

Inleiding

‘Dat doe je toch gewoon ...’, zeiden velen in mijn directe omgeving met een spoor van wrevel als de overheidscampagne 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 dan 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 ook dat 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 als we het proces van sterven kunnen respecteren zoals zich dat voltrekt, er wezenlijk betekenis kan worden gevonden in deze overgang.

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 transplantatie-geneeskunde 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 werking van orgaandonoren uit naar de medisch-technische aspecten en de emotionele kanten. 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. En worden we in de voorlichting niet onder druk gezet door uitspraken als: 'Dat doe jij toch ook', 'Dat wil je anderen toch niet onthouden' of 'Dat doe je toch voor elkaar'. Het morele appel 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 de ontvanger, maar ook voor de donor die bij leven een orgaan heeft afgestaan.

Anderzijds, en dat is waar dít boek ruimte voor maakt, horen we weinig over de immateriële kant, 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 zijn eigen visie daarop 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 preciaire aangelegenheid. Het hersendoodcriterium, zoals dat in de transplantatiegeneeskunde wordt gehanteerd, is een afspraak, een definitie om orgaantransplantatie mogelijk te maken. Meer daarover in het volgende hoofdstuk.

Tradities, visies, ervaringen

In mijn verkenningen heb ik vertegenwoordigers uit diverse beroepsgroepen en uiteenlopende levensbeschouwelijke en spirituele tradities ontmoet die allen iets over de immateriële aspecten van het mens-zijn en over sterven kunnen vertellen.

De drie monotheïstische religies, jodendom, christendom en islam, vormen zich een standpunt waaraan de gelovige zich in meer of mindere mate conformeert. Twee botsende principes spelen bij de vorming van dat standpunt een rol. Het eerste principe is dat van de integriteit van het menselijk lichaam, dat erop neerkomt dat je een lichaam niet mag schenden, ook niet een stervend lichaam of dat van een gestorvene. Het tweede principe gaat over het redden van een mensenleven. Dit verwijst naar het veel gebruikte argument van naastenliefde. Als je één mens redt, red je de hele wereld. In het hoofdstuk *Geloof, hoop en liefde* kom ik daarop terug.

Ook klopte ik aan bij vertegenwoordigers van esoterische tradities en spirituele stromingen. Daar is veel oude kennis en wijsheid te vinden over het wezen van de mens, de ziel, de geest en hoe een stervensproces verloopt.

Natuurlijk ging ik ook te rade in de hospicewereld, en bij de moder-

ne wetenschap, die een visie geeft op de bijna-doodervaring. Verder bij wie licht weten te werpen op grote vraagstukken vanuit een verbinding met de ongeziene wereld of uit meditatie, zoals dat voor de oude Tibetaans-boeddhistische meesters geldt.

Het is goed te bedenken dat er binnen religies een grote diversiteit aan stromingen is en het aantal vertegenwoordigers immens. De in dit boek weergegeven informatie is dan ook slechts een fractie van wat er aan kennis, wijsheid en ervaring bekend is.

In de loop van de jaren had ik het voorrecht bij het sterfbed van velen aanwezig te mogen zijn. Toch zou ik mezelf geen expert willen noemen. Sterven is een ingenieus en gelaagd proces. Er is meer wat we niet weten, dan wat we wel weten. Sterven is een mysterie en juist dat kan een overweging zijn om van orgaandonatie af te zien. We begeven ons immers op een onbekend terrein terwijl we van de gevolgen daarvan geen notie hebben. In dit boek neem ik u mee op een verkenning van het stervensproces, naar aspecten die doorgaans onderbelicht blijven in de voorlichting over orgaandonatie en transplantatie. Wat gebeurt er als wij sterven? Wat hebben stervenden nodig? Wat betekent orgaandonatie voor het proces van sterven?

Vroedvrouwkunde

Ik neem u eerst nog even mee terug naar het verhaal van de geboorte van een vlinder. Het geboorte- en stervensproces hebben vele overeenkomsten. Begeleiders van stervenden geven vaak aan een soort vroedvrouw te zijn. En een oude wijsheid uit de tradities van de Amerikaanse indianen leert ons dat de dood een even intiem gebeuren is tussen de betrokkene en Moeder Aarde als een geboorte dat is tussen moeder en kind. Daarom zonderden oude mensen zich af als het tijd was om te sterven. Zij baden dan tot de grote Geest en dankten hem voor het leven dat zij hadden genoten. Het is goed om daarbij te bedenken dat deze wijsheid teruggaat naar de tijd van voor de leerstellingen van kerkvaders en voordat de zienswijzen van de wetenschap gangbaar werden in de negentiende eeuw. Ruth Cooman, die jarenlang als verpleegkundige aanvullende zorg werkzaam

was in een hospice en daarnaast veel aan het kraambed verkeerde, vertelt over het overlijden van haar vader:

Bij mijn vader was het ontroerend de Cheyne-Stokes-ademhaling mee te maken. Mijn vader was 92 jaar. Ik had de zondag ervoor nog een gesprek met hem gehad. Hij vond het leven nog fijn en zei: 'Die Eeuwigheid kan nog wel even wachten.' Maar toen het moeilijker met hem ging, zei ik tegen hem: 'Maar u mag wel gaan, u hebt ons veel gegeven, wij nemen de fakkel over.' Ik vond dat heel moeilijk, maar ben blij dat ik het gedaan heb. Dinsdag kwam ik weer bij hem. Hij liep rond in zijn huis en de zuster die er was zei: 'Ssstttt ...' We zagen hem het hele huis doorlopen, vlak langs de muur want hij kon zich nauwelijks staande houden. Hij liep heel rustig de keuken in, waar de Bijbel lag opengeslagen. Toen ging hij in bed liggen en begon de Cheyne-Stokes-ademhaling. Echte weeën waren het. Ja, precies het baren om elders geboren te worden. Wij zagen hem vechten en loskomen uit zijn lichaam. Die onrust, de stervensonrust is zo functioneel, zoals weeën ook functioneel zijn, want de 'poort' wordt namelijk geopend. Dat zien we als buitenstaanders misschien als pijn en moeilijk maar het is zonde om het te dempen door medicatie. We mogen het wel begeleiden. De natuur in eerste instantie aanspreken maar waar het niet gaat, daar ben je verlos- of verlieskundige, dan mag je ook helpen**.*

Net als geboren worden hoort sterven bij het leven. Daarbij kan sterven opgevat worden als het geboren worden in de geestelijke wereld. Het stervensproces kan een ware transformatie betekenen, ongeacht geloofsovertuiging of levensbeschouwing. Dat geldt niet alleen voor de stervende zelf, maar ook voor de directe omgeving. Het verhaal van de vlinder illustreert wonderschoon de ultieme vorm van transformatie. In dat proces van transformatie zouden we misschien graag willen dat anderen ons bevrijden van onze beperkingen en uit-

* Ademhaling waarbij de tijd tussen opvolgende ademteugen steeds langer wordt en soms volledig stil lijkt te vallen.

** Uit: *In het licht van sterven: ervaringen op de grens van leven en dood*. Ineke Koedam. AnkhHermes, 2013.

dagingen. En in onze onwetendheid zouden we anderen misschien ook wel willen bevrijden van hun beperkingen en uitdagingen. Maar laat het verhaal niet ook pijnlijk duidelijk zien hoe ingrijpen in dat proces van buitenaf de transformatie gewelddadig verstoort en daarmee vergaande consequenties heeft voor wie het betreft? We zijn onwetend ... Velen van ons zijn als de man die denkt vol mededogen te zijn, een schaar haalt in zijn keuken, naar buiten gaat en ingrijpt in het proces van de vlinder. We zijn onwetend.

Een breder perspectief

Dit boek beoogt bij te dragen aan een bezinning op orgaandonatie en in zekere zin op het materialistische wereldbeeld en de maakbaarheidsgedachte die zo karakteristiek zijn voor de tijd waarin we leven. Niemand zal ontkennen dat de medische vooruitgang een zegen is. De vraag is echter: moet alles wat kan? Is de transplantatiegeneeskunde niet een uitvloeisel van onze collectieve materialistische visie?

Het aantal donoren dat op de operatietafel sterft aan het uitnemen van de organen, neemt jaarlijks af. Door wet- en regelgeving vallen er namelijk steeds minder verkeersslachtoffers. Verder verbeteren behandelmethode voor mensen die getroffen worden door een herseninfarct. Daarnaast neemt het aantal mensen dat bij leven een nier afstaat toe. Deze ontwikkeling zal, los van het aantal donoren dat hersendood is verklaard, een effect hebben op de wachtlijsten. Verder is het goed onderscheid te maken tussen orgaandonatie en weefseldonatie. Bij weefsel moet u denken aan huid, hoornvlies, botten en hartkleppen. Deze weefsels kunnen binnen 12 tot 24 uur na overlijden worden verwijderd. Het hersendoodcriterium is hier dan ook niet aan de orde.

Hoewel ik persoonlijk er niet voor kies een orgaan af te staan, noch te ontvangen, geeft dit boek nadrukkelijk geen oordeel over gemaakte of te maken keuzes. Vraagstukken rondom leven en dood zijn hoogstpersoonlijk. Ik prijs mijzelf immens gelukkig dat ik niet voor een dergelijke keuze ben komen te staan, in het besef hoe onwetend

en onbewust ik was als het gaat om dit complexe thema. Ik kan alleen maar vol achting en respect kijken naar de weg van de mens en in het bijzonder naar wie zich voor zo'n beslissing geplaatst zag. Wel wil ik een breder perspectief bieden, opdat eenieder vrij van maatschappelijke druk en of druk vanuit de persoonlijke omgeving, tot een bewuste keuze kan komen.

Hersendoodcriterium

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 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 EEG '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 alermeest gerechtvaardigd. Hoewel wereldwijd vastgesteld is het criterium niet in alle landen gelijk. In sommige landen worden patiënten hersendood verklaard als zowel hersenschors als hersenstam is uitgevallen. In andere landen wordt een patiënt hersendood verklaard als zijn hersenstam nog wel functioneert. En dan zijn er landen waar

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

geldt dat naast een lage comascore* en een vlak EEG iedere vorm van bloedcirculatie in de hersenen is uitgesloten. In 1996 werd het criterium hersendood ook opgenomen in de Wet op de Orgaandonatie 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. Het boek *Droomvlucht in coma*** van Jan Kerkhoffs beschrijft zijn ervaringen toen hij in coma lag. Zijn vrouw weigerde toestemming te geven om zijn organen uit te nemen. Een week later werd hij wakker. En er zijn meer voorbeelden van hersendood verklaarde mensen die weer tot bewustzijn kwamen. Zack Dunlap***, Ruth Oliver, Colleen Burns, Suzanne Chin, Carina Melchior, Steven Thorpe, Sam Schmid, Gloria Cruz, Madeleine Gauron, Rae Kupferschmidt, Val Thomas****.

Chronische hersendood

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. Toch lijkt de bewering dat hersendood leidt tot het stoppen van het hart binnen afzienbare tijd, dat wil zeggen binnen 48-72 uur, niet houdbaar. Het komt voor dat mensen nog langer dan een week leven, aldus Alan Shewmon, hoogleraar pediatrie aan de UCLA. Hij deed onderzoek

* Zij scoren 3-8 punten op de Glasgow Coma Schaal en van hen wordt verwacht dat zij niet tot bewustzijn zullen terugkeren.

** *Droomvlucht in coma*, Jan Kerkhoffs. Marga Genot Melick, 1994.

*** www.youtube.com/watch?v=ykh4dMqOcJg

**** www.organfacts.net/notdead

naar wat hij cynisch ‘chronische hersendood’ is gaan noemen.*
Hoe onomkeerbaar doorgaans ook, hersendood is eigenlijk een fase in het stervensproces en niet de dood zelf. Het probleem met het hersendoodcriterium is dat het medisch gezien niet met zekerheid is vast te stellen. Het enige bewijs zou geleverd kunnen worden door de beademing uit te schakelen. Ademhaling is een functie van de hersenstam. Als de patiënt na uitschakeling van de beademing niet spontaan gaat ademen, is dat het bewijs dat hij dood is. Het probleem is dan dat zijn organen ongeschikt zijn geworden.

Verstoord sterven

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. ‘Je komt dan inderdaad in een raar, grijs gebied’, zegt medisch ethicus, Erwin Kompanje.**
‘Eerst zorg je voor een ernstig zieke patiënt en span je je op allerlei manieren in om zijn leven te behouden. Op het moment dat je doorkrijgt: “Dit gaan we niet redden”, kom je in een overgangperiode van een comateuze situatie naar een hersendode situatie. Dan moet je voor jezelf een knop omdraaien. 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,

* Uit: *Mijn brein denkt niet, ik wel*. Arie Bos. Christofoor, 2014.

** Uit: *De hele waarheid: verhalen uit de praktijk van orgaantransplantatie*. Pamela Stark. Papieren Tijger, 2005, pag. 19.

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 wel 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?