

Gezichtstransplantatie: "you need a face to face the world"

Op de jaarlijkse bijeenkomst van de 'British Association of Plastic Surgeons' in december 2002 werd door plastisch chirurg Peter Butler voor het eerst de mogelijkheid tot het transplanteren van een gedeelte van het gezicht besproken. Vanaf dat moment was niet alleen de medische wereld alert, maar werd vanzelfsprekend ook de ethische discussie gestart. Niet veel later, in 2003, keurde het 'Royal College of Surgeons of England' de gezichtstransplantatie af (Morris e.a., 2004, 330). Daarna volgde het Franse 'Comité Consultatif National d'Ethique' met het afkeuren van een protocol voor de gezichtstransplantatie (Bosch, 2004, 871). Het belangrijkste argument voor de afkeuring van het 'Royal College of Surgeons of England' was het ontbreken van voldoende kennis over de mogelijke risico's van deze behandeling voor de ontvanger.

Desalniettemin was het een Frans team, onder de leiding van dr Dubernard, dat na goedkeuring van de ethische commissie in november 2005 de eerste 'gedeeltelijke' gezichtstransplantatie bekend maakte. De ontvanger was een 38-jarige patiënte met ernstig letsel in het onderste gedeelte van haar gelaat. Het defect werd succesvol bedekt met spier, bloedvaten, zenuw en een gedeelte van de neus van de donor. De operatie bleek een succes qua gevoel, acceptatie van het lichaam en het behaalde cosmetische resultaat (Dubernard, 2008, 603; Devauchelle, 2006, 203). Daarnaast gaf Isabelle Denoire onlangs aan zelf ook blij te zijn met haar nieuwe gezicht, alhoewel de weg er naar toe niet altijd even gemakkelijk was geweest (Châtelet, 2008). Na deze baanbrekende operatie volgden er nog 13 andere gezichtstransplantaties. Toch zijn er ook tegenslagen geweest, zoals de transplantatie in 2009 in Frankrijk waarbij zowel beide handen als gezicht werden getransplanteerd en de patiënt postoperatief door een infectie overleed (Samuel, 2009).

Voordat de toepassing van deze relatief nieuwe transplantatietechniek – de zogenaamde CTA (Composite Tissue Allotransplantation) – mogelijk was, kon een deformiteit in het gezicht, als gevolg van een trauma, infectie, congenitale aandoening en/of brandletsel, op verschillende manieren hersteld worden. Bij reconstructie van deformiteit wordt primair gestreefd naar het herstel van het originele weefsel op de plaats van het defect. In veel gevallen is dat technisch echter niet mogelijk en moet voor een alternatief gekozen worden. Een optie is



Drs Tim H.J. Nijhuis

Erasmus MC
Onderzoeksafdeling Plastische en Reconstructieve Chirurgie
Kamer EE 15.91
Postbus 2040
3000CA Rotterdam
E-mail: timnijhuis@hotmail.com

Dr Jenny Slatman

Vakgroep Metamedica
CAPHRI
Universiteit Maastricht

Dr Dietmar J.O. Ulrich

Plastische, Reconstructieve en Hand Chirurgie
Erasmus Universiteit Rotterdam

Prof. Dr Steven E.R. Hovius

Plastische, Reconstructieve en Hand Chirurgie
Erasmus Universiteit Rotterdam

het bedekken van het defect met weefsel van een andere plaats van het lichaam van de patiënt, maar bij deze vorm van (autologe) weefseltransplantatie ontstaat er vrijwel altijd morbiditeit op de donor-site. Bovendien vereist deze techniek vaak meerdere ingrepen om tot een aanvaardbaar resultaat te komen, en dan nog zijn functionele en cosmetische uitkomsten vaak verre van goed.

CTA, een vorm van allogene transplantatie waarbij weefsel wordt verkregen van een menselijke, hersendood verklaarde donor, biedt nieuwe mogelijkheden voor de reconstructieve geneeskunde. Deze relatief nieuwe techniek bleek allereerst succesvol te zijn voor het transplanteren van een hand. Voordat de eerste gezichtstransplantatie werd uitgevoerd, vonden al meer dan 20 handtransplantaties plaats, steeds vaker met een goed functioneel en cosmetisch resultaat (Baumeister, 2004, 98). Deze positieve resultaten hebben echter ook een prijs. Zoals bekend vormt afstoting een complicatie bij allogene transplantaties. Het lichaam start, zodra contact met het getransplanteerde weefsel plaatsvindt, een afweerreactie die begint met het optreden van een infectie en uiteindelijk kan leiden tot het volledig afstoten van het nieuwe weefsel. Soms is amputatie dan onvermijdelijk. Om dit proces tegen te gaan worden vaak hoge doses immunosuppressiva toegediend. Als gevolg daarvan wordt de

patiënt vatbaarder voor infecties en ontstaat er een verhoogd risico op maligniteiten. Ondanks deze medicatie blijft de kans bestaan op lichte tot milde afweerreacties. Gelukkig kunnen deze inmiddels vaak goed behandeld worden (Whitaker, 2008, 481).

De wenselijkheid van gezichtstransplantaties

Ondanks het gegeven dat de patiënt bij het kiezen voor deze transplantatietechniek direct gebonden is aan een levenslang medicatieprotocol voor het onderdrukken van het afweersysteem, heeft het toepassen van de gezichtstransplantatie een groot aantal voordelen. Om te beginnen kan het defect bedekt worden met weefsel dat dezelfde vorm, dikte en doorbloeding heeft als het originele, beschadigde weefsel. Mede daardoor kan het defect zonder spanning gesloten worden, hetgeen tot een betere genezing zal leiden. Ook is het natuurlijk niet nodig een beschadiging op een andere plaats te maken, zoals bij autologe transplantatie. Daarnaast is er beter functioneel herstel mogelijk, want, afhankelijk van het soort defect, kan met het bedekken van soortgelijk weefsel eenzelfde sensibele en motoriek gecreëerd worden. Dit geeft de patiënt weer de mogelijkheid te kunnen eten en drinken zonder bang te zijn voor het knoeien, het weer kunnen 'knippen' van de ogen of het kunnen uiten van emotie door gezichtsexpressie. Naast deze verbetering ten aanzien van het (motorisch) functioneren, geeft de CTA techniek een aanzienlijke winst wat betreft de cosmetiek. En dit is uiteraard van wezenlijk belang omdat het gezicht de anatomische structuur van ons lichaam is waarmee wij ons identificeren (die ons 'zelf' vormt) en die binnen de meeste vormen van sociale interactie noodzakelijk is om (normaal) te kunnen communiceren met anderen (Cole, 1998). Een beschadiging van het gezicht impliceert een beschadiging van iemands 'zelf' en verstoort sociale interactie, wat dikwijls gepaard gaat met depressieve stoornissen, sociaal isolement en soms zelfs suïcidaal gedrag. Het herstellen van het gelaat met hulp van een donor kan de patiënt een nieuwe kans geven om weer zonder angst over straat te kunnen lopen (Wiggins, 2004, 1; Lefebvre, 1982, 579).

Ethische overwegingen

Ondanks het gegeven dat CTA belangrijke voordelen heeft, roept deze nieuwe techniek ook ethische vragen op. Het was immers niet voor niets dat (nationale) ethische commissies aanvankelijk erg terughoudend waren om toestemming te verlenen. Naast een aantal vragen die vrijwel altijd opgeroepen worden bij de invoering van nieuwe technologieën (Swierstra, 2009), zoals de vraag of de techniek haar belofte kan waarmaken, of we

alle mogelijke gevolgen van de techniek kunnen overzien en of we al die gevolgen wenselijk vinden, roept de CTA techniek een aantal heel specifieke vragen op met betrekking tot wenselijkheid.

Mensen met een (ernstige) aangezichtsbeschadiging waarbij andere behandelingen niet mogelijk zijn, zouden teleurgesteld en wellicht zelfs radeloos kunnen zijn als blijkt dat het resultaat van de transplantatie niet (direct) is wat ze er van verwacht hadden. De mogelijkheid van een gezichtstransplantatie spreekt bij het (grote) publiek zo tot de verbeelding dat haar belofte eindeloos lijkt. Het is daarom van groot belang dat betrokken behandelaars al te hoge verwachtingen van patiënten temperen, en hen ook wijzen op mogelijke (negatieve) gevolgen. Bij allogene transplantaties is verder bekend dat ontvangers soms bevangen worden door een (pathologisch) schuldgevoel en verantwoordelijkheidsgevoel: schuld voor de dood van de donor en verantwoordelijk voor het welslagen van de transplantatie (Zdichavsky, 1999). Ook op deze mogelijke emotionele spanningen moet de patiënt van te voren gewezen worden.

Lichamelijke identiteit

Geheel specifiek voor de CTA techniek bij zichtbare lichaamsdelen zoals gezicht (en handen) is de kwestie van iemands lichamelijke identiteit. Ook al leidt deze reconstructieve ingreep niet tot een geheel nieuw uiterlijk, hij kan wel voor een gevoel van zelfvervreemding leiden en daardoor iemands lichamelijke identiteit en integriteit aantasten (Slatman, 2008; Slatman, 2010). De vervreemdende ervaring om een stuk lichaam van een ander persoon te ontvangen, werd door de psychiaters in het team van Dubernard die verantwoordelijk waren voor de begeleiding van handtransplantatie-patiënten het Frankenstein Syndroom genoemd (Dubernard, 2002, 1051). Omdat gezichtstransplantatie (nog) een heel zeldzame, maar wel spectaculaire medische ingreep is, gaat ze met veel publiciteit gepaard. Deze publiciteit kan ook zorgen voor een normatief onwenselijke boodschap, namelijk dat een 'nieuw' gezicht (voor iedereen) mogelijk is, en dat mensen met een aangeboren of verworven aandoening in het aangezicht pas een goede kwaliteit van leven kunnen hebben als zij hun gezicht laten normaliseren (Wiggins, 2004, 1).

Uiteraard is geïnformeerde toestemming ethisch (en juridisch) fundamenteel bij het (mogen) uitvoeren van een gezichtstransplantatie. Net zoals bij ieder medisch handelen kan een arts pas overgaan tot een specifieke handeling als de patiënt daarvoor toestemming geeft, nadat deze goed geïnformeerd is over de behandeling. Echter, omdat, zoals hierboven aangegeven, een gezicht-

De mogelijkheid van een gezichtstransplantatie spreekt bij het (grote) publiek zo tot de verbeelding dat haar belofte eindeloos lijkt

tstransplantatie een bijzonder ingrijpende behandeling is, waarvan de mogelijke gevolgen en eventuele risico's niet eenvoudig zijn te overzien, en omdat de patiënt met een ernstige gezichtsbeschadiging daar meestal erg onder lijdt en geen alternatieven heeft, moet er bijzonder zorgvuldig gekeken worden naar zowel de te geven informatie als naar de toestemmingsprocedure. Het geven van toestemming voor deze ingrijpende behandeling moet gebaseerd zijn op een grondig overwegingproces (Wiggins 2004, 1), waarbij alle hier genoemde aspecten aan de orde moeten komen, zoals mogelijke medische risico's, verwachtingen van de patiënt en mogelijke psychologische gevolgen. Omdat de ingreep ook gepaard kan gaan met een gevoel van identiteitsverandering, is het van belang dat de patiënt zijn of haar naasten betreft bij de besluitvorming.

Begeleiding

Wiggins en zijn team stellen bovendien voor dat de patiënt en de familie van de donor gestimuleerd moeten worden een advocaat in de arm te nemen. Deze kan juridische ondersteuning verlenen bij het nemen van lastige beslissingen die genomen moeten worden om de procedure te kunnen starten (Wiggins, 2004, 1). Als derde moeten de privacy en de vertrouwelijkheid besproken worden. Twee partijen kunnen hierin onderscheiden worden: de eerste partij is de familie van de donor en de tweede partij is de patiënt en de directe familie. Beide partijen moeten goed geïnformeerd worden over het feit dat de transplantatie in de publiciteit zal komen en dat dit grote druk op beide families kan opleveren, ondanks het gegeven dat iedereen moet proberen zowel de familie van de donor als de patiënt anoniem te houden.

Psychologische evaluatie en begeleiding voor, tijdens en na de transplantatie is een vereiste. Voorafgaand aan de transplantatie moet duidelijk worden of de motivatie achter de bereidheid om de transplantatie door te laten gaan bijvoorbeeld niet berust op de gedachte van de familie van de donor, dat hun overleden naaste op een bepaalde manier door zal leven. Daarnaast zijn er nog andere vragen die van belang zijn voor de familie: willen ze de identiteit van de patiënt weten? Wat zijn de consequenties als hun identiteit uitlekt; moet er contact plaatsvinden tussen de patiënt en de familie van de donor?

Conclusie

In dit betoog hebben wij inzicht gegeven in de verschillende ethische en psychosociale aspecten van gezichtsstransplantatie, uitleg gegeven over de chirurgische procedure en zijn argumenten met betrekking tot de

wenselijkheid van deze procedure naar voren gebracht. Dankzij het vele onderzoek dat al gedaan is en dat nog steeds met veel enthousiasme en inzet wordt uitgevoerd, kan deze vorm van transplantatie technisch goed uitgevoerd worden. Zoals aangegeven kan deze ingrijpende interventie echter wel op diverse bezwaren stuiten. Wij zijn echter van mening dat deze ondervangen kunnen worden als er per patiënt zorgvuldig wordt gekeken naar het realistische gehalte van zijn/haar verwachtingen, en een inschatting wordt gemaakt van zijn/haar emotionele stabiliteit als ook van de mogelijkheid dat hij of zij zich na de operatie en revalidatie daadwerkelijk met het nieuwe lichaamsdeel kan identificeren (Slatman, 2008; Slatman, 2010).

Van groot belang is dus om in te zien dat het succes van zulke ingrijpende transplantaties grotendeels afhangt van de voorbereiding. Het traject dat voorafgaat aan de uiteindelijke transplantatie kan meerdere jaren duren. Niet alleen moet het transplantatieteam zeker zijn dat er geen ander goed alternatief voorhanden is, maar ook moet de patiënt een uitvoerige psychologische screening ondergaan om er zeker van te zijn dat de patiënt emotioneel stabiel genoeg is om deze zeer ingrijpende operatie te ondergaan. Er moet dus per geval afgewogen

worden of de keuze voor de transplantatie daadwerkelijk de beste keuze is voor de desbetreffende patiënt (en zijn/haar familie).

Voor die groep patiënten waarvoor deze transplantatie nu mogelijk is, ontstaan weer mogelijkheden om met voldoende zelfvertrouwen in de maatschappij te kunnen integreren. We hebben nu eenmaal een gezicht nodig om de wereld tegemoet te kunnen treden, zoals Dr. Siemionow zegt: "you need a face to face the world".

Literatuur

- Baumeister S, Kleist C, Dohler B, Bickert B, Germann G, Opelz G, Risks of allogeneic hand transplantation. *Microsurgery* 2004; 24(2): 98-103.
- Bosch X, Surgeon denied ethics approval for face transplantation. *Lancet* 2004 Mar 13; 363(9412): 871.
- Châtelet N, Le baiser d'Isabelle ; l'aventure de la première greffe du visage. Paris, 2008.
- Cole JD, About face. Cambridge, MA: The MIT Press, 1998.
- Devauchelle B, Badet L, Lengele B, Morelon E, Testelin S, Michallet M, et al., First human face allograft: early report. *Lancet*. 2006 Jul 15; 368(9531): 203-9.
- Dubernard JM, Burloux G, Giroux P, Bachman D, Petruzzo P, Kunitakis J, [Three lessons learned from the first double hand transplantation]. *Bull Acad Natl Med*. 2002; 186(6): 1051-62; discussion 62-5.
- Dubernard JM, Devauchelle B, Face transplantation. *Lancet*. 2008 Aug 23; 372(9639): 603-4.

- Lefebvre A, Barclay S, Psychosocial impact of craniofacial deformities before and after reconstructive surgery. *Can J Psychiatry*. 1982 Nov; 27(7): 579-84.
- Morris PJ, Bradley JA, Doyal L, Earley M, Hagan P, Milling M, et al., Facial transplantation: a working party report from the Royal College of Surgeons of England. *Transplantation*. 2004 Feb 15; 77(3): 330-8.
- Samuel H, First face and double-hand transplant patient dies of heart attack, in *The Telegraph*. London: Telegraph Media Group Limited, 2009.
- Slatman J, Vreemd lichaam. Over medisch ingrijpen en persoonlijke identiteit. Amsterdam: Ambo, 2008.
- Slatman J & Widdershoven GAM, Hand Transplants and Bodily Integrity. *Body & Society* 2010; 16 (3): 69-92.
- Swierstra T, Willen we alles wat kan? Ethische controversen rondom wetenschap en technologie ontrafeld. Den Haag: ZonMw, 2009.
- Whitaker IS, Duggan EM, Alloway RR, Brown C, McGuire S, Woodle ES, et al., Composite tissue allotransplantation: a review of relevant immunological issues for plastic surgeons. *J Plast Reconstr Aesthet Surg*. 2008; 61(5): 481-92.
- Wiggins OP, Barker JH, Martinez S, Vossen M, Maldonado C, Grossi F, et al., On the ethics of facial transplantation research. *Am J Bioeth*. 2004 Summer; 4(3): 1-12.
- Zdichavsky M, Jones JW, Ustuner ET, Ren X, Edelman J, Maldonado C, et al., Scoring of skin rejection in a swine composite tissue allograft model. *J Surg Res*. 1999 Jul; 85(1): 1-8.

Samenvatting

Tot op heden zijn er twaalf partiële en twee complete gezichtstransplantaties uitgevoerd. Een gezichtstransplantatie is een behandeling die niet alleen chirurgisch en immunologisch een uitdaging is, maar ook om een zorgvuldige en idiosyncratische ethische analyse vraagt.

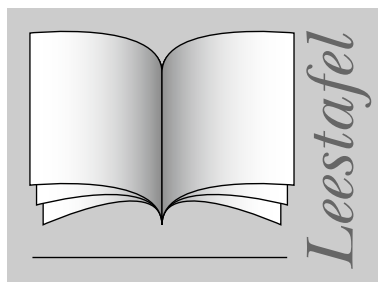
In dit betoog wordt inzicht gegeven in het proces en de besluitvorming die aanleiding hebben gegeven tot het uitvoeren van deze transplantatie, en zal er aangegeven worden welke aspecten van belang zijn om de wenselijkheid van deze ingreep te kunnen bepalen.

Trefwoorden: *Gezichtstransplantatie, ethiek.*

Summary

Up till now twelve partial and two complete face transplants have been transplanted. This treatment not only requires an excellent expertise in both the surgical and immunological approach, the ethical considerations should not be underestimated as well.

This article will elucidate the ethical dilemma behind this extensive surgical procedure and summarize some of the aspects of the facial transplantation necessary to comprehend the importance of this procedure.



Post D, *De derde weg. Een analyse en toekomstvisie vanuit vijftig jaar ervaring in de zorgsector. Maarssen: Elsevier gezondheidszorg, 2009. ISBN: 978-90-352-3115-3. 232 blz. Prijs: € 24,95.*

Prof. dr Doeke Post heeft een lange staat van dienst in de gezondheidszorg. Als huisarts, adviserend geneeskundige bij een ziekenfonds, lid van diverse staatscommissies en hoogleraar sociale geneeskunde

heeft hij veel kennis en ervaring op het terrein van de gezondheidszorg opgedaan. In dit boek – doorspekt met filosofische citaten – kijkt hij vooral terug, maar ook vooruit. Er staan veel behartenswaardige zaken in dit boek, zoals over de rol van de huisarts, de noodzaak van een zorgvisie gebaseerd op een mensvisie en de rol van spiritualiteit. Het is geen systematisch historisch overzicht, maar een persoonlijk geschreven boek, waarin de eigen mensvisie niet onder stoelen of banken wordt gestoken. Interessant is bijvoorbeeld de constatering dat iatrogene schade in de jaren zeventig een hot issue was, terwijl er pas sedert enkele decennia serieus werk van wordt gemaakt door middel van de focus op kwaliteit en veiligheid. De 'derde weg' betreft het thema dat Doeke Post de laatste jaren vooral heeft beziggehouden, te weten de marktwerking in de zorg. We

moeten volgens hem niet terugkeren naar oude modellen uit het verleden en ook niet voortgaan op het pad van de huidige zorgmarkt die is gebaseerd op een individualistische mensvisie. Belangrijke onderdelen van de derde weg zijn solidariteit en een nieuwe balans tussen overheid en markt. Zorg mag in ieder geval geen handelswaar zijn.

Wim Dekkers