

De donor in het licht

Over de onbelichte aspecten van orgaandonatie

'Dat doe je toch!' zeiden velen in mijn directe omgeving met een spoor van wrevel als de overheids campagne voor werving van donoren ter sprake kwam. 'Ik hecht aan goed sterven' en 'ik wil het leven leven totdat het klaar is', hoorde ik mijzelf jaren geleden al zeggen. Tot die tijd had ik me niet verdiept in het onderwerp orgaandonatie, maar een latent intuïtief weten leek in mij wakker te worden. Ik hecht dus aan goed sterven. Maar wat is dat? En waarom zou ik het leven willen leven totdat het klaar is? En wanneer is dat?



Vele jaren later ben ik als ervaren hospicewerker sterven gaan zien als een kostbaar en wezenlijk proces van ieder mens. Een proces dat ook autonoom is, waaraan we ons eigenlijk alleen maar kunnen overgeven. Sterven gebeurt aan ons. Voor velen, en ik ben daar geen uitzondering op, niet gemakkelijk in deze tijd van eigen regie en zelfbeschikking. Als we het stervensproces echter respecteren zoals zich dat voltrekt, ervaren we hoe indrukwekkend het is als een mens langzaam maar zeker loskomt van al zijn identificaties en oog in oog komt te staan met het nieuwe dat zich in de overgang naar de dood schuilhoudt. Ik leerde dat er wezenlijk betekenis kan worden gevonden in de overgang van de dood. Wie zijn organen doneert, sterft echter op de operatietafel aan de gevolgen van de uitname. Dit is iets wat maar weinigen beseffen. Wat betekent het voor de donor om te sterven op de operatietafel?

Lobby voor orgaandonatie vanzelfsprekend?

De lobby voor orgaandonatie door de overheid en de transplantatiegeneeskunde groeit en de druk, vooral op jongeren, om zich als donor te laten registreren, wordt steeds groter. Voor- en tegenstanders verdedigen hun standpunt te vuur en te zwaard. Maar velen zijn ook onwetend of hebben intuïtief een gevoel dat het niet klopt. Enerzijds heeft dat te maken met de aanhoudende, eenzijdige voorlichting die vooral feitelijk en sterk 'ja'-gericht is. Veel aandacht gaat bij de werving van orgaandonoren uit naar de medisch-technische mogelijkheden en de emotionele behoeften van de ontvanger. We horen over de schrijnende situaties van mensen die op de wachtlijst staan en we horen de verhalen van succesvolle transplantaties, van mensen die weer volop in het leven staan of zelfs topsport bedrijven. Het zijn verhalen die tot de verbeelding spreken. Maar worden we in de eenzijdige voorlichting niet ook onder druk gezet door uitspraken als: 'Dat doe jij toch, 'Dat wil je anderen toch niet onthouden' of 'Dat doe je toch voor elkaar'. Het morele appèl is groot en vooral vrouwen en jongeren blijken daar gevoelig voor te zijn.

Het is goed om te beseffen dat een potentiële ontvanger niet sterft omdat jij geen donor bent, maar omdat hij of zij een ziek orgaan heeft. Wat niet iedereen weet, is dat ontvangers van organen hun leven lang medicatie moeten gebruiken om het immuunsysteem te onderdrukken en de kans op afstoting te verkleinen. Ons lichaam lijkt een orgaan van iemand anders als wezensvreemd te ervaren en de natuurlijke gang is er vanaf te willen. Permanent medicijngebruik, doorlopend infectierisico als gevolg van onderdrukking van het immuunsysteem, vermindering van energie en veerkracht en het altijd

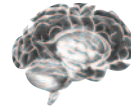
op de achtergrond dreigende risico van afstoting zijn, naast verlenging van levensduur en meer levensvreugde, de ongemakken waarmee een ontvanger kampt. Als tegen alle hoop en verwachting in, een transplantatie mislukt of het orgaan in een later stadium wordt afgestoten, dan is dat dramatisch voor alle betrokkenen.

Wie zijn organen doneert, sterft op de operatietafel aan de gevolgen van de uitname

Het wezen van de mens

Waar we in de werving van donoren niets over horen zijn de immateriële aspecten, het gebied van het wezen van de mens, de ziel, de geest, het niet direct waarneembare. Welke immateriële consequenties heeft orgaandonatie? Wat weten we over het stervensproces? Wat weten we over wie wij ten diepste zijn? Iemand die bereid is zijn organen af te staan, zou goed op de hoogte moeten zijn van het proces van sterven en een eigen visie daarop moeten hebben. Met de vaak al te gemakkelijk uitgesproken tekst: 'Na mijn dood heb ik mijn organen niet meer nodig en als iemand anders ze kan gebruiken, dan doe je dat toch', nemen mensen in zekere mate onwetend en onbewust het besluit om zich als donor te laten registreren. Dat velen niet beseffen dat orgaandonoren niet dood zijn maar stervende, maakt orgaandonatie tot een precaire aangelegenheid.





Het is goed te beseffen dat een potentiële ontvanger niet sterft omdat jij geen donor bent, maar omdat hij of zij een ziek orgaan heeft

Een beademd stoffelijk overschot?

De transplantatiegeneeskunde ontstond in 1967 in Zuid-Afrika toen dr. Christiaan Barnard daar de eerste harttransplantatie verrichtte. In 1968 vonden er wereldwijd meer dan honderd transplantaties plaats. Zo ontstond de behoefte aan organen en daarmee ook een probleem. Want wil je namelijk een orgaan transplanteren, dan dient dit een levend orgaan te zijn, wat wil zeggen dat het uit een lichaam komt waarvan het hart nog klopt en het bloed stroomt. Een lichaam dus dat ademhaalt en leeft. In 1968 werd aan de Harvard University in Boston (VS) het hersendoodcriterium internationaal vastgelegd. Voor die tijd werden patiënten die langdurig in coma verkeerden als levende mensen beschouwd. Vanaf dat moment echter werden comateuze patiënten met een vlak EEG1 'hersendood' verklaard. Het hersendoodcriterium is dus een bij wet vastgelegde afspraak met als enige doel organen te kunnen 'oogsten' zonder strafrechtelijke gevolgen. De vraag wie gediend is bij dit hersendoodcriterium is allereerst gerechtvaardigd. In 1996 werd het criterium hersendood ook opgenomen in de Wet op de Or-

gaandonatie in Nederland. In deze wet wordt een hersendode 'een beademd stoffelijk overschot' genoemd. Wettelijk zijn deze mensen dood, maar als 97% van het lichaam nog leeft is iemand dan dood? Er zijn gevallen bekend van zwangere vrouwen die hersendood waren verklaard, maar na een aantal maanden toch een gezond kind baarden. Hoe kan een dode vrouw een kind baren? Hersendode mannen kunnen een erectie krijgen. Hoe kan een dode, een beademd stoffelijk overschot, een erectie krijgen? Een enkele keer komt het zelfs voor dat iemand weer bijkomt uit wat een onomkeerbare coma lijkt, ondanks dat het hersendoodprotocol zorgvuldig is gevolgd.

De diagnose hersendood gaat uit van een materialistisch mensbeeld, waarbij het menselijke leven uitsluitend bepaald wordt door zijn hersenfuncties. Meer nog dan een diagnose lijkt hersendood een prognose te zijn van de aanstaande dood. Maar hoe onomkeerbaar doorgaans ook, hersendood is een fase in het stervensproces en niet de dood zelf.

Een onnatuurlijke dood

Hersendode mensen bij wie géén organen zullen worden uitgenomen, krijgen geen behandeling meer. Zij worden van de beademing gehaald zodat zij omringd door hun naasten kunnen sterven. Op het moment dat een hersendode wél beschikbaar is voor orgaandonatie, wordt de patiënt middel tot een ander doel, want het is geen patiënt meer maar een donor. De patiënt wordt vanaf dat moment voorbereid op orgaanuitname en krijgt niet meer de zorg, aandacht en begeleiding die hij als stervende nodig heeft. De donor overlijdt op de operatietafel aan het uitnemen van zijn organen en sterft dus een onnatuurlijke dood. Het opmerkelijke feit doet zich voor dat met het hersendoodcriterium enerzijds het doodsmoment naar voren wordt gehaald en anderzijds de donor niet kan sterven zolang hij aan de beademing ligt en vocht krijgt toegediend. Het kunstmatig gaande houden van lichaamsfuncties om de organen veilig te stellen, verhindert een rustig en menswaardig sterven. Van een natuurlijk doodsmoment, laat staan een ongestoord sterven, is geen sprake.

De drang tot overleven van de een botst in ernstige mate met de wens van de ander om ongestoord te kunnen sterven. Hoe erg is dat? Wat weten we van de processen rondom het levenseinde en hoe grijpt orgaandonatie in dat stervensproces in? Een eerste conclusie is dat orgaandonatie en zorg voor de stervende simpelweg niet samengaan. Is het enige alternatief voor de transplantatiegeneeskunde acceptatie van onze sterfelijkheid, acceptatie van de dood? Of zijn er andere manieren om ons te verhouden tot de mogelijke gevolgen?

Materialisme en holisme

Vroeger waren wetenschap, filosofie en religie één. Met het verlichtingsdenken dat volgde op de renaissance brak het rationalistische en mechanistische wereldbeeld door. De wetenschap verengde zich en is sceptisch als het gaat om zaken die niet empirisch bewezen kunnen worden. Alleen wat met onze zintuigen waarneembaar is en wat bovendien te verklaren is, wordt erkend. Het materialistische mensbeeld deed daarmee ook zijn intrede. Omdat wij ons zo geïdentificeerd hebben met de vorm, ons fysieke lichaam, kunnen we ons maar moeilijk voorstellen, dat er nog iets is. Wij zijn ons lichaam en onze organen zijn als onderdelen van een machine die vervangen kunnen worden, zoals die van een auto. Wie echter een holistisch mensbeeld heeft, onderkent de samenhang tussen lichaam, geest en ziel. Hij beseft dat zijn organen onvervreemdbaar zijn en verweven met zijn persoonlijke energie.

Naastenliefde

Een veelgehoord argument om voor orgaandonatie te kiezen, is dat van 'naastenliefde'. Dat klinkt mooi, maar als we ons dan zo bekommeren om 'liefde', zouden we ons dan misschien niet juist in ons dagelijkse leven wat meer door liefde kunnen laten leiden?

Wij kunnen er voor kiezen in onvoorwaardelijke liefde te leven met onszelf en anderen. Bovendien wordt bij orgaandonatie de liefde voor de directe naasten nogal geweld aangedaan. Op het moment dat de hersendood is geconstateerd, en de hersen-

dode eerder al via registratie toestemming heeft gegeven voor donatie, of zijn nabestaanden doen dit nu, wordt de hersendode geliefde op het operatiebed, maar nog met een warm, kloppend hart, met gezwinde spoed de operatiekamer opgereden. Naasten zijn niet in staat afscheid te nemen terwijl wij weten hoe belangrijk het is om, als het ons gegeven is, onze dierbare zijn laatste adem te zien uitblazen. De orgaandonor ligt vervolgens in een kille, koude operatiekamer en sterft op de operatietafel. Hij sterft aan de gevolgen van het uitnemen van zijn organen en niet omdat zijn natuurlijke doodsmoment is aangebroken. Vervolgens krijgen de naasten hun leeggehaalde dierbare terug: koud, kil en dood. Het voelt bijna als een gewelddadig ingrijpen. Persoonlijk kan ik me geen liefdelozer en kouder afscheid van het leven voorstellen.

Mysterie

Orgaandonatie wordt voor het stervensproces van de donor ervaren als ingrijpend, verstorend, belastend, tegennatuurlijk, verwarrend en grensoverschrijdend. De mate waarin orgaandonatie nadelige gevolgen heeft, zal afhangen van het bewustzijn van de persoon die het betreft. Raken we erdoor verward of zijn wij in staat te observeren als een toeschouwer en ons niet te identificeren met wat er gebeurt? Hoe het ook zij, door het hersendoodcriterium wordt de stervensfase opgerekt en is er geen sprake meer van een natuurlijk doodsmoment. Orgaandonoren kunnen geen natuurlijke dood sterven, omdat zij aan de beademingsapparatuur liggen en voeding en medicatie krijgen toegediend. Dit staat haaks op wat zich in de stervende wil voltrekken. Gelet op het feit dat een deel van wat zich in en aan de stervende voltrekt, zich aan de waarneming van omstanders onttrekt, is sterven bovenal een mysterie. Ontzag en respect voor het mysterie van het leven zullen uiteindelijk bepalend zijn voor de wijze waarop we met delicate kwesties rond leven en dood omgaan. Grijpen we in, onwetend en onbewust, of maken we bewuste keuzes aangaande orgaandonatie, waarbij de uitkomst niet op voorhand vaststaat maar steeds weer opnieuw tegen het licht dient te worden gehouden.

1. EEG is de afkorting van 'elektro-encefalogram', een methode om elektrische potentiaalverschillen in de hersenen te registreren.

Bron: Een andere kijk op orgaandonatie. Verkenningen van het stervensproces. AnkhHermes oktober 2014. ISBN: 9789020211382

Ineke Koedam heeft sinds 2003 haar eigen praktijk Weerschijn voor sterven, afscheid en rouw. Zij spreekt en schrijft over sterven, het stervensproces en orgaandonatie.



Ineke Koedam
www.weerschijn.nl