



## Het donorcodicil: orgaandonatie en -transplantatie

Wie is er bang voor de dood? Wellicht een vreemde vraag om mee te beginnen, maar wel een vraag die alles te maken heeft met het onderwerp: orgaandonatie en -transplantatie. Donatie en transplantatie: twee begrippen die je niet kunt loskoppelen, twee woorden voor één proces. Een complex vraagstuk dat diepgaande vragen oproept. Welke keuze maak ik: word ik wel of geen donor? Wil ik wel of geen orgaan ontvangen? Wat laat ik meewegen in mijn beslissing? Welke consequenties hebben de beslissingen die ik neem?

Wat is leven? Wat is dood? Ingewikkelde vragen. Vragen waar je niet direct een antwoord op weet en waar je ook niet direct een antwoord op hoeft te hebben. We leven in een cultuur waarin we onszelf wijsmaken dat we op alles een antwoord moeten hebben en wel zo snel mogelijk. Maar deze instelling levert heel veel teleurstellingen en frustraties op. Zoek in alle rust een antwoord op belangrijke levensvragen: lees, bid, mediteer, praat erover. Dit kan een proces van jaren zijn. Maar ik wil je vragen: formuleer een antwoord en deel dit antwoord met je naasten. Als je inzicht verandert, deel dit dan ook mee, je antwoord of visie is niet statisch. Op het moment dat de vraag namelijk actueel wordt, hebben je naasten het al moeilijk genoeg. Ik kom nog even terug op mijn beginvraag: ben je bang voor de dood? Waar je bang voor bent, dien je bij de kop te pakken en niet voor je uit te schuiven. Dus praat met je naasten over ziekte en doodgaan. Veel dingen waar je bang voor bent in het dagelijks leven kun je op de één of andere manier uit de weg gaan. Echter de dood wordt voor iedereen ooit werkelijkheid, daar kun je niet omheen.

### Keuze

In dit artikel vraag ik aandacht voor het stervensproces in zijn totaliteit, waarbij niet alleen de wetenschappelijk verklaarbare zaken een plaats krijgen, maar ook de niet-ver-

klaarbare, niet-meetbare zaken. Dus niet alleen aandacht voor de technische kant, maar ook voor (levens)vragen die er omheen ontstaan, ofwel de ethische aspecten. Daarnaast stimuleer ik je om een keuze te maken; ik leg je hier twee vragen voor waarop ik aan het eind van mijn verhaal terugkom: wil je donor zijn en wil je een (donor)orgaan ontvangen. Ik ga hier alleen in op orgaandonatie en -transplantatie, waarbij het vraagstuk 'leven en dood' speelt zoals een haartransplantatie. Bij bijvoorbeeld bloedtransfusie of beenmergtransplantatie is ook sprake van transplantatie, maar hierbij is overleg met de donor mogelijk. Deze gevallen laat ik buiten beschouwing.

### De donor: organen afstaan

Wij leven in de veronderstelling dat we een toekomst hebben. We gaan naar bed in de overtuiging dat we morgen weer opstaan. We stappen in de auto of op de fiets in de overtuiging dat we 's avonds weer met onze kinderen, man of vrouw aan tafel zitten. We leven dus met een 'zekerheid' van een toekomst, een soort onsterfelijkheid, maar die is hypothetisch. We weten namelijk allemaal dat we sterfelijk zijn, en dit brengt angst met zich mee. Het idee dat er na dit (aardse) leven nog iets komt (de eeuwigheid), kan ons helpen, maar kan ook juist weer vele vragen en angsten oproepen.



Sterven en dood zijn twee verschillende dingen zijn: sterven hoort bij het leven en de dood komt na het leven. Dood is een toestand. Sterven is een proces waarbij het leven langzaam het lichaam verlaat. Er moet tijdens dit proces een moment gekozen worden waarop we iemand als dood beschouwen. Wat is bij deze momentbepaling essentieel? In 98% van de gevallen wordt de dood vastgesteld als het hart en de ademhaling definitief en onherstelbaar zijn gestopt. In 2% van de gevallen wordt de dood vastgesteld aan de hand van het volledig en onherstelbaar verlies van de functies van de hersenen. Het vaststellen van hersendood is mogelijk gemaakt door medische ontwikkelingen: door de mogelijkheid van uitwendige hartmassage en kunstmatige beademing.

Deze technieken werden en worden gezien als een zegening, een sterke vooruitgang voor de mensheid. In veel gevallen is dit ook zo, met deze technieken zijn vele levens gered. Maar er zijn ook ongewenste. Bij diverse personen blijkt na verloop van tijd dat de hersenfuncties uitvallen, maar dat - door de kunstmatige beademing - het hart blijft kloppen. Na langere tijd geeft ook het hart het op. De hersenen blijken geheel afgestorven terwijl het lichaam nog 'vitaal', levend is. Zonder kunstmatige beademing gaan deze mensen dood omdat het ademcentrum in de hersenen uitvalt. Dus door beademing is het mogelijk dat de hersenen afsterven en dat andere vitale organen blijven functioneren.

### Transplantatiegeneeskunde

Tegelijkertijd ontstond ook de transplantatiegeneeskunde. De resultaten waren bij 'harddoden' niet echt bevredigend, de organen bleven te lang bij een te hoge temperatuur waardoor de kwaliteit van de organen minder werd. Bij hersendoden waren de resultaten aanzienlijk beter. Sinds 1974 wordt in Nederland hersendood ook als dood erkent. De transplantatie-geneeskunde lijkt mij een duidelijke drijfveer geweest om hersendood als dood te beschouwen. Was er geen transplantatiegeneeskunde dan was harddood waarschijnlijk nog steeds het enige criterium om iemand dood te verklaren.

### Hoe dood is hersendood?

Hier komen we bij de technisch-ethische grens. Waar zit de ziel? Velen in de wetenschap nemen aan dat deze in de hersenen zit. Als de hersenen niet of onvoldoende functioneren, leven we dan nog wel als mensen? Door het (normaal) functioneren van de hersenen kunnen we ons als individu onderscheiden van anderen: met onze hersenen denken wij, ervaren wij en herinneren we ons dingen. Iemand zonder hersenen heeft - denken wij - geen ervaringen, kan niet communiceren, heeft geen persoonlijkheid.

Dan is er de vraag: hoeveel van de hersenen moet zijn afgestorven om iemand als dood te beschouwen? Hierbij moet onderscheid gemaakt worden tussen de neocortex, het deel van de hersenen wat ons onderscheidt van dieren, de hersenstam, het deel van de hersenen waarin al onze basisfuncties liggen: onder andere ademen, temperatuurregeling en bloeddrukregeling. Iemand kan dus neocorticaal dood zijn, terwijl de hersenstam nog in tact is: deze persoon wordt niet meer wakker, maar kan wel zelfstandig ademen.

De klassieke hersendood is als beide delen doodverklaard zijn 'whole-brain-death'. In veel gevallen is geen enkele hersenfunctie meer opwekbaar, maar toch worden we geconfronteerd met verschijnselen die bij harddoden niet optreden. Volgens de Gezondheidsraad, 'omdat er waarschijnlijk nog enkele cellen in een bepaald deel van de hersenen nog gedeeltelijk functioneren' (hoeveel cellen dit zijn en in welke mate ze nog functioneren is nooit gemeten), bijv. functies als urineproductie en temperatuurregulatie kunnen nog lang blijven voortbestaan.

Men zou dus in plaats van 'whole-brain-death' beter kunnen spreken over 'voldoende afgestorven hersencellen' om de patiënt dood te verklaren. Soms kan verwarring ontstaan omdat sommige verschijnselen hersendood tot gevolg lijken te hebben, zoals vergiftiging en ernstige onderkoeling. Bij iemand die geen orgaandonor is, wordt de dood nog steeds vastgesteld op het moment dat het hart stopt, ongeacht de toestand van de hersenen. Dit is normaal gesproken circa tien minuten nadat de beademing is gestopt. Bij iemand die wel orgaandonor is, wordt de beademing niet gestopt vanwege het bewaken van de kwaliteit van de organen en is het moment van iemand 'hersendood' verklaren het moment van het intreden van de dood. Met andere woorden: hersendood is niet gelijk aan dood, maar is medisch gezien voldoende 'dood' om de persoon als voor het leven verloren te beschouwen.

Hersendood (nogmaals) is een product van de moderne geneeskunde en komt dehalve alleen in de westerse landen voor.

### De ontvanger: een orgaan ontvangen

Je bent ziek en de diagnose is: een chronische, onomkeerbare aandoening. Deze wordt in eerste instantie behandeld met medicatie en andere behandelingsmethoden. Als het orgaan dusdanig ernstig beschadigd is dat verder behan-

delen niet meer mogelijk is, wordt gesproken over transplantatie. Je wordt op een transplantatiewachlijst geplaatst. Toedat men een geschikte donor vindt, word je, zo goed en zo kwaad als het gaat, in leven gehouden. Door een verbeterde verkeersveiligheid en betere behandeling van allerlei aandoeningen is het aanbod van donororganen steeds kleiner en de wachlijst steeds langer.

Op het moment dat er een donor is, gaat het allemaal vrij snel: je gaat naar het ziekenhuis en wordt direct geopereerd. Daarmee is de transplantatie een feit, maar de genezing nog lang niet. Behandeling met medicatie om afstoting te voorkomen is noodzakelijk en leefadviezen dienen strikt te worden nageleefd.

Wil je een orgaan ontvangen dan moet je over de volgende aspecten nadenken:

- je neemt afscheid van een lichaamsdeel van jezelf (amputatie);
- je krijgt een lichaamsvreemd orgaan in je lijf;
- wat verbeterd er na de transplantatie, met andere woorden, waar doe je het voor?

### Waar zetelt de ziel?

Wij bestaan uit een lichaam, een geest en een ziel. En deze drie werken op elkaar in. Dus gebeurt er iets op lichamelijk niveau dan heeft dit zijn weerslag op geestelijk niveau. Is er iets op zielenniveau dan merkt je dit ook lichamelijk. Waar je dat aan merkt? Bijvoorbeeld aan je hart, buik en hersenen. Wat is er aan de hand als ik buikpijn heb? Is er iets met mijn ingewanden aan de hand? Is er geestelijk, psychisch of emotioneel iets loos? Is er iets op zielenniveau?

Indien men er van uitgaat dat alleen de hersenen de zetel van de ziel zijn dan zou er bij hersendood een 'ontkoppeling' ontstaan tussen de ziel en het bijbehorende lichaam. De ziel en daarmee de persoon, is dood. Zijn andere organen leven nog voort zonder bezieling of persoonstermerken. Als men uitgaat van bezieling van het hele lichaam in plaats van de alleen de hersenen dan zou transplantatie een versnipperende werking op de ziel tot gevolg kunnen hebben. Dan is hersendood niet voldoende om iemand als dood te zien en is orgaantransplantatie mogelijk een ongewenste handeling.

Zoals al eerder gezegd, sterven is een proces. Als je uitgaat van hersendood zijn de hersenen het eerste orgaan wat sterft, de andere organen sterven daarna. Bij transplantatie duurt dit proces jaren. Omdat een orgaan wordt getransplanteerd, blijft het nog jaren leven (weliswaar in een ander lichaam). En zo zou het algehele stervensproces van een hersendode verlengd kunnen worden tot wel dertig jaar.

### Eigen verantwoordelijkheid

We hebben allemaal een lichaam gekregen om onze ziel hier op aarde in te laten wonen. We hebben ook de verantwoordelijkheid om goed voor dit lichaam te zorgen, niet alleen op het moment dat het verkeerd gaat, maar vanaf het begin tot aan het einde. Dat wil zeggen dat we onze kinderen al jong bewust moeten maken om goed voor hun lichaam te zorgen door onder andere zelf het goede voorbeeld te geven. Je lichaam is het muziekinstrument, jij bent de musicus. Je moet dus zorgen dat je een geweldige musicus bent! Het muziekinstrument is niet het belangrijkste, een goede musicus haalt uit een viool met slechts twee snaren nog mooie muziek! Een voorbeeld: je leeft je leven 'er maar op los', en krijgt rond je vijftigste een hartkwaal en staat op de nominatie voor een harttransplantatie. Heb je dan je eigen verantwoordelijkheid genomen?

### De zin van het bestaan

In mijn ogen bestaat er geen toeval: er gebeurt niets in jouw leven zonder reden. De uitdaging is deze reden te achterhalen.

Nog enkele vragen om over na te denken voordat je je antwoord formuleert op transplantatie:

- In de gehele geschiedenis, humanitair of religieus (Bijbel, Koran, de Veda's e.d.) is er geen enkele tekst die over dit vraagstuk een duidelijk antwoord geeft. Is het toch mogelijk om voor jezelf op grond van één of meerdere teksten een antwoord te formuleren?
- Wanneer begint en wanneer eindigt het stervensproces? Is dit proces te verbeteren?
- Kun je wel een orgaan (willen) ontvangen, maar zelf geen donor zijn? En andersom?
- Hoever kunnen en mogen we gaan in het oordelen over leven en dood?
- Is elke technische vooruitgang een verbetering? En moeten we iedere technische vooruitgang integreren in ons leven? Met andere woorden: moeten we alle mogelijkheden die de techniek ons aanreikt omarmen?
- Is het leven altijd beter dan de dood? Moeten we altijd levensverlengend bezig zijn of is de kwaliteit van leven belangrijker, ook al is dat leven kort?

### Wat is jouw keuze?

Denk goed na over de vraag of je donor wilt zijn of een orgaan wilt ontvangen. Formuleer een antwoord en deel dit met je naasten.