

EEN DEEL VAN JEZELF
over orgaantransplantatie

Inleiding

De beoefenaar van de ethiek ontnemt aan de mensen hun beslissingsbevoegdheid niet. Hij houdt de mensen voor mondig! Wel zal hij proberen de vragen te stellen, die voor het nemen van een verantwoorde beslissing beantwoord moeten worden. Ook wil hij de 'tussenmenselijke bewoonbaarheid' bevorderen. Hij streeft ernaar morele gewoonten gestalte te geven, waardoor een maatschappelijk geheel gedragen kan worden. Daarom geeft hij ook grenzen aan, die het veld afbakenen waarbinnen zich het sociale gebeuren afspeelt (bijv.: Gij zult niet liegen of moorden).

De vraag van het donorschap van weefsels en organen ligt niet op het vlak van deze algemene gewoontevorming. Zij is een beslissing van de persoon. Naasteliefde hoeft niet te leiden tot de bereidheid zijn organen af te staan. Daar kan geen morele wet van worden gemaakt. De beslissing al of niet donor te worden is een beslissing die verschillend kan uitvallen. Het volstaat daarom de vragen op te werpen die beantwoord moeten worden wil het tot een goede beslissing komen.

Inderdaad geeft een mens als hij donor wordt een deel van zichzelf weg, nadat hij gestorven is. De vraag is: van wie behoort het lichaam van een dode? Het kan eigenlijk niet meer aan hem- of haarzelf behoren, want een dode bezit niets meer, ook zijn eigen lichaam niet. Dit betekent dat de beslissingsbevoegdheid over het 'weggeven van delen ervan' zeker niet alleen bij de dode kan liggen op het moment dat hij nog leeft. Hij of zij heeft er ongetwijfeld een zekere zeggenschap over, maar dit kan toch geen laatste woord zijn. Het is een bewijs van het individualisme dat onze cultuur beheerst als de donorverklaring ervan uit lijkt te gaan dat de beslissing inderdaad door de betreffende mens in zijn eentje zou kunnen worden genomen zonder dat daar de nabestaanden mede over beslissen.

Recht op je eigen dood.

Het menselijke leven speelt zich af tussen geboorte en dood. Een mens wordt geboren, leeft een tijd en sterft tenslotte. De mens is subject van zijn geschiedenis en heeft bijgevolg recht op zijn beginnende, zijn durende en zijn eindigende tijd. De mens heeft dus ook recht op zijn eigen dood. Dat is wat ons hier allereerst interesseert. Wat houdt dit in?

Natuurlijk niet dat hij over zijn dood vrijelijk kan beschikken. Maar wel dat hem daarop een zekere invloed is toegestaan. Hij hoeft niet door te leven als hij het einde voelt naderen of het op goede gronden genoeg vindt. En hij mag ook zoveel mogelijk bepalen hoe hij sterft en waar hij sterft: in het ziekenhuis of thuis.

De dood in het ziekenhuis is onpersoonlijker, minder sociaal en intiem dan thuis. De patient ligt aan vele apparaten en ligt in een vervreemdende omgeving. De huisgenoten die afscheid willen nemen voelen zich ook niet thuis. Ze zijn gasten van en dus vreemd in het ziekenhuis. De hele omgeving mist alle huiselijkheid en intimiteit. Heel veel zieken kiezen ervoor gaan zoveel mogelijk thuis te sterven en als het kan rustig afscheid van de dierbaren te nemen. Zij hebben daar eventueel een mindere medische behandeling voor over. Dit hoeft echter bepaald niet een mindere verzorging en verpleging te zijn. Deze waarneembare trend is in strijd met de vereisten voor het donorschap van organen en weefsels.

De mens is het gezet eenmaal te sterven. De oude gedachte dat je sterft 'op je tijd' of 'op Gods tijd' is geen complete onzin, ook al wordt de uitdrukking te pas en te onpas gebruikt. De patiënt kan bepaalde tekenen verstaan als de aankondiging van het naderende einde. De medicus zal dat moeten respecteren, ook als hij een omgekeerde mening is toegedaan. Die andere mening moet hij dan ter sprake brengen. In het volgende gesprek kan de patiënt tot andere gedachten komen of ook niet. Maar dat elk mens eenmaal sterft staat vast. Dat hij zelf de wijze en het ogenblik van

sterven beïnvloeden mag is ook waar. Bovendien is de mens meer dan zijn lichaam: hij is ook bezielde lichaam en lichamelijke bezieling. De mens weet dat hij vroeg of laat zal sterven. Hij is zich bewust van zijn sterfelijkheid, hij leeft naar zijn dood toe. Daarin is hij anders dan het dier. Als hij sterft moet hij zich overgeven, niet aan de dood, maar aan de roepende God. De mens sterft niet van God af maar naar Hem toe. Daarom wordt er terecht van Gods tijd gesproken. Het uur waarop dat zijn moet is ook een zaak van de signalen verstaan en in gehoorzaamheid de weg gaan.

Wie beslist?

De wet gaat ervan uit dat de patient het is, die beslist, al hebben misschien ook de nabestaanden enige zeggenschap. Is het juist om deze bevoegdheid geheel aan de toekomstige patient toe te kennen? Zijn de nabestaanden niet minstens even belangrijk, zo niet belangrijker?

De nabestaanden hebben in ieder geval recht op een zo goed mogelijk afscheid. Dit afscheid is van eminent belang voor het proces van de rouw en de verwerking van het verdriet. Nabestaanden mogen van deze mogelijkheid niet worden afgesneden. De familie heeft de oude plicht van de 'piëteit'. De joden spreken hier van 'meth mitwah'. Zij begeleiden met zorg, liefde en aandacht de stervende in zijn laatste dagen. Ze leggen hem af en maken hem klaar voor de begrafenis of crematie. Ze begeleiden hem naar zijn laatste rustplaats. Zij bestellen zijn lichaam ter aarde of geven het over aan het vuur. Dit hele ritueel is van onschatbare waarde voor de nabestaanden, het grijpt diep in in hun levens en het is derhalve onmisbaar.

Daarom ligt de beslissing niet alleen bij degene die sterven gaat, maar evenzeer bij de nabestaanden. Hun komt een vetorecht toe, zelfs al heeft degene die sterft toestemming verleent. Als het goed is zal hij die toestemming ook niet verlenen dan nadat hij met zijn vrouw, kinderen en

andere intimi erover diepgaand gesproken heeft.

Wat is doodgaan?

De nabestaanden beleven het zo dat de patiënt doodgaat als hij de laatste adem uitblaast en zij constateren dat zijn hart stilstaat. Dan is het voor de nabestaanden afgelopen: zij weten dat hun familielid er niet meer is. Dat is eeuwenlang zo geweest. Er is geen dokter nodig om het te constateren, al schrijft de wet voor dat hij doodsverklaringen tekent en de oorzaak van het sterven vermeldt. Maar het doodgaan zelf wordt door de nabestaanden zelf beleefd en geconstateerd. Zij zijn daarbij niet afhankelijk van de arts. De specialistisch-medische wetenschap echter stelt: de patiënt is dood als hij hersendood is. De hersendode kan echter lichamelijk nog in leven worden gehouden. Dat doet men ook in geval van donorschap: hij wordt beademd en zijn hart slaat nog. Hij ligt aan apparatuur die zijn lichaam gedeeltelijk kunstmatig in leven houdt.

De specialistisch-medische dood is evenwel niet de dood die de nabestaanden constateren. Er is een grote kloof tussen de medische dood en de 'gewone' dood. De nabestaanden kunnen het doodzijn van de dode op deze wijze niet goed meemaken. Zij staan er vreemd tegenover en beleven hem of haar als nog niet gestorven. Zij willen nog verder met hem of haar meegaan tot aan de grens zoals zij die beleven. Het is onvoldoende als de medische wetenschap dan antwoordt: Maar hij is echt dood als hij hersendood is. Dat zal ongetwijfeld waar zijn, al is de hele medische stand het daarover ook weer niet helemaal eens. Maar de beleving van de gewone mens mag niet uitgevlakt worden: zij markeert voor de nabestaanden het moment van sterven. Voor hun gevoel moeten ze de patient verlaten terwijl hij nog leeft. Ze lopen voor hun gevoel bij hem weg. Dat is medisch gesproken niet zo. De beleving echter heeft zijn eigen rechten. Iemand zei: ze was dood maar voor mijn gevoel moest ze nog sterven, want je wilt tot het laatste moment met iemand meegaan.

Deze kloof tussen hersendood en beleving van het doodgaan moet op zijn minst bespreekbaar zijn en ook diepgaand besproken worden. Natuurlijk zullen we er, als transplantatie wordt voorbereid, mee moeten leren leven. Het is niet anders, maar het is veel gevraagd. Deze kloof is waarschijnlijk niet te dichten. Wie op goede gronden voor donorschap kiezen zullen dit verlies moeten nemen ter wille van het voor hun hogere goed: het helpen van anderen.

Deze kloof is er niet als de huisarts thuis de dood juridisch bevestigt met zijn doodsverklaringen. Hij hanteert in principe dezelfde criteria die voor de nabestaanden gelden. Hij doet het ook 'op het oog', al constateert hij ook door het oogspiegelen iets als de hersendood. Huisarts en nabestaanden staan in dezelfde houding tegenover de dode, verslagen en bedroefd.

Doel en zin van medische wetenschap

De specialistisch-medische wetenschap is heel erg gefixeerd op het eindeloos rekken van het leven, zonder dat voldoende naar de kwaliteit van het toekomstig leven wordt gevraagd. Ik zeg niet dat er helemaal geen rekening mee wordt gehouden. De wetenschapper echter wil zijn kennis en kunde graag vergroten en uitbreiden en hij heeft dus een groot belang bij het voortzetten van de behandeling. Dit maakt dat hij nogal eens suggestief te werk gaat en zo de patiënt min of meer prest zich voor behandeling beschikbaar te houden.

We moeten waken tegen een medicalisering van de maatschappij, die de ruimte voor de alledaagse beleving der dingen wegneemt en te fors ingrijpt in de gewone gang van zaken. Het leven schijnt het hoogste goed te zijn voor de behandelende medicus. Maar dat is niet zo. Het is wel de hoogste prijs die een mens betalen kan. Maar hij kan het leven ook feil hebben voor een zaak die hij hoger acht en waarvoor hij goed en bloed

over heeft. Er zijn patiënten voor wie het moment waarop ze geroepen worden te sterven een hoger goed is dan te blijven leven. Zij worden door de medische wetenschap soms geprest langer te leven dan zij willen. Zij voelen dit achteraf als een verloochening van dat moment!

De artsen beroepen zich min of meer terecht op het te constateren feit, dat mensen tegen het einde hun grenzen verleggen. Maar het is toch misbruik van dit gegeven, als het wordt aangegrepen om mensen te pressen en aanvechtbaar of suggestief voor te lichten. Wat zijn hun werkelijke kansen bij bepaalde behandelingen? Als die bijv. 20% is, klinkt dat als tamelijk veel, terwijl het toch maar 1 op de 5 is. En hoe zul je als je onder de twintig procent valt eraan toe zijn? De arts zegt vaak er niet veel over te kunnen zeggen. Dat kan waar zijn, maar is dat niet altijd. Ook over de prognoses moeten de artsen klare wijn schenken.

De kosten van deze specialistische wetenschap zijn zeer hoog. Zij vergen het leeuwendeel van het te besteden geld. Dat is niet goed. Er zijn ook andere kosten, die wel zo belangrijk zijn: verzorging en verpleging. Het zou wel eens zo kunnen zijn dat de zorg veel hoger op de prioriteitenlijst hoort te staan en derhalve ook veel meer mag kosten dan er nu aan besteed wordt. Over deze zaken zouden we eens een gedegen maatschappelijk debat moeten voeren. In ieder geval moeten de kosten zorgvuldig worden afgewogen. Doel en zin van de medische wetenschap is: verzorging, verpleging en genezing. Deze drie! Als de enige echte doelstelling is: genezing, d.w.z. coûte que coûte in leven houden is dat zeer eenzijdig. De specialistisch-medische wetenschap moet goed tot zich laten doordringen dat het een mens eenmaal gezet is te sterven. Dat ogenblik moet niet altijd uitgesteld worden ook al is dat wel mogelijk. Want het gegeven ogenblik van sterven meer ruimte te gunnen zou er toe kunnen leiden, dat de ellende en de pijn van vele zeer ouden verzacht werd: ze leven vaak na hun tijd.

De orgaantransplantatie beoogt genezing van anders ongeneselijke ziekten. Dat is zeker in vele gevallen een prachtige verworvenheid. Maar dan dient nauwkeurig bekeken te worden wie ervoor in aanmerking komen. Het moet in principe gaan om jongere mensen, die nog een leven voor zich hebben en die zo geholpen kunnen worden dat dit ook een waardige manier van leven zal zijn.

Er doen zich bij de selectie allerlei vragen voor, waarvoor we de ogen niet mogen sluiten. Moeten bijvoorbeeld rokers uitgesloten worden van longtransplantatie? Drinkers van levertransplantatie? Ik denk dat deze uitsluiting niet apriori mag geschieden. Alleen als daarvoor een duidelijke medische aanwijzing is, die verdere behandeling en dus ook transplantatie kwetsief maakt, mag men afwijzen. Andere vragen zijn: Wat is het genezingspercentage? En hoe zal het toekomstig welzijn van de patiënt zijn? Hoe is het met de medicatie na de transplantatie, vooral die tegen de afstoting? Wat voor last bezorgen ze de patiënt? Is zijn toekomstig leven nog leefbaar? Zal de patiënt niet te afhankelijk zijn van medische zorg? Wat zijn de kosten? Zijn die maatschappelijk verantwoord?

Er zijn ook andere mogelijkheden dan transplantatie, reeds verwezenlijkt of in opkomst. Bij de xenotransplantatie is het overbrengen van ziektekiemen vooralsnog het grote probleem. Deze techniek is nog in opkomst, maar kan veelbelovend zijn, mits men de kwalijke kansen van besmetting weet te voorkomen. Er is ook nog een andere kant: het welzijn van de dieren moet ook bedacht worden. Pijn en stress bij dieren moeten worden vermeden. Er lijkt mij geen bezwaar tegen het inbrengen van menselijke genen (stier Herman). Het organen-kweken heeft zeker toekomst. Er zal hard aan gewerkt worden en het is ongetwijfeld een betere mogelijkheid dan organen van medemensen.

Een andere mogelijkheid is de vervanging door apparaten. Men heeft reeds een kunstmatig hart gemaakt dat in de mens geplaatst kan worden.

Het oude hart wordt dan behouden en mag zoveel als mogelijk is meedoen. Ook hier liggen grote mogelijkheden, al is het duidelijk dat het hart een eenvoudiger apparaat is dan bijvoorbeeld de lever. Of het zal lukken ook deze ingewikkelder organen na te bootsen is de vraag.

Invullen van verklaringen

Er zijn waarschijnlijk maar weinig verklaringen ingevuld en ingestuurd omdat de mensen onzeker zijn over wat zij zich en anderen aandoen. Ze aarzelen over de gevolgen en komen dus niet tot invulling. Is het bekend hoeveel procent van de artsen de verklaring hebben ingestuurd en positief beantwoord? Dat zou een belangwekkend gegeven zijn, omdat het een indicatie zou zijn of ook zij moeite hebben met de bovengenoemde 'kloof'.

Er moet zeer goede, gedegen informatie en voorlichting komen, waarbij alle suggestiviteit wordt vermeden. De informateurs moeten getraind worden de gesprekken adequaat en diepgaand te voeren. Men kan m.i. niet met een enkelvoudig gesprek volstaan, waarin ook de beslissing wordt genomen. Er moet in ieder geval nog eens gepraat worden, als het kan, vlak voor de dood. Het lijkt mij niet goed dat het gesprek door de behandelende arts wordt gevoerd. Beter is twee mensen ermee te belasten, waarvan er één geen arts is. De nabestaanden mogen bij deze gesprekken niet vergeten worden: hun instemming is nodig om tot orgaan-donatie over te gaan. Ook zij hebben recht goed te worden voorgelicht.

De dood is nog sterk een taboe waarover men niet praat. Dat kan ook een van de oorzaken zijn dat men de verklaring niet invult. Men wenst zich niet in dat toekomstige moment te verdiepen. Wij leven in een cultuur waarin het jong, fris en sterkzijn wordt verheerlijkt en waarin everybody-happy wordt geacht. Dat houdt ons af van het vooruitzien naar de dood, die toch onafwendbaar komt. We leven alsof we onsterfelijk

waren. We sterven dan op de koop toe. Dit is, dunkt me, niet goed. Het doodstaboe dient te worden doorbroken. Niet alleen voor de overwegingen omtrent het donorschap is dit noodzakelijk, maar het zou ook anderszins een zegen zijn, omdat het tot een beter, dieper beleven van de levenscurve zou leiden. En dat is heilzaam!

De omgekeerde weg, in andere landen gebruikelijk: 'een verklaring tekenen als je geen donor wil zijn. In het andere geval is het stilzwijgend goed', is m.i. verwerpelijk. Er moet een duidelijke wil uitgesproken worden zijn organen ter beschikking te stellen. Het orgaan- en weefsel-donorschap is immers een nieuw geschapen mogelijkheid, die er gisteren nog niet was. De oude toestand is stilzwijgend aanvaard, de nieuwe moet daarom bewust en overwogen aanvaard worden. We moeten ervoor kiezen. Daarvoor is het nodig de negatieve kanten ervan af te wegen tegen de positieve en zo tot een (individuele) beslissing te komen.

De verklaring van de toekomstige patient alleen is niet voldoende. Er is ook instemming nodig van de nabestaanden, van man of vrouw, van vriend of vriendin, van kinderen. Hun belangen mogen niet worden geschaad. Hun instemming is een *conditio sine qua non*.

De verklaring van degene die nog leeft maar ooit sterft laat wel de voorbereiding van orgaandonatie toe, als hij bijv. een auto-ongeluk krijgt. Men kan dan maatregelen nemen de organen intact te houden. Maar ook dan moet de instemming van de familie volgen. Volgt die niet dan kan het donorschap niet geëffectueerd worden. De enkelvoudige toestemming van de donor voldoet natuurlijk wel indien hij een orgaan bij zijn leven ter beschikking van een familielid wil stellen, al zal dit vanzelfsprekend niet zonder gesprek met de naasten gebeuren.

Er is iets voor te zeggen, dat wie niet meedoet ook niet mee mag doen bij het ontvangen van organen. Het principe is niet onaanvaardbaar, maar is

in sommige gevallen toch een te zware sanctie. Het is voorstelbaar dat de argumenten het donorschap te weigeren aanvaardbaar zijn en een eventueel ontvangen van organen niet uitsluit.

Geen uit de derde wereld gestolen organen mogen worden verhandeld en gebruikt. Dat moet ook streng bestraft worden. Ook de artsen-gebruikers, die het weten konden, dienen gestraft te worden.

De vraag in het ziekenhuis gesteld: 'Wilt u donor zijn?' vereist een grondige opleiding en training van degenen die hem moeten stellen. We zeiden er boven al iets over. Het moet een echt open vraag zijn. Hij moet eerlijk, goed en helder geformuleerd zijn. Er mag geen openlijke of heimelijke druk worden uitgeoefend. De gevolgen ervan moeten uiteengezet worden. Er moet enige bedenktijd zijn. Een aanvankelijk ja moet nogeens getest worden. De ingreep in het proces van afscheid, die plaats zal vinden, moet worden vermeld en doorgesproken. Er mag zeker niet gezegd worden dat orgaandonatie een plicht van de naastenliefde is. Dit argument hoeft niet onwaar te zijn, maar is niet passend bij dit gesprek: het werkt chanterend. Het kan alleen gelden voor de persoon die voor donatie kiest, maar het kan niet in het geding worden gebracht.

De integriteit van het lichaam wordt altijd doorbroken als we ons onder medische behandeling stellen. Een eenvoudige injectie is reeds een inbreuk erop. Ook als de mens voor het donorschap kiest neemt hij impliciet deze beslissing. Maar dat neemt niet weg dat de orgaanverwijdering zo kies mogelijk moet plaatsvinden. Er mogen voor de nabestaanden geen duidelijke sporen van verminking worden achtergelaten. De stoffelijke resten moeten goed toonbaar worden opgeleverd, opdat wat er aan mogelijkheden voor de piëteit overblijft zo goed mogelijk kan worden vervuld.

Conclusie

Orgaan- en weefseltransplantatie moet ongetwijfeld plaats kunnen vinden, al moet er tegelijkertijd naar betere alternatieven worden gezocht.

Donoren kunnen zijn zij

- 1) die zich daarvoor van te voren per verklaring hebben bereid verklaard,
- 2) die om hun bereidheid voor de operatie nogmaals gevraagd zijn door twee onpartijdige informateurs,
- 3) wier nabestaanden over de gang van zaken bij de transplantatie en de gevolgen ervan voor het afscheid en het rouwproces onpartijdig en gedegen zijn voorgelicht,
- 4) wier nabestaanden na dit gesprek met het donorschap van hun verwant instemmen,
- 5) wier stoffelijke overschotten zonder enige verminking en ongeschonden na de operatie aan de nabestaanden worden teruggegeven.