



Standpunt Nederlandse Transplantatie Vereniging ten aanzien van de anonimiteit tussen nabestaanden van een overleden orgaandonor en de ontvangers

In Nederland vragen sommige mensen zich af waarom er sprake is van strikte anonimiteit tussen nabestaanden van een orgaandonor en de ontvangers van diens organen. Er gaan stemmen op om deze anonimiteit af te schaffen

De Nederlandse Transplantatie Vereniging (NTV) is geen voorstander van het opheffen van deze anonimiteit omwille van de volgende argumenten:

- Ook nu al is het mogelijk dat nabestaanden van donoren en getransplanteerden met elkaar in contact komen door elkaar (anoniem) een brief te sturen. Dit verloopt via de transplantatiecoördinatoren die werkzaam zijn in de verschillende transplantatiecentra. Uitgangspunt hierbij is dat beide partijen hiermee akkoord gaan. Ervaring leert dat voor de overgrote meerderheid dit contact voldoende is en dat men geen behoefte heeft om elkaar ook daadwerkelijk te ontmoeten.
- Hoewel er voorbeelden bekend zijn van goed verlopen (toevallige) contacten tussen nabestaanden van donoren en ontvangers is lang niet altijd goed van te voren aan te geven wat dit gaat betekenen voor de twee partijen en het contact kan ook negatief uitpakken. Er zijn voorbeelden bekend van ontvangers die er achteraf spijt hebben dat ze dit contact zijn aangegaan. In een enkel (buitenlands) geval is gebleken dat nabestaanden soms de ontvangers benaderen met verzoeken om materiële steun of financiële wederdienst.
- Uit recent onderzoek in België is gebleken dat 75% van de patiënten die een transplantatie ondergingen voor handhaving van anonimiteit zijn (Dobbels et al. Clinical Transplantation 2009; 23:375-381). Belangrijkste redenen hiervoor zijn: a) het mogelijk te weten komen van feiten over de donor, resp. de ontvanger die men liever niet had willen weten of liever niet had willen bloot geven; b) schuldgevoel omdat men nooit kan terug betalen/vergoeden wat men ontvangen heeft en c) angst voor extra emotionele stress. Hoewel sommige getransplanteerden aangeven wel nieuwsgierig te zijn naar de achtergronden van de donor bestaat er over het algemeen toch niet de behoefte om met de nabestaanden vis-a-vis geconfronteerd te worden. Hoewel patiënten steeds mondiger worden zijn wij als transplantatieprofessionals van mening dat patiënten mogelijk ook niet altijd goed de gevolgen van een dergelijke ontmoeting kunnen overzien en wij zouden ze daarom tegen de negatieve gevolgen in bescherming willen nemen. Bovendien staat de getransplanteerde patiënt per definitie altijd "in het krijt" en zal deze morele druk voelen wanneer de nabestaanden aangeven dat zij wel contact met hem of haar willen. Immers, weigering van dit verzoek kan over komen als ondankbaarheid.
- Omgekeerd kan het beeld dat nabestaanden hebben van de ontvanger veel rooskleuriger zijn dan de werkelijkheid. Het beeld van een jonge moeder die na een transplantatie helemaal hersteld is en weer van haar leven en gezin kan genieten doet, is natuurlijk prachtig, maar dit is niet altijd de praktijk. Ook kunnen nabestaanden teleurgesteld zijn over bijvoorbeeld het ras, de leefstijl, de seksuele geaardheid, het geloof, of de politieke overtuiging van een ontvanger. Ook bestaat de kans dat nabestaanden bezorgd zijn of de ontvanger zorgvuldig omgaat met het orgaan en daar invloed op willen houden. Dit zou extra zorgen en stress kunnen opleveren waar men tevoren niet op gerekend had.
- Psychologen stellen, op basis van onderzoek, dat anonimiteit van de ontvanger er toe kan bijdragen dat de nabestaanden de overledene beter kunnen 'loslaten', wat bijdraagt aan een goede rouwverwerking. Confrontatie met de ontvanger kan dit proces soms verstoren.

- In Nederland is orgaandonatie een daad van solidariteit met anderen in de maatschappij zonder dat dit op een specifieke persoon (anders dan een ernstig zieke patiënt op de wachtlijst) gericht is. Het maakt ook niet uit aan wie je specifiek doneert omdat uiteindelijk alle ontvangers hier profijt van hebben. De ontvangers die deze keer niet aan de beurt zijn komen namelijk wel weer een plaatsje hoger op de wachtlijst. Alleen medische argumenten mogen een reden zijn waarom een orgaan wordt toegewezen aan een specifieke patiënt.
- Voorstanders van het opheffen van de anonimiteit stellen dat dit zou leiden tot meer bereidheid tot orgaandonatie in de samenleving. Hiervoor is echter geen enkel wetenschappelijk bewijs.
- De NTV wil niet in de weg staan als mensen toch met elkaar in contact willen komen, al dan niet via websites op internet. Ieder individu heeft de vrijheid om dit te doen. Wel raden wij alle betrokkenen aan om heel goed na te denken wat men verwacht en wat men wel of niet zou willen weten alvorens men dit contact opzoekt. Als transplantatieprofessionals zien wij, vanwege bovengenoemde argumenten, voor ons zelf geen actieve of begeleidende rol in het faciliteren van dergelijke contacten en zullen wij de privacy over en weer willen blijven waarborgen.
- Tenslotte is het niet onbelangrijk om voor ogen te houden dat de Nederlandse wetgever stelt dat de identiteit van de ontvanger van menselijk lichaamsmateriaal niet aan de donor of diens familie (en andersom) bekendgemaakt mag worden, (artikel 9.1 van de Wet Veiligheid en Kwaliteit Lichaamsmateriaal)

Prof.dr. R.J. Porte
Voorzitter NTV

Drs. M. Bos
Voorzitter Medisch Ethische Commissie NTV