

### ■ Meer lezen?

E.C. van Balen, H. Jochemsen, J. Koppelaar, R.H. Matzken, C. Steyn, *Mag ik alternatief behandeld worden?*, Leiden: J.J. Groen en Zoon (1993)

P. Lieverse, *Alternatieve geneeswijzen*. In: B.S. Cusveller, N.A. de Ridder-Sneep, H. Jochemsen, *Christelijke oriëntatie in medisch-ethische onderwerpen*. Amsterdam: Buijten & Schipperheijn (2003)

R. Seldenrijk, *Integrale geneeskunst: geen alternatief? Een ethische beoordeling vanuit een christelijke levensvisie* (geplande verschijning: 2009)

*De NPV is er voor u als u uw eigen mening over onderwerpen zoals het gebruik van complementaire geneeswijzen wilt aanscherpen. Dat betekent niet dat de NPV zegt wat u moet doen. Onze deskundige medewerkers willen u bijstaan in het ordenen van complexe materie en u helpen uw eigen visie te verwoorden in gesprekken met anderen. Daarbij kunnen wij u medische, ethische en bijbelse argumenten aanreiken. U kunt daarvoor bijvoorbeeld terecht bij de spreekuren van de afdeling Individuele Belangenbehartiging (via (0318) 54 78 88) en op [www.npvzorg.nl](http://www.npvzorg.nl).*

## 3.5 Een cadeau met verdriet

*Jakob is het weekend bij zijn ouders. Maartje en Floris komen ook, want Emma is zondag jarig. Het kleine zusje geniet van alle aandacht en cadeautjes. Na de koffie met gebak is het tijd voor familiespelletjes. 'Weet je nog een moeilijk woord voor 'galgje'?', roept Emma tegen Jakob. 'Ja hoor', zegt Jakob. 'Wat dacht je van xenotransplantatie?' 'Xenotransplantatie? Wat is dat nou weer?' Emma trekt een diepe frons. 'Xenotransplantatie betekent dat zieke mensen een stukje weefsel of een orgaan van dieren krijgen om weer beter te worden', zegt Jakob gewichtig. 'Echt niet...', griezelt Maartje. Dáár heeft ze nog nooit van gehoord.*

### ■ Wat is transplantatie?

In Nederland leven veel ernstig zieke mensen. Vaak heeft hun ziekte te maken met het niet goed functioneren van een belangrijk orgaan, zoals het hart, de lever of de nieren. Honderden van deze patiënten staan op een vaak lange wachtlijst voor een orgaantransplantatie. Ze moeten wachten tot er een gezond orgaan beschikbaar komt. Het is de bedoeling dat dit orgaan in hun eigen lichaam worden *getransplanteerd* (overgeplaatst), ter vervanging. Behalve organen kan ook weefsel worden getransplanteerd, zoals huid, hoornvliezen of hartkleppen. Soms wordt er zelfs gebruik gemaakt van dierlijke materialen (zoals een varkenshartklep), dit heet dan 'xenotransplantatie'.

### ■ Bloedtransfusie

Iets wat al veel langer bestaat dan orgaantransplantatie is bloedtransfusie. Bloedtransfusie valt niet helemaal onder de definitie van transplantatie. Toch is het de simpelste vorm van weefseltransplantatie. Bloed is namelijk een speciale vorm van bindweefsel. Na bloedtransfusie wordt het afgestane bloed weer aangevuld en dat geldt ook voor huidweefsel of een afgestaan deel van de lever. Zo heeft de mens een manier gevonden om een gedeelte van zichzelf, van zijn bloed en van zijn lichaam te geven, zodat anderen kunnen blijven leven.

### ■ Donorregistratie

In 1998 is in Nederland de Wet op de orgaandonatie (WOD) ingevoerd. Iedere Nederlander van twaalf jaar en ouder kan zijn wensen voor orgaan- en weefseldonatie laten vastleggen. Door het invullen van een donorformulier kun je je keuze over orgaan- en weefseldonatie laten registreren in het Donorregister. Registreren is niet hetzelfde als 'ja' zeggen tegen donatie. U kunt ook 'nee' laten registreren of de keus te zijner tijd overlaten aan nabestaanden.

Registratie is ook niet verplicht. Maar het is wel een makkelijke en duidelijke manier om te laten weten wat u wilt: wel of geen donatie. Bovendien bent u er op die manier van verzekerd dat er ook volgens uw keuze wordt gehandeld. Registratie in het Donorregister maakt uw wil duidelijk voor uw nabestaanden en artsen. Zo voorkomt u dat uw nabestaanden op een emotioneel moment een moeilijk besluit moeten nemen.

### ■ Politiek en orgaandonatie

De Nederlandse wet gaat uit van een zogeheten 'toestemmings-systeem'. Dat betekent dat mensen bij leven zelf uitdrukkelijke toestemming moeten hebben gegeven voor donatie, voordat zijn of haar organen en weefsels mogen worden gebruikt. De Nederlandse regering is van mening dat met dit systeem op evenwichtige wijze recht wordt gedaan aan het zelfbeschikkingsrecht, de positie van de nabestaanden en het (verhogen van het) aanbod van organen. Behalve Nederland werken ook Duitsland en Engeland met een toestemmingsstelsel voor donatie.

Een ander systeem is het 'geen-bezwaarsysteem'. Dan is in principe *iedereen* donor, tenzij je nadrukkelijk bezwaar hebt gemaakt. Dit bezwaar kan worden vastgelegd in een geschreven document of in een (nationaal) register. Spanje, Oostenrijk, België, Frankrijk, Italië en Zweden hebben een geen-bezwaarsysteem.

Als we orgaandonatie zouden zien als een kwestie van rechtvaardigheid, als iets waar een zieke recht op heeft, dan zou je iedereen daartoe moeten verplichten. Onze invulling van christelijke ethiek legt nadruk op de persoonlijke verantwoordelijkheid en gaat daarom uit van het toestemmingsstelsel. Het toestemmingsstelsel doet het meeste recht aan de persoonlijke verantwoordelijkheid, ook voor het eigen lichaam.

Medio 2008 rapporteerde een coördinatiegroep aan de minister

van VWS. De groep heeft de voor- en nadelen van negen alternatieve systemen uitgezocht. In vrijwel alle gevallen is de verwachting dat ze tot minder donororganen zullen leiden. Voor die systemen gelden bovendien in meer of mindere mate ethische of juridische bezwaren. Het huidige kabinet hecht veel waarde aan een donatie die is gebaseerd op een 'expliciete wilsverklaring' van de donor of de naaste familie.

Op 12 november 2007 overhandigde de Raad voor de Volksgezondheid en zorg (RVZ) aan de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) het rapport *Financiële stimulering van orgaandonatie – een ethische verkenning*. Om het schrijnende tekort aan donororganen en in het bijzonder van nieren op te lossen, is nagedacht over de voor- en nadelen van beloning van orgaandonatie. Geadviseerd wordt een nierdonor levenslang gratis te verzekeren voor ziektekosten. Voor een 30-jarige komt dit neer op een bedrag van 40.000 euro. Maar hoe staat het met de vrijwilligheid van de donor? Zullen niet juist mensen die krap bij kas zitten deze weg kiezen? Heiligt het doel ieder middel? Met deze vragen zijn we aangeland bij de ethische afweging.

### ■ Hoge kosten

Door orgaantransplantatie kan vaak het leven van mensen worden gered of in elk geval de kwaliteit van leven enorm worden verhoogd. Dat is op zichzelf natuurlijk positief. Maar transplantatie-geneeskunde is een gespecialiseerde en dure behandeling die ten goede komt aan relatief weinig mensen. Dat vraagt om zorgvuldige criteria zowel voor de spreekkamer van de arts als voor onze overheid. Aan de andere kant worden de kosten van een geslaagde niertransplantatie binnen een aantal jaren terugverdiend door bezuiniging op de kosten van nierdialyse. Bloedtransfusie is de simpelste vorm van transplantatiegeneeskunde. Toch is het geheel een

sterk technische manier van geneeskunde bedrijven. We moeten ervoor waken het menselijk lichaam te zien als een ‘broedstoof’ voor organen.

### ■ Gevolgen voor de patiënt?

New-age stromingen (zoals Stichting Bezinning Orgaandonatie) hebben grote aarzelingen ten aanzien van orgaandonatie en vragen zich af of orgaandonatie lichamelijke en geestelijke schade toebrengt. Verder onderzoek naar het effect en de gevolgen van orgaandonatie is inderdaad zinvol. De mens is meer dan een mechanisch systeem. Maar onderzoeksresultaten tot nu toe geven geen aanleiding om te denken dat orgaandonatie op zichzelf schadelijke lichamelijke of geestelijke gevolgen heeft voor een patiënt.

### ■ Levende donor

Het uitnemen van organen bij een levende donor is ethisch gezien minder bezwaarlijk dan van een overleden donor. Bij dat laatste krijg je ondermeer te maken met het ingewikkelde dilemma van hersendood (zie ook de toelichting aan het einde van deze paragraaf). Als het om vitale organen gaat, moeten de artsen absoluut zeker zijn dat de donor zelf is gestorven, voordat die organen worden uitgenomen. We hebben het dan over totale hersendood. Anders zou de donor door de uitname van organen sterven en zouden artsen dus levensbeëindigend handelen. Voor nabestaanden kan het moeilijk zijn om een hersendode geliefde uit handen te geven. Dat het ontzielde lichaam van je geliefde dankzij de machine nog kunstmatig ademt, is soms erg verwarrend. Bij de keuze om de beslissing aan de nabestaanden over te laten moet men zich hiervan wel bewust zijn. (Dat geldt overigens ook bij de keuze om donor te zijn.)

### ■ Wat zegt de Bijbel erover?

Hoe moeten we het verwijderen van nog functionerende organen uit een gestorvene waarderen? Na het intreden van de dood is het lichaam niet langer het lichaam van een menselijke persoon, maar een lijk dat tot 'stof' vergaat (Genesis 3: 19). De Bijbel spreekt niet rechtstreeks over het afstaan van organen. Wel kunnen we denken aan het balsemen van dode lichamen. Dan worden alle lichaamsholten van het stoffelijk overschot leeggemaakt en het omhulsel, de mummie wordt bewaard. Zowel in het Oude als in het Nieuwe Testament wordt dit zonder negatieve kanttekening beschreven (Genesis 49; 50; Hebrreeën 11: 22).

In de Bijbel staat geen direct gebod of verbod voor orgaandonatie. In de tijd van de Bijbel bestond orgaandonatie nog niet en we moeten voorzichtig zijn om allerlei teksten 'zomaar' toe te passen. Teksten over de vernieuwing van het hart bijvoorbeeld hebben niets te maken met orgaandonatie. Voor bijbelgetrouwe christenen is het van belang te weten dat de Bijbel over onze organen vooral spreekt in beeldspraak, zoals over het hart. Een niertransplantatie lijkt gevoelsmatig iets anders dan een harttransplantatie. Toch zijn het allebei 'neutrale' organen.

Tegelijkertijd komt uit de Bijbel wel een hoge waardering voor het lichamelijke bestaan naar voren. Het staat ook in dienst van God (vgl. 1 Korinthiërs 6: 15, 19-20; 12: 12, 26; 2 Korinthiërs 6: 16). In de bijbelse visie op de mens hoort het lichaam er helemaal bij. Vandaar dat als we zijn gestorven, ons lichaam wordt 'gezaaid' in de verwachting van de lichamelijke opstanding (1 Korinthiërs 15: 35-58).

## ■ Moderne naastenliefde

De Bijbel roept op tot het liefhebben van je naaste. Dat is geen reden om meteen maar vóór orgaandonatie te zijn, maar kan wél richting geven aan je denken. Binnen de christelijke kerken is er dan ook brede eenstemmigheid over de morele aanvaardbaarheid van orgaantransplantatie. Hoe we er ook over denken, 't is lastig intrinsieke, tot het wezen behorende bezwaren waterdicht te verwoorden. Het dubbele liefdegebod krijgt hier in de visie van velen een moderne toepassing. Organen die sterk zijn gestempeld door de unieke persoonlijkheid, zijn hiervan dan wel uitgesloten. Dan kunnen we denken aan voortplantingsorganen en hersendelen - als dat al technisch mogelijk zou zijn. Geslachtscellen en embryo's zijn uitgesloten van de Wet op de orgaandonatie.

## ■ Een cadeau met verdriet

Een transplantatieorgaan leidt bij de ontvanger tot grote blijdschap, terwijl tegelijkertijd de geliefden van de overledene gebukt gaan onder een groot verlies. Voor patiënten op de wachtlijst kan dat problematisch zijn, omdat zij niet mogen bidden om de dood van een ander, terwijl ze zo uitzien naar herstel en genezing. Transplantatie is daarom een emotioneel gebeuren, zeker als het gaat om een vitaal, een voor het leven noodzakelijk orgaan. Vaak kan de patiënt overleven dankzij de dood van de gever van het orgaan. Een cadeau met verdriet!

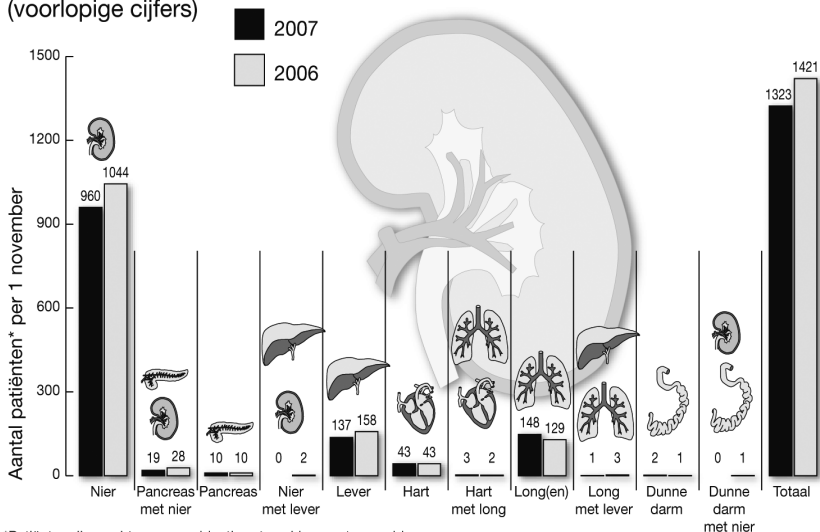
*Het Prof.dr. G.A. Lindeboom Instituut en de NPV hebben een informatiepakket beschikbaar over orgaandonatie. Er is een speciaal pakket voor jongeren verkrijgbaar. Op de NPV-jongerenwebsite [www.mywayoflife.nl](http://www.mywayoflife.nl) staan ook artikelen over orgaandonatie.*

## ■ Meer lezen?

J. Douma, *Medische ethiek*, Kampen: Uitgeverij Kok (1997)

W.J. Eijk, 'Het doodskoncept en de doodscriteria', en W.J. Eijk,

## Wachtlijst in Nederland voor orgaantransplantatie (voorlopige cijfers)



\*Patiënten die wachten op combinaties staan hier apart vermeld  
Bron: Nederlandse Transplantatie Stichting

M.W.H. Steemers – van Winkoop, *Ethische aspecten bij post-mortale orgaandonatie*, in: T. van Laar (eindred.), *Postmortale orgaandonatie – een medisch-ethische en juridische beschouwing*, Assen: Uitgeverij Van Gorcum (1996)

W.J. Eijk, H.M.G. Kretzers (vert.), *Handvest van de werkers in de gezondheidszorg*, Pauselijke Raad voor het pastoraat in de gezondheidszorg, Citta del Vaticano (1995)

J. Sanders, *Leven door geven – religieuze en levensbeschouwelijke standpunten over orgaan- en weefseldonatie*, Zoetermeer: Uitgeverij Meinema (2003)

R. Seldenrijk, *Organen en weefsels op reis – een medisch-ethische afweging van de transplantatiegeneeskunde*, Leiden: Uitgeverij J.J. Groen en Zoon (1993)

A.A. Teeuw, *Wilt u donor worden? – een praktisch-pastorale handreiking bij orgaandonatie*, Heerenveen: Uitgeverij J.J. Groen en Zoon (1998)

## Wanneer is iemand hersendood?

### ■ Onze hersenen en bewustzijn

Onze hersenen bestaan uit tientallen miljarden zenuwcellen. Ze zijn bepalend voor ons leven. Als onze hersenen dood zijn, zijn wij gestorven. Dankzij onze hersenen vertonen wij tekenen van leven: kunnen we horen, zien en voelen, hebben we ademhaling, bloedsomloop en gedrag en hebben we ons geheugen, ons bewustzijn en onze emotie. Die eigenschappen zitten vooral aan de buitenkant van de hersenen, in de hersenschors. Met een EEG of *electro-encephalogram* (hersensfilmpje) kunnen we uit bio-electrische signalen opmaken hoe het ervoor staat met de hersenschors en of deze nog functioneert. Een EEG is niet schadelijk voor een patiënt.

### ■ Overlijden aan de machine

Tot in de jaren vijftig van de vorige eeuw betekende een ademhalingsstilstand en hartstilstand de dood van een persoon. De dood was daarmee eenvoudig vast te stellen. Onder normale omstandigheden voldoen deze klassieke criteria nog steeds, omdat stilstand van ademhaling en bloedcirculatie binnen korte tijd *hersendood* tot gevolg heeft. Maar onder bijzondere omstandigheden zijn deze criteria niet meer voldoende om te kunnen weten of iemand is overleden. Door de toegenomen medische beademingstechniek kunnen mensen overlijden aan de machine, bijvoorbeeld na een hersenbloeding. Wanneer is iemand dan wel overleden? Om dat te bepalen, kijken we naar het functioneren van onze hersenen.

## ■ Hersenstam

Een belangrijk onderdeel van onze hersenen noemen we de hersenstam. De hersenstam zit onderaan de schedel en ligt in het verlengde van het ruggenmerg. Die hersenstam verbindt de grote hersenen voor in ons hoofd en de tussenhersenen daarachter met de kleine hersenen en het ruggenmerg. Van de twaalf hersenzenuwen komen er tien direct uit de hersenstam. Dan kunnen we denken aan de reukzenuw, de oogzenuw, de oogbewegingszenuw, de tong- en keelzenuw. De kernen van die zenuwen liggen in de hersenstam. De hersenstam bestuurt dan ook vitale levensfuncties, zoals hartslag, ademhaling en bloeddruk.

## ■ Hersendood

Als we spreken over hersendood, moeten we drie dingen in de gaten houden:

1. Een *definitie* of 'concept' van de dood. Wat is er zó wezenlijk voor het leven van een mens dat het verlies ervan de dood inhoudt? Dat is een filosofische vraag.
2. De *criteria* om vast te stellen of de dood is ingetreden: waar moet je dan naar kijken?
3. Specifieke *testen* voor het vast stellen van de dood: hoe weet je dat aan de criteria is voldaan?

Er zijn twee definities van de dood in omloop. De eerste definitie van hersendood is de '*hogere hersendooddefinitie*'. Hierbij gaat het om het totaal en onomkeerbaar verlies van het *vermogen tot bewustzijn* (een functie van de hersenschors), van datgene dat minimaal noodzakelijk is voor persoon-zijn. Het verlies van verstandelijke functies is dan voldoende bewijs voor de dood, ook al kunnen de vitale levensfuncties in de hersenstam nog functioneren. Deze benadering ziet mensen al als overleden, terwijl ze volgens de tweede definitie nog zouden leven!

De tweede is de *'totale hersendooddefinitie'*. In deze definitie gaat het om het definitieve einde van het organisme als *geheel*. Iemand is overleden als zijn geestelijk-lichamelijke eenheid niet meer bestaat. De NPV gaat van deze definitie uit.

### ■ Kunstmatige beademing

Onder hersendood verstaan we dus het volledig en onherstelbaar verlies van de functies van de hersenen, inclusief die van de hersenstam. De persoon kan dan ook niet meer *zelfstandig* ademen (een functie van de hersenstam). Alle hersenfuncties zijn uitgevallen en het lichaam kan de bloeddruk en temperatuur niet meer regelen. Deze toestand is juridisch gelijkgesteld aan de dood. Als de persoon in kwestie aan een beademingsmachine ligt, laat de kunstmatige beademing de borstkas kunstmatig op- en neergaan. Daardoor blijft de bloedsomloop in stand. Maar als die beademing wordt gestopt, blijkt er geen natuurlijke reactie meer te zijn en zullen alle weefsels snel beginnen af te sterven. Het stoppen met beademen ('de stekkers eruit') heeft dan dus niets met levensbeëindigend handelen te maken.

Voor familieleden is het moeilijk te accepteren dat, ondanks het warme lichaam met polsslag en op en neer gaande borst door kunstmatige beademing, het familielid toch blijkt te zijn overleden. Op de monitor is toch de hartslag te zien? Als spontane ademhaling en bloedsomloop definitief zijn uitgevallen, of als het onomkeerbaar verlies van iedere hersenfunctie is geconstateerd, is de persoon gestorven.

### ■ Orgaandonatie

Het hersendoodcriterium is allereerst van belang bij het ontkoppelen van de patiënt en de beademingsmachine. Ook bij het afstaan van voor het leven noodzakelijke orga-

nen – zoals hart en longen – moet onomstotelijk vaststaan dat de donor is overleden. Zo niet, dat zou de donor sterven door het uitnemen van die organen en dan hebben we te maken met moord.

Bij de vaststelling van hersendood is een *vlak EEG*, dat wil zeggen het ontbreken van bio-electrische activiteit van de hersenschors, een noodzakelijke voorwaarde, maar niet genoeg. Dit zegt nog niet alles over de rest van de hersenen. Daarom moeten artsen aan de andere kant beginnen. Als er sprake is van hersenstamdood, kan namelijk ook de hersenschors niet meer functioneren. Daarbij wordt gekeken naar de afwezigheid van alle hersenstamreflexen, zoals gefixeerde, stijve pupillen en afwezigheid van spierreacties in het verzorgingsgebied van de hersenzenuwen. Bij de onherstelbare uitval van de hersenstam als het meest precieze en definitieve doodscriterium, is er sprake van totale hersendood.

### ■ Coma

Een *coma* is iets anders dan 'hersendood'. Patiënten kunnen in een meer of minder diep coma (Grieks: *koma* = diepe slaap) raken, een diepe bewusteloosheid, waaruit iemand niet is wakker te maken. Een coma is meestal het gevolg van ernstig hersenletsel door bijvoorbeeld een ongeval of een hersenbloeding.

In zeldzame gevallen is er sprake van een 'wakend coma' (*coma vigil*), een diep coma dat waarschijnlijk zonder enig zelfbewustzijn is. Dan heeft iemand zijn ogen overdag open en hij ademt spontaan. Ook kan hij de indruk wekken rond te kijken. Maar er is geen gericht kijken en het is niet mogelijk contact met de patiënt te krijgen, ook geen oogcontact.

### ■ Stervensproces

Het vaststellen van het 'moment van de dood' is niet eenvoudig. Sterven is een proces. En een mens leeft nog, zolang hij sterft. Door de toegenomen medisch-technische mogelijkheden zoals kunstmatige beademing en intensive care is sterven een ingewikkeld proces geworden. Het moment van het sterven is niet het moment waarop alle cellen van het lichaam dood zijn. Het is het moment waarop de hersenen definitief ophouden te functioneren. Dat is duidelijk medisch vast te stellen.

### ■ Lichaam en ziel

De dood is de laatste vijand van de mens. Zo ervaren de mensen dat met Paulus sinds mensenheugenis (1 Korinthiërs 15: 26). De christelijke ethiek kan niet anders dan het erkennen van de wijzen waarop langs medische weg het tijdstip van de dood wordt vastgesteld. Dit vraagt wel uiterst zorgvuldige toepassing van het daartoe benodigde klinisch en medisch-technische onderzoek. Je kunt dus niet maar zo zeggen dat de behandeling wordt gestaakt omdat iemand 'hersendood' is. Praktisch gezien laat de hersenstam geen activiteiten meer zien. Maar deze vernietiging treft niet de hele mens: in het christelijk geloof is er na de dood een voortgaand geestelijk beginsel van de mens (1 Korinthiërs 15). Leven en dood zijn tegenstellingen, maar tegelijk ook van dezelfde orde. Leven en dood sluiten elkaar uit én ze gaan hand-in-hand, als een mysterie, even ondoorgroendelijk als God (Job 36: 26).

## 3.6 Uw wensen vastgelegd voor later

*De familie Nooitgedacht werd dit voorjaar getroffen door verdriet.  
De niet-getrouwde zus van Gerrit overleed plotseling en nu is Ger-*