

Organ donation after euthanasia; medical, legal and ethical considerations

Citation for published version (APA):

Bollen, J. A. M. (2019). *Organ donation after euthanasia; medical, legal and ethical considerations*. [Doctoral Thesis, Maastricht University]. Gildeprint en Universitaire Pers Maastricht. <https://doi.org/10.26481/dis.20191101jb>

Document status and date:

Published: 01/11/2019

DOI:

[10.26481/dis.20191101jb](https://doi.org/10.26481/dis.20191101jb)

Document Version:

Publisher's PDF, also known as Version of record

Please check the document version of this publication:

- A submitted manuscript is the version of the article upon submission and before peer-review. There can be important differences between the submitted version and the official published version of record. People interested in the research are advised to contact the author for the final version of the publication, or visit the DOI to the publisher's website.
- The final author version and the galley proof are versions of the publication after peer review.
- The final published version features the final layout of the paper including the volume, issue and page numbers.

[Link to publication](#)

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal.

If the publication is distributed under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license above, please follow below link for the End User Agreement:

www.umlib.nl/taverne-license

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us at:

repository@maastrichtuniversity.nl

providing details and we will investigate your claim.

Samenvatting

Samenvatting

Dit proefschrift behandelt de medische, juridische en ethische aspecten van orgaandonatie na euthanasie, een procedure die het mogelijk maakt dat iemand euthanasie ondergaat en vervolgens zijn organen doneert.

Orgaandonatie, en euthanasie

De wetgeving inzake **orgaandonatie** maakt zowel in Nederland als België een onderscheid tussen het ter beschikking stellen van organen bij leven en het ter beschikking stellen van organen na overlijden. De eerste situatie doet zich voor wanneer iemand bijvoorbeeld (bij leven) zijn nier doneert aan een ander. Wanneer we het hebben over orgaandonatie na overlijden wordt er gesproken van donatie na hersendood (donation after brain death, DBD), en van donatie na circulatoir arrest (donation after circulatory death, DCD) nadat hartstilstand is ingetreden. Er bestaan volgens de medische literatuur vier categorieën DCD, die ook wel de ‘Maastricht classificaties’ genoemd worden. Orgaandonatie na euthanasie wordt in deze context beschreven als een ‘type 3’, vergelijkbaar met de situatie waarin de behandeling van een patiënt die is opgenomen op de intensive care afdeling wordt gestaakt. Na het stopzetten van de levensondersteunende maatregelen kan orgaandonatie plaatsvinden indien de patiënt binnen twee uur overlijdt. In recente literatuur wordt ook wel gesproken van ‘type V’ wanneer het over orgaandonatie na euthanasie gaat.

In Nederland dient men zich momenteel nog te registreren als orgaandonor, ook wel een opt-in systeem genoemd. Vanaf de zomer van 2020 zal men geregistreerd staan in het Donorregister als ‘geen bezwaar’, tenzij men één van de vier andere keuzes heeft gemaakt en geregistreerd (ik wil donor zijn, ik wil geen donor zijn, ik wil dat mijn nabestaanden beslissen, of ik wil dat een specifiek persoon beslist). In België wordt er sinds 1986 een *opt-out* systeem gehanteerd, waarbij iedereen als orgaandonor wordt beschouwd, tenzij men hiertegen een verzet heeft geuit of geregistreerd.

De patiënt die **euthanasie** wenst te ondergaan dient te voldoen aan de wettelijke zorgvuldigheidseisen. Zowel in België als in Nederland werd euthanasie in 2002 gelegaliseerd. Er dient sprake te zijn van uitzichtloos en ondraaglijk lijden, het moet gaan om een weloverwogen en vrijwillig verzoek van de uitvoerig geïnformeerde patiënt, er dienen geen redelijke andere opties meer beschikbaar te zijn, en er dient een tweede, onafhankelijk arts de patiënt te beoordelen.

Nadat de procedure werd uitgevoerd door de uitvoerend arts beoordeelt een commissie of dit zorgvuldig is gebeurd. In Nederland wordt dit besluit genomen door de regionale toetsingscommissies euthanasie, en in België door de federale controle- en evaluatiecommissie euthanasie.

In 2018 ondergingen in Nederland 6126 patiënten euthanasie, in België waren er 2357 euthanasiegevallen.

De geschiedenis van orgaandonatie na euthanasie in het kort

In 2005 was er voor het eerst een patiënte in België die voldeed aan de zorgvuldigheidseisen voor euthanasie, en vervolgens aan haar arts voorstelde om ook haar organen te doneren. De huisarts nam contact op met professor Ysebaert, transplantatiechirurg aan het Universitair Ziekenhuis van Antwerpen, en een week later kon deze patiënte haar organen doneren onmiddellijk nadat de euthanasie werd uitgevoerd. De eerste jaren werd deze procedure nog enkele keren uitgevoerd, maar kwam het niet tot publicatie in de wetenschappelijke, of populaire media. Het duurde nog tot 2012 vooraleer dezelfde procedure werd uitgevoerd in Nederland.

Nadat de eerste procedures van orgaandonatie na euthanasie in de media waren gebracht, kwamen zorgaanbieders en -verleners voor de vraag te staan of deze gecombineerde procedure wel toelaatbaar is. Aanvankelijk was de reactie in de praktijk terughoudend. Onbekendheid met de procedure bracht onzekerheid mee over de implicaties ervan, zowel medisch-technisch als in ethische en juridische zin. Het heeft decennia geduurd vooraleer euthanasie en orgaandonatie apart aanvaard werden, maar het heeft relatief kort geduurd voordat de *combinatie* euthanasie-orgaandonatie haar weg vond naar de medische praktijk. Het bleek niet nodig om de wetgeving aan te passen. Ook zal een rol hebben gespeeld dat euthanasie en orgaandonatie in Nederland geen nieuwe rechtsfiguren meer waren; alleen de combinatie van beide bracht een verandering met zich mee.

Dit proefschrift heeft als doel de huidige praktijk inzake orgaandonatie na euthanasie in kaart te brengen, de uitdagingen te identificeren, en potentiële verbeteringen te bespreken. Hieronder worden de verschillende hoofdstukken besproken.

Hoe wordt orgaandonatie na euthanasie uitgevoerd

Het Maastricht UMC+ en het Erasmus MC Rotterdam hebben in 2015 een handreiking opgesteld over de praktische aspecten van orgaandonatie na euthanasie. In **hoofdstuk 2**

wordt in een samenvatting van deze richtlijn als een draaiboek beschreven welke stappen uitgevoerd moeten worden om orgaandonatie na euthanasie mogelijk te maken.

Een patiënt dient te voldoen aan de zorgvuldigheidseisen voor euthanasie, zoals vastgelegd in de Belgische en Nederlandse wet. Nadat er over de euthanasievraag een besluit is genomen kan hij vragen om ook in aanmerking te komen voor orgaandonatie. Indien men lijdt aan een maligniteit (kanker) wordt orgaandonatie onmogelijk, en ook de leeftijd speelt een rol. Met name patiënten die lijden aan een neurodegeneratieve ziekte, zoals multiple sclerose (MS), *amyotrofische laterale sclerose* (ALS) of de ziekte van Huntington zijn in beginsel geschikt om als donor te fungeren, maar ook patiënten met ernstig psychisch lijden hebben reeds orgaandonatie na euthanasie ondergaan.

De uitvoerend arts, meestal een huisarts of een verpleeghuisarts, zal dan – in samenspraak met een transplantatiecoördinator – onderzoeken of er tegenargumenten bestaan voor orgaandonatie bij deze patiënt. Vervolgens dient de patiënt nog enkele voorbereidende onderzoeken te ondergaan, waarbij er onderzocht wordt welke organen (nieren, longen, lever en pancreas) in aanmerking komen voor orgaandonatie. Deze onderzoeken kunnen uitgevoerd worden op de dag van de procedure, of enkele dagen op voorhand. Op basis van de resultaten worden patiënten van de transplantatie-wachtlIJst opgeroepen.

Op de dag van de procedure wordt de donerende patiënt ontvangen in een patiëntenkamer die zich dichtbij de operatiekamers bevindt, hetgeen ook een kamer op de intensive care kan zijn. Het is van belang dat de procedure in alle rust kan worden uitgevoerd, en dat er eventuele naasten bij aanwezig kunnen zijn. Afhankelijk van de lokale afspraken is het meestal de huisarts die de procedure uitvoert – net zoals euthanasie in de thuissituatie wordt uitgevoerd.

Nadat het overlijden is vastgesteld, en nadat de wettelijk voorgeschreven vijf minuten 'no touch time' zijn verlopen, wordt de patiënt zo spoedig mogelijk getransporteerd naar de operatiekamer, waar de organen uitgenomen worden. De circulatiestilstand vormt namelijk het begin van de zogenaamde warme-ischemietijd (de organen lijden aan zuurstoftekort), die men zo kort mogelijk wenst te houden. Omdat euthanasie in Nederland een niet-natuurlijk overlijden is, behoort de Officier van Justitie (OvJ) toestemming te geven voor zowel de verplaatsing van de overledene als de orgaandonatie. Daarom dient het te verwachten overlijden op voorhand gecommuniceerd te worden met de OvJ, opdat deze snel beschikbaar zal kunnen zijn.

Ook de gemeentelijk lijkschouwer dient van tevoren geïnformeerd te worden, om op het betreffende moment aanwezig te kunnen zijn en snel een schouwing te kunnen uitvoeren. Vervolgens worden de organen op aangeven van Eurotransplant vervoerd naar de ontvangers. Het is niet mogelijk voor de donor om op voorhand een ontvanger van een specifiek orgaan aan te duiden. Na de procedure kunnen de naasten desgewenst afscheid nemen van de patiënt in het mortuarium, en/of kan de overledene terug naar huis vervoerd worden.

De inhoud van de handreiking van het MUMC en het Erasmus MC vormde de basis voor de Richtlijn inzake Orgaandonatie na euthanasie, die in 2017 aan de Minister van Volksgezondheid werd gepresenteerd.

Verschillen tussen België en Nederland

Er bestaan enkele ethische en juridische verschillen tussen België en Nederland inzake orgaandonatie na euthanasie, zoals beschreven in **hoofdstuk 3**. In België wordt euthanasie beschouwd als een natuurlijk overlijden, waardoor het openbaar ministerie niet bij de procedure betrokken dient te worden. De uitvoerend arts kan hierdoor zelf de overlijdensakte opstellen. In België zijn er handtekeningen nodig van *drie* verschillende artsen om het overlijden van de patiënt vast te stellen alvorens de organen mogen worden gedoneerd, terwijl dit in Nederland kan gebeuren door één arts die weliswaar niet bij de verwijdering of implantatie van het orgaan betrokken mag zijn. In België worden er vaker barbituraten als coma-inductor gebruikt voor de euthanasie, terwijl er regelmatig heparine (een bloedverdunner) aan wordt toegevoegd om de kwaliteit van de te doneren organen te verbeteren. In Nederland wordt meestal propofol en rocuronium (een spierverslappend middel) gebruikt, conform de richtlijn inzake de uitvoering van euthanasie.

In beide landen bestaan er wel dezelfde ethische dilemma's. Het blijft een discussiepunt of en hoe een arts die geconfronteerd wordt met een patiënt die voldoet aan de zorgvuldigheidseisen voor euthanasie en waarbij er geen contra-indicaties bestaan voor orgaandonatie, de patiënt dient te informeren over orgaandonatie na euthanasie. Een patiënt mag zich niet onder druk gezet voelen om te doneren, en hij mag niet de indruk krijgen dat de euthanasie enkel wordt uitgevoerd omdat hij dan zijn organen zal doneren. De huidige richtlijn stelt dan ook dat beide procedures zo goed mogelijk van elkaar gescheiden dienen te blijven.

In de praktijk blijkt dit weliswaar lastig, omdat de patiënt vaak al eerder in het palliatieve traject vraagt naar de mogelijkheden inzake orgaandonatie. Indien er geen duidelijke

contra-indicaties bestaan is het van belang dat de arts aan de patiënt duidelijk maakt dat hierover pas gesproken kan worden nadat is vastgesteld dat er voldaan is aan de zorgvuldigheidseisen voor euthanasie. Daarnaast dient men zorgvuldig om te springen met de vraag welke voorbereidende onderzoeken noodzakelijk en wenselijk zijn voor de patiënt, aangezien men deze zo weinig mogelijk tracht te belasten.

Hoe past orgaandonatie na euthanasie binnen het wettelijk kader

Om orgaandonatie na euthanasie uit te voeren dient men te handelen volgens de bepalingen van enerzijds de Wet inzake Orgaandonatie (WOD) en de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (WTL). Het handelen van een hulpverlener dient echter ook te passen binnen de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO), en ziekenhuizen dienen zich te houden aan de Wet kwaliteit, klachten en geschillen zorg (Wkkgz). Het uitvoeren van euthanasie door de huisarts in het ziekenhuis, ondersteund door ziekenhuispersoneel, creëert bijgevolg enkele juridische uitdagingen. In **hoofdstuk 4** worden deze uitvoering besproken.

Er wordt onder andere gefocust op de mogelijke aansprakelijkheid van de betrokkenen. Wanneer een arts onrechtmatig handelt, kan hij daarvoor tuchtrechtelijk, burgerrechtelijk en strafrechtelijk aangesproken worden. Stel dat de regionale toetsingscommissie euthanasie tot de conclusie komt dat een orgaandonatie-na-euthanasieprocedure onzorgvuldig werd uitgevoerd. Zij geven dit oordeel dan door aan de Inspectie voor Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ), en aan het Openbaar Ministerie (OM). De IGJ kan dan een tuchtzaak aanhangig maken, en het OM kan overgaan tot strafrechtelijke vervolging. De betrokkenen kunnen ook via de burgerlijke rechter een rechtszaak initiëren, waar ze immateriële schade, in beginsel ook affectieschade kunnen vorderen.

De WGBO stelt dat het ziekenhuis verantwoordelijk is voor alle handelingen die binnen de ziekenhuismuren gebeuren. Omdat euthanasie echter als niet normaal medisch handelen wordt beschouwd, is niet de WGBO van toepassing, maar kan er wel nog een beroep gedaan worden op de algemene beginselen inzake de centrale aansprakelijkheid. De arts wordt dan contractueel gezien als een hulppersoon van het ziekenhuis en buitencontractueel als diens ondergeschikte.

Mocht het zover komen dat de strafrechter oordeelt dat de arts aansprakelijk is voor het opzettelijk beëindigen van het leven van een ander op dienst uitdrukkelijk en ernstig verlangen, dan kan er een gevangenisstraf van ten hoogste twaalf jaren worden uitgesproken. Eenieder die betrokken was bij de procedure, dus zowel de andere

zorgverleners als de raad van bestuur van het ziekenhuis, zou dan als medeplichtig beschouwd kunnen worden. Zij zijn dan namelijk opzettelijk behulpzaam geweest bij het plegen van een misdrijf, of zij hebben hiertoe opzettelijk gelegenheid of middelen verschaft.

Het bovenstaande werd niet geschreven om zorginstellingen en zorgverleners af te schrikken. Men dient er op te kunnen rekenen dat de uitvoerend arts de zorgvuldigheidseisen grondig en correct beoordeeld heeft. Het maakt wel begrijpelijk dat ziekenhuizen terughoudend zijn om orgaandonatie na euthanasie in hun instelling toe te staan, en dat ze soms wensen om de aanvraag zelf te beoordelen. Dit laatste zou hun aansprakelijkheid weliswaar kunnen verhogen.

Hoeveel patiënten komen in aanmerking voor orgaandonatie na euthanasie

Tussen 2002, het jaar waarin euthanasie gelegaliseerd werd in België en Nederland, en 2018 ondergingen 81418 patiënten euthanasie. In België stonden aan het einde van 2018 1269 patiënten op de wachtlijst voor een orgaantransplantatie, terwijl er dit in Nederland 1193 waren. Het was echter onduidelijk hoeveel patiënten hun organen zouden kunnen doneren na euthanasie.

In **hoofdstuk 5** werd onderzocht wat het potentieel is van orgaandonatie na euthanasie. De geldende criteria voor orgaandonatie werden gebruikt om de geanonimiseerde Belgische euthanasiedata te beoordelen. Eerst werden alle patiënten uitgesloten die aan een maligniteit leden, vervolgens werden de patiënten uitgesloten die aan meerdere aandoeningen leden, en daarna werden per orgaan de verschillende leeftijdsgrenzen gehanteerd.

Er kan geconcludeerd worden dat ongeveer 10% van de patiënten die euthanasie ondergaan medisch gezien in aanmerking zouden kunnen komen voor orgaandonatie. De patiënt dient dan weliswaar te *willen* doneren, hij dient voorbereidende onderzoeken te willen ondergaan, en hij dient te willen overlijden in het ziekenhuis. Het daadwerkelijke aantal zal bijgevolg veel lager liggen, maar elke donatie kan meerdere andere levens verbeteren of zelfs redden.

Resultaten van orgaandonatie na euthanasie

Hoewel de ethische en juridische aspecten van orgaandonatie na euthanasie veel aandacht behoeven, is een andere belangrijke, medische vraag echter of orgaandonatie

na euthanasie wel het gewenste resultaat oplevert. We weten uit ervaring dat zij die orgaandonatie na euthanasie ondergingen voor hun overlijden tevreden waren over deze mogelijkheid, en dat hun naasten gelukkig waren dat de laatste wens ingewilligd kon worden. De tevredenheid van ontvangers van de na euthanasie gedoneerde organen is van meerdere factoren afhankelijk, waaronder de kwaliteit van het ontvangen orgaan. In **hoofdstuk 6** onderzochten we daarom de resultaten van niertransplantaties die gedoneerd werden na euthanasie, en vergeleken we deze met nieren die gedoneerd werden na donatie na DCD, en met nieren die gedoneerd werden na DBD.

DCD wordt meestal uitgevoerd na het stopzetten van de behandeling van een patiënt met een infauste prognose op de intensive care afdeling. Nadat de behandeling gestaakt wordt dient de patiënt binnen de twee uur te overlijden om orgaandonatie mogelijk te maken. Na deze periode hebben de organen namelijk teveel schade opgelopen door een te lage bloeddruk en zuurstofgehalte om succesvol getransplanteerd te worden DBD werd vroeger ook wel 'heart beating donation' genoemd, en is mogelijk bij een patiënt die hersendood is. Nadat er uitgebreide tests werden uitgevoerd om de hersendood vast te stellen worden de organen uitgenomen terwijl het hart nog klopt. Hoewel ook deze organen nadelen ondervinden van de gevolgen van hersendood lijden zij niet aan zuurstofgebrek maar worden ze na uitname snel gekoeld en leiden ze tot gunstige transplantatieresultaten.

De veronderstelling bestond dat orgaandonatie na euthanasie tot betere transplantatieresultaten leidt dan DCD, en mogelijk even goede resultaten als DBD. Patiënten die orgaandonatie na euthanasie ondergaan lijden meestal aan een neurodegeneratieve ziekte, waarbij de te doneren organen goed blijven functioneren. Bovendien is het overlijdensproces bij euthanasie door de euthanasiemedicijnen veel korter dan bij het stopzetten van de behandeling.

We vergeleken 73 niertransplantaties na orgaandonatie na euthanasie met 1212 transplantaties na DBD en 1234 transplantaties na DCD. De conclusie van deze studie was dat nieren die getransplanteerd werden na euthanasie 3,4 keer minder risico hadden op een vertraagd functioneren dan nieren getransplanteerd na DCD. Globaal gezien functioneerden nieren gedoneerd na euthanasie op korte termijn even goed als nieren gedoneerd na hersendood en zelfs beter dan nieren gedoneerd na circulatoir arrest.

Minderjarigen

In **hoofdstuk 7** beargumenteren we dat orgaandonatie na euthanasie ook bij een minderjarige mogelijk moet zijn indien hij dat zelf graag wenst en indien hij medisch geschikt blijkt te zijn. Hoewel dit een zeer gevoelig onderwerp is, zou het zou niet ethisch zijn om het kind zijn laatste wens te ontzeggen.

Ook een minderjarige heeft namelijk wettelijk gezien mogelijkheid in Nederland om vanaf de leeftijd van twaalf jaren euthanasie te ondergaan. Hiervoor dient hij aan dezelfde zorgvuldigheidseisen te voldoen als een volwassene. Indien de minderjarige een leeftijd heeft tussen de twaalf en zestien jaren dienen de ouders zich met de levensbeëindiging te kunnen verenigen. Indien hij tussen zestien en achttien jaren oud is, dienen de ouders bij de besluitvorming te worden betrokken, en is er geen expliciete toestemming vereist.

Daarnaast kunnen kinderen van twaalf jaar of ouder toestemming geven voor het verwijderen van hun organen na overlijden. Er is dus ook wettelijk gezien geen beletsel tegen het uitvoeren van orgaandonatie na euthanasie bij minderjarigen vanaf twaalf jaar. Theoretisch zou een ouder nog bezwaar kunnen uiten na het overlijden van de minderjarige patiënt jonger dan zestien jaar, maar uitsluitend vóór het uitnemen van de organen. Aangezien er in deze leeftijdscategorie echter ook toestemming van de ouders vereist is voor euthanasie, lijkt dit slechts een hypothetische situatie.

In België bestaat er geen minimumleeftijd voor euthanasie, maar de minderjarige dient 'oordeelsbekwaam' te zijn. Daarnaast zijn de voorwaarden voor euthanasie strenger dan bij een volwassene. Zo dient de patiënt beoordeeld te worden door een kinder- en jeugdpsychiater of een psycholoog, moeten de ouders akkoord gaan, en behoort de patiënt in ieder geval binnen afzienbare tijd te overlijden. Zodoende is euthanasie bij minderjarigen bijvoorbeeld niet mogelijk bij psychisch lijden.

Ook hier neemt de juridische basis niet weg dat orgaandonatie na euthanasie bij kinderen een ethisch en emotioneel zeer gevoelige kwestie is. Er dient hierbij wel opgemerkt te worden dat euthanasie bij minderjarigen heel beperkt voorkomt, en dan met name in geval van een maligniteit. Deze patiënten komen bijgevolg niet in aanmerking voor orgaandonatie.

Soms wordt in Nederland discussie gevoerd over de vraag of euthanasie ook mogelijk dient te zijn voor kinderen jonger dan twaalf. Het is af te wachten hoe de gedachten

hierover zich verder ontwikkelen en wat de eisen voor deze categorie dan zouden worden, en ook wat dit zou betekenen voor orgaandonatie na euthanasie.

Organ donation euthanasia

Het lijkt misschien wat vreemd om eerst een patiënt te laten overlijden en pas daarna de organen uit te nemen. Dit zorgt namelijk voor zuurstoftekort in de organen, met een negatief effect op de kwaliteit. Er waren ook patiënten die orgaandonatie na euthanasie ondergingen die hun organen wilden doneren terwijl ze onder anesthesie waren, en dus wilden overlijden *doordat* hun organen werden uitgenomen. Niet alleen zouden de gedoneerde organen dan in beter staat verkeren, het zou dan ook mogelijk worden om het hart te doneren. Hartdonatie is momenteel slechts mogelijk bij een DBD procedure. Recente studies tonen aan dat het hart toch ook gedoneerd zou kunnen worden na een DCD procedure, maar dit werd pas recent geïntroduceerd in België en Nederland. Patiënten die orgaandonatie na euthanasie ondergaan lijken hier weliswaar een zeer geschikte groep voor te zijn.

Bijgevolg werd in **hoofdstuk 8** onderzocht wat de medische, juridische en ethische argumenten zijn om orgaandonatie toe te laten bij een patiënt die onder anesthesie is. Dit hebben we 'organ donation euthanasia' (ODE) genoemd. De patiënt overlijdt dan niet door de euthanasiemedicatie, maar krijgt anesthesie alvorens de organen, inclusief het hart, worden uitgenomen, hetgeen dan het overlijden veroorzaakt.

Vanuit medisch perspectief lijkt deze procedure alleen maar voordelen te hebben met betrekking tot de kwaliteit van de organen en het aantal gedoneerde organen. Aangezien de patiënt nog leeft wanneer de organen verwijderd worden, dient juridisch gesproken te worden over het ter beschikking stellen van organen bij leven. Zowel de Belgische als de Nederlandse wet stellen echter dat orgaandonatie bij leven die gevolgen heeft voor de gezondheid van de donor slechts mogelijk is indien de ontvanger van het orgaan in levensgevaar verkeert, en dit gevaar niet op andere wijze even goed kan worden afgewend. Hoewel er nog vanuit medisch en ethisch perspectief gediscussieerd zou kunnen worden over het in levensgevaar zijn van een persoon op de transplantatiewachtlIJst, heeft de Nederlandse wetgever zich bovendien gericht op het doneren van één orgaan. In de huidige praktijk betreft het dan meestal nierdonatie. ODE is momenteel dus volgens de Belgische en Nederlandse wetgeving verboden. Indien de wetgevers ODE toch mogelijk zouden willen maken, lijkt het vanzelfsprekend dat men aan dezelfde zorgvuldigheidseisen als voor euthanasie dient te voldoen.

Hoewel dit ten volle tegemoet zou komen aan de laatste wens van de patiënt, en dus ook zijn autonomie zou respecteren, wordt deze procedure op dit moment ethisch gezien nog als een stap te ver beschouwd. De mentale gevolgen van de procedure voor alle betrokken personen mogen bovendien niet onderschat worden. Naast alle extra druk die voor zowel patiënt, naasten als zorgverleners bestaat bij een reguliere orgaandonatie na euthanasie, zal het bij ODE de chirurg zijn die het overlijden van de patiënt veroorzaakt door het uitnemen van de organen, terwijl hij de patiënt mogelijk niet eens kent.

Het is in ieder geval cruciaal – los van een eventuele wetswijziging – dat vermeden wordt dat het brede publiek de indruk krijgt dat er een ‘jacht’ op organen bestaat, waarbij vitale organen kunnen worden uitgenomen bij een levende patiënt. Dit druist in tegen de huidige *dead donor rule*, die het belang van de donor wenst te beschermen. Deze ethische regel stelt dat er nooit vitale organen verwijderd mogen worden wanneer die persoon nog leeft.

Het bovenstaande kan enigszins gecompenseerd worden door de wetenschap dat men bijdraagt aan het vervullen van de laatste wens van de patiënt, en het verminderen van het lijden van patiënten op de transplantatiewachtlIJst. Zij die orgaandonatie na euthanasie hebben ondergaan bleken telkens zeer altruïstisch te zijn, en waren heel tevreden dat hun lijden toch een positief gevolg kon hebben voor anderen.

Door eventuele maatschappelijke evoluties zal wellicht nagedacht moeten worden over een mogelijk wetswijziging en daarmee samenhangende richtlijnen aan de nieuwe ontwikkelingen, tenminste indien daar voldoende politiek, maatschappelijk, juridisch en ethisch draagvlak voor bestaat. De hiervoor benodigde aanpassing van de Nederlandse wet inzake orgaandonatie is nog niet opgenomen in de wetswijziging (introdactie Actief Donorregistratiesysteem, ADR) die in 2020 zal ingaan. De eerstvolgende mogelijkheid om dit te bespreken zal zijn bij de geplande wetsevaluatie in 2023.

Toekomst

We gaan ervan uit dat steeds meer patiënten op de hoogte zullen raken van deze gecombineerde procedure, en mogelijk ook hun organen zullen willen doneren na euthanasie. Het is aan de beleidsmakers en zorgprofessionals om erop voorbereid te zijn deze wens te faciliteren. Naast het door ons gevoerde onderzoek inzake de resultaten van niertransplantatie na euthanasie zal er ook langtermijnonderzoek nodig zijn, en zal men ook de resultaten van de donatie van andere organen na euthanasie moeten onderzoeken. Daarnaast kan men zich richten op verbetering van de

orgaandonatieprocedures. ODE is momenteel ethisch en juridisch nog een brug te ver, maar mogelijk bestaat er een toekomst voor hartdonatie na DCD, waarvoor euthanasiedonoren zeer geschikt lijken te zijn.

Ook op ethisch gebied blijven nog vele studies mogelijk en noodzakelijk. Naast het al dan niet informeren van de patiënt kan er gedebatteerd worden in welke mate de donatiewens invloed mag hebben op het euthanasieverzoek, en of een patiënt ook thuis gesedeerd mag worden voorafgaand aan transport naar het ziekenhuis en euthanasie. Ook de kwestie 'directed donation' is een belangrijk vraagstuk, waarbij een patiënt die zal doneren na overlijden een ontvanger van een orgaan mag aanduiden, hetgeen momenteel nog niet is toegestaan omdat verdeling van de organen gebeurt door Eurotransplant.

Conclusie

Orgaandonatie na euthanasie is voor patiënten met een euthanasievraag, en *daarnaast* de wens om nog iets voor één of meer anderen te kunnen betekenen, een zeer waardevolle procedure. Voor patiënten op een wachtlijst voor transplantatie is ieder (extra) orgaan dat ter beschikking komt levensreddend. De wetgeving verzet zich niet tegen een combinatie van beide procedures, ook niet bij minderjarigen vanaf twaalf jaar. Hierdoor heeft deze combinatie de afgelopen jaren in toenemende mate ingang gevonden in de medische praktijk. Zij werd in Nederland al minstens 50 keer uitgevoerd.

Er dient echter verder gedebatteerd te worden over de juridisch-ethische dilemma's rondom orgaandonatie na euthanasie, zoals het informeren van de patiënt die euthanasie zal ondergaan over de mogelijkheid tot orgaandonatie en het uitnemen van de organen bij een patiënt onder algehele anesthesie (ODE). Het is in dit kader uitermate belangrijk om het recht op autonomie van de patiënt te respecteren en zijn laatste wens waar mogelijk in te willigen, maar ook om een negatieve perceptie van het brede publiek te vermijden. Nieuwe ontwikkelingen zoals ODE kunnen in de toekomst aanleiding geven om de wetgeving (verder) te overdenken en mogelijk te wijzigen.

Summary

Summary

This thesis elaborates on the medical, legal and ethical aspects of organ donation after euthanasia, a procedure that makes it possible for a patient to undergo euthanasia and to subsequently donate his organs.

Organ donation, and euthanasia

The legislation on **organ donation** in Belgium as well as in the Netherlands makes a distinction between living and deceased organ donation. The first situation occurs when eg. someone (during life) donates his kidney to another. When discussing deceased organ donation, there is a distinction between donation after brain death (DBD) and donation after circulatory death (DCD). Kootstra et al. introduced four categories of DCD in 1995. Within this context, organ donation after euthanasia is described as ‘category III’, comparable to cessation of treatment of a patient admitted to the intensive care (also referred to as: withdrawal of life sustaining therapy). In this scenario, a patient can be an organ donor if death occurs within two hours, avoiding too much hypotension and hypoxia and thus ischemic organs. In more recent literature, organ donation after euthanasia is also referred to as ‘category V’.

In the Netherlands, an opt-in system is currently in place, which requires citizens to register one of the following choices 1) yes, I want to be an organ donor, 2) No, I do not want to be an organ donor, 3) I want my relatives to decide and 4) I want a specific person to decide. However, many people do not register at all. From the summer of 2020 onwards, those people will be automatically registered as ‘did not object’, implying that they would want to be an organ donor, and thus creating an opt-out system. In Belgium, the Organ Donation Act of 1986 introduced an opt-out system, therefore every inhabitant knows he is a potential organ donor, unless he expresses or registers an objection.

A patient who requests **euthanasia** must meet the following due diligence requirements: the patient must be suffering hopelessly and unbearably, he needs to be well-informed, his request needs to be deliberate and voluntary, no other reasonable options should be available, and a second – independent – physician has to assess the patient.

After euthanasia has been performed, a committee judges whether these requirements were met and whether the physician has acted correctly. In the Netherlands, this investigation is performed by a regional review committee, and in Belgium by the federal control and evaluation committee.

In 2018, 6126 patients underwent euthanasia in the Netherlands, while in Belgium there were 2357 cases of euthanasia.

History of organ donation after euthanasia

In 2005, for the first time, there was a patient in Belgium who fulfilled the due diligence requirements for euthanasia and requested her physician to be able to donate her organs as well. Her general practitioner contacted Professor Ysebaert, transplant surgeon at the University Hospital of Antwerp. One week later this patient was able to donate her organs immediately following euthanasia. Even though there were a few more cases in the years to come, they were not published in the scientific or popular media. It took until 2012 before this combined procedure was performed in the Netherlands.

After the first procedures of organ donation after euthanasia were brought to the media, health care providers wondered whether this combined procedure was to be allowed from a legal, medical and ethical perspective. Initially, one reacted cautious, since one was not familiar with the procedure and uncertain about the possible implications. Compared to the decades that were required before euthanasia was legalized, it took a relatively short time before the combination of euthanasia and organ donation found its way into medical practice. It turned out it was not necessary to amend the legislation, because euthanasia and organ donation were no new legal procedures in the Netherlands; only the combination of both brought about a change.

This thesis aims to outline current practice on organ donation after euthanasia, to identify the challenges, to investigate the outcome of kidney transplants following organ donation after euthanasia and to discuss potential improvements. Its chapters are discussed below.

How is organ donation after euthanasia performed

The hospitals Maastricht University Medical Center+ (MUMC+) and Erasmus MC Rotterdam created a practical manual in 2015 on organ donation after euthanasia. In **Chapter 2** one can find a summary of this practical manual, identifying which steps need to be taken to make organ donation after euthanasia possible.

A patient must meet the due diligence requirements for euthanasia, as laid down in Belgian and Dutch law. After a decision has been made on the euthanasia request, he can ask whether he is eligible for organ donation. If the patient suffers from malignancy,

organ donation becomes impossible, while age also plays a role. Patients suffering from a neurodegenerative disease, such as multiple sclerosis (MS), amyotrophic lateral sclerosis (ALS) or Huntington's disease are often suitable as a donor, also patients with severe psychiatric suffering have undergone organ donation after euthanasia.

The performing physician, usually a general practitioner or a nursing home physician, will then – after consulting a transplant coordinator - investigate whether there are any contraindications for organ donation in this patient. The patient has to undergo a few preparatory examinations, to investigate which organs (kidneys, lungs, liver and pancreas) are eligible for organ donation. These examinations can be performed on the day of the procedure or a few days in advance. Based on the results, potential recipients are already informed and called to their hospital.

On the day of the procedure, the patient is admitted to a patient room close to the operating rooms, which can also be a room in the intensive care unit. It is important that the procedure can be carried out in peace and that any relatives can be present. Depending on the local agreements, it is normally the general practitioner who performs the procedure – analogous to performing euthanasia at home.

After death has been determined, and after the legally prescribed five minutes 'no touch time' have elapsed, the patient is quickly transported to the operating room, where the organs are procured. Together with circulatory arrest, the so-called warm ischemia time (WIT - the organs suffer from oxygen deprivation) commences, which should be as short as possible to avoid too much damage to the organs. Since euthanasia is a non-natural death, the public prosecutor should give permission for both transporting the deceased and the organ donation procedure. Therefore, the planned procedure is communicated in advance with the public prosecutor so he is able to act quickly.

The municipal coroner must also be informed in advance, to perform the legally required post-mortem examination immediately after death has been determined. The procured organs are then transported to the recipients at Eurotransplant's instructions. It is not possible for the donor to designate a recipient of a specific organ in advance. After the procedure, the relatives can say goodbye to the patient in the mortuary, and/or the deceased can be transported back home.

The content of the practical manual from the MUMC+ and the Erasmus MC were the basis of the Guideline on organ donation after euthanasia, which was presented to the Minister of Health in 2017.



Differences between Belgium and the Netherlands

There are some ethical and legal differences between Belgium and the Netherlands regarding organ donation after euthanasia, as described in **chapter 3**. In contrast to Belgium, euthanasia in the Netherlands is regarded as a non-natural death, which implies that a combination with organ donation requires cooperation with the public prosecutor and the municipal coroner. In Belgium, signatures from three different doctors are needed to determine death of the patient before the organs can be donated. In the Netherlands, this can be done by one physician who is not allowed to be involved in the removal or implantation of the organs. In Belgium, barbiturates are used more often for euthanasia, and heparin is regularly added to the euthanasia drugs, to improve the quality of the donated organs. In the Netherlands, the guideline on how to perform euthanasia states that a coma inducer and a muscle relaxant are required, which are usually propofol and rocuronium.

However, the same ethical challenges apply in both countries. It is still a topic of debate whether and how a physician, who is confronted with a patient who meets the due diligence requirements for euthanasia and for whom there are no contraindications for organ donation, should inform the patient about the possibility of organ donation after euthanasia. A patient should not feel any pressured to donate, and he should not get the impression that euthanasia is only performed because he will then donate his organs. Giving information about organ donation after euthanasia to the patient could cause a breach of trust, while withholding it might have the same effect.

The practical manual and current guideline state that both procedures should be kept separate as strictly as possible to avoid any interference and conflict of interests. This appears to be very difficult in practice, since the patient often wants to discuss organ donation earlier in the palliative care trajectory. The subject should only be discussed after both the treating and independent physician have determined officially that all due diligence requirements have been met. Next to that, care should be taken as to which preparatory examinations are necessary and desirable for the patient, as one should minimize the burden for this patient.

How does organ donation after euthanasia fit within the legal framework

When performing organ donation after euthanasia, one must act in accordance with the provisions of the Act on Organ Donation and the Termination of Life on Request and Assisted Suicide Act. However, the actions of a care provider must also meet the standards of the Medical Treatment Agreement Act, and hospitals must adhere to the

Healthcare Quality, Complaints and Disputes Act. Performing euthanasia by the general practitioner in the hospital, supported by hospital staff, therefore creates some legal challenges. These are discussed in detail in **Chapter 4**.

One of these challenges is the possible liability of those who are involved in the combined procedure. When a physician acts unlawfully, he can be held liable for disciplinary, civil or criminal matters. Suppose that the regional euthanasia review committee concludes that an organ donation after euthanasia procedure was performed without fulfilling all due diligence requirements. They pass this judgment on to the Health Care and Youth Inspectorate and the Public Prosecution Service. The Inspectorate can then start a disciplinary case, and the Public Prosecution Service can proceed to a criminal justice process. The parties involved can also initiate a lawsuit through the civil court, where they can claim immaterial damage, including affection damage.

The Medical Treatment Agreement Act states that the hospital is responsible for all actions that occur within the hospital walls. However, since euthanasia is not considered as 'normal' medical practice, this law does not apply. Fortunately, the general principles of central liability can still be invoked. The physician is then contractually seen as an assistant of the hospital and extra contractually as his subordinate.

Should the criminal court decide that the physician is liable for the intentional requested death of another person, a prison sentence of up to twelve years can be imposed. Anyone who was involved in the procedure, both the other health care providers and the hospital board, could then be considered as accessory. They have been intentionally helpful in committing a crime, or they have deliberately provided the opportunity or means to do so.

The above was not written to deter healthcare institutions and healthcare providers. One should be able to trust the performing physician and on his careful examination of the due diligence requirements. These liability issues however make it understandable that hospitals are reluctant to allow organ donation after euthanasia in their institution, and that they sometimes wish to assess the euthanasia request themselves. However, the latter could also *increase* their liability.

How many patients are eligible for organ donation after euthanasia

Between 2002, the year in which euthanasia was legalized in Belgium and the Netherlands, and 2018, 81418 patients underwent euthanasia. At the end of 2018, 1269 patients were on the waiting list for an organ transplant in Belgium. In the Netherlands,



1193 patients were on the waiting list. It was unclear how many patients might be able to donate their organs after euthanasia.

Chapter 5 investigated the potential of organ donation after euthanasia. The applicable criteria for organ donation were used to assess the anonymized Belgian euthanasia data. First, all patients who suffered from malignancy were excluded, as well as patients who suffered from multiple disorders. Next, exclusions were used for the – then applicable – age limits per donated organ.

It can be concluded that about 10% of patients undergoing euthanasia might be medically eligible for organ donation. Then again, the patient needs to be *willing* to donate his organs, he has to undergo preparatory investigations, and he must be willing to die in the hospital. Therefore, the actual potential number of organ donation after euthanasia will be much lower. Nevertheless, every single donated organ can improve or even save another one's life.

Results of organ donation after euthanasia

Although the ethical and legal aspects of organ donation after euthanasia require a great deal of attention, another important medical question is whether organ donation after euthanasia yields the desired result. We know from experience that those who underwent organ donation after euthanasia were satisfied with the possibility to donate their organs, and that their relatives were pleased that their last wish could be granted. And yet, it remained unclear whether the donated organs following euthanasia functioned adequately. In **Chapter 6** we therefore examined the results of kidney transplants that were donated after euthanasia, and compared these with kidneys that were donated after DCD, and with kidneys that were donated after DBD.

DCD is usually performed in the intensive care unit, after withdrawal of life sustaining therapy without any prospect of improvement. After treatment is discontinued, death must occur within two hours to make organ donation possible. After this period, the organs have suffered from ischemia through low blood pressure and oxygen levels. DBD was formerly called "heart beating donation", and is possible in a patient who is brain dead. After extensive tests to determine brain death, the organs are removed while the heart is still beating. Although these organs suffer from the consequences of brain death, they do not suffer from a lack of oxygen and lead to favorable transplant results.

The hypothesis was that organ donation after euthanasia leads to better transplant results than DCD, and possibly as good as DBD. Patients who undergo organ donation

after euthanasia usually suffer from a neurodegenerative disease. The organs to be donated continue to function properly. In addition, compared to withdrawal of life sustaining therapy, the administration of euthanasia drugs makes the dying process much shorter.

We compared 73 kidney transplants after euthanasia with 1212 transplants after DBD and 1234 transplants after DCD. The conclusion of this study was that kidneys transplanted after euthanasia were 3.4 times less at risk of delayed functioning than kidneys transplanted after DCD. Overall, kidneys donated after euthanasia functioned as well as kidneys donated after brain death and better than kidneys donated after circulatory arrest.

Minors

In **chapter 7** we try to argue that organ donation after euthanasia should also be possible in a minor (younger than 18 years of age), provided that he requests this himself and he appears to be medically eligible. Even though this is a very sensitive subject, it would be unethical to deny him his last wish.

In the Netherlands, a minor can undergo euthanasia from the age of twelve. He must meet the same due diligence requirements as an adult. If the minor is between the ages of twelve and sixteen, the parents must agree with the termination of life. If he is between sixteen and eighteen years old, the parents must be involved in the decision-making process, but no explicit permission is required.

Next to that, children of twelve years or older can give permission to donate their organs after death. It is thus legally possible to perform organ donation after euthanasia in minors from the age of twelve. Theoretically, a parent could still object after the death of the minor patient under the age of sixteen, but only before the organs were taken out. Then again, parental consent is required for this age category, therefore this is only a hypothetical situation.

There is no minimum age requirement for euthanasia in Belgium, but the minor must be mentally able to make a correct judgement about this question. In addition, the conditions for euthanasia are more strict than for an adult. For example, the patient must be assessed by a child and adolescent psychiatrist or psychologist, the parents must agree and the patient should be expected to die in the near future. For that reason, euthanasia is not possible in minors because of psychiatric suffering.

Here too, the legal basis does not alter the fact that organ donation after euthanasia in children is an ethically and emotionally very sensitive issue. It should be noted that euthanasia in minors is very uncommon. Moreover, since all minor patients who underwent euthanasia suffered from malignancy, organ donation has been impossible thus far on medical grounds.

Policy makers in the Netherlands regularly discuss whether euthanasia should also be possible for children under the age of twelve. It is currently unclear what this would mean for organ donation after euthanasia in minors.

Organ donation euthanasia (ODE)

It may seem strange to let a patient die first and then remove the organs. This causes oxygen deficiency in the organs, with a negative effect on quality. There were also patients who underwent organ donation after euthanasia who wanted to donate their organs while under anesthesia, and thus wanted to die *as a result of* the organ procurement. Not only would the donated organs be in better condition, it would also be possible to donate the heart. Heart donation is currently only possible with a DBD procedure. Recent studies show that the heart could also be donated after a DCD procedure, but this was only recently introduced in Belgium and the Netherlands. Patients who undergo organ donation after euthanasia seem to be a very suitable group for this.

Chapter 8 investigated the medical, legal and ethical arguments for performing organ donation in an anesthetized patient. We have called this 'organ donation euthanasia' (ODE). The patient does not die as a result from the administered euthanasia drugs, but receives anesthesia before the organs, including the heart, are taken out, which then causes death.

From a medical perspective, this procedure only seems to have advantages with regard to the quality of the organs and the number of organs donated. Since the patient is still alive when the organs are removed, this legally classifies a donating organs during life. If organ donation during life would affect the health of the donor, both Belgian and Dutch laws only allow it if the recipient of the organ is in danger to life, and if this danger cannot be averted adequately in another way. Theoretically, one could argue that a patient on the transplant waiting list is always in danger to life, but the Dutch legislator has also focused on donating *one* organ. In current practice, this usually involves living kidney donation. ODE is thus currently prohibited under Belgian and Dutch legislation.

Nevertheless, if the legislators would want to make ODE possible, it would seem obvious that the same due diligence requirements should be met as for euthanasia.

Although ODE would fully meet the last wish of the patient, and therefore respect his autonomy, this procedure is currently still considered ethically a step too far. Moreover, the mental consequences of the procedure for all persons involved must not be underestimated. In addition to all the additional pressure that exists for both patient, relatives and healthcare professionals in the case of regular organ donation after euthanasia, in ODE it will be the surgeon who causes death of the patient by removing the organs, while he may not even know the patient.

Regardless of a possible change in the law, it is crucial to avoid that the general public is given the impression that there is a "hunt" for organs, to take vital organs from a living patient. This goes against the current dead donor rule, which wishes to protect the interests of the donor.

The above can be somewhat compensated by the knowledge that one contributes to fulfilling the last wish of the patient, and reducing the suffering of patients on the transplant waiting list. Those who underwent organ donation after euthanasia turned out to be very altruistic, and were very satisfied that their suffering could still have a positive effect on others.

Possible social evolutions may require possible changes to the new developments in the law and related guidelines, at least if there is sufficient political, social, legal and ethical support. The required adaptation of the Dutch Organ Donation Act is not yet included in the legislative amendment (introduction of Active Donor Registration System, ADR) that will take effect in 2020. The next opportunity to discuss this will be with the planned law review in 2023.

Future

We assume that an increasing number of patients will become aware of this combined procedure, and may also want to donate their organs after euthanasia. It is up to the policymakers and healthcare professionals to be prepared to facilitate their wish. In addition to the research we conducted on the results of kidney transplantation after euthanasia, long-term research will also be needed. The results of donations from other organs after euthanasia will also have to be investigated. In addition, one can focus on improving the organ donation procedures. ODE is currently still a bridge too far ethically

and legally, but there may be a future for DCD heart donation, for which euthanasia donors seem to be very suitable.

Many studies remain possible and necessary in the ethical field. First, there is the dilemma on whether to inform the patient about the possibility of organ donation after euthanasia. Secondly, one can discuss to what extent the wish to donate is allowed to have an impact on the euthanasia request. Thirdly, a thorough discussion is necessary about sedating a patient at home prior to transport to the hospital and euthanasia. The issue of 'directed donation' is also an important issue, making it possible to designate an organ recipient. Currently, Eurotransplant assigns the transplantations after deceased organ donation.

Conclusion

Organ donation after euthanasia is a very valuable procedure for patients with a euthanasia request who have the wish to improve the life of others. For patients on a transplant waiting list, every (extra) organ that becomes available is life-saving. The legislation does not preclude a combination of both procedures, not even for minors from the age of twelve. As a result, this combination has become increasingly accepted in medical practice in recent years. It has been performed at least 50 times in the Netherlands.

However, the legal and ethical dilemmas surrounding organ donation after euthanasia need to be discussed further. This includes issues such as informing the patient who will undergo euthanasia about the possibility of organ donation, but also the issue of ODE (the removal of organs from a patient under general anesthesia). In this context, it is extremely important to respect the patient's right of autonomy and, where possible, to grant his last wish. In the future, new developments such as ODE may be a reason to reconsider the legislation and possibly to amend it.