

---

# Orgaandonatie: Doodgewoon?

Dankzij Pia Dijkstra besteden de media overvloedig aandacht aan het thema orgaandonatie. Orgaandonatie wordt vaak als ultieme naastenliefde of morele maatschappelijke plicht gepresenteerd. Thans staat het als minder doodgewoon ter discussie.

**Ari van Buuren**

**O**P 13 SEPTEMBER 2016 heeft de Tweede Kamer het wetsvoorstel van Pia Dijkstra (D66) voor een actief donorregistratiesysteem (ADR) aangenomen. Daardoor is er in het maatschappelijk debat thans meer aandacht voor allerlei facetten van orgaandonatie. Opinies die tornden aan vanzelfsprekendheden kregen voorheen vaak geen ruimte in de media. Dijkstra bevordert hoe dan ook de bewustwording. Het ADR lijkt wel fundamentalistisch in een aantal aannames. De filosoof Pieter Fokkink (2017) en de ethicus Erwin Kompanje (2017) analyseren het ADR zeer kritisch. Als geestelijk verzorgers dienen we ons grondig hierin te verdiepen. Dan kunnen wij professioneel mensen begeleiden in hun keuze om wel of geen donor te worden. Zo zijn we tevens serieuze gesprekspartners voor andere disciplines. Evenals andere geesteswetenschappers stellen wij de trage vragen, in verbinding met culturele tradities en maatschappelijke transitie. Orgaantransplantatie en -donatie zijn onderdeel van het debat over zin, verlenging of voltooiing van het leven.

## Bio-politiek

Is orgaandonatie een politieke zaak? Er wordt wel gezegd, navrant genoeg, dat de organen 'staatsorganen' dreigen te worden. Fokkink stelt de vraag wie als eersten in aanmerking komen voor orgaantransplantatie. Dienen bijvoorbeeld mensen

met aangeboren orgaanafwijkingen hogere prioriteit te krijgen? Anderen hebben hun orgaanfalen aan hun levensstijl te wijten. Op een donororgaan heb je geen recht. Is gezondheid steeds meer een bio-politiek project (Jean-Pierre Wils)? Mag over een ADR beslist worden met een Kamermeerderheid van één stem? Er zijn andere, minder ethische zaken waarvoor een 2/3 meerderheid nodig is. Wordt de scheiding tussen kerk en staat wel gehonoreerd? Wie definieert dood? In Wales is reeds een ADR van kracht. Bij de 51 mensen die in 2016 na hun plotseling overlijden niet met ja of nee stonden geregistreerd, stemde 2/3 van hun families niet in met donatie. De NOS meldde hierover op 16 januari 2017 dat bij 33 mensen de familie geen toestemming gaf. Bij 18 mensen stemde familie in met de donatie. Geeft een geen-bezwaar-donor bewust, of is dat een veronderstelling? Voor de NOS waren de bevindingen in Wales aanleiding voor een korte enquête naar de beleving van nabestaanden. Met regelmaat horen we immers verhalen van mensen die een orgaan hebben ontvangen. Achteraf-verhalen van nabestaanden, die soms getraumatiseerd zijn, horen we veel minder vaak. Jack de Groot heeft zijn dissertatie gewijd aan de beleving van de donatievraag (ook door zorgverleners). Worden bijna-nabestaanden utilistisch of empathisch benaderd?

## Sterfelijkheid en hersendood

Hoever kan of mag de transplantatiewetenschap gaan? Absurd lijkt de bewering van de Italiaanse chirurg Sergio Canavero (Thomson, 2015) dat hij als eerste een hoofd- of lichaamstransplantatie wil realiseren. Zo'n medisch-technische hoogstand van de transplantatiegeneeskunde representeert nog meer en tegen elke prijs een ultiem protest tegen de sterfelijkheid. Orgaandonatie is sinds een halve eeuw doodgewoon. Zijn sterven en dood zelf nog wel gewoon? Het hersendoodcriterium is in 1968 voor het eerst door artsen, juristen en ethici verwoord ter legitimering en facilitering van het verkrijgen van bruikbare organen. De *President's Council on Bioethics* in de VS stelt in 2008 dat nieuw onderzoek naar ideeën en praktijken rondom hersendood en het stervensproces een prioriteit dienen te zijn (The President's Council on Bioethics, 2008). Waarom worden ervaringen die haaks staan op het criterium van hersendood als definitieve dood, vaak snel en spottend afgedaan als broodje-aap-verhalen? Vele politici, beleidsmakers en medici hebben haast. Te veel haast? Een wetenschapper die in de luwte wil blijven, zei mij echter eens: 'Hersendood is geen waarheid, maar een keuze'. Wil men dit wel horen? Hersendood is toch geen fundamentalistisch dogma? De orgaandonatie lijkt vaak belangrijker dan de orgaandonor. De focus ligt vooral op orgaan-ontvangers. Donoren ondergaan een onnatuurlijk stervensproces. Nemen wij dat voor lief?

## Voorlichting

Sinds jaar en dag pleit de *Stichting Bezinning Orgaandonatie* (SBO) voor complete en neutrale voorlichting door het Ministerie van VWS en de *Nederlandse Transplantatie Stichting* (NTS) over voors en tegens van orgaandonatie. Op 9 september 2016 oordeelde de *Reclame Code Commissie* (RCC) – naar aanleiding van een klacht van Annet Wood – dat VWS en de NTS op onderdelen onvolledige, onjuiste en reclameachtige informatie geven. De voorlichting rond overlijden en hersendood achtte de RCC arbitrair. VWS bracht een enkele verbetering aan en ging tegen dit oordeel in beroep, maar dat werd afgewezen. De RCC kan echter geen sancties opleggen. Ook bleef dit oordeel in de schaduw van de Tweede Kamerstemming vóór een ADR. Het onderstreept echter het blijvende belang van goede en neutrale voorlichting, zeker als de Eerste Ka-

mer akkoord gaat met het ADR. *Informed consent* is bij een ADR des te belangrijker, wil de potentiële geen-bezwaar-donor niet in een passieve rol terechtkomen. Evenals De Groot benadrukt Kompanje dat ethisch gezien een instemming verondersteld wordt. Er is bij de technologische imperatief van transplantatie (Fokking) een zekere analogie met de normatieve militaire dienstplicht. De dienstweigeraar moest anders dan de dienstwillige stappen nemen en zich verantwoorden.

## Een andere kijk

Urgentiegeneeskunde heeft baat bij een vernieuwde *ars moriendi* en ontwikkeling van de thanatologie (Bierens, Bronselaer, & Girbes, 2007). Het Radboud-Centrum voor Thanatologie en het Landelijk Expertisecentrum Sterven zijn voorlopers. Het verkennen van het stervensproces in relatie tot orgaandonatie, waarmee o.a. de SBO begonnen is, is fundamenteel. Dat doet ook Ineke Koedam in haar pioniersboek *Een andere kijk op orgaandonatie* (2014).

Dit alles helpt doodgewoon voorbij te komen aan allerlei veronderstellingen en taboeïsering van de dood, en om spirituele wijsheidstradities te integreren. Als geestelijk verzorgers, als vroedvrouwen kunnen wij mensen helpen tot een weloverwogen keuze te komen om al dan niet donor te worden.

Ari van Buuren is emeritus geestelijk verzorger, gestalt-therapeut en oud-voorzitter van de Stichting Bezinning Orgaandonatie; [avanbuuren2@upcmail.nl](mailto:avanbuuren2@upcmail.nl)

## Literatuur

- Bierens, J. J. L. M., Bronselaer, K., & Girbes, A. R. J. (Eds.). (2007). *Urgentiegeneeskunde en de dood*. Maarssen: Reed Business.
- Fokking, P. (2017). Wetsvoorstel orgaandonatie onverstandig. Beoogde nieuwe wet hanteert verkeerde uitgangspunten. *Medisch Contact*, 72(1).
- Koedam, I. (2014). *Een andere kijk op orgaandonatie. Verkenningen van het stervensproces*. Utrecht: Ankh-Hermes.
- Kompanje, E. (2017). Automatische Donor Registratie: een ultieme poging om meer witte raven te vangen? *Tijdschrift Zorg & Recht in Praktijk*(1), 15-19.
- The President's Council on Bioethics. (2008). *Controversies in the determination of death. A white paper*. Washington: [www.bioethics.gov](http://www.bioethics.gov).
- Thomson, H. (2015). First human head transplant could happen in two years. *New Scientist*, 225(3010), 10-11.