gevoelens na donatie.¹¹⁹

Mogelijke *voordelen* voor de donor die het frequentst worden vermeld in de literatuur en in beslissingen van (voornamelijk Amerikaanse) rechtbanken, alsook in de *Code of Ethics* van de *American Medical Association*,¹²⁰ zijn:

- een verhoogd gevoel van zelfwaarde door het stellen van een altruïstische daad;
- het blijvende gezelschap van de overlevende recipiënt (bv. broer of zus);
- een verhoogde status binnen het gezin; en
- het vermijden van mogelijk schuldgevoel indien het kind later zou ontdekken dat het de recipiënt had kunnen redden.

Sommige commentatoren stellen echter de vraag of kinderen deze voordelen, die door de meeste volwassen donoren gerapporteerd worden, eigenlijk wel kunnen ervaren, gezien hun jeugd en immaturiteit – met andere woorden: in welke mate zijn deze vermelde voordelen

¹¹⁹“Literature concerning child donors and their feelings after donation is virtually nonexistent.” Zinner, S. (2004), “Cognitive Development and Pediatric Consent to Organ Donation”, *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 13, pp. 125-132, p. 129.

¹²⁰American Medical Association, Council on Ethical and Judicial Affairs. Code of Medical Ethics, Report 56: the use of minors as organ and tissue donors, January 1994, geciteerd in Zinner, S. (2004), *op.cit.*, p. 125.

louter speculatief? Een van de noodzakelijke voorwaarden om überhaupt psychologische voordelen te kunnen verkrijgen is volgens Crouch en Elliott immers dat de donor voldoende cognitief ontwikkeld is om het sociale aspect van de donatie te erkennen, namelijk niet alleen dat een nier wordt weggenomen, maar ook dat daarmee iemand (bv. een broer of zus) geholpen wordt op een manier die weinig anderen of misschien zelfs niemand anders kan doen.¹²¹

De cruciale vraag luidt dan ook: “wanneer bezit het kind de cognitieve capaciteit om de specifieke betekenis van de donatie te verstaan, en er psychologische voordelen aan over te houden?”¹²² Susan Zinner verwijst in dit verband naar de invloedrijke theorie van Jean Piaget over de cognitieve ontwikkeling van kinderen.¹²³

Volgens Piagets experimentele bevindingen zijn kinderen tussen 2 en 6 jaar oud niet in staat tot abstractie, veralgemening en denken in de toekomst en hebben zij zeer concrete voorbeelden nodig. Kinderen tussen 7 en 12 jaar oud kunnen wel reeds abstract denken, maar zij kunnen een idee vaak enkel begrijpen wanneer ze er reeds in contact mee zijn gekomen. Vanaf 13 jaar bezit de minderjarige normaal de capaciteit om logisch denken te gebruiken om risico's en voordelen van huidige en toekomstige acties af te wegen. In dit stadium geven minderjarigen al blijk van een volwassen capaciteit om problemen aan te pakken en *kunnen* ze reeds in staat zijn om geïnformeerde toestemming te geven ondanks hun 'chronologische' leeftijd.

Uit het bekende onderzoek van Weithorn over de vraag wanneer kinderen in staat zijn tot 'volwassen-achtige' beslissingen over medische behandelingen is gebleken dat kinderen van slechts 9 jaar niet significant verschillen van oudere kinderen en zelfs volwassenen in hun analyse van complexe scenario's. Ook bleek het redeneerproces van de 14-jarigen niet in significante mate te verschillen van dat van volwassenen.¹²⁴

Tot zover de bespreking van de cognitieve capaciteiten die aanwezig moeten zijn opdat überhaupt sprake zou kunnen zijn van psychologische voordelen voor de donor. Daarnaast dient te worden benadrukt dat er ook mogelijke psychologische *nadelen* kunnen zijn voor de donor. Søren Holm, arts en prominent bioeticus, heeft in een bespreking van een advies uit 1999 van het Deens Raadgevend Comité voor Bioethiek over orgaan- en wefseldonatie door

121 Crouch, RA & Elliott, C (1999), “Moral agency and the family: the case of living related organ transplantation”, *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 8(3), pp. 275-287, p. 282.

122 Zinner, S. (2004), *op.cit.*, p. 126.

123 *Ibid.*

124 Weithorn, LA (1983), “Children's capacities to decide about participation in research”, *IRB: A Review of Human Subjects Research* 5(2), p. 3.

levende donoren,¹²⁵ de resultaten samengevat van een literatuurstudie verricht door het Deense Comité.¹²⁶ Uit deze uitgebreide literatuurstudie heeft het Deense Comité vier conclusies getrokken:

1. Er bestaat verrassend weinig literatuur over de psychologische en sociale impact van donatie bij leven, en het deel van de literatuur over donorkinderen is zelfs nog kleiner.
2. Een orgaan afstaan aan een gezinslid is niet zomaar een kwestie van een eenvoudige gift. Een orgaan kan niet van het ene gezinslid naar een ander gezinslid gaan zonder – vaak diepgaande – gevolgen voor de dynamiek binnen het gezin.
3. Anonieme donatie is psychologisch veel minder gecompliceerd dan donatie binnen het gezin.
4. Donorkinderen voelen zich na de donatie vaak verwaarloosd, als de aandacht van het gezin nog uitgaat naar de recipiënt.¹²⁷

Omdat het levensreddend is, heeft orgaandonatie inderdaad speciale consequenties voor de relaties tussen donor en ontvanger. Volgens de normale logica van de gift moet de schenking op een later tijdstip beantwoord (kunnen) worden door een schenking met een vergelijkbare waarde. Indien dit, zoals bij orgaandonatie, zeer moeilijk of onmogelijk is, kan dit twee problematische gevolgen hebben: ofwel heeft de donor blijvend het gevoel nog iets te goed te hebben van de ontvanger, ofwel heeft de ontvanger blijvend het gevoel dat hij de donor nog iets verschuldigd is. Deze overblijvende verplichtingen kunnen de gezinsrelaties drastisch omgooien en problematiseren.¹²⁸

Andere in de literatuur vermelde voorkomende complicaties voor de gezinsrelaties kunnen voortvloeien uit het gevoel van emotionele verwaarlozing en aandachtstekort dat het

¹²⁵Zie voor de Engelse vertaling van de conclusies van dit advies (niet het volledige rapport) het jaarverslag voor het jaar 1999 op www.etiskraad.dk.

¹²⁶Holm, S. (2004), "The Child as Organ and Tissue Donor: Discussions in the Danish Council of Ethics", *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 13, pp. 156-160, p. 157 en de aldaar geciteerde referenties.

¹²⁷"1. *The literature on psychological and social effects of live donation is surprisingly small, and the section of the literature concerned with child donors even smaller.*

2. *Giving an organ within a family is not a simple case of gift giving. An organ cannot be moved from one family member to another without often-profound consequences for the family dynamics.*

3. *Anonymous donation is much less psychologically complicated than family donation.*

4. *Child donors often feel neglected after the donation, where the attention of the family is still focused on the recipient." Ibid.*

¹²⁸*Ibid.*, met verwijzing naar Siminoff, LA & Chillag, K. (1999), "The fallacy of the 'gift of life'", *Hastings Center Report* 29(6), pp. 34-41. Zie ook Scheper-Hughes, N. (2007), "The Tyranny of the Gift: Sacrificial Violence in Living Donor Transplants", *American Journal of Transplantation* 7, pp. 507-511.

donorkind kan hebben na de transplantatie. De focus van het gezin ligt doorgaans al langere tijd op het zieke familielid, waardoor het kind zich al voor de operatie verwaarloosd kan voelen. Na de transplantatie ligt de focus nog meer op het zieke familielid omdat dit er slecht aan toe is en iedereen angstig hoopt dat de transplantatie succesvol zal zijn. De donor krijgt dan vaak nog minder aandacht in de periode onmiddellijk na de transplantatie dan voor de transplantatie. In vele gevallen creëert dit een gevoel van afwijzing bij de donor of minstens het gevoel niet voldoende erkenning te krijgen voor een goede daad.¹²⁹

Holm vermeldt bovendien nog een ander pertinent argument dat in de deliberaties van het Deense Comité werd besproken. Vaak wordt bij donatie van niet-regeneerbare organen (bv. nieren) door kinderen over het hoofd gezien dat doneren op jonge leeftijd de mogelijkheid wegneemt dat hetzelfde orgaan op volwassen leeftijd eventueel gedoneerd had kunnen worden aan een andere persoon, met wie een nog sterkere familiale band zou kunnen bestaan. We moeten er ons bewust van zijn dat familiale banden (en verplichtingen) kunnen evolueren en dat het kind, eenmaal volwassen geworden en een eigen familie gesticht, zich sterker zal hechten aan zijn eigen kinderen (en partner). Indien men orgaandonatie door kinderen toelaat, bestaat de kans dat het kind later in de situatie terechtkomt dat zijn orgaan zijn eigen kind had kunnen redden en hiertoe niet meer in staat is. Mogelijke veranderingen in relationele preferenties en verplichtingen worden zelden of nooit betrokken in het rationele besluitvormingsproces waarbij de maximalisering van het verwachte nut voor de donor wordt nagegaan.¹³⁰

f) Mag altruïsme worden afgedwongen?

In de beroemde zaak *McFall v. Shimp* erkende de *Pennsylvania District and County Court* dat een volwassene het recht heeft om een orgaandonatie te weigeren, zelfs als deze het leven van de potentiële ontvanger zou hebben kunnen redden én slechts een verwaarloosbaar risico inhield voor de donor.¹³¹ Robert McFall leed aan een zeldzame en terminale aandoening waarvoor enkel nog een beenmergtransplantatie hoop bood. Zijn neef, Robert Shimp, bleek de enige geschikte donor maar weigerde beenmerg te doneren, ook al was hij zeer goed bevriend met McFall. De rechter oordeelde dat, hoewel “volgens het Hof de weigering van de verdediging moreel onverdedigbaar is”,¹³² Shimp niet wettelijk verplicht kon worden om voor iemand anders een lichamelijke ingreep te ondergaan, omdat dit haaks zou staan op het respect voor het individu en niet duidelijk zou zijn waar de lijn anders

¹²⁹Holm, S. (2004), *op.cit.*, p. 157.

¹³⁰*Ibid.*, pp. 158-159.

¹³¹*McFall v. Shimp*, 10 Pa. D. & C.3d (July 26, 1978).

¹³²“*In the view of the Court, the refusal of the Defendant is morally indefensible.*” *Ibid.*

getrokken zou moeten worden. Volgens de rechter mocht altruïsme dus nooit afgedwongen worden.

Sommigen argumenteren dat, aangezien wilsbekwamen/volwassenen niet gedwongen kunnen worden om te doneren, minderjarigen eveneens beschermd moeten worden tegen de dwang om te doneren. Het gaat vanuit dit perspectief immers niet op dat minderjarigen – die in principe dezelfde rechten hebben als volwassenen en, voor zover hun rechtsstatus toch afwijkt, dit net gedaan wordt om hen *meer* te beschermen – aan een plicht zouden kunnen worden onderworpen waaraan wilsbekwamen/volwassenen niet zijn gehouden.¹³³

Het is natuurlijk een feit dat personen zonder (volwaardige) besluitvormingscapaciteiten - bv. jonge kinderen - zeer kwetsbaar kunnen zijn voor exploitatie of instrumentalisatie ten voordele van derden. Een *totaalverbod* op orgaandonatie door minderjarigen kan echter ook moreel problematisch zijn, o.m. omdat het in sommige gevallen kan ingaan tegen het respect voor de persoon van de minderjarige potentiële donor, indien deze een sterk verlangen heeft om te doneren. Er *altijd* vanuit gaan dat de minderjarige zou weigeren om te doneren, is net zo goed een inbreuk op het beginsel van gelijkheid (met meerderjarigen) als het verplichten van kinderen tot donatie. Anders dan meerderjarigen, kan de minderjarige in voorkomend geval immers zijn doordachte keuze niet realiseren en is hij gedwongen om, tegen zijn wil in, aan de zijlijn te blijven staan.¹³⁴

g) Moet assent vanwege het kind aanwezig zijn?

In de medische ethiek wordt vaak een onderscheid gemaakt tussen de begrippen ‘consent’ en ‘assent’. Susan Zinner definieert ‘assent’ als: “positieve overeenstemming, maar niet op het niveau van geïnformeerde toestemming”).¹³⁵ Het *Committee on Bioethics* van de

133 Dufault, R. (1991), Bone Marrow Donations by Children: Rethinking the Legal Framework in Light of *Curran v. Bosze*, *Connecticut Law Review* 24, p. 224. Zie ook Zinner S. (2004), *op.cit.*, 129.

134 Zie bvb. Robertson, J.A. (1976), Organ Donation by Incompetents and the Substituted Judgment Doctrine, *Columbia Law Review* 76, p. 74: “We may conclude that respect for persons requires that we always presume that [the person] says no to any intrusive procedure. But if, in fact, [the person] would have chosen the procedure, he has been treated unequally in a real sense, because, unlike competent persons, he has been prevented from realizing his choices”. [“We kunnen besluiten dat respect voor personen vereist dat we er altijd van uitgaan dat [de persoon] nee zegt tegen elke ingreep. Maar als [de persoon] de procedure effectief gekozen zou hebben, dan is hij in wezen ongelijk behandeld geworden, omdat hij, in tegenstelling tot handelingsbekwame personen, verhinderd werd zijn eigen keuzes te kunnen realiseren.”] Zie ook Morley, M.T. (2002), Proxy Consent to Organ Donation by Incompetents, *Yale Law Journal* 111, p. 1218: “[T]he constitutional rights of children and mentally impaired persons ... are violated when the law fails to provide a mechanism through which proxy consent may be tendered for donation of a nonvital organ to an immediate family member”. [“De grondwettelijke rechten van kinderen en van personen met een verstandelijke handicap ... worden geschonden wanneer de wet er niet in slaagt een mechanisme uit te werken waarmee een beroep zou kunnen worden gedaan op proxy consent voor de donatie van een niet-vitaal orgaan aan een lid van de dichte familie.”]

135 “Affirmative agreement that does not rise to the level of informed consent” Zinner, S. (2004), *op.cit.*, p. 127.

American Academy of Pediatrics heeft het verschil tussen beide concepten, alsook de reden waarom *assent* indien mogelijk te verkiezen is boven *proxy consent* (tegenwoordig veelal *parental permission* of ouderlijke toestemming genoemd in deze context), op een duidelijke wijze uitgelegd in een verklaring met als titel 'Informed consent, parental permission, and assent in pediatric practice'. Deze verklaring dateert oorspronkelijk uit 1985 en is intussen reeds meermaals herbevestigd door de *Academy*, meest recentelijk in 2007:¹³⁶

In een poging om het concept van geïnformeerde toestemming aan te passen aan de kindergeneeskunde zijn velen van oordeel dat de ouders of voogden van kinderen de bevoegdheid of het 'recht' hebben om als vertegenwoordiger toestemming ('consent by proxy') te geven. De meeste ouders willen het welzijn en de beste belangen van hun kinderen met betrekking tot gezondheidszorg vrijwaren, en als gevolg daarvan lijkt die 'proxy consent' vrij goed gewerkt te hebben.

Maar het concept bevat heel wat dubbelzinnigheden. Die toestemming houdt in dat er wordt geoordeeld over voorgestelde ingrepen en, belangrijker nog, bij een 'consent' (letterlijk 'meevoelen') drukt iemand iets uit voor zichzelf: iemand die toestemt, antwoordt op basis van unieke persoonlijke overtuigingen, waarden en doelstellingen.

'Proxy consent' stelt dus ernstige problemen voor wie gezondheidszorg aan kinderen verstrekt. Die zorgverleners hebben wettelijke en ethische verplichtingen tegenover hun kind-patiënten om medische verzorging te verlenen op basis van wat de patiënt nodig heeft, niet op basis van wat iemand anders zegt. [...]

Besluitvorming over de medische verzorging van oudere kinderen en adolescenten zou zo veel mogelijk de **instemming, 'assent' van de patiënt** moeten inhouden en ook de participatie van de ouders en de dokter. Kinderartsen zouden kinderen niet noodzakelijkerwijze als rationele, autonome beslissingnemers moeten behandelen, maar de ontwikkelingsmogelijkheden van elke patiënt om aan de besluitvorming deel te nemen, waaronder rationaliteit en autonomie, ernstig in overweging moeten nemen. Als dokters het belang van die '**assent**' erkennen, maken ze kinderen verantwoordelijk in de mate van wat ze aankunnen. [...]

'**Assent**' zou op zijn minst de volgende elementen moeten inhouden:

[...] De patiënt vertellen wat hij of zij mag verwachten [...].

¹³⁶Zie AAP Committee on Bioethics (1995), Informed consent, parental permission, and assent in pediatric practice. *Pediatrics* 95(2), pp. 314-317. Zie ook <http://aappolicy.aappublications.org/cgi/reprint/pediatrics:95/2/314.pdf> [geraadpleegd op 3 april 2011].

Een klinische beoordeling maken van wat de patiënt van de situatie begrijpt en van de factoren die beïnvloeden hoe hij of zij reageert (onder meer ook of er ongepaste druk is om toe te stemmen [...]).¹³⁷

Conform de ethische vereiste van geïnformeerde toestemming bij volwassenen, bestaat er dus een ethische vereiste om te proberen achterhalen of het kind echt donor wil zijn. Het bepalen van de mate van competentie en vrijwilligheid van het betrokken kind is echter vaak complex. Volgens sommige commentatoren is de enige manier om een goede indicatie te krijgen van wat het kind wil, nagaan of de emotionele band tussen donor en ontvanger nauw is, aangezien in dat geval *verondersteld* kan worden dat de donor psychologisch voordeel zal halen uit de transplantatie. Deze redenering werd bvb. expliciet gevolgd door de Supreme Court van de Amerikaanse staat Illinois in *Curran v. Bosze*.¹³⁸

Het probleem dat zich kan stellen met betrekking tot de vereiste van *assent* vanwege het kind is echter dat een kind steeds kwetsbaar is voor ouderlijke druk, zeker wanneer de ouders de donatie beschouwen als de enige manier om het overlijden van een van hun andere kinderen tegen te gaan.¹³⁹

De vraag blijft bovendien of men een kind aan orgaandonatie kan onderwerpen indien het er geen manifest, niet-speculatief voordeel uit kan halen, terwijl er, zoals eerder opgemerkt, geen vergelijkbare plicht bestaat voor volwassenen. Volgens Ladd moet de *assent* van het

137 "In attempting to adapt the concept of informed consent to pediatrics, many believe that the child's parents or guardians have the authority or "right" to give consent by proxy. Most parents seek to safeguard the welfare and best interests of their children with regard to health care, and as a result proxy consent has seemed to work reasonably well.

However, the concept encompasses many ambiguities. Consent embodies judgments about proposed interventions and, more importantly, consent (literally "to feel or sense with") expresses something for one's self: a person who consents responds based on unique personal beliefs, values, and goals.

Thus "proxy consent" poses serious problems for pediatric health care providers. Such providers have legal and ethical duties to their child patients to render competent medical care based on what the patient needs, not what someone else expresses. [...]

Decision-making involving the health care of older children and adolescents should include, to the greatest extent feasible, the **assent of the patient** as well as the participation of the parents and the physician. Pediatricians should not necessarily treat children as rational, autonomous decision makers, but they should give serious consideration to each patient's developing capacities for participating in decision-making, including rationality and autonomy. If physicians recognize the importance of **assent**, they empower children to the extent of their capacity. [...]

Assent should include at least the following elements:

[...]Telling the patient what he or she can expect [...].

Making a clinical assessment of the patients understanding of the situation and the factors influencing how he or she is responding (including whether there is inappropriate pressure to accept [...])." *Ibid.*, pp. 315-316.

138 Curran v. Bosze (1990), *op.cit.*

139 Ekman Ladd, R. (2004), *op. cit.*, p. 145. Zie ook Moutel, G. (2009), *Médecins et patients. L'exercice de la démocratie sanitaire*, Parijs, L'Hamattan, Coll. L'éthique en mouvement, p. 93.

kind moreel equivalent beschouwd worden aan de *consent* van de volwassene, maar enkel indien aan specifieke bijkomende voorwaarden voldaan is: voorafgaande ouderlijke toestemming is verleend en er is nagegaan en bevestigd dat het kind de reikwijdte van de transplantatie verstaat en er vrijwillig mee instemt – een cruciale indicatie hiervoor is volgens haar de hechtheid van de emotionele band tussen donor en ontvanger.¹⁴⁰ Uit deze combinatie van voorwaarden volgt dan ook dat:

Wanneer een neef of een vriend een hechte band heeft met een kind – als een broer als het ware – en dat kind biedt zich vrijwillig als donor aan, dan zou orgaandonatie inderdaad aanvaardbaar kunnen zijn. De ouderlijke toestemming is dan nog altijd nodig als bescherming tegen de exploitatie van kinderen als orgaandonoren.¹⁴¹

Naast Ladd verdedigen ook heel wat andere commentatoren het belang van *assent* vanwege het kind, op grond van het ethische principe van respect voor de beperkte autonomie van het kind – hetzelfde principe als datgene dat door de *American Academy of Pediatrics* centraal wordt gesteld. Vanuit dit perspectief stelt men dat, *zelfs* als de geanticipeerde voordelen voor de recipiënt hoog zijn, er dan nog *geen* morele plicht tot donatie bestaat. Eïsen dat een weigerachtig kind toch een orgaan doneert zou volgens deze visie immers neerkomen op de opoffering van dat kind in naam van een utilitaristische berekening waardoor zijn eigen waardigheid wordt geschonden.¹⁴²

Maar hoe moet die vereiste van *assent* dan concreet in praktijk worden gebracht? De informatie die doorgaans aan potentiële orgaandonoren wordt medegedeeld en die door de betrokkene moet worden begrepen omvat informatie over: de diagnose van de potentiële recipiënt; de aard en het doel van de voorgestelde transplantatie; alternatieve behandelingswijzen; de prognose zonder transplantatie; en de gekende risico's en complicaties van de transplantatie.¹⁴³ Onderzoek toont aan dat zelfs sommige volwassenen moeilijkheden ondervinden om deze elementen voldoende te bevatten om een geïnformeerde toestemming te geven. Jonge minderjarigen kunnen zeker niet voldoen aan deze vereiste, maar vanaf 13 jaar zouden minderjarigen daartoe wel in staat geacht moeten

140 *Ibid.*, p. 147.

141 "If it is the case that a cousin or a friend shares a close siblinglike relationship with a child and the child volunteers, then organ donation might indeed be acceptable. There is still the requirement for parental consent as a safeguard against the exploitation of children as organ donors." *Ibid.*

142 Sells, RA (1993), "Consent for organ donation: what are the ethical principles?", *Transplantation Proceedings* 25(1), p. 39.

143 Merion, RM (1996), "How informed is informed consent?", *Transplantation Proceedings* 28(1), p. 24.

worden volgens Zinner.¹⁴⁴ Ook de kans dat het kind toegeeft aan eventuele druk vanwege de ouders, neemt volgens haar af met de leeftijd.¹⁴⁵

Kan het toelaatbaar zijn om *tegen het eigen oordeel van de potentiële minderjarige donor in* tot orgaanwegneming over te gaan? Sommige commentatoren argumenteren dat, hoewel het donorkind in zo'n geval als middel gebruikt zou worden om de recipiënt te redden, de donatie echter ook onrechtstreeks de eigen doelen van het donorkind dient, aangezien de ingreep het welzijn van het gezin zal verhogen en het eigen welzijn van het donorkind afhangt van het welzijn van het gezin. Het donorkind moet volgens deze visie -die duidelijk schatplichtig is aan het concept van het gezin dat Dwyer en Vig voorstaan (zie hoger) - ook beschermd worden tegen het te anticiperen schuldgevoel dat het op latere leeftijd waarschijnlijk zou ontwikkelen wanneer het beseft dat het een mogelijk levensreddende actie geweigerd heeft.¹⁴⁶ In dit verband kan worden opgemerkt dat bepaalde cognitieve capaciteiten aanwezig moeten zijn opdat de betrokkene überhaupt een schuldgevoel zou kunnen ontwikkelen. In gevallen van ernstige mentale retardatie (hetzij bij een minderjarige, hetzij bij een meerderjarige) is dit argument vanzelfsprekend niet aan de orde.

h) Welke procedure voor besluitvorming?

Het voornaamste bezwaar tegen het toestaan aan ouders/voogden om voor hun kind beslissingen te nemen inzake orgaandonatie is het risico op een belangenconflict, wanneer ze door liefde en hoop voor hun ander kind blind worden voor de ware omvang van de nadelen die hun donorkind zou kunnen ondervinden.

Bovendien wordt in de schaarse literatuur over de perceptie van de voor- en nadelen van bepaalde medische behandelingen die kinderen ondergaan, melding gemaakt dat ouders de

¹⁴⁴Zinner, S. (2004), *op.cit.*, p. 128.

¹⁴⁵*Ibid.*

¹⁴⁶Friedman Ross, L. (1998), *Children, Families, and Health Care Decision Making*. Oxford: Clarendon Press, pp. 114-118: *"To the extent that John's present and future well-being are dependent on his family's well-being, the donation promotes his ends. To the greatest extent feasible, parents ought to respect their child as a partially actualized person, but John's parents can override his dissent in their endeavour to shape him into the person he is becoming. Parents actively shape and steer their child's long-term identity. To this end, John's parents can override his present-day autonomous refusal in order to shape him into the type of person who will come to accept [...] family obligations as integral to his own well-being."* ["In de mate dat Johns welzijn nu en in de toekomst afhangt van het welzijn van zijn gezin, bevordert de donatie zijn doeleinden. Ouders zouden hun kind zo veel mogelijk moeten eerbiedigen in zijn al gedeeltelijk ontplooiende persoonlijkheid, maar Johns ouders kunnen zijn weigering om in te stemmen naast zich neerleggen in hun poging om hem te vormen tot de persoon die hij aan het worden is. Ouders vormen en sturen de langetermijnidentiteit van hun kind actief. Met dat doel kunnen Johns ouders zijn huidige autonome weigering naast zich neerleggen om hem te vormen tot iemand die familiale verplichtingen uiteindelijk zal aanvaarden [...] als een element dat integraal deel uitmaakt van zijn eigen welzijn."]

waarden en doelen van hun kind soms duidelijk incorrect inschatten.¹⁴⁷ De vraag luidt dan in hoeverre ouderlijke beslissingen inzake orgaandonatie de belangen van de betrokken kinderen wel correct weerspiegelen. Deze twijfel wordt nog aangewakkerd door onderzoek waaruit blijkt dat de beslissingen van de gemachtigd vertegenwoordiger van onbekwame meerderjarigen eerder de eigen keuze van de vertegenwoordiger weerspiegelen dan de keuze die in het beste belang van de patiënt is.¹⁴⁸

Ervan uitgaand dat de mogelijkheid van verkeerde inschatting van de waarden van de potentiële kinddonor en het risico op ouderlijke dwang bestaat, moet er dan een andere instantie worden betrokken bij de besluitvorming (zoals een rechter of ethisch comité)? Volgens Zinner¹⁴⁹ en Friedman Ross¹⁵⁰ niet, want zij menen dat ouders hoe dan ook de meest aangewezen beslissers blijven, omdat er van moet worden uitgegaan dat ze zich zullen laten leiden door het beste belang van hun kinderen en zich in de beste positie bevinden om de waarden en doelen van zowel orgaandonor als -ontvanger in te schatten. Het inschakelen van een onafhankelijke derde partij kan volgens hen wel raadzaam zijn in situaties waarin ouders en het potentiële donorkind het niet eens zijn met elkaar.

Diverse andere commentatoren pleiten echter voor het per definitie betrekken van een commissie en/of een rechter bij de besluitvorming. Een voorbeeld van besluitvorming over donatie van beenmerg door minderjarigen, waarbij een multidisciplinaire commissie wordt betrokken, betreft de procedure die wordt gehanteerd in het *M.D. Anderson Cancer Center* van het ziekenhuis van de Universiteit van Texas:

Het M. D. Anderson [Cancer Center's] Minor Bone Marrow Donor-beleid dat in 1994 werd aangenomen, is eenvoudig maar reikt niettemin mechanismen aan om de kwesties van donatie door minderjarigen aan te pakken. Wanneer een donorkind wordt geïdentificeerd, wordt er een afzonderlijk verzorgingsteam opgericht, bestaande uit een maatschappelijk werker, een jeugdwerker, een kinderarts, en, afhankelijk van het feit of er beenmerg of stamcellen verkregen moeten worden en of er een verdoving nodig gaat zijn, een anesthesist en/of een aferesedokter, die geen van alle bij de verzorging van de recipiënt betrokken zijn. De maatschappelijk werker, kinderarts en anesthesist of

147Manne, S.; Jacobsen, P. & Redd, W. (1992), "Assessment of acute pediatric pain: do child self-report, parent ratings, and nurse ratings measure the same phenomenon?", *Pain* 48, pp. 45-52, geciteerd in Kent, G. (1996), "Volunteering children for bone marrow donation", *British Medical Journal* 313(7048), p. 49.

148Zie bv. Sachs, GA; Stocking, CB; Stern, R; Cox, DM; Hougham, G & Sachs, RS (1994), "Ethical aspects of dementia research: informed consent and proxy consent", *Clinical Research* 42(3), pp. 403-412.

149Zinner, S. (2004), *op. cit.*, pp. 130-131.

150Friedman Ross, L. (1997), "Health care decisionmaking by children: is it in their best interest?", *Hastings Center Report* 27(6), p. 44.

aferesedokter houden, alleen wanneer het kind zes jaar of ouder is, elk apart een interview met de kandidaat-donor om na te gaan wat de donor begrijpt, waar het kind bang voor is, wat het eventueel verkeerd begrijpt en of het bereid is verder te gaan met de donatie. Als één van de leden van dat team zich ergens zorgen over maakt, komt een speciale task force van het Clinical Ethics Committee met de gepaste klinische, psychologische en ethische expertise samen met het verzorgingsteam om het geval te bespreken. Het werken met een tweede verzorgingsteam biedt het voordeel van een second opinion van medische zorgverleners die niet instaan voor de verzorging van de recipiënt, over de opportuniteit van de transplantatie en de voor- en nadelen ervan. Het team zorgt er ook voor dat het zodanige omstandigheden creëert dat het kind zonder problemen kan weigeren. De ethische beoordeling is overigens een mechanisme dat kan dienen om in onduidelijke gevallen te bepalen wie als gezinslid wordt beschouwd.¹⁵¹

i) Besluiten

Sommige leden pleiten ervoor om **enkel de wegneming van beenmerg** toe te staan (omwille van het feit dat beenmerg regeneerbaar is) en dit slechts in sommige, strikt omschreven gevallen. Zij menen dat de volgende **voorwaarden** dienen vervuld te zijn:

- de potentiële donor heeft een hechte (genetische en/of affectieve) band met de potentiële recipiënt;
- indien de mogelijke donor ten minste twaalf jaar oud is en zijn geestestoestand hem niet verhindert om zijn instemming te geven, moet hij zelf zijn akkoord geven; indien hij weigert, kan de wegneming niet gebeuren; indien hij toestemt en de ouders weigeren, zou de mening van het kind moeten primeren; sommige van die leden verduidelijken dat indien de mogelijke donor geen enkele genetische band heeft met

151 "The M. D. Anderson [Cancer Center's] Minor Bone Marrow Donor Policy adopted in 1994 is simple, yet it provides mechanisms for addressing the issues of donation by minors. When a pediatric donor is identified, a separate healthcare team is formed consisting of a social worker, a child life worker, a pediatrician, and, depending on whether bone marrow or stem cells are to be harvested and whether sedation is anticipated, an anesthesiologist and/or an apheresis physician, none of whom are caring for the recipient. The social worker, pediatrician, and anesthesiologist or apheresis physician conduct separate interviews with the intended donor, alone if the child is 6 years or older, to explore the donor's understanding, fears, misconceptions, if any, and willingness to proceed with the donation. If any member of this team has any concerns, a special task force of the Clinical Ethics Committee, designed to have appropriate clinical, psychological, and ethical expertise, meets with the healthcare team to discuss the case. Use of a second healthcare team has the advantage of providing a second opinion, from healthcare providers who are not responsible for the recipient's care, about the appropriateness of the transplant, its benefits, and its burdens. They also provide a safe harbor for the child to dissent. The ethics review is also a mechanism for determining, in unclear cases, who counts as a family member." Pentz, RD; Chan, KW; Neumann, JL; Champlin, RE & Korbling, M (2004), "Designing an Ethical Policy for Bone Marrow Donation by Minors and Others Lacking Capacity", *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 13, pp. 149-155, p. 152.

de mogelijke ontvanger, de ouders (of de voogd) van de mogelijke donor altijd hun toestemming moeten geven, zelfs als het kind ouder is dan twaalf jaar, en dat de instemming van het kind in een dergelijk geval dus niet voldoende is;

- indien de potentiële donor de leeftijd van twaalf jaar nog niet heeft bereikt of indien zijn mentale toestand het verlenen van instemming belet, moeten zijn ouders (of zijn voogd) hun toestemming geven; de donor moet steeds nauw betrokken worden bij de procedure, wat ook zijn leeftijd of zijn mentale toestand is, en hij moet de mogelijkheid krijgen zijn mening te uiten.

Andere leden van het Comité achten naast de wegneming van beenmerg onder bovenvermelde voorwaarden **ook de wegneming van een nier** bij minderjarigen in zeer uitzonderlijke gevallen toelaatbaar, mits aan de volgende **voorwaarden** is voldaan:

- de donor en de recipiënt vormen een identieke tweeling¹⁵²; en
- de toestemming wordt gegeven door de donor (indien hij minstens twaalf jaar oud is) of door zijn ouders (of zijn voogd), indien hij jonger dan twaalf jaar is.

Nog andere leden achten **de wegneming van een nier** bij minderjarigen in bepaalde uitzonderlijke gevallen toelaatbaar, mits aan de volgende **voorwaarden** is voldaan:

- als recipiënt komen enkel in aanmerking: broers of zussen met wie de potentiële donor een hechte band heeft, die in levensgevaar verkeren en voor wie er geen geschikt kadaverorgaan, geen geschikt orgaan van een levende meerderjarige of andere therapeutische mogelijkheden voorhanden zijn;
- de minderjarige is minstens twaalf jaar oud; en
- de minderjarige is in staat tot het verlenen van instemming en stemt, na de relevante informatie te hebben ontvangen en begrepen, voorafgaandelijk en vrijwillig in met de nierdonatie; dit wordt geverifieerd en bevestigd door een *donor advocacy team* met pediatrie expertise¹⁵³;

¹⁵²In dat geval hoeft de recipiënt immers geen immunosuppressieve medicatie te krijgen, waardoor de kans op medische problemen bij de recipiënt aanzienlijk verkleint en waardoor dus tevens de kans op psychologische voordelen voor de donor vergroot. Dergelijke gevallen zullen zich weliswaar slechts zeer zelden voordoen, maar het gaat evenwel niet om een louter theoretisch scenario, getuige het geval *Hart v. Brown* waarvan hoger sprake in het kader van de voorstelling van de Amerikaanse jurisprudentie.

¹⁵³Zie Friedman Ross, L. et al (2008), *op.cit.*

- een pluridisciplinaire commissie gaat akkoord met de nierwegname.

E. Ethische beschouwingen met betrekking tot de vraag of nabestaanden van een overledene zich moeten kunnen verzetten tegen orgaanwegname

Uit het feit dat de wetgever de mogelijkheid heeft opgeheven dat een nabestaande van de overledene zich kon verzetten tegen orgaanprelevatie, door zelf verzet te uiten ten overstaan van de arts (waarbij dit verzet echter ondergeschikt bleef aan de wil van de overledene) vloeit voort dat *ook bij minderjarigen*, bij afwezigheid van expliciet geuit verzet tegen wegneming na het overlijden, *het voortaan niet langer wettelijk verplicht is de mening van de nabestaanden, dus van de ouders, te vragen*. De vraag of dit ethisch verantwoord is, brengt niet enkel het speciaal statuut van *post-mortem*orgaandonatie door minderjarigen onder de aandacht, maar ook het systeem waardoor volgens de Belgische wetgeving de *post-mortem*orgaandonatie is georganiseerd én de specifieke wijze waarop de medische wereld in de praktijk de wetgeving interpreteert en toepast. Ook roept het de vraag op of de wijze waarop men omgaat met minderjarige *post-mortem*donoren wezenlijk kan of moet verschillen van de werkwijze bij meerderjarige *post-mortem*donoren.

Hier past een belangrijke precisering: ingevolge de verwijzing door art. 12 van de wet van 19 december 2008 inzake het verkrijgen en het gebruik van menselijk lichaamsmateriaal met het oog op de geneeskundige toepassing op de mens of het wetenschappelijk onderzoek naar het *opting-outsysteem*, zoals het is georganiseerd door de artt. 10 tot 14 van de wet van 13 juni 1986 betreffende het wegnemen en transplanteren van organen, viseren onderstaande beschouwingen niet enkel de organen in de zin van “gedifferentieerd, vitaal deel van het menselijk lichaam, dat is opgebouwd uit verschillende weefsels en dat met een aanzienlijke autonomie zijn structuur, zijn vascularisatie en zijn vermogen om fysiologische functies te ontwikkelen, behoudt”, maar ruimer elk lichaamsmateriaal, d.w.z. “elk biologisch lichaamsmateriaal, met inbegrip van menselijke weefsels en cellen, gameten, embryo’s, foetussen, evenals de substanties die eruit worden onttrokken, welke ook hun graad van bewerking is”. Deze beschouwingen gaan dus ook op voor het *post mortem* wegnemen van bv. huid of hoornvlies.¹⁵⁴

154Voor wat de handelingen betreft waarop de wet van 19 december 2008 en de door deze wet ingevoerde regeling van toepassing zijn, verwijst het Comité naar zijn toekomstig advies waarin het zal antwoorden op het andere deel van de vraag van Mevrouw de Minister, zoals aangegeven in punt I.A.

1. Wat is in België de huidige praktijk bij *post-mortem*prelevatie van organen?

Het Belgische systeem van orgaandonatie steunt, zoals bekend, op het principe van impliciete toestemming (*opting-out*), maar met de mogelijkheid tot weigering of expliciete instemming tot *post-mortem*donatie van de potentiële donor. Op basis van deze beide principes lijkt zowel de autonomie van de donor gerespecteerd te worden, als tegemoetgekomen aan het principe van solidariteit waarop de orgaandonatie is gebaseerd. Bovendien erkent de wetgeving op die wijze ook de specifieke waarde van de bewaring van de lichamelijke integriteit van de persoon, zelfs *na* het overlijden.

Waarin de symbolische waarde van het dode lichaam precies is gelegen, is eigenlijk niet zo eenvoudig te bepalen op puur rationele gronden. Er speelt zeker de zorg mee voor de emoties van de nabestaanden, die in de periode van rouw na het overlijden als het ware in de hulde aan het dode lichaam hun gehechtheid aan de overledene tot uitdrukking brengen en voor wie de 'schending' van dit lichaam als een schending van de integriteit van de persoon kan worden begrepen, *zelfs als dit in de context is van een medisch ingrijpen*. Hoewel hier dus ontegensprekelijk emoties en een subjectief aanvoelen meespelen, is op de keper beschouwd de wetgeving rond orgaandonatie gestoeld op een diep aanvoelen van het feit dat een respectvol omgaan met overledenen impliceert dat zelfs het lichaam van een dode niet van het ene moment op het andere herleid is tot een reservoir van organen of een hoop weefsels waar op gelijk welke wijze kan worden mee omgegaan.

De gedachte dat ook een dood lichaam respect verdient en niet zomaar mag geschonden worden is zeker niet in tegenspraak, in tegendeel, met het fundamentele ethische principe van *solidariteit* waarop de samenleving en de medische wereld een beroep doet in de regulering van de orgaandonatie. Bij orgaandonatie, zo lijkt het wel, worden veeleer één of meerdere organen van de overledene als een geschenk gezien voor een concrete andere persoon, over de grens van de dood heen. Het is duidelijk dat hier het principe van solidariteit sterk primeert, op een wijze die de nood aan een symbolische bemiddeling van de tragiek van het overlijden van een concreet dierbare persoon positief kan versterken. Zo is het geen toeval dat bijvoorbeeld ouders die op tragische wijze een kind verliezen (al dan niet kort na de geboorte) niet zelden instemmen met orgaandonatie vanuit de overweging dat op die wijze de dood van hun kind toch nog een soort betekenis meekrijgt.

Dit respect voor het dode lichaam blijkt in de huidige medische praktijk in België ondermeer in de specifieke praktische invulling die men geeft aan de wijziging van de Orgaantransplantatiewet door de wet van 25 februari 2007. De gewijzigde wetgeving bepaalt

immers dat bij orgaanprelevatie *post mortem* de arts in principe niet meer verplicht is de toestemming te vragen van de nabestaanden – ongeacht of de potentiële donor stilzwijgend (het *opting-outsysteem*) dan wel expliciet zijn wil tot *post-mortem*donatie heeft kenbaar gemaakt. Maar in de klinische praktijk blijkt dat in België wel degelijk nog steeds door de betrokken artsen wordt afgetoetst hoe de nabestaanden van iemand wiens lichaam voor orgaanprelevatie in aanmerking komt reageren op de formele intentieverklaring van de artsen in die zin. De gangbare praktijk is dat artsen nooit zullen ingaan tegen een expliciet geuit voorbehoud van nabestaanden op orgaandonatie in het geval de overledene zelf niet expliciet toestemming heeft gegeven.

In de praktijk is er dus een soort voorzichtigheidsclausule ingebouwd die verder gaat dan de wet. Cruciaal lijkt daarbij te zijn het verlangen, in hoofde van de medische wereld, om de klinische praktijk zo transparant mogelijk te houden en op basis van vertrouwen en respect voor de tragische context van een mogelijke orgaandonatie te handelen. Het lijkt niet wenselijk dat de familie van een overledene zou kunnen geconfronteerd worden met een stilzwijgend medisch handelen rond het dode lichaam van een dierbare, zonder dat wordt uitgelegd wat men van plan is, waarom en in welke zin de overledene in een geest van solidariteit als het ware *post mortem* een gift kan leveren aan de gemeenschap. Communicatie hierover en duidelijkheid liggen in de lijn van die eis tot solidariteit. Het is overigens in deze zin dat artikel 12 van de wet van 13 juni 1986 bepaalt 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 en dat het opbaren zo snel mogelijk moet gebeuren zodat de familie zo spoedig mogelijk de afgestorvene kan groeten.

2. Ethische principes in de praktijk

De balans die nu bestaat tussen wetgeving, solidariteit (ethiek van de gift) en communicatie is een voorbeeld van *good clinical practice*. De vraag is welke speciale invulling hier nu verder kan aan worden gegeven en vanuit welke ethische principes de praktijk eventueel nog kan worden verfijnd.

a) Algemene beschouwing

Het *opting-outsysteem* steunt dus op de stilzwijgende bereidheid tot orgaandonatie op basis van de solidariteit binnen de civiele gemeenschap, waarbij men veronderstelt dat die gemeenschap *goed geïnformeerd* is over de bestaande wettelijke beschikking. Maar zelfs als dit het geval is, zo leert dus de praktijk, bouwt de medische wereld toch nog een voorzichtigheidsclausule in.

Zo kan de huidige praktijk, zoals aangegeven, ertoe leiden dat de stilzwijgende toestemming (wettelijk vermoeden van toestemming) van de potentiële donor, of die nu meerderjarig of minderjarig is, als het ware wordt opgeschort wanneer de familie expliciet verzet aantekent tegen een ingreep op het lichaam van de overledene. In elk geval wordt conform de *good clinical practice* bij mogelijke orgaanprelevatie immers de familie geraadpleegd bij stilzwijgendheid van de kant van de donor. Dit onderhoud of in de praktijk soms een vraag tot toestemming aan de familie, kan zowel bij meerderjarigen als bij minderjarigen dus heel concreet de aanleiding zijn om af te zien van orgaanprelevatie.

Zeker, de artsen doen hier 'meer dan de wet vraagt', maar de motieven daarvoor zijn weloverwogen en ethisch sterk onderbouwd. Voor alle leeftijdscategorieën geldt immers dat, indien nog maar een vermoeden zou bestaan dat het lichaam van een overledene na opname in de kliniek wordt teruggegeven terwijl stilzwijgend organen of weefsel zijn weggenomen ten behoeve van specifieke therapieën, dit een sfeer van wantrouwen zou creëren tussen familie aan de ene kant en artsen en zorgverleners aan de andere kant. Orgaandonatie zou in mindere of meerdere mate kunnen worden geassocieerd met praktijken in een schemerzone die, hoe eerbaar en goed bedoeld ze eventueel ook zijn, de band van spontaan vertrouwen tussen artsen en familie dreigen te vertroebelen. Bovendien lijkt ook de medische wereld zich hier te laten leiden door het principe van respect voor een overleden persoon, zelfs ten aanzien van het dode lichaam van die persoon (dat dus eigenlijk niet meer kan worden geschaad op een wijze die door de persoon bewust wordt beleefd). Dit 'respect voor de doden' is in feite een fundamenteel gegeven van elke cultuur, dus het spreekt eigenlijk voor zich dat ook de medische wereld hier op basis van dergelijke ethische principes wenst te handelen.

De bestaande praktijk sluit trouwens ook goed aan bij de geest van het *opting-outsysteem* wanneer men te maken krijgt met een geval van *expliciete instemming* van de kant van de donor. Hier wordt dus ten individuen titel door een medeburger te kennen gegeven dat hij/zij wil zijn/haar bijdrage leveren tot het gift-systeem waarop de orgaandonatie is gebaseerd en zo zijn/haar blijf van solidariteit met de gemeenschap vorm geven. In dit geval volstaat natuurlijk de *eenvoudige informatieverstrekking* van de kant van de medische wereld ten aanzien van de familie. Het lijkt in dit geval wenselijk, meer zelfs, wettelijk ook vereist dat de autonomie en expliciete wensen van een overledene worden gerespecteerd, maar het zal ook hier de transparantie en communicatie van de medische zorg én het respect ten aanzien van de overledene alleen maar ten goede komen als de familie wordt geïnformeerd over de beslissingen die m.b.t. orgaanprelevatie worden genomen, mocht zij al niet op de hoogte zijn van de expliciete instemming van het overleden familielid.

b) Orgaanprelevatie bij minderjarigen

Bij minderjarigen is het volgens sommige leden niet wenselijk dat zonder de instemming van de ouders wordt gehandeld. Het ligt helemaal in de geest van de 'open communicatie' bij zorg voor overledenen om hier de grootste omzichtigheid aan de dag te leggen. De familie zou, met andere woorden, bij minderjarigen moeten worden geïnformeerd en correct ingelicht over de ingrepen die de artsen wensen te doen op het pas gestorven lichaam. De kans moet daarbij worden geboden om verzet aan te tekenen – in de geest van de huidige praktijk in de Belgische medische wereld.

Het lijkt hen dus wenselijk dat bij potentiële minderjarige orgaandonoren de arts of het medisch team de familie informeert én expliciet om toestemming vraagt om eventueel tot wegneming van organen over te gaan. Vervolgens dient de arts of het medisch team de wens van de familie te respecteren wanneer die in naam van de minderjarige overledene de orgaanprelevatie weigert.

Andere leden maken geen onderscheid tussen minder- en meerderjarigen en sluiten zich op dit vlak aan bij de eerste positie onder c) hieronder.

c) Orgaanprelevatie bij meerderjarigen

Aangezien de wet formeel het uitvoeren van een wegneming van organen toestaat zonder de toestemming van de familie in de situatie waarin geen officieel standpunt werd ingenomen door de donor, is het mogelijk een dergelijke wegneming uit te voeren zonder de familie er zelfs over in te lichten. Men mag echter niet vergeten dat de medische praktijk onderhevig is aan een deontologie, die uitdrukkelijk een informatieplicht oplegt. We kunnen er ook van uitgaan dat deze informatieplicht deel uitmaakt van de eis om de wegneming uit te voeren met bezorgdheid voor de gevoelens van de familie, wat wordt uitgedrukt door het bovenvermelde artikel 12 van de wet van 13 juni 1986. De huidige praktijk vertoont echter een zodanige meerwaarde dat het Comité unaniem van mening is dat het *informereren* van de familie onverkort moet gehandhaafd blijven bij orgaanprelevatie zonder expliciete instemming van de overledene. Zoals reeds aangehaald: het systeem van *opting-out* en respectvolle behandeling van de familie en de overledene blijven op die wijze optimaal in balans. Bovendien wordt zo de sfeer van transparantie en communicatie tussen medisch korps en nabestaanden maximaal gegarandeerd.

Binnen het Comité verschilt men evenwel van mening over de vraag of naast de *informatieverstrekking* het medisch team en de verantwoordelijke arts(en) zich nog gebonden moeten achten door het verzet tegen de wegneming die spontaan door de familie en de nabestaanden van de overledene zou zijn geuit.

Sommige Comitéleden (**1^e positie**) menen dat bij meerderjarige donoren die stilzwijgende toestemming (wettelijk vermoeden van toestemming) verleenden, men enkel gebonden is door *een plicht tot informatieverstrekking aan de familie*. Hierbij zou men dus handelen zoals bij potentiële donoren die expliciet toestemming hebben gegeven en enkel duidelijk communiceren tegenover de familie waarom men overgaat tot orgaanprelevatie en waarom men zich daartoe gemachtigd weet. Eventueel zou men ook kunnen de familie een antwoord verschaffen op bijkomende vragen en bijstand verlenen als er emotionele spanningen ontstaan. De weigering van de familie of nabestaanden om organen te preleveren zou echter niet meer mogelijk zijn, wat vanuit de wettelijke beschikking rond het *opting-out*-systeem ook perfect mogelijk is.

Andere leden van het Comité (**2^e positie**) zijn daarentegen van mening dat ook hier beter de bestaande praktijk gehandhaafd blijft. Volgens deze leden dient men dus een eventuele weigering tot orgaanprelevatie van de familie of nabestaanden te respecteren. De reden hiervoor is dat anders toch de kans bestaat dat de sfeer van transparantie en communicatie binnen de klinische praktijk zou te lijden hebben onder nog maar een vermoeden van hardleersheid of gebrek aan luisterbereidheid van de medische wereld ten aanzien van de nabestaanden en de familie. Bovendien is het ook vanuit strikt ethisch oogpunt belangrijk dat een respectvolle, serene sfeer gehandhaafd blijft rond een overlijden, hoezeer een eventuele weigering van orgaandonatie in naam van de overledene bij de artsen en de medische staf ook kan worden betreurd en zelfs al laat de wet hier een voluntaristischer handelen toe.

Bovendien lijkt het hen ook consequenter in dit geval meerderjarigen niet anders te behandelen dan minderjarigen omdat ze toch in deze onder hetzelfde principe van respect vallen. Tenslotte kan volgens die leden de vraag worden gesteld of men niet de praktijk van goede communicatie en transparantie onder druk zet door nu de mogelijkheid in te brengen in de bestaande praktijk om duidelijk in te gaan tegen de wens van de nabestaanden of de familie. Dit zou wel eens het einde kunnen betekenen van de praktijk van informatieverstrekking als zodanig. Betrokken artsen en zorgverleners zouden zich immers kunnen laten indekken door de wet die op basis van het *opting-out*-systeem een stilzwijgende prelevatie van organen, dit is zonder enige informatieverstrekking of onderhoud, lijkt mogelijk te maken.

d) Informatieverstrekking en opting-out

Het Comité is het er dus unaniem over eens dat het niet wenselijk is om af te wijken van de *good clinical practice* om nooit zonder informatieverstrekking aan de nabestaanden *post mortem* organen weg te nemen, zelfs al laat de wet het toe. *Er ligt wel degelijk een ethische meerwaarde in het handelen in een geest van open communicatie en transparantie.*

Los van de concrete vraag over de behandeling van minderjarige potentiële *post-mortem*donoren en de kwestie van het al dan niet onderscheid aanbrengen tussen minderjarigen en meerderjarigen, kan in de toekomst verder worden nagedacht over de wenselijkheid het *opting-outsysteem* te verfijnen. Zoals reeds gezegd, dit systeem vooronderstelt een goede informatieverstrekking van de burgers, die geacht worden door te 'zwijgen' op positieve wijze in te stemmen met de logica van de gift en de waarde van solidariteit waarop de orgaandonatie is gebaseerd.

Dit sluit niet uit dat in de publieke sfeer door beleidsmakers wordt gezorgd voor een nog betere informatie en sensibilisering van de bevolking over de orgaanschaarste en de precieze wijze waarop de burgers een steentje kunnen bijdragen tot de leniging van de nood. Dit noopt misschien ook tot een kritische bezinning van de notie van 'stilzwijgende instemming' waarop het Belgische systeem vandaag is gebaseerd.

Sommige leden zijn gewonnen voor het voorstel van Govert den Hartogh, die in zijn rapport *Farewell to non-commitment*¹⁵⁵ pleit voor een meer actieve sensibilisering via een 'active donor registration system' (ADR). Een dergelijk systeem vergt echter een grondige procedure, waarbij de overheid aan alle burgers op een welbepaald ogenblik in hun leven expliciet aangeeft dat zij hun wilsuiking (bereidheid tot orgaandonatie of verzet) moeten laten registreren. In zo'n systeem zou dan de expliciete en herhaalde niet-reactie op die vraag als vorm van stilzwijgende instemming gelden. Zo'n systeem zou volgens deze leden eventueel een nuttige amendering van de huidige wetgeving bieden die meer tegemoet komt aan de nood aan actieve solidariteit rond orgaantransplantatie. Want zoals de huidige wetgeving ook al aangeeft, het *opting-outsysteem* kan samengaan met de mogelijkheid van een meer actieve registratie. De sensibilisering van de bevolking voor het feit dat men zowel eerder passief als actief zijn bereidheid tot orgaandonatie *post mortem* kan kenbaar maken, zou wellicht kunnen bijdragen tot een nog betere praktijk van orgaandonatie, zowel vanuit medisch als ethisch oogpunt.

¹⁵⁵Council for Public Health and Health Care, *Farewell to non-commitment. Decision systems for organ donation from an ethical viewpoint*, 2008, Den Haag, Centre for Ethics and Health.

Andere leden zijn niet gewonnen voor dergelijke maatregelen, aangezien zij vrezen dat deze *de facto* zullen uitmonden in een terugkeer naar een *opting-ins* systeem, waar zij tegen zijn.

Tot besluit kunnen we het advies van het Franse **Comité consultatif national d'éthique** aanhalen, waarin wordt gesteld dat de *post-mortem* donatie "berust op een recht van verzet en niet, zoals oneigenlijk wordt gezegd, op een "veronderstelde instemming", en zich afvraagt of het niet beter zou zijn "zonder evenwel de huidige regeling te veranderen, ondubbelzinnig te erkennen dat de donatie de uitdrukking is van een plicht tegenover de ander, waarbij de wet toelaat eraan te verzaken", want "door het op die manier uit te leggen aan de families zou worden vermeden dat zij de last van een zogenaamde "instemming" van de overledene zouden moeten torsen".¹⁵⁶

Meer ten gronde schrijft het Franse Comité in hetzelfde advies dat "...de wet niet volstaat om het domein van de bio-ethiek te reguleren. De wettelijkheid van een praktijk is geen garantie voor de conformiteit ervan aan de moraal. Overigens volstaat het reglementeren van een praktijk niet om de ethische problemen die eruit voortvloeien op te lossen en ontslaat zij de actoren niet van het gebruik van hun persoonlijk oordeelsvermogen. Op het vlak van beslissingen over het begin en het einde van het menselijk leven volstaat de wet niet om het ethisch gehalte van handelingen en gedragingen te bepalen. Er bestaan nu eenmaal uitzonderlijke gevallen, waarin het geweten van de gezondheidswerker hem of haar ertoe kan brengen de grenzen van de wet te overschrijden en de gevolgen van zijn of haar handelingen op voorhand in te calculeren en te aanvaarden. In de huidige context van enigszins overdreven verwachtingen ten aanzien van het recht dat op zowat alle terreinen ter hulp wordt geroepen, koestert men al te vaak de illusie dat een wet volstaat om het probleem te regelen. Wijzen op het belang van het recht mag dan ook niet leiden tot het overschatten van zijn rol. Het bestaan van een wet ontslaat er ons niet van steeds verder en dieper te gaan in de ethische reflectie."¹⁵⁷

156 "*repose sur une faculté d'opposition et non comme on le dit improprement, sur un 'consentement présumé'...* "mais sans changer le dispositif actuel, de reconnaître plus clairement qu'il est l'expression d'un devoir envers autrui auquel la loi permet de renoncer"... "l'expliquer ainsi aux familles éviterait de leur faire porter le poids d'un prétendu "consentement" du défunt" Advies van het Franse Comité consultatif national d'éthique n° 105 van 9 oktober 2008, "Questionnement pour les Etats généraux de la bioéthique", <http://www.ccne-ethique.fr/>, p. 8. Twee recente werken behandelen grondig de problematiek die het voorwerp uitmaakt van onderhavig advies : P. Steiner, *La transplantation d'organes. Un commerce nouveau entre les êtres humains*, Gallimard, Bibliothèque des sciences humaines, 2010; A. Flückiger (éd.), *Emouvoir et persuader pour promouvoir le don d'organes? L'efficacité entre éthique et droit*, Schulthess, 2010.

157 "*la loi n'est pas suffisante à réguler le domaine de la bioéthique. La légalité d'une pratique n'est pas une garantie de sa conformité à la morale. Par ailleurs, la réglementation d'une pratique est insuffisante à évacuer les problèmes éthiques nés de son application et ne saurait dispenser les acteurs d'exercer leur discernement personnel. Dans des domaines traitant des décisions concernant le début ou la fin de la vie humaine, le respect de la loi n'épuise pas les enjeux éthiques des conduites. Il existe des cas exceptionnels dans lesquels la conscience du professionnel de santé*

5. Besluiten en aanbevelingen

Het Comité wil vooreerst sterk benadrukken dat levende orgaandonatie medische, psychosociale en ethische problemen kan stellen voor donoren, problemen die zich niet of in veel geringere mate voordoen in het geval van *post-mortem*donatie.

Vraag 1.a.

Vraag 1.a. luidde: “Is het ethisch verantwoord dat *het wegnemen van organen* die niet regenereren of het wegnemen van organen dat (ernstige) gevolgen kan hebben voor de donor, kunnen worden *uitgevoerd op levende, meerderjarige personen die wegens hun geestestoestand niet bij machte zijn hun wil te uiten*, voor zover een wettelijk bevoegde persoon hiertoe de toestemming verleent?” (zie deel 1.D. “Onderwerp van het advies, zoals geherformuleerd door het Comité”).

Alle leden van het Comité verwerpen vanuit ethisch oogpunt de huidige wettelijke bepalingen betreffende de wegneming van organen bij levende, meerderjarige personen die wegens hun geestestoestand niet bij machte zijn hun wil te uiten, aangezien deze wegneming mogelijk wordt gemaakt, *zelfs* indien dit de donor blootstelt aan een ernstig gezondheidsrisico.

Alle leden van het Comité wijzen ook op het belang van art. 8bis van de wet van 13 juni 1986, ingevoegd bij wet van 25 februari 2007, dat voorziet dat elke wegneming op levende personen het voorwerp moet uitmaken van een *voorafgaand pluridisciplinair overleg*. Deze waarborg is bijzonder pertinent wanneer een wegneming wordt overwogen bij een persoon die wegens zijn geestestoestand niet bij machte is zijn wil te uiten. De Koning kan de toepassingsregels voor dit pluridisciplinair overleg bepalen; het Comité meent dat daartoe een initiatief moet worden genomen.

De verdere standpunten van de Comitéleden kunnen worden ingedeeld in drie categorieën:

Een *eerste groep* meent dat de enige ethisch aanvaardbare positie t.a.v. orgaanwegneming bij levende, niet wilsbekwame personen die is van een absoluut en onvoorwaardelijk verbod. Zij vinden wilsbekwaamheid en instemming noodzakelijke voorwaarden om tot

peut le conduire à transgresser la loi, en assumant par avance les conséquences de ses actes. En outre, dans un contexte contemporain d'attente quelque peu excessive à l'égard du droit, sommé d'étendre son intervention à tous les domaines, s'impose trop souvent l'illusion que le vote d'une loi est suffisant pour régler un problème. Faire ressortir l'importance du droit ne doit donc pas aboutir à une surestimation de son rôle. La loi ne saurait dispenser d'aller constamment plus avant dans la réflexion éthique" Ibid., p. 3.

orgaanwegneming over te gaan bij een levende donor.

Een *tweede groep* meent dat orgaanwegneming bij levende meerderjarige wilsonbekwamen enkel toegelaten mag worden indien aan *alle* volgende voorwaarden is voldaan. Naast de wettelijk reeds voorzien voorwaarden (de receptor verkeert in levensgevaar, de *post-mortem*donatie kan geen even bevredigend resultaat opleveren en de wettelijke vertegenwoordiger dient in te stemmen) gaat het om de volgende:

- (1) het medisch team moet zich maximaal inspannen om *wilsbekwame*, compatibele levende donoren te vinden; er kan slechts in laatste instantie een beroep gedaan worden op een onbekwame donor;
- (2) er dient, door tussenkomst van een psycholoog of psychiater, zorgvuldig te worden nagegaan welke gevolgen het overlijden van diegene die het orgaan nodig heeft zou hebben op het welzijn van de potentiële wilsonbekwame donor; de wegneming is slechts aanvaardbaar indien deze gevolgen veel nefaster zouden zijn dan de aantasting van de lichamelijke integriteit van de donor, wat enkel het geval kan zijn indien er een zeer hechte band bestaat tussen de donor en de recipiënt;
- (3) indien de betrokken wilsonbekwame over voldoende capaciteiten beschikt om zijn/haar mening te geven, dient te worden nagegaan wat deze mening is en indien hij/zij zich verzet tegen de orgaanwegneming, mag deze niet gebeuren;
- (4) de wettelijke vertegenwoordiger van de potentiële donor die dient in te stemmen mag niet dezelfde persoon zijn als de potentiële recipiënt. De potentiële recipiënt mag bovendien geen kind, ouder of levenspartner zijn van de wettelijke vertegenwoordiger van de potentiële donor;
- (5) een onafhankelijke pluridisciplinaire commissie (op nationaal niveau), waarin naast een expert in inwendige geneeskunde tevens een ethische, psychologische en juridische expert zetelt, verifieert of aan de diverse voorwaarden voldaan is en brengt op korte termijn een schriftelijk beargumenteerd advies uit; het dossier wordt bij deze commissie ingediend door de vertegenwoordiger van de wilsonbekwame potentiële donor of door de arts; en
- (6) indien de in de vorige paragraaf vermelde commissie een positief advies verleent, wordt de zaak volgens een spoedprocedure voor definitieve beslissing voorgelegd aan een vrederechter. Gelet op de samenhang van de gerechtelijke bevoegdheden lijkt het de voorkeur te genieten dat, wanneer een magistraat de zaak in behandeling moet nemen, het een vrederechter zou zijn; het is echter van belang dat hij passend is opgeleid in deze zeer specifieke materie.

Een *derde groep* is bereid orgaanwegneming bij levende, meerderjarige wilsonbekwamen toe te laten wanneer *aan de meeste, maar daarom niet alle* bovenstaande voorwaarden is voldaan. Zo menen sommige leden dat enkel bijkomende voorwaarde (2) hierboven dient gesteld te worden, bovenop wat de wet voorziet. Andere leden menen dat de tussenkomst van de onafhankelijke pluridisciplinaire commissie voldoende waarborgen biedt en een verplichte voorafgaande toelating van de vrederechter niet aangewezen is.

Vraag 1.b.

Vraag 1.b. luidde: “Is het, in het geval dat de wegneming normalerwijze geen ernstige gevolgen heeft voor de donor én het gaat om organen die kunnen regenereren én het orgaan bestemd is voor transplantatie bij een broer of zuster, ethisch verantwoord dat het wegnemen van organen mogelijk is bij een minderjarige, en meer specifiek *bij een minderjarige die wegens zijn geestestoestand niet in staat is zijn wil uit te drukken*, voor zover de ouders of de voogd hiertoe de toestemming verlenen?”

Het Comité herinnert er in de eerste plaats aan dat er sinds de wet van 19 december 2008 inzake het verkrijgen en het gebruik van menselijk lichaamsmateriaal met het oog op de geneeskundige toepassing op de mens of het wetenschappelijk onderzoek een probleem van samenhang in de wetgeving bestaat met betrekking tot de wegneming en de transplantatie van beenmerg; deze laatste worden behandeld in dit advies, hoewel ze voortaan niet langer worden geregeld door de wet van 13 juni 1986, maar door de wet van 19 december 2008, aangezien beenmerg geen orgaan is in de zin van de wet van 13 juni 1986 (volgens de definitie die in deze wetgeving werd ingevoegd door de wet van 19 december 2008).

Alle leden wijzen nogmaals op het bijzondere belang van het pluridisciplinair overleg, voorzien in art. *8bis* van de wet van 13 juni 1986, waarvan de toepassingsregels zouden moeten worden bepaald in een koninklijk besluit.

Wat betreft het al dan niet toelaten van orgaanwegneming bij minderjarigen, werden de volgende conclusies bereikt in de schoot van het Comité.

Sommige leden pleiten ervoor om *enkel de wegneming van beenmerg* toe te staan (omwille van het feit dat beenmerg regeneerebaar is) en dit slechts in sommige, strikt omschreven gevallen. Zij menen dat de volgende *voorwaarden* dienen vervuld te zijn:

- de potentiële donor heeft een hechte (genetische en/of affectieve) band met de potentiële recipiënt;

- indien de mogelijke donor ten minste twaalf jaar oud is en zijn geestestoestand hem niet verhindert om zijn instemming te geven, moet hij zelf zijn akkoord geven; indien hij weigert, kan de wegneming niet gebeuren; indien hij toestemt en de ouders weigeren, zou de mening van het kind moeten primeren; sommigen van die leden verduidelijken dat indien de mogelijke donor geen enkele genetische band heeft met de mogelijke ontvanger, de ouders (of de voogd) van de mogelijke donor altijd hun toestemming moeten geven, zelfs als het kind ouder is dan twaalf jaar, en dat de instemming van het kind in een dergelijk geval dus niet voldoende is.
- indien de potentiële donor de leeftijd van twaalf jaar nog niet heeft bereikt of indien zijn mentale toestand het verlenen van instemming belet, moeten zijn ouders (of zijn voogd) hun toestemming geven; de donor moet steeds nauw betrokken worden bij de procedure, wat ook zijn leeftijd of zijn mentale toestand is, en hij moet de mogelijkheid krijgen zijn mening te uiten.

Andere leden van het Comité achten naast de wegneming van beenmerg onder bovenvermelde voorwaarden *ook de wegneming van een nier* bij minderjarigen in zeer uitzonderlijke gevallen toelaatbaar, mits aan de volgende *voorwaarden* is voldaan:

- de donor en de recipiënt vormen een identieke tweeling; en
- de toestemming wordt gegeven door de donor (indien hij minstens twaalf jaar oud is) of door zijn ouders (of zijn voogd), indien hij jonger dan twaalf jaar is.

Nog andere leden achten *de wegneming van een nier* bij minderjarigen in bepaalde uitzonderlijke gevallen toelaatbaar, mits aan de volgende *voorwaarden* is voldaan:

- als recipiënt komen enkel in aanmerking: broers of zussen met wie de potentiële donor een hechte band heeft, die in levensgevaar verkeren en voor wie er geen geschikt kadaverorgaan, geen geschikt orgaan van een levende meerderjarige of andere therapeutische mogelijkheden voorhanden zijn;
- de minderjarige is minstens twaalf jaar oud;
- de minderjarige is in staat tot het verlenen van instemming en stemt, na de relevante informatie te hebben ontvangen en begrepen, voorafgaandelijk en vrijwillig in met de nierdonatie; dit wordt geverifieerd en bevestigd door een *donor advocacy team* met pediatrische expertise;

- een pluridisciplinaire commissie gaat akkoord met de nierwegname.

Vraag 1.c.

Vraag 1.c. luidde: "Is het ethisch verantwoord een naaste van een overledene de mogelijkheid te ontzeggen zich te verzetten tegen een wegneming door een bezwaar tegen die wegneming te uiten tegenover de geneesheer (in welk geval deze tegenkanting ondergeschikt blijft aan de wens van de overledene)? Dit betekent dat, *zelfs als de patiënt minderjarig is en bij ontstentenis van uitdrukkelijk verzet tegen een wegneming na het overlijden*, de dokters *niet meer wettelijk verplicht zijn om het advies van de naasten*, dus van de ouders, *in te winnen*."

Alle leden van het Comité zijn het erover eens dat het *good clinical practice* is bij mogelijke orgaanwegname *de familie of nabestaanden minstens te informeren* bij stilzwijgendheid van de kant van de donor. Het is immers niet wenselijk dat de familie van een overledene zou kunnen geconfronteerd worden met een stilzwijgend medisch handelen rond het dode lichaam van een dierbare, ook al laat de wet in zijn huidige vorm dit strikt genomen toe. Het Comité vindt het van het grootste belang dat de sfeer van transparantie en communicatie tussen medisch korps en nabestaanden maximaal gegarandeerd blijft.

Alle leden van het Comité gaan er ook mee akkoord dat in geval van voorafgaande expliciete instemming met orgaanwegname vanwege de donor eenvoudige informatieverstrekking door het medisch team aan de familie volstaat. Met andere woorden: de uitdrukkelijke wens van de overledene – het kan ook gaan om een minderjarige – dient te worden gerespecteerd, ook tegen eventueel verzet van de familie in.

Wanneer er geen expliciete instemming met orgaandonatie is vanwege de overledene, verschilt men binnen het Comité evenwel van mening over de vraag of naast de *informatieverstrekking* het medisch team en de verantwoordelijke arts(en) ook *de vraag om toestemming te verkrijgen tot orgaanwegname* nog dienen te stellen aan de familie en nabestaanden, en hun eventueel verzet dan ook dienen te respecteren.

Sommige Comitéleden menen dat men, ongeacht of het om minder- of meerderjarigen gaat, enkel gebonden is door *een plicht tot informatieverstrekking aan de familie*. Hierbij zou men dus enkel duidelijk communiceren tegenover de familie waarom men overgaat tot orgaanwegname en waarom men zich daartoe gemachtigd weet. Op een weigering van de

familie of nabestaanden om organen te preleveren zou dus niet worden ingegaan, wat op basis van de huidige wettelijke regeling perfect mogelijk is.

Andere leden van het Comité zijn daarentegen van mening dat de bestaande praktijk beter gehandhaafd blijft. Volgens deze leden zou men dus zowel bij minder- als bij meerderjarige donoren bovenop de informatieverstrekking best uitdrukkelijk de vraag om toestemming tot orgaanwegneming blijven stellen en dient men de eventuele weigering van de familie of nabestaanden te respecteren.

Ten slotte maken *nog andere leden* een onderscheid naargelang het gaat om een meerder- of een minderjarige donor. Bij een meerderjarige donor achten zij informatieverstrekking voldoende, bij een minderjarige donor daarentegen menen zij dat zowel informatieverstrekking als de instemming van de ouders noodzakelijk zijn.

Het advies werd voorbereid in de beperkte commissie 2010/3, samengesteld uit:

Covoorzitters	Coverslaggevers	Leden	Lid van het Bureau
S. Sterckx	S. Sterckx	P. Cras	M. Dupuis
G. Genicot	G. Genicot	V. Draulans	
	W. Lemmens	V. Geenen	
		E. Heinen	
		A. Herchuelz	
		T. Locoge	
		V. Pirard	
		R. Rubens	
		J.-A. Stiennon	
		J.-L. Vanherweghem	

Lid van het secretariaat

L. Dejager

Gehoorde deskundigen

P. Schotsmans, gewezen voorzitter van het Ethics Committee van Eurotransplant (2001-2010) en voorzitter 2010-2011 van het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek

Geraadpleegde deskundigen

M. Van der Vennet, Transplantatiecoördinator UZ Gent

De werkdocumenten van de beperkte commissie 2010/3 – vraag, bijdragen van de leden, notulen van de vergaderingen, geraadpleegde documenten – zijn bewaard als bijlagen 2010/3 op het documentatiecentrum van het Comité en kunnen aldaar worden geraadpleegd en gekopieerd.

Dit advies kan worden geraadpleegd op www.health.fgov.be/bioeth, linkerkolom onder rubriek 'Adviezen'.