



Faculteit Geesteswetenschappen
Departement Religiewetenschappen en Theologie

Geven om verder leven

Ervaren artsen een spanning tussen 'care' en 'cure' in de begeleiding van de familie van potentiële orgaandonoren?

Masterthesis
Master in Zorg, Ethiek en Beleid
Academiejaar 2008 – 2009
Rigo Verhaert

Voorwoord

Je moet goed gek zijn om, naast een voltijds baan, nog een deeltijdse opleiding aan een universiteit te gaan volgen. Deze gedachte zag ik de laatste jaren dikwijls door de hoofden van familie en vrienden flitsen en soms kwam ze zelfs naar buiten geflitst. Ik kon dan enkel bevestigen dat ik dezelfde mening toegedaan was.

Nu is gekte, als ze goed begeleid en ondersteund wordt, niet zo erg. Je kan ze dan zelfs ervaren als een rijkdom, een rijkdom die je pas kan ervaren als je de gekte aankijkt en als je er met de hulp van anderen creatief mee kan omspringen. Ik ben geneigd om ook dat te bevestigen.

Daarom ben ik ook zo ver gevorderd dat het laatste product van de laatste drie jaren gekte nu voor u ligt. Ik zou nooit zo ver geraakt zijn zonder de steun van velen. Een steun die ik mogen ervaren heb van mijn collega's studenten. Zeker in de masterfase, waar we met een kleine groep overbleven en die groep dikwijls het karakter aannam van een zelfhulpgroep. Een zelfhulpgroep van allemaal mensen met dezelfde gekte. De ondersteuning in de herkenning van vermoeidheid, frustratie en soms ook de klachten over weeral zo veel ("te veel, veel te veel!") pagina's voorbereiding te moeten verwerken tegen het volgende college. Maar ook de ondersteuning van het lachen, van het even 'chillen' na het college. De ondersteuning, speciaal van Frank, die andere "gekke Belg" die ook erg veel chauffeur speelde en mij mijn dutje onderweg naar Tilburg gunde.

Ondersteuning door de docenten. Zeker in de masterfase waar het niet altijd gemakkelijk was om de vermoeide kleine groep te motiveren en de ogen open te laten houden, zowel letterlijk als figuurlijk. Ondersteuning in de ondersteuning van de toch wel erg verschillende persoonlijke en professionele achtergrond van elke student, elk met haar of zijn prioriteiten. Aan de ene kant zal dat een verrijking zijn van de colleges, anderzijds is het dan niet gemakkelijk om de focus op het onderwerp en op de planning te houden.

Hier wil ik ook speciaal Jan Jans bedanken. Hij maakte het mogelijk dat deze thesis onder een goed begeleidingsgesternte vorm kreeg.

De deelnemende artsen die mij een interview toestonden ten koste van hun eigen tijd verdienen ook een bedanking, en een oprechte waardering voor hun openheid. Zij hebben bijgedragen tot de kwaliteit van de thesis.

Tot slot wil ik diegenen bedanken die het meeste met mijn gekte te maken kregen, namelijk mijn 'vier meisjes' die mijn gezin uitmaken. Zeker Pia, maar ook onze dochters Marlies, Lore en Nele, hebben dikwijls te maken gehad met iemand die weer eens moest lezen of schrijven, met iemand die stilte wou of dat niet duidelijk genoeg maakte, met iemand die rare gedachtecronkels begint te vertonen, met iemand die weer eens geen tijd wou maken om samen iets te doen, met iemand die geen tijd had om de fiets te repareren, enzovoort. De tijd die is geweest is niet in te halen maar de volgende tijd kan wel weer anders ingevuld worden.

Dankzij jullie is deze thesis het eindstuk van een tijd van intens leren, lezen en denken.

Inhoud

| | |
|---|-----------|
| VOORWOORD | 2 |
| INHOUD | 3 |
| INLEIDING | 4 |
| 1. THEORETISCH GEDEELTE | 6 |
| 1.1. ORGAANTRANSPLANTATIE: ALGEMENE BEGRIPPEN | 6 |
| 1.1.1. Het concept orgaantransplantatie | 6 |
| 1.2. DE EVOLUTIE VAN ORGAANTRANSPLANTATIE | 7 |
| 1.2.1. De historiek en het probleem van het succes | 7 |
| 1.2.2. De verschillende groepen van potentiële orgaandonoren | 7 |
| 1.3. WETGEVING EN COÖRDINATIE | 10 |
| 1.3.1. Wetgeving over orgaantransplantatie | 10 |
| 1.3.2. Eurotransplant | 12 |
| 1.4. ROUWEN | 14 |
| 1.5. ORGAANTRANSPLANTATIE IN BELGIË | 15 |
| 1.5.1. Het juridische kader en de toepassing ervan in de praktijk | 15 |
| 1.5.2. De coördinatie van orgaantransplantatie in België | 16 |
| 1.5.3. De toestemmingsvraag voor orgaanuitname | 17 |
| 1.5.4. Trainingen in communicatie en in donoropsporing | 18 |
| 1.6. ORGAANTRANSPLANTATIE, LEVENSBESCHOUWING EN LICHAMELIJKE INTEGRITEIT | 19 |
| 1.6.1. Levensbeschouwing in Vlaanderen | 20 |
| 1.6.2. Het concept ‘hersendood’ | 21 |
| 1.6.3. De lichamelijke integriteit | 22 |
| 1.6.4. De intieme dood? | 25 |
| 2. PRAKTISCH GEDEELTE | 26 |
| 2.1. HET ONDERZOEK | 26 |
| 2.1.1. Het onderzoeksonderwerp | 26 |
| 2.1.2. Beschrijving van het onderzoek | 27 |
| 2.1.3. De bevraging van de ‘care’ pool en de ‘cure’ pool | 29 |
| 2.2. DE ONDERZOEKSRESULTATEN | 29 |
| 2.2.1. De gegeven informatie en het kantelmoment van therapeut naar vrager om organen | 29 |
| 2.2.2. Het kiezen van plaats en tijd | 36 |
| 2.2.3. Nazorg voor de familie | 39 |
| 2.2.4. De wens van de familie, afgezet tegen het wettelijke Opting Out kader | 42 |
| 2.2.5. De ‘cure’, het onderhoud van de organen in de potentiële donor | 47 |
| 2.2.6. De communicatie met de familie en mogelijke trainingen in communicatie | 51 |
| 2.3. CONCLUSIES UIT HET ONDERZOEK | 55 |
| 2.3.1. ‘Care’, ‘Cure’ en de spanning daartussen | 55 |
| 2.3.2. Enkele voorstellen tot beleidsopties | 58 |
| 2.4. ALGEMEEN BESLUIT | 61 |
| 3. BIBLIOGRAFIE | 63 |
| SAMENVATTING | 65 |
| SUMMARY | 66 |
| 4. BIJLAGEN | 67 |
| 4.1. DE INFORMED CONSENT | 67 |
| 4.2. DE TOPICS UIT DE INTERVIEWS | 68 |

Inleiding

Bernadette Dierckx de Casterlé, deeltijds hoogleraar aan het Centrum voor Ziekenhuis- en Verplegingswetenschappen van de Katholieke Universiteit Leuven, sprak onlangs op een studiedag die handelde over zorg omtrent het levenseinde. Zij stelde dat de typisch verpleegkundige bijdrage aan de zogenaamde Medische Beslissingen aan het Levenseinde ‘Zorg’ is. Zorg in de betekenis zoals ook Joan Tronto zorg ziet, namelijk het aandachtig zijn en alert zijn op de patiënt en zijn noden, de verantwoordelijkheid van de zorg op zich nemen, de zorg ook daadwerkelijk voorzien en uitvoeren, en het kijken hoe de zorg ontvangen wordt. Deze zorgcirkel maakt dat de medische beslissing aan het levenseinde die toch vooral verengd wordt tot een ‘medische’ beslissing, ook ingebed wordt in een zorgtraject.

Op diezelfde studiedag praatte Chris Gastmans, hoogleraar aan het Centrum voor Biomedische Ethiek en Recht van diezelfde universiteit over ethisch instellingsbeleid omtrent Medische Beslissingen aan het Levenseinde. Hij legde onder andere de nadruk op het bestaan van een spanningsboog tussen algemene richtlijnen (die nodig zijn ter uniformisering en professionalisering van een bepaalde zorgcontext) en de individuele casus (die meer patiëntgericht en interpretatief is). Gastmans pleitte ervoor om die spanningsboog te laten bestaan. Het is niet goed om die spanning op te lossen, letterlijk noch figuurlijk. Die spanning genereert namelijk een ethisch discours over algemene beleidsopties maar ook over individuele zorgvraagstukken.

Al dit doet erg veel denken aan de manier waarop zorgethiek over zorg nadenkt en zorg probeert ethisch te doordenken om beleid te kunnen maken.

Zorgethiek gaat onder andere over relaties in een zorgcontext, en niet alleen in een verpleegkundige zorgcontext. Ook de relatie van de medicus met de patiënt kan zorgethisch bekeken worden.

Als de zorgcontext aan de grenzen van het leven raakt zou het kunnen zijn dat de arts in kwestie wat onzeker wordt. Hoe staat hij er juridisch voor in die individuele context? Hoe staat de patiënt en diens familie tegenover handelingen die aan het einde van het leven wettelijk mogen gebeuren? En hoe staat de arts als mens tegenover die wettelijke regels?

Het is geweten dat een (para)medicus die zich onzeker voelt terugvalt op protocollen en regels. Dat geeft een basis om te beslissen in een individuele zorgsituatie. Maar laat de arts zich alleen door deze regels leiden? Of laat hij de spanningsboog tussen uniformiteit en individuele casus bestaan? En bestaat deze individuele casus enkel uit de patiënt of vertegenwoordigt de patiënt een sociaal weefsel van familieleden?

Orgaantransplantatie en daaraan gekoppeld orgaandonatie is een gegeven waar de arts zich beweegt aan het einde van het leven. De ene patiënt zal sterven en andere patiënten wachten op organen die maken dat het leven kan doorgaan en kwaliteitsvoller kan verlopen. Het gaat in deze discipline dus bijna simultaan over een leven dat eindigt en een of meerdere andere leven(s) die op het spel staan.

Bestaat bij artsen die met de stervende patiënt – die een potentiële orgaandonor kan zijn - omgaan een spanning tussen de zorg voor het aflopende leven en de zorg voor de organen van de patiënt zodat zij andere patiënten kunnen helpen? En hoe wordt voor de familie van de overledene gezorgd? Primeert de zorg voor de organen of primeert de zorg voor de familie?

Dat is het onderwerp van deze thesis. Zij wil nagaan of die spanning bestaat, de spanning tussen de ‘care’ voor de familie en de ‘cure’ voor de organen van de orgaandonor en in tweede instantie voor de ontvangers van die organen. En als die spanning bestaat, hoe gaan Vlaamse artsen daarmee om?

Het eerste deel van de thesis omvat een theoretisch overzicht van orgaantransplantatie en orgaandonatie met wettelijke bepalingen maar ook met levensbeschouwelijke aspecten.

In het tweede deel wordt het kwalitatief empirische onderzoek voorgesteld dat gevoerd werd bij Vlaamse artsen die met potentiële orgaandonoren en hun familie in aanraking komen.

Na de conclusie worden er nog enkele beleidsopties geformuleerd.

Omwille van de leesbaarheid van het geheel maar ook omwille van de anonimiteit van de bevraagde artsen wordt elke patiënt en elke bevraagde arts aangeduid met de mannelijke derde persoon.

1. Theoretisch gedeelte

1.1. Organtransplantatie: algemene begrippen

1.1.1. Het concept organtransplantatie

Organtransplantatie is een verzamelnaam voor medische technieken die falende organen van zieken vervangen door ruilorganen. Deze ruilorganen komen uit orgaandonoren. Het doel van organtransplantatie is om levensbedreigde patiënten weer perspectief op een toekomst te bieden en/of om het verdere leven kwaliteitsvol te laten verlopen.

Soms is organtransplantatie niet enkel levensreddend of kwaliteitsverbeterend voor de patiënt in kwestie, de ontvanger. Bij de meest frequent toegepaste organtransplantatie, in casu de niertransplantatie, speelt ook een economisch voordeel. Een persoon met nierfalen dient per week tot drie maal een nierdialyse te ondergaan. Heel het leven van de patiënt wordt georganiseerd in functie van en afgestemd op de dialysecyclus. Nierdialyse kost echter ook handenvol geld aan de samenleving. Het is immers een doorgedreven intensieve behandeling waar veel competent personeel voor nodig is en waarvoor dure toestellen (in aankoop en onderhoud) vereist zijn. Een niertransplantatie geeft dus niet enkel een kwaliteitsvol leven terug aan de patiënt maar laat de samenleving tegelijk kosten besparen door de dialyse overbodig te maken.

Bij het begrip organtransplantatie wordt meestal de verbinding gemaakt met die organen die zich in de borst- en buikholte van de mens bevinden.¹ De huid is echter ook een orgaan, en zelfs het grootste orgaan bij de mens. Huidtransplantatie, bijvoorbeeld ter behandeling en reconstructie van uitgebreide brandwonden, is evengoed een organtransplantatie. Het is zelfs een erg ingrijpende, levenskwaliteitverhogende, ingreep. Tegelijk lijkt de vraag om bij een overledene huid te mogen wegnemen bij de nabestaanden een grote weerstand op te roepen. Dit heeft waarschijnlijk te maken met esthetische factoren, tegelijk met het beeld van de uiterlijke lichamelijke integriteit van de overledene.

Naast bovenvermelde evidente deelgebieden van organtransplantatie kan in het brede toepassingsgebied van het concept organtransplantatie ook de techniek van weefseltransplantatie ingebed worden. Weefseltransplantatie omhelst onder andere het transplanteren van niet-vitale lichaamsdelen zoals het hoornvlies van het oog of de gehoorsbeentjes. Deze lichaamsdelen zijn niet te typeren als organen maar zij zijn evengoed lichaamseigen delen die in een ander lichaam ingebracht worden.

Om het brede concept van organtransplantatie te vervolledigen kan ook de donatie van bloed en beenmerg vermeld worden. Zij zijn evengoed lichaamseigen delen die in een ander lichaam ingebracht worden.

Een volledig nieuwe en aparte groep van medische technieken is de techniek van stamceltherapie en het gebruik van embryonaal weefsel. Deze medische technieken zijn op het gebied van de transplantatiegeneeskunde een potentieel veelbelovende piste. Zij moeten echter nog verder ontwikkeld worden en dienen zeker zowel binnen de medische wetenschap alsook breed maatschappelijk bediscussieerd te worden op hun wenselijkheid en toelaatbaarheid. Dit discours vormt dé uitdaging voor de hedendaagse bio-ethiek.²

¹ Het gaat dan concreet over long, hart, pancreas, lever of nier.

² Klaus Demmer waarschuwt reeds in zijn boek 'Leben in Menschenhand' in 1987 voor de opkomende discussie en stelt vanuit de eerbied voor het leven van het embryo een tutoristische benadering voor: K. DEMMER, *Leben in Menschenhand. Grundlagen des bioethischen Gesprächs*, Universitätsverlag Freiburg Schweiz 1987, 109 – 111.

1.2. De evolutie van orgaantransplantatie

1.2.1. De historiek en het probleem van het succes

De eerste gedocumenteerde experimenten met orgaantransplantatie dateren van de jaren dertig en veertig van de vorige eeuw.³ Door de steeds verbeterende en verfijnde operatietechnieken, aangevuld met een verhoogd inzicht in weefselcompatibiliteit en de ontwikkeling van effectieve immunosuppressiva⁴ werden tussen 1954 en 1967 de eerste relatief succesvolle transplantaties van de meeste vitale organen uitgevoerd.

Door de voortdurend verbeterde transplantatiechirurgie en bijhorende medicatie, de beter gekende en georganiseerde weefselmatching en orgaanallocatie en de meer succesvolle nabehandeling van transplantatiepatiënten is de transplantatiegeneeskunde het slachtoffer van het eigen succes aan het worden. In Europa, net als in de andere wereldregio's waar orgaantransplantatie wordt uitgevoerd, is er een steeds groter wordende kloof tussen het aantal potentiële orgaandonoren en de geëffectueerde transplantaties enerzijds en het aantal zieke mensen die op een levensnoodzakelijk of een significant kwaliteitsverbeterend orgaan wachten anderzijds. Zo laten de statistieken van Eurotransplant⁵ in het algemeen een stijging zien op alle individuele orgaanwachtlijsten. En deze stijging bestaat ondanks het feit dat voor alle organen meer donoren beschikbaar zijn en meer transplantaties worden uitgevoerd.⁶ Om aan de stijgende vraag naar beschikbare organen tegemoet te komen proberen transplantatieorganisaties en nationale medische genootschappen samen met de beleidsvoerders van de verschillende landen andere bronnen van potentiële orgaandonoren te zoeken. De in de beginperiode van orgaantransplantatie gebruikte groep van klinisch hersendode donoren verkleint namelijk⁷ en kan aan de stijgende behoefte aan organen zeker niet meer voldoen.

In de volgende alinea worden de verschillende groepen van potentiële orgaandonoren kort verduidelijkt. Dit lijkt aangewezen om in de verdere studie bepaalde ethische, religieuze en metafysische denkpatronen duidelijk te houden. Bij sommige types van orgaandonatie bestaat er tegelijk een intuïtieve weerstand bij het grote publiek maar ook bij professionele zorgverstrekkers.

1.2.2. De verschillende groepen van potentiële orgaandonoren

De donoren die in de beginperiode van de transplantatiegeneeskunde werden gebruikt waren de zogenaamde 'klinisch hersendode patiënten'. Ook nu geniet deze groep van donoren de voorkeur. De reden daarvoor is de volgende.

Klinisch hersendode patiënten zijn meestal mensen die ofwel een ernstig extern hersentrauma (een ongeluk in het verkeer, val van een trap,...) ofwel een interne hersenbeschadiging (meestal een cerebro-vasculaire aandoening met als typevoorbeeld een subarachnoïdale bloeding) opgelopen hebben. Door het trauma is er geen hersenfunctie meer waarneembaar omdat er totaal geen doorbloeding van de hersenen meer is.

³ P. SCHOTSMANS, *Handboek medische ethiek*, Leuven, LannooCampus 2008, 157.

⁴ Immunosuppressiva zijn geneesmiddelen die de afstotingsreactie van het lichaam tegen lichaamsvreemde weefsels onderdrukken. Zelfs indien er een bijna perfecte overeenstemming van de weefsels van orgaandonor en -ontvanger bestaat (de 'matching') kunnen deze levensgevaarlijke afstotingsreacties nog steeds optreden.

⁵ De organisatie 'Eurotransplant' wordt verderop voorgesteld.

⁶ EUROTRANSPLANT Annual Report 2007, 24.

⁷ De oorzaken van de slinkende groep klinisch hersendode donoren zijn eigenlijk een positief verschijnsel en deels te wijten aan de verbeterde passieve verkeersveiligheid en de effectievere preventie en behandeling van cerebro – vasculaire aandoeningen. - B. COHEN, *Balancing supply and demand in organ transplantation*, Proefschrift universiteit van Maastricht, Leiden, Groen BV, 2001, 38.

In de verschillende landen worden variaties op het klinische concept van de hersendood toegepast. Zo spreekt men bijvoorbeeld in het Verenigd Koninkrijk van 'Brain Stem Death' waarmee bedoeld wordt dat alle functies van de hersenstam onherroepelijk uitgevallen zijn. De hersenstam is verantwoordelijk voor alle vitale functies van het lichaam zoals ademhalingscoördinatie, bloeddrukregulatie, temperatuurhuishouding. Onrechtstreeks beïnvloedt de hersenstam ook de verschillende cerebraal gestuurde hormonale systemen. Door het definitief uitvallen van de hersenstam zijn alle vitale levensfuncties onomkeerbaar onderbroken en zullen ook de hogere hersenfuncties uitvallen.

In de meeste landen van het West Europese continent spreekt men eerder van 'Whole Brain Death'. Hierbij wordt ook nagekeken of er geen hogere, corticale hersenfunctie meer aan te tonen is.

Onafhankelijk van deze kleine regionale verschillen in definitie is er een globale consensus dat, als de hersenen van een persoon niet meer functioneren (en als er ook geen herstel meer mogelijk is), de persoon ophoudt te bestaan.

Het verifiëren van de definitieve hersen(stam)dood gebeurt door een reeks van vastgestelde klinische observaties, al dan niet aangevuld met technische onderzoeken zoals elektro-encefalografie, cerebrale angiografie, doppler echografie en diepe encefalografie.

Het hersendoodconcept is een andere manier om de dood van een persoon te definiëren dan het duizenden jaren oude doodconcept door uitvallen van de bloedcirculatie en de ademhaling. Een klinisch hersendode kan nog een kunstmatig ondersteunde ademhaling (door een beademingstoestel) en hartfunctie (door bloeddrukregulerende medicatie) hebben. Het voordeel van deze groep donoren voor de transplantatiegeneeskunde ligt net in dat nog 'functionerende' lichaam met blijvend doorbloede organen.⁸ De tijdsvoorkeur die ter beschikking is om met orgaanuitname (prelevatie) te beginnen is relatief groot: gemiddeld enkele uren tot een dag

Wat dit nieuwe, enigszins kunstmatig aandoende concept hersendood betekent voor nabestaanden en professionelen wordt omwille van de leesbaarheid van het geheel in punt 1.6.2. van de thesis opgenomen.

De klinisch hersendode donor wordt in het algemeen en ook verder in deze thesis aangeduid met de term 'Heart Beating Donor (HBD)'. Deze donoren zijn meestal ook multi-orgaandonoren: er wordt meer dan één orgaan uitgenomen ter transplantatie. De reden dat de Heart Beating Donoren relatief lang als enige bron van donororganen gebruikt werden ligt in de moeilijkheden die de transplantatiegeneeskunde heeft om organen te conserveren.⁹ Het is nog steeds zo dat, hoe sneller een orgaan na stopzetting van de doorbloeding (de 'perfusie') in de ontvanger kan ingeplant worden, hoe meer kans de ontvanger maakt op een goed functionerend orgaan. Momenteel is de preservatietijd van een donorhart bijvoorbeeld vier uren.

De preservatiemoeilijkheden liggen ook aan de basis van de problemen die de transplantatiegeneeskunde heeft bij het gebruik van orgaandonoren waar een circulatiestilstand tot de dood heeft geleid. Deze tweede groep van orgaandonoren wordt in het algemeen, en ook verderop, getypeerd als 'Non Heart Beating Donors (NHBD)'. De dood van deze donoren wordt vastgesteld door het meer ingeburgerde

⁸ In de zestiger jaren van de vorige eeuw werden deze klinisch hersendode patiënten ook wel eens 'hart-long preparaten' genoemd. Dit lijkt mij een erg 'functionele' en oneerbiedige typering - E. KOMPANJE, *Geven en nemen: de praktijk van postmortale orgaandonatie*, Utrecht, Van der Wees 1999, 66.

⁹ Met conserveren wordt in de transplantatiegeneeskunde bedoeld het 'bewaren' of 'conserveren' van organen tot zij in het receptorlichaam (de ontvanger van het orgaan) kunnen ingeplant worden. Preservatie is nodig om transport te kunnen organiseren, zowel van de receptor naar een transplantatiecentrum als van het orgaan naar datzelfde centrum.

concept van stilstand van circulatie (geen polsslag meer en een vlak electrocardiogram) en van afwezigheid van een spontane ademhaling. Voor de transplantatiegeneeskunde is deze groep donoren minder interessant net omwille van de circulatiestilstand en dus ook van een ontbrekende orgaanperfusie. Daarbij komt nog dat de meeste landen de ‘Dead Donor Rule’¹⁰ volgen en een periode van vijf tot tien minuten van totale circulatie- en ademhalingsstilstand na het stoppen van reanimatiepogingen (de zogenaamde ‘Hands Off’- periode) in acht nemen alvorens voorbereidingen tot orgaanprelevatie (orgaanuitname) te treffen.

In de laatste jaren is er een grote vooruitgang geboekt in de preservatietechnieken. Tegelijk staan sommige landen, waaronder Nederland, toe dat bij een ‘verwachte circulatiestilstand’ reeds vóór het definitieve overlijden voorbereidingen getroffen worden om na het overlijden meer kans op een succesvolle orgaanuitname te houden. De morele discussiepunten die zulk een strategie inhoudt worden verder in de thesis kort geduid, in punt 1.6.3.

Deze patiënten met een ‘verwachte hartstilstand (awaiting heart arrest)’ zijn één van de vier categorieën van Non Heart Beating donoren. De onderverdeling van (meestal trauma-)patiënten in vier categorieën is opgesteld aan de universiteit van Maastricht in 1993. De traumapatiënten die op de afdeling spoedeisende hulp van een ziekenhuis worden binnengebracht kunnen worden onderverdeeld in de categorieën ‘death on arrival’, ‘unsuccessful resuscitation’, ‘awaiting heart arrest’ en ‘heart arrest in brain death donor’.¹¹ De meest recente indeling gewaagt van nog een vijfde categorie, namelijk de ‘donor after euthanasia’.¹²

Naast deze twee groepen van postmortale orgaandonoren kan er ook door levende donoren een orgaan afgestaan worden. Zowel moreel als juridisch bekeken kan dit enkel als de donor in kwestie geen gevaar voor het eigen leven oploopt. Het voorbeeld van donoren die een nier afstaan is het meeste gekend. Moreel en juridisch waart hier het grote gevaar van handel in organen¹³ maar speelt ook bijvoorbeeld de denkpiste dat

¹⁰ De ‘Dead Donor Rule’ werd in 1988 algemeen ingevoerd. Hij gaat uit van het fundamentele morele en juridische uitgangspunt dat een mens niet mag worden gedood door orgaanuitname voor transplantatiedoeleinden. Dus alvorens vitale enkelvoudige organen weggenomen worden dient de dood van de potentiële donor vastgesteld te worden, en wel volgens de laatste wetenschappelijke inzichten en door (een) arts(en) die geen betrokkenheid heeft (hebben) bij de transplantatie. - P. SCHOTSMANS, *Handboek medische ethiek*, Leuven, LannooCampus 2008, 161; ZEILER ET AL., The ethics of non- heart beating donation: how new technology can change the ethical landscape, in: *J Med Ethics* 34 (7), 2008, 526 -9.

¹¹ EUROTRANSPLANT Annual Report 2007, 26; E. KOMPANJE, *Geven en nemen: de praktijk van postmortale orgaandonatie*, Utrecht, Van der Wees 1999, 204, 280.

¹² Deze term is mijn interpretatie. Er is nog geen duidelijke officiële terminologie. De vijfde categorie NHBD is er gekomen in België, nadat artsen met enkele van deze donoren te maken kregen. Navraag bij Eurotransplant leverde het volgende antwoord op: “Dear Mr Verhaert, until now there are 4 NHBD categories as define by Klostra. Nevertheless a 5° category was proposed by some belgian transplant people in order to speak about organ donation after euthanasia procedure. It took place when people who required euthanasia but also wanted to donate their organs. I hope my response is clear enough. Feel free to contact if needed.

Best regards
Patrick Evrard”

¹³ Binnen het bestek van deze thesis zijn de verschillende opinies omtrent handel in organen niet te bespreken maar er bestaan bijvoorbeeld denkpijsten die uitgaan van een soort beloningssysteem voor geregistreerde orgaandonoren: zij zouden hoger op een wachtlijst komen te staan als zij zelf een donororgaan nodig blijken te hebben. Bij uitbreiding kan ook het onmiddellijke gezin bevoordeeld worden wat betreft de plaats op een wachtlijst. En wat te denken van een moeder of vader die bij leven een nier afstaat om de chemotherapeutica voor haar of zijn aan kanker lijdend kind te kunnen verkrijgen of betalen? Er zijn meer denkpijsten dan enkel radicaal voor of radicaal tegen ‘handel’ te bedenken.

orgaandonatie eigenlijk een plicht is, als bijdrage aan een samenleving die zorgt voor haar leden maar ook verzorgd moet worden door diezelfde leden.¹⁴

Door de grote schaarste aan organen krijgt tevens de xenotransplantatie een groter forum in de zoektocht naar alternatieven. Het transplanteren van dierlijke organen roept nu nog naast een intuïtieve weerstand¹⁵ allerlei alarmsignalen op wat betreft de rechten van het dier maar ook wat betreft het gevaar op overdracht van retrovirussen en andere voor de mens gevaarlijke ziekteverwekkers.

De meest recente groep potentiële orgaandonoren bestaat uit de zogenaamde ‘therapeutic babies’. Het gebruik van embryo’s of niet levensvatbare foetussen is op dit moment zowel medisch als ethisch nog eerder een verre denkoefening maar wel een reële piste. Ze wordt hier enkel ter volledigheid aangegeven.

In het vervolg van deze thesis wordt enkel ingegaan op de twee groepen van postmortale orgaandonoren en hun nabestaanden. Het gaat dus om de Heart Beating Donors en de Non Heart Beating Donors. De andere groepen orgaandonoren worden hier wat veronachtzaamd maar verdienen zeker ook een bespreking, op een ander plaats en in een andere tijd.

1.3. Wetgeving en coördinatie

1.3.1. Wetgeving over orgaantransplantatie

Orgaantransplantatie is één van de redenen geweest om de tot dan gangbare Hippocratische visie op de geneeskunde te herbekijken. De Hippocratische visie op geneeskunde, gesublimeerd in de eed van Hippocrates, gaat uit van de deugdzaamheid van de arts als persoon die de geneeskunst bedrijft.

In de Angelsaksische landen en bij uitbreiding in het invloedgebied daarvan (dus ook in West Europa) komt er in de jaren zestig van de vorige eeuw een medisch denken op dat gestoeld is op het ‘principlism’ dat ontwikkeld werd door Thomas Beauchamp en James Childress.¹⁶ De vier principes die volgens de auteurs de biomedische ethiek bepalen, worden doorgaans vereenzelvigd met het begrip bio-ethiek. De bio-ethiek als wetenschap die nadenkt over de wenselijkheid en de toelaatbaarheid van het ingrijpen in het menselijke leven, gaat ervan uit dat de arts niet enkel een deugdzaam persoon moet zijn maar dat hij in zijn geneeskunde recht moet doen aan verschillende maatschappelijke en individuele waarden of principes die in potentie tegenstrijdig kunnen zijn. De afweging van die waarden in specifieke situaties zal het handelen van de arts bepalen. Beauchamp en Childress noemen die waarden principes, ja zelfs ‘prima facie plichten’. De vier pijlers van het principlisme, namelijk het bevorderen van welzijn (benificence), het niet berokkenen van schade (nonmalificence), respect voor de individuele autonomie van de zorgvrager en het principe van rechtvaardigheid, wegen

¹⁴ G. DEN HARTOGH, *Gift of bijdrage? Over morele aspecten van orgaandonatie*, Den Haag, Rathenau Instituut 2003, 20.

¹⁵ “Is het ‘mengen (merging)’ van verschillende soorten geen aanval op de eigenheid van één soort? En wordt de mens niet gedevalueerd door het inplanten van organen van ‘lagere’ diersoorten?” Dit zijn opmerkingen die frequent spontaan geuit worden als het begrip xenotransplantatie op tafel komt. Het boeiende aan een intuïtie is dat zij op de één of andere manier toch te maken heeft met leefcontext en historiciteit. Dat is in tegenstelling met de gedachte dat intuïtief denken of handelen enkel vanuit de persoon zelf komt, authentiek en puur individueel is. Als bijvoorbeeld de eerste succesvolle niertransplantaties zouden uitgevoerd geweest zijn met dierennieren en men nadien een techniek ontwikkeld zou hebben om ook mensennieren te transplanteren, dan is het denkbaar dat men intuïtief een weerstand zou hebben tegen het gebruik van organen van mensen.

¹⁶ T.L. BEAUCHAMP, J.F. CHILDRESS, *Principles of Biomedical Ethics (5)*, New York, Oxford University Press, 2001.

door op het ethisch denken in de huidige medische wetenschap maar hebben ook een niet geringe invloed op de jurisdictie die de materie rechtsgeldigheid geeft.¹⁷

Zo was het in de westerse wereld al snel duidelijk dat, wat betreft orgaantransplantatie, er snel een consensus moest gevonden worden over de morele en wettelijke ruimte die de transplantatiegeneeskunde krijgt en waar de grenzen gelegd dienen te worden.

Vanuit de principes van Beauchamp en Childress lijken het bevorderen van welzijn en de rechtvaardige verdeling van de transplantatiemogelijkheden evident en zowel nationaal als internationaal eenvoudig te bewaken. Het rechtvaardighedsprincipe wordt uitgebouwd en bewaakt door organisaties die de orgaantoewijzing centraliseren en organiseren. België en Nederland bijvoorbeeld zijn lid van Eurotransplant. Deze organisatie wordt in de volgende paragraaf besproken.

Het principe van beneficence, het bevorderen van welzijn, is ingebed in de Hippocratische eed die nog steeds gevolgd wordt door artsen.

De twee andere principes, namelijk het niet schaden van een persoon en het respect voor diens autonomie, lijken in de huidige tijd evengoed vanzelfsprekende plichten. Bij orgaantransplantatie maar ook bij andere bio-ethische spanningsvelden zoals abortus provocatus, in vitro fertilisatie, pre implant genetisch onderzoek, enzovoort, komen deze principes op een erg specifieke manier in de discussie binnen. Mag een transplantatiearts bijvoorbeeld een levende persoon opereren en organen uitnemen om bij iemand anders het principe van beneficence te vrijwaren? En mag die arts dat doen zonder uitdrukkelijke toestemming van de donor? Mag een persoon zichzelf schade toebrengen of zich in gevaar brengen om iemand anders verder te helpen met een (deel van een) orgaan? Welk principe primeert er: het respect voor de individuele autonomie of de rechtvaardigheid, uitgedrukt in maatschappelijke solidariteit? Zo zijn er nog wel meer kwesties te bedenken die de schijnbare evidentie en de door Beauchamp en Childress veronderstelde niet-hiërarchische ordening van de vier principes onder druk zetten.

Het principe van nonmalificence (niet schaden) heeft onder invloed van de transplantatiegeneeskunde geleid tot een herbekijken van het concept 'dood'. Men mag immers pas dan starten met de prelevatie van vitale organen als er onbetwistbaar aangetoond is dat de donor overleden is. Daarom werden er nationaal en internationaal criteria opgesteld van zowel hersendood als dood door circulatiestilstand. Bij deze criteria zijn ook de modaliteiten aangegeven volgens dewelke de dood moet aangetoond worden. De arts weet dus waaraan hij zich te houden heeft maar weet zich tegelijk van rechtswege ondersteund. Het concept 'hersendood' wordt gedetailleerder besproken in punt 1.6.2.

Wat postmortale orgaandonatie betreft is er in België een wet van kracht sinds 1986; in Nederland dateert de wet van 1996.¹⁸

¹⁷ Beauchamp en Childress claimen een niet-hiërarchische verhouding tussen de vier principes. Paul Schotsmans twijfelt aan deze theoretische, niet-hiërarchische onderbouw van het principlisme maar erkent zeker het belang ervan voor de bio-ethiek. Hij benadert de bio-ethiek eerder uit de personalistische visie, ziet bio-ethiek breder dan enkel vertrekkend vanuit de vier principes van het principlisme. - P. SCHOTSMANS, *Handboek medische ethiek*, Leuven, LannooCampus 2008, 61 e.v. Ook Klaus Demmer gaat eerder uit van een systeem van een variërende waardenhiërarchie als het gaat over bio-ethiek, in de vorm van het gebruik van de moraalssystemen probabilisme en tutorisme. Deze manier van denken over het evenwicht tussen individuele keuze en maatschappelijke (wettelijke en religieuze) normen dateert van vóór het principlisme maar verdient mijns inziens nog steeds de ruimte om overdacht te worden. - K. DEMMER, *Leben in Menschenhand. Grundlagen des bioethischen Gesprächs*, Universitätsverlag Freiburg Schweiz 1987.

¹⁸ H. NYS, *Removal of Organs in the EU*, European Ethical Legal Papers n° 4, Leuven 2007, 6, 22.

Het principe van het respecteren van ieders autonomie heeft op het gebied van orgaandonatie geleid tot het wettelijk kaderen van deze prima facie plicht ten opzichte van die andere plicht, namelijk de sociale solidariteit als rechtvaardigheidsprincipe. Er zijn grofweg gesteld twee systemen van toestemmen in of weigeren van postmortale orgaandonatie.

Het ene systeem gaat uit van het principe dat de individuele autonomie primeert op de solidariteitsverplichting tegenover de medemens en de samenleving. In dit systeem zal een persoon uitdrukkelijk toestemming moeten geven om als donor te willen fungeren.¹⁹ Deze toestemming wordt centraal geregistreerd en dient geverifieerd te worden door de arts alvorens er kan gedacht worden aan orgaanuitname of –preservatie. Dit systeem is in Nederland van kracht. Het wordt aangeduid als een ‘Opting In’ systeem: je hebt de optie om ‘in’ het systeem te stappen, er aan te participeren.

Het andere systeem gaat uit van de stelling dat de solidariteit voor de samenleving en diens individuele deelnemers primeert op het principe van individuele autonomie. In dit systeem wordt elke deelnemer aan de samenleving verondersteld om geen bezwaar te hebben tegen het worden van een post- mortale orgaandonor. Als een individu toch bezwaren hiertegen heeft kan hij die schriftelijk kenbaar maken. De bezwaren worden centraal geregistreerd. Alvorens te denken aan orgaanuitname of –preservatie zal de arts moeten nagaan of er geen geregistreerd bezwaar bestaat. Deze denkwijze wordt het ‘Opting Out’ systeem genoemd. Elk individu heeft de optie om ‘uit’ het systeem te stappen. België heeft voor dit systeem gekozen; het wordt verderop meer gedetailleerd besproken.

Zowel in België als in Nederland, maar evenzeer in de meeste landen van de Eurozone, geldt dat de individuele beslissing over orgaandonatie geen invloed heeft op diezelfde individuele rechten op het verkrijgen van een orgaan. Met andere woorden: het rechtvaardigheidsprincipe samen met het principe van beneficence, garanderen ook aan weigeraars van orgaandonatie de best mogelijke kans op het krijgen van een levensreddend (of levenskwaliteitverhogend) orgaan indien dat nodig is. Voor een gedetailleerd en duidelijk overzicht van de Europese nationale wetgevingen inzake orgaantransplantatie met bijzondere aandacht voor de rol van de nabestaanden hierin verwijs ik graag naar het werk van Herman Nys.²⁰

1.3.2. Eurotransplant

Het bovenvermelde rechtvaardigheidsprincipe is één van de stichtende drijfveren en het leidende adagium van nationale en internationale transplantatieorganisaties, zoals Eurotransplant.

Eurotransplant is opgericht in 1969, in Nederland. De organisatie beheert en coördineert de wachtlijsten en de donorlijsten van de aangesloten landen met hun respectievelijke transplantatieprogramma’s. De opdrachten die Eurotransplant zich stelt zijn de volgende:

Eurotransplant wil:

- Een optimaal gebruik nastreven van de beschikbare donororganen en –weefsels.

¹⁹ Individuele autonomie, dikwijls verengd tot een ‘recht op zelfbeschikking’ gaat hier uit van het eigendomsprincipe van John Locke, dat in de Verenigde Staten van Amerika hoog in het vaandel gevoerd wordt. Dit paradigma stelt dat een persoon ook na zijn dood eigenaar blijft van zijn lichaam. Hier speelt een liberalistisch discours, eerder dan religieuze overwegingen. In een radicale toepassing van dit eigendomsprincipe kan men stellen dat een individu zelfs delen van zijn lichaam kan weggeven of verhandelen. - H. ZWART, C. HOFFER, *Orgaandonatie en lichamelijke integriteit: een analyse van christelijke, liberale en islamitische interpretaties*, Best, Damon 1998, 73 e.v.

²⁰ H. NYS, *Removal of Organs in the EU*, European Ethical Legal Papers n° 4, Leuven 2007.

- Een transparant en objectief selectieprogramma verzekeren, gebaseerd op uitsluitend medische criteria.
- De factoren die de grootste invloed hebben op transplantatieresultaten en wachtlijstmortaliteit, bepalen en afwegen op hun belangrijkheid.
- Het zoeken ondersteunen naar potentiële orgaandonoren om zo het aantal beschikbare organen en weefsels te verhogen.
- De succesratio van orgaantransplantaties verhogen door middel van wetenschappelijk onderzoek en het publiceren van de resultaten van dat onderzoek.
- Orgaandonatie en –transplantatie promoten, ondersteunen en coördineren in de breedste zin van het woord.²¹

Eurotransplant verenigt de landen Oostenrijk, België, Duitsland, Luxemburg, Nederland, Slovenië en Kroatië. Kroatië is het laatst bijgetreden, in 2007.

De organisatie centraliseert alle nationale donorlijsten, per orgaan. Zij stelt ook de wachtlijsten voor elk soort orgaan samen. Een erg belangrijk punt hierin is de manier van het samenstellen van die wachtlijsten. Er worden enkel medische en logistieke parameters gebruikt om de hiërarchie op de wachtlijsten te bepalen.²² Vanuit het rechtvaardigheidsprincipe is er dus geen discriminatie van individuen of groepen toegelaten, net zo min als er individuele financiële aspecten mogen meespelen. Eurotransplant bundelt de resultaten van recent wetenschappelijk onderzoek en stelt algemene en toegespitste richtlijnen op voor donorwerving, orgaanprelevatie, orgaanpreservatie en –transplantatie. Zo wil Eurotransplant het beste halen uit de aangesloten landen en het beste aan die landen teruggeven.

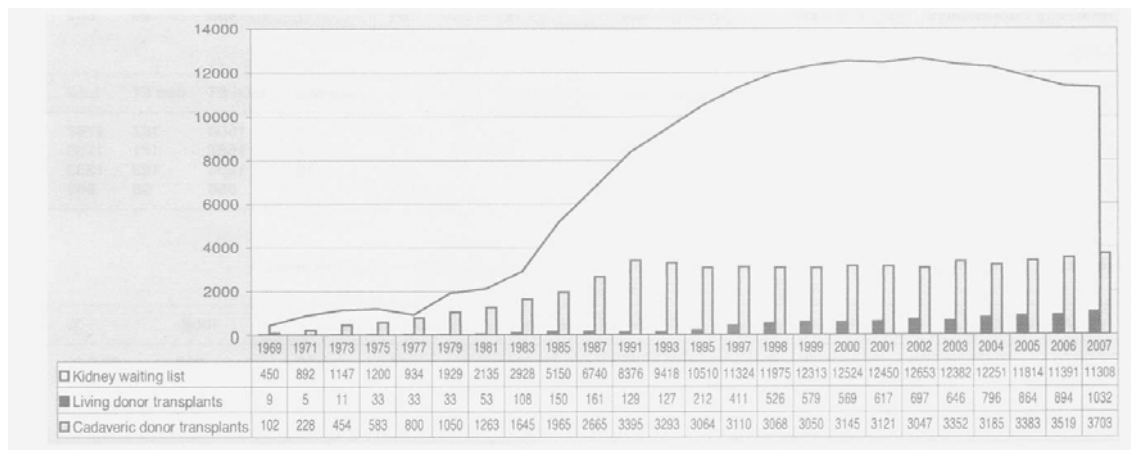
In het jaarrapport van 2007 vergelijkt Eurotransplant statistische cijfers vanaf 2003 tot en met 2007, en dit in algemeenheden alsook specifiek toegespitst op individuele organen, soorten donoren en soorten transplantaties.

De algemene tendens is duidelijk: ondanks het verhoogde aantal donoren, het groter aantal beschikbare organen en het verhoogde aantal geslaagde transplantaties blijft er een significante kloof tussen het aantal wachtenden op een orgaan en het aantal beschikbare organen.²³ De bijgevoegde grafiek met als onderwerp de niertransplantatie is illustratief voor de algemene trend.

²¹ EUROTRANSPLANT Annual Report 2007, 2

²² De vijf criteria die gebruikt worden zijn: de bloedgroep (ABO compatibiliteit), het weefseltype (HLA compatibiliteit), de afmetingen van het orgaan, de algemene conditie van de ontvanger en de geografische nabijheid van donor en ontvanger. - P. SCHOTSMANS, *Handboek medische ethiek*, Leuven, LannooCampus 2008, 163 - 164

²³ Is het tekort aan organen niet structureel bepaald? Heeft de steeds succesvollere geneeskunde niet als gevolg dat het aantal overlevende mensen stijgt, dus ook het aantal wachtenden op transplantatielijsten? En voedt het recente succes van bijvoorbeeld levertransplantatie niet de stelling dat 'alles wat kan, ook moet gebeuren', met andere woorden: wordt de mens niet meer en meer 'maakbaar' en oneindig 'repareerbaar'? Moeten er geen striktere criteria gehanteerd worden bij het opstellen van de wachtlijsten met arbitraire grenzen van leeftijd, onderliggende pathologie, contextuele factoren, enzovoort? Dit zijn typisch ethische vragen: niet leuk om te stellen maar evengoed onvermijdelijk om gesteld en overdacht te worden.



24

De tendens van de blijvende of groter wordende kloof tussen aanbod en vraag zou meer druk op de medische wereld kunnen leggen: druk om toch maar geen potentiële donoren te ‘missen’ en druk om aan nabestaanden toch toestemming te blijven vragen ook al is hun intuïtieve - of zelfs hun expliciete - weigering al bekend. Mag men mensen ‘overhalen’ om toch in te stemmen met orgaandonatie bij hun overleden naaste door hen te wijzen op hun ‘maatschappelijke plicht’? Mag men (in Spanje) artsen die speciaal zijn aangesteld om in regionale ziekenhuizen donoren te detecteren en de behandelende artsen te ondersteunen in de donatieprocedure, afrekenen op hun quotum aan behaalde orgaandonoren?²⁵ Bestaat daar het gevaar niet dat die artsen hun collega’s gaan pushen om naasten te ‘overhalen’ om een weigering te veranderen in een instemming? En wat te denken van de gewoonte (in Spanje) om bij naasten die al een weigering geformuleerd hebben de vraag tot donatie toch te blijven stellen, tot vijf maal toe?²⁶

1.4. Rouwen

Een potentiële postmortale orgaandonor laat meestal nabestaanden achter. Deze mensen dienen te leren omgaan met het definitieve verlies van de overledene. Zij zullen gaan rouwen.

Rouwen kan gedefinieerd worden als het geheel van menselijke reacties als gevolg van het definitieve verlies van iets of iemand waarmee een betekenisvolle band bestond.²⁷

Het inzicht in het rouwproces is lange tijd gestuurd geweest vanuit de psychoanalyse. Tot aan het begin van de negentiger jaren van de vorige eeuw werd het rouwfasenmodel gebruikt door begeleiders van rouwenden en in de literatuur rondom rouwen. Het meest bekende model is ongetwijfeld dat van Elisabeth Kübler-Ross. Dit model gaat uit van vijf fasen in de rouwverwerking, namelijk ontkenning van het verlies, het protest tegen dat verlies (meestal door kwaadheid), het marchanderen over het verlies (niet zo frequent bij overlijden, wel bij het krijgen van bijvoorbeeld een levensbedreigende diagnose), de depressie (of het down zijn) en tenslotte de aanvaarding van het verlies.

In 1992 publiceert William Worden een nieuwe, meer dynamische kijk op rouwen.²⁸ Hij identificeert in de rouwarbeid vier taken voor de rouwende. Allereerst dient de rouwende afscheid te nemen van de dierbare en de realiteit van het verlies onder ogen te

²⁴ EUROTRANSPLANT Annual Report 2007, 26

²⁵ Antwoord van Paul Schotsmans op een publieksvraag naar aanleiding van zijn betoog: ‘Nieuwe vormen van orgaandonatie’ in Hasselt op 11 maart 2009.

²⁶ M. CLEIREN, *Orgaandonatie en nabestaanden: winst en verlies*, Leiden, DSWO Press 1998, 243.

²⁷ J. VAN DEN BOUT, *Behandelingsstrategieën bij gecompliceerde rouw en verliesverwerking*, Houten/Diegem, Bohn Stafleu Van Loghum, 1998.

²⁸ J. WORDEN, *Verdriet en rouw, gids voor hulpverleners en therapeuten*, Amsterdam, Zwets en Zeitlinger, 1992.

zien. Vervolgens ervaart de rouwende de gevoelens en reacties die met dit verlies gepaard gaan. De derde rouwtaak is het zich aanpassen aan een nieuw deel van het leven waar de overledene geen deel meer van uitmaakt en tenslotte krijgt de overledene emotioneel een plaats in het nieuwe deel van het leven en wordt de draad van het leven weer opgenomen.

In de hedendaagse literatuur over rouwen en in de meeste opleidingsprogramma's voor rouwbegeleiders wordt dit model van rouwarbeid gebruikt. In wat volgt zal het dan ook gebruikt worden in de bespreking van de begeleiding van nabestaanden in het proces van het vragen naar toestemming voor orgaandonatie.²⁹

1.5. Orgaantransplantatie in België

1.5.1. Het juridische kader en de toepassing ervan in de praktijk

In België wordt orgaantransplantatie geregeld door de wet van 13 juni 1986. België hanteert een strikt 'Opting Out' beleid. Een Belg (of iemand die langer dan zes maanden ingeschreven is in het vreemdelingenregister) wordt verondersteld om geen bezwaar te hebben om als postmortale orgaandonor te fungeren.

De wet voorziet de mogelijkheid om individueel bezwaar aan te tekenen tegen postmortale orgaandonatie. Dit bezwaar wordt centraal geregistreerd. De wet voorziet ook dat de eerstegraads afstammelingen of de partner bezwaar konden aantekenen tegen orgaandonatie van hun naaste. Dit bezwaar moest bevestigd worden, hoefde niet expliciet genoteerd te zijn. Deze clausule is in 2007 uit de wet geschrapt.

De individuele burger kan anderzijds van in 2007 expliciet toestemmen in postmortale orgaandonatie en deze toestemming laten registreren. Als zo een expliciete toestemming bestaat moet in theorie geen instemming gevraagd worden aan de naaste familie alvorens de voorbereidingen op orgaanprelevatie of -preservatie te starten. Deze instemming moet wettelijk nooit gevraagd worden maar er bestaat toch een gevoelsmatig verschil tussen een expliciete positieve registratie van een persoon of geen registratie. Waarom is de persoon niet geregistreerd? Is het uit onwil, uit angst voor de administratieve act, uit angst dat de registratie niet zou kunnen herroepen worden? Of speelt hier de discrepantie die ook in Nederland speelt, de discrepantie tussen de impliciete instemming met orgaandonatie van veel mensen en de significant lagere registratie van die instemming?

De wet voorziet niet in een informatieplicht van de geneesheer aangaande orgaandonatie.³⁰

In de praktijk wordt in België het volgende scenario gevolgd.

Bij de mogelijkheid om een patiënt als orgaandonor te kunnen beschouwen wordt het centrale register geraadpleegd. Er wordt nagegaan of de potentiële donor een weigering of een expliciete toestemming heeft laten registreren.

Bij een geregistreerde weigering wordt geen orgaandonatie overwogen.

Bij een expliciete toestemming worden de naasten bijna steeds toch geïnformeerd en bevestigd over de nakende orgaanprelevatie.³¹

In alle andere gevallen wordt na het melden van het (nakende) overlijden de vraag naar orgaanuitname gesteld. Na het geven van de nodige informatie, onder andere over het

²⁹ Het blijvend relationele aspect van dit model, met de afwezigheid van het concept van 'definitief aanvaarden van het verlies' doet denken aan de relationele ethiek die bijvoorbeeld Emmanuel Levinas voorstaat en die in het huidige ethische denken veel aandacht krijgt, bijvoorbeeld in de zorgethiek. Diezelfde zorgethiek benadrukt net als het rouwtakenmodel de narratieve en historische ethiek die onder andere Paul Ricoeur uitgewerkt heeft. De overledene maakt blijvend deel uit van de levensweg die de rouwende bewandelt maar die niet van één van hen persoonlijk is. - J. DE VISSCHER, *Ricoeur. De weg naar verstaan*, Kampen, uitgeverij Klement 2007, 161, 210.

³⁰ BELGISCH STAATSBLAD, Wet betreffende het wegnemen en transplanteren van organen, 13 juni 1986.

³¹ H. NYS, *Removal of Organs in the EU*, European Ethical Legal Papers n° 4, Leuven 2007, 6, 37.

hersendoodconcept, wordt aan de familie toestemming gevraagd. Als de familie bezwaren heeft tegen orgaandonatie wordt in de meeste gevallen daarvan afgezien. De wil en de intuïtie van de familie worden dus meestal primordiaal bevonden ten opzichte van de wettelijke mogelijkheden.

De dood van de potentiële orgaandonor wordt in alle gevallen van postmortale orgaan- en weefseldonatie (dus bij de HBD, de NHBD, maar ook bij wefseluitname 'A Froid', bij lijken) vastgesteld door drie artsen, onafhankelijk van elkaar. Deze artsen hebben tevens geen betrokkenheid bij de behandeling van de receptor of bij het team dat de orgaanprelevatie of –transplantatie gaat verrichten.

De Belgische Orde van Geneesheren heeft rond deze materie enkele adviezen geformuleerd die meer voorzichtigheid (de aloude Hippocratische 'prudencia') aanraden dan in de wetgeving is gestipuleerd. De Orde van Geneesheren adviseert dus dat elke orgaan- of wefseldonor door drie artsen onderzocht en doodverklaard moet worden. Ook de rechtstreekse betrokkenheid bij de orgaanontvanger of het transplantatieteam wordt afgeraden. In één adem wordt ook aan de arts de deontologische plicht opgelegd om mee te werken aan het beschikbaar stellen van orgaandonoren uit zijn patiëntenpopulatie.³²

1.5.2. De coördinatie van orgaantransplantatie in België

In België zijn er negen transplantatiecentra actief. Aangezien België lid is van Eurotransplant zijn deze centra geconformeerd met de missie en de eerder vernoemde doelstellingen van Eurotransplant. De transplantatiecentra zijn nationaal verenigd in de Belgian Transplant Society.

De transplantatiecentra hebben allen transplantcoördinatoren in dienst. Deze coördinatoren staan in voor de opvolging en de organisatie van het detecteren van potentiële orgaandonoren in de regio waarin zij werken. Tevens staan zij in voor de coördinatie van effectieve orgaanuitname en –transport bij orgaandonatie. Deze coördinatie gebeurt in nauwe samenwerking met Eurotransplant. Zo wordt een zo effectief mogelijke orgaanallocatie (orgaantoewijzing) in de Eurotransplantzone verzekerd. In theorie komt de transplantcoördinator bij orgaantransplantatie in actie op het moment dat er effectief een orgaandonor beschikbaar is. Het contact met nabestaanden treedt dus ten vroegste op na de vraagstelling tot orgaandonatie. De transplantcoördinatoren hebben zich verenigd in de Section Belgian Transplant Coordinators. Deze werkgroep publiceert jaarlijks haar statistieken die over nationale donorwerving, effectieve donatie en over gerealiseerde transplantaties gaan.

Het zou binnen het opzet van deze thesis te ver gaan om deze cijfers uitvoerig te bespreken. Er zijn echter enkele conclusies die het vermelden waard zijn met het zicht op het onderzoeksdeel van dit werk. Voor het onderliggende cijfermateriaal verwijs ik naar het jaarverslag.³³

In België komen er jaarlijks meer donorziekenhuizen: tussen 2002 en 2007 is het aantal donorziekenhuizen gestegen met 82%. Donorziekenhuizen zijn geen transplantatiecentra. Het zijn doorgaans regionale ziekenhuizen waar potentiële orgaandonoren gedetecteerd worden en waar effectieve orgaanprelevatie uitgevoerd wordt.

Per donorziekenhuis worden jaarlijks meer potentiële donoren gedetecteerd.

De frequentie van weigering van postmortale orgaandonatie door naasten daalt.

³² ORDE VAN GENEESHEREN VAN BELGIË, *Orgaandonatie – Hersendood*. Tijdschrift van de Nationale Raad, nr. 33, 1984, 32; ID, *Orgaantransplantatie*, Tijdschrift van de Nationale Raad, nr.37, 1987, 25; ID, *Wegneming van organen*, Tijdschrift van de Nationale Raad, nr.55, 1991, 31; ID, "Non-Heart-Beating" donoren, Tijdschrift van de Nationale Raad, nr. 113, 2006, 7

³³ BELGIAN TRANSPLANT COÖRDINATORS: donor and transplant statistics 2007.

Het aantal Non Heart Beating Donoren (ook wel Death after Cardiac Death: DCD genoemd) stijgt, zowel in detectie als in effectieve donatie.

Door deze positieve evoluties in de donorpool stijgt het aantal aangeboden organen die in de donorpool van Eurotransplant terechtkomen. Tegelijk stijgt het aantal multi-orgaandonoren: donoren waarvan meer dan één orgaan gebruikt wordt voor transplantatie.

Het aantal effectieve transplantaties stijgt in België, met significante stijgingen wat betreft transplantaties van nieren, longen en levers.

Door het hogere donoraanbod en de stijgende transplantatiefrequentie vertonen de wachtlijsten voor bijna elk individueel orgaan in België een dalende trend sinds 2005. Dit is tegengesteld aan de wachtlijsten voor de hele Eurotransplantzone. De verklaring van dit fenomeen ligt waarschijnlijk in het geografische criterium dat voor orgaanallocatie belangrijk is. De tijd om een orgaan na overlijden uit te nemen, te vervoeren en in te planten is enorm belangrijk: hoe korter de warme en koude ischemietijd³⁴ hoe meer kans op een goed functionerend orgaan voor de receptor. Er is dus geen sprake van een ‘eigen land eerst’ beleid. Ter illustratie van dit fenomeen van ‘nationale verschillen’ kan in het jaarverslag van Eurotransplant een significant verschil geconstateerd worden in het aantal Non Heart Beating Donoren in Nederland ten opzichte van de andere landen van de Eurotransplantzone: liefst 74% van alle NHB Donoren worden in Nederland geregistreerd.³⁵ Dit verschijnsel heeft waarschijnlijk te maken met het feit dat een geneesheer in Nederland bij een ‘verwachte’ hartstilstand (de Maastrichtnorm 3) reeds voorbereidingen voor orgaanpreservatie mag treffen.³⁶ Dat maakt dat in Nederland de NHB Donoren meer als donor kunnen fungeren dan in de andere landen.

1.5.3. De toestemmingsvraag voor orgaanuitname

De toestemming tot orgaanuitname wordt in Vlaanderen bijna steeds gevraagd door de betrokken arts. Deze zal meestal werken op een afdeling Intensive care of op een spoedeisende afdeling: potentiële orgaandonoren zijn immers grotendeels acute traumapatiënten of patiënten die al op de Intensive Care Unit opgenomen zijn. In de westerse samenleving is het beeld van een arts dat van een medisch professional die voornamelijk mensen geneest, via diagnosestelling, behandelafspraken en behandeling. De arts is een vertegenwoordiger van de steeds meer gesofisticeerde medische wetenschap. Een arts die op de spoedeisende ziekenhuisafdeling werkt of die lid is van de staf van een ICU is nog meer dan elke andere arts een ‘levensredder’. De taak van de acute traumadiensten van een ziekenhuis is om veelal levensbedreigde patiënten zo snel als mogelijk te stabiliseren en hun toestand te normaliseren. De focus van elk personeelslid van die diensten ligt op diagnosestelling en behandeling van de gevonden fysiologische afwijkingen. De context van die ziekenhuisafdelingen is er één van techniciteit, high tech diagnosemiddelen en therapieën. Kortom: de instelling van artsen en verpleegkundigen op spoedeisende diensten en ICU’s is er één van ‘cure’, van behandelen van ernstig zieken met het oog op genezing, met alle gekende en aanwezige middelen. Patiënten en hun naasten verwachten van een opname op een acute dienst dan ook in eerste instantie een zo snel als mogelijke verbetering van de algemene toestand,

³⁴ Ischemie is een toestand van ontbrekende zuurstofaanvoer en afvalafvoer in weefsels. Een orgaan kan best niet zonder aan- en afvoer vallen maar als dat toch gebeurt is de tijdsduur van de ischemie best zo kort mogelijk. Warme ischemie treedt op in het lichaam van de donor, bij koude ischemie is het orgaan reeds uitgenomen en gekoeld.

³⁵ EUROTRANSPLANT Annual Report 2007, 26.

³⁶ E. KOMPANJE, *Geven en nemen: de praktijk van postmortale orgaandonatie*, Utrecht, Van der Wees 1999, 275.

en dit met een zo duidelijk mogelijke communicatie tussen de arts en de patiënt en/of diens naasten.

In dit milieu van hooggespannen verwachtingen naar genezing, van techniciteit en medische spitstechnologie moet een arts dan soms de boodschap geven dat een situatie bij een bepaalde patiënt onomkeerbaar slecht is, uitzichtloos is. Op bijna hetzelfde moment dient daarenboven het onderwerp ‘orgaandonatie’ aangesneden te worden. De patiënt in kwestie kan een potentiële orgaandonor zijn en de periode die er is om tot orgaanprelevatie over te gaan kan best zo kort mogelijk gehouden worden. De arts ziet zich dus geconfronteerd met drie eerder ongewone fenomenen, of toch minstens met een situatie die geen ‘common practice’ is op een acute traumatische ziekenhuisafdeling. Enerzijds klopt het beeld dat de arts heeft als levensredder met schier onbeperkte (technische) mogelijkheden niet meer met de actuele situatie: de arts heeft, samen natuurlijk met de collega’s en de verpleegkundige staf, zijn taak niet kunnen vervullen zoals hij en de samenleving die zien. Er gaat namelijk iemand sterven. Vervolgens gebeurt er een rolverandering bij de arts. Hij moet zijn rol van ‘therapeut’, van ‘geleerde levensredder’ inruilen voor de rol van ‘vrager om organen’. Hij wordt deels een vertegenwoordiger van de toekomstige ontvangers van de donororganen. Deze rol veronderstelt eveneens een groot menselijk vermogen tot communicatie en vakkennis maar dit vermogen ligt toch net anders. Tegelijk met deze rolverandering komt de arts in aanraking met naasten van de (bijna) overledene, met hun verdriet om het verlies. De rouwende naasten zullen in een heel ander tempo vervallen ten opzichte van de eerdere acute traumasituatie en hebben een ander soort communicatie nodig dan voordien. De arts zal dus op één of andere manier in aanraking komen met de ‘care’ component van het begeleiden van naasten die iemand hebben verloren.

1.5.4. Trainingen in communicatie en in donoropsporing

Eurotransplant had al snel ingezien dat potentiële donoren dikwijls niet in de effectieve donorpool terecht kwamen. De oorzaken daarvoor zijn op te splitsen in twee grote groepen.

Vooreerst worden donoren ‘gemist’ omdat de vraag naar orgaandonatie niet gesteld wordt. De redenen daarvoor kunnen van verschillende aard zijn. Zo kan het zijn dat in een ziekenhuis geen of erg weinig aandacht is voor de materie: orgaantransplantatie en –donatie is een ‘ver van ons bed’ aangelegenheid. Het kan ook voorkomen dat de professional, meestal de arts van een acute afdeling, het gesprek over orgaandonatie niet durft aan te gaan. Dit kan zijn omdat hij zich onzeker voelt over zijn capaciteiten om zo een gesprek te voeren, omdat hij zelf niet achter het idee van orgaantransplantatie staat, omdat hij vindt dat hij heeft gefaald in zijn werk, enzovoort. In de hectische omgeving van acute traumadiensten is trouwens de atmosfeer niet erg uitnodigend om ‘rustig’ met een familie te overleggen, ontbreekt dikwijls letterlijk de stilte om een open gesprek aan te gaan, om nog maar te zwijgen van de universele beschikbaarheid van de arts. Om een rustig gesprek te voeren moet je namelijk zelf eerst rustig kunnen gaan zitten of staan en dat is niet zo evident voor een trauma- of intensieve arts. Hij moet namelijk constant bereikbaar zijn.

Een andere groep oorzaken waardoor donoren niet in de algemene donorpool terecht komen is het gebrek aan specifieke kennis in een ziekenhuis. Het opsporen van potentiële donoren dient op alle ziekenhuisdiensten te gebeuren en elk ziekenhuis kan daarin verbeteringen aanbrengen. Er zijn standaardvoorwaarden die zeker vervuld moeten zijn eer iemand in aanmerking kan komen als orgaandonor. Niet elke ziekenhuisdienst heeft oog voor de donoren en is niet zo goed in het bepalen of de bepaalde patiënt in aanmerking komt voor donatie.

Om deze lacunes in de donorwerving te compenseren heeft Eurotransplant in samenwerking met andere orgaanallocatieorganisaties twee soorten trainingen ontwikkeld voor professionelen uit de ziekenhuiswereld.

De training die te maken heeft met communicatie wordt het 'European Donor Hospital Education Programme' genoemd (EDHEP). Deze training heeft als doel om artsen, verpleegkundigen en transplantatiecoördinatoren meer en betere instrumenten in handen te geven om een correcte communicatie met nabestaanden te voeren. Op die manier zullen professionals frequenter en met meer zelfvertrouwen de kwestie van orgaandonatie kunnen aankaarten bij nabestaanden. Dit opleidingsmodel lijkt succesvol te zijn en wordt intussen ook gebruikt in de Angelsaksische landen.

De training bestaat in Vlaanderen enerzijds uit een deel theorie over het brengen van een slecht- nieuwsgesprek en de mogelijke reacties daarop. Dit theoretische gedeelte wordt didactisch uitgevoerd met opnames van getuigenissen van nabestaanden van orgaandonoren en met getuigenissen van mensen die de orgaandonatie bij hun naaste geweigerd hebben. Het andere, praktische luik van de training bestaat uit interactieve oefeningen in het brengen van die slechte boodschap en het vragen naar toestemming voor orgaanuitname. Die oefeningen worden uitgevoerd met medewerking van professionele acteurs (die dan de rol van nabestaande spelen, met alle mogelijke reacties op het nieuws en de vraag) en het hele proces wordt begeleid door psychologen die met de materie vertrouwd zijn. In België zijn in het jaar 2007 vier van zulke trainingen gegeven.³⁷ Mensen worden dus getraind in hun vaardigheden om gesprekken te voeren die met orgaandonatie te maken hebben. Het onzekerheidsgevoel waardoor in sommige situaties de vraag naar orgaandonatie niet zal gesteld worden, wordt hierdoor verminderd.

Het personeel van ziekenhuizen kan ook getraind worden in de betere opsporing van mogelijke orgaandonoren op de verschillende verpleegdiensten, en wel via het Donor Action Programme. Dit trainingsprogramma vertrekt vanuit een review van medische dossiers van een ziekenhuis, van een bepaalde tijdspanne. Via analyse van deze dossiers wordt nagegaan waar er potentiële orgaandonoren 'gemist' werden en hoe een ziekenhuis in zijn totaliteit een betere strategie voor donoropsporing kan ontwikkelen en implementeren. Het Donor Action Programme focust in een verdere stap op de communicatietraining: zorg voor nabestaanden en manieren om een donatievraag te stellen. Daarnaast traint het programma de ziekenhuizen ook in het 'onderhouden' ('maintenance') van de potentiële donor en in het preleveren van organen volgens de best mogelijke methode. Bernard Cohen presenteert in zijn proefschrift 'Balancing supply and demand in organ transplantation' statistieken van tien landen die het programma gebruiken. De effectiviteit van het programma staat volgens deze cijfers buiten kijf. In alle gepresenteerde landen steeg het aantal orgaandonaties significant.³⁸

1.6. Orgaantransplantatie, levensbeschouwing en lichamelijke integriteit

Alvorens naar het praktijkgedeelte van de thesis over te stappen wil ik nog even stilstaan bij enkele belangrijke factoren die spelen in orgaantransplantatie, maar ook in andere actiegebieden van de gezondheidszorg. Het gaat dan over levensbeschouwing en lichamelijke integriteit.

De levensbeschouwelijke context kan niet uitgesloten worden in het beeld dat de samenleving, potentiële donoren en hun naasten, maar ook professionele zorgverleners hebben van orgaantransplantatie. Een persoon wordt namelijk bepaald door zijn context

³⁷ BELGIAN TRANSPLANT COÖRDINATORS: donor and transplant statistics 2007, 1.

³⁸ B. COHEN, *Balancing supply and demand in organ transplantation*, Proefschrift universiteit van Maastricht, Leiden, Groen BV, 2001, 115.

en de historiciteit daarvan, om Paul Ricoeur te parafraseren. De cultuurhistorische dimensie bepaalt ten dele wie wij zijn en hoe onze moraliteit ontwikkeld is.³⁹ Het concept ‘lichamelijke integriteit’ is uiteraard sterk onderhevig aan de cultuurhistorische context en lijkt mee het intuïtieve luik van het denken rond orgaantransplantatie te bepalen.

1.6.1. Levensbeschouwing in Vlaanderen

De cultuurhistorische dimensie heeft vanzelfsprekend veel te maken met de in de maatschappij aanwezige levensbeschouwelijke stromingen. In Vlaanderen kunnen er drie prominente levensbeschouwelijke stromingen onderscheiden worden, namelijk het (katholieke) christendom, het in absolute aantallen meer en meer aanwezige islamitische geloof en de humanistische stroming.

Hoe kijken deze levensbeschouwingen naar het fenomeen orgaantransplantatie? Hier volgt een korte opsomming van de ‘main stream’, van de algemene gematigde gedachtegang per levensbeschouwing. Het is zeker niet de bedoeling om in deze thesis alle elementen van elke levensbeschouwelijke stroming uitputtend te bespreken. Het is eerder mijn intentie om een algemeen beeld te schetsen dat de standpunten ten opzichte van orgaantransplantatie verduidelijkt.

De grootste levensbeschouwelijke stroming in Vlaanderen is ongetwijfeld het katholicisme. De Vlaamse cultuurhistorische context is doordrenkt van katholieke elementen. Ook het morele denken is er sterk door beïnvloed, ofwel door katholieke elementen te incorporeren ofwel door er sterk tegen te ageren.

Volgens de katholieke traditie heeft de mens zijn lichaam in beheer maar is hij er geen eigenaar van: dat is God. Tegelijk benadrukken pauselijke uitspraken de integriteit van het lichaam: het lichaam mag niet gezien worden als een verzameling van organen en functies. Het vormt een wezenlijke eenheid met een geestelijke ziel.⁴⁰ De eenheid van lichaam en ziel wordt ook cultuurhistorisch onderschreven, bijvoorbeeld door de Bijbelse verbinding tussen organen en de ziel in spreekwoorden te behouden (‘in hart en nieren’ is zo een spreekwoord dat teruggaat op Bijbelse connotaties van lichaam en ziel). Men zou dus van de aanname kunnen uitgaan dat de katholieke kerk het gebruik van mensen als postmortale orgaandonor eerder afraadt dan promoot. Dat is echter niet waar. Reeds onder het pontificaat van paus Pius XII (1939 – 1958) werd het ingrijpen in de lichamelijke integriteit toegelaten als het om profylaxie ging bij hetzelfde individu. In de daaropvolgende tijd werd ook het gebruik van postmortale orgaandonoren als toegelaten erkend. Een persoon is immers steeds een identiteit in communicatie. Die communicatie gaat ook steeds over het lichaam, dat dus een deel van het individu is maar tegelijk deel uitmaakt van de context. De persoon is steeds nutsgebruiker maar ook steeds gever. Hier begint de sociale solidariteit de bovenhand te halen op de individuele vrijheid en op de lichamelijke identiteit.⁴¹

Het concept ‘hersendood’ stuit op niet veel verzet van de katholieke kerk. De hersenen worden gezien als “het lichamelijke substraat dat de persoonlijkheid draagt”.⁴² Bij de

³⁹ J. DE VISSCHER, *Ricoeur. De weg naar verstaan*, Kampen, uitgeverij Klement 2007, 199 – 216.

⁴⁰ José Sanders haalt een toespraak van paus Johannes Paulus II. tot de Transplant Society in 2001 aan. - J. SANDERS, *Leven door geven: religieuze en levensbeschouwelijke standpunten over orgaan- en weefseldonatie*, Zoetermeer, Meinema 2003, 27.

⁴¹ K. DEMMER, *Leben in Menschenhand. Grundlagen des bioethischen Gesprächs*, Universitätsverlag Freiburg Schweiz 1987, 128 – 134. Demmer gebruikt hier het probabilisme: de afweging moet positief uitvallen voor de gezondheid van de orgaanontvanger. Ook Paul Schotsmans lijkt, binnen het personalisme, probabilistisch te denken rond orgaandonatie en de wenselijkheid ervan - P. SCHOTSMANS, *Handboek medische ethiek*, Leuven, LannooCampus 2008, 170, 171.

⁴² E. KOMPANJE, *Geven en nemen: de praktijk van postmortale orgaandonatie*, Utrecht, Van der Wees 1999, 126, 127.

dood van de hersenen houdt de persoon als ontologisch, moreel concept op te bestaan en blijft het menselijke organisme als biologisch concept over. Dit is hetgeen Klaus Demmer, maar ook Paul Schotsmans, typeren als de ‘post- persoonlijke fase’.⁴³

Ook binnen Islam lijkt de traditionele antropologie haaks te staan op het concept orgaandonatie en –transplantatie. Een moslim heeft het vruchtgebruik over zijn lichaam (tijdelijk) gekregen van Allah. Het lichaam blijft aan Allah toebehoren. Ook hier zullen fatwa’s⁴⁴ echter eerder wijzen op de onderlinge solidariteit die primeert op de lichamelijke integriteit. Bij de heropstanding zal ook een lichaam dat gefungeerd heeft als orgaandonor, met de nodige organen herrijzen.

De algemene tendens van de gezaghebbende moslims in Europa gaat enerzijds uit van het principe ‘nood breekt wet’ wat zo veel wil zeggen als het toegelaten toebrengen van een kleine lichamelijke schade om grotere schade te voorkomen. Er mag dus aan een lichaam geraakt worden met de intentie om het te helen of genezen. Anderzijds en meer specifiek toegespitst op het verschijnsel orgaandonatie wordt de Koran bijna letterlijk geciteerd: het redden van één leven schenkt de hele mensheid het leven.⁴⁵

Het humanistisch denkende deel van de Vlaamse bevolking heeft als leidraad de onderlinge solidariteit. In principe bestaat er geen verzet tegen orgaandonatie of –transplantatie. De algemene humanistische waarden van autonomie en solidariteit promoten eerder orgaandonatie dan zich ertegen te verzetten.⁴⁶ Zoals in de katholieke en de moslimtraditie is er plaats voor individuele keuze om orgaandonatie te weigeren of expliciet te registreren.

Hub Zwart en Cor Hoffer hebben in hun boek ‘Orgaandonatie en lichamelijke integriteit’ een schematisch overzicht opgesteld dat duidelijk maakt dat de meeste levensovertuigingen in beginsel een weerstand tegen orgaandonatie hebben. Door uitspraken van de leiders van deze levensovertuigingen is die donatie meestal geen probleem maar men kan bedenken dat die oorspronkelijke weerstand nog leeft bij de mens in de straat.⁴⁷

1.6.2. Het concept ‘hersendood’

Zowel in de medische wereld als in de grootste levensbeschouwelijke tradities in Vlaanderen, maar ook in de Westerse wereld, lijkt het concept ‘hersendood’ een aanvaarde en juridisch beschreven manier om een persoon dood te verklaren. De eerste verzameling van hersendoodcriteria en de richtlijnen om hersendood te diagnosticeren dateren van 1986. Zij werden opgesteld aan de universiteit van Harvard, door een werkgroep van voornamelijk artsen. Er zetelde ook een theoloog, samen met een jurist en een historicus. Deze werkgroep was een antwoord op de algemene vraag, uit de medische wereld maar ook vanuit het beleid, om éénduidige criteria voor het begrip hersendood op te stellen.⁴⁸

⁴³ K. DEMMER, *Leben in Menschenhand. Grundlagen des bioethischen Gesprächs*, Universitätsverlag Freiburg Schweiz 1987; P. SCHOTSMANS, *Handboek medische ethiek*, Leuven, LannooCampus 2008.

⁴⁴ Fatwa’s zijn raadgevingen van Islamitische rechtsgeleerden over concrete vragen van gelovigen. In fatwa’s kan een grote proportionaliteit teruggevonden worden: de afweging tussen de individuele vrijheid en de verkondiging van het geloof met de daaraan gekoppelde rechtspraak krijgt een relatief grote bewegingsvrijheid.

⁴⁵ Koran, sûra 5, vers 32. – via H. ZWART, C. HOFFER, *Orgaandonatie en lichamelijke integriteit: een analyse van christelijke, liberale en islamitische interpretaties*, Best, Damon 1998, 104.

⁴⁶ Schriftelijk antwoord van de woordvoester van de vereniging ‘De maakbare mens’, van de Belgische humanistische stroming: “Orgaandonatie is een autonome beslissing, genomen na het krijgen van duidelijke informatie met het oog op het redden van een ander leven.”

⁴⁷ H. ZWART, C. HOFFER, *Orgaandonatie en lichamelijke integriteit: een analyse van christelijke, liberale en islamitische interpretaties*, Best, Damon 1998, 145.

⁴⁸ E. KOMPANJE, *Geven en nemen: de praktijk van postmortale orgaandonatie*, Utrecht, Van der Wees 1999, 46.

De criteria die in 1986 werden opgesteld om de diagnose hersendood te kunnen stellen zijn het volledig afwezig zijn van enige spontane beweging, geen respons op gelijk welke prikkel, het ontbreken van een spontane ademhaling en het afwezig zijn van reflexen (met ook beiderzijds verwijde, passieve pupillen). Deze verschijnselen worden bij een comapatiënt waargenomen wiens coma een aantoonbare, niet- medicamenteuze oorzaak heeft.⁴⁹ De criteria, die klinische observaties zijn kunnen gestaafd worden met technische onderzoeken maar in de tachtiger jaren waren die nog niet zo voorhanden als nu.

Het concept is dus al een veertigtal jaren gedefinieerd en zou, zeker in de medische wereld, algemeen bekend en aanvaard kunnen zijn.

Toch blijft er een soort onbehagen maar ook een juridische en morele dubbelzinnigheid rond het begrip hangen. Zo is een hersendode een moreel en juridisch correcte postmortale orgaandonor maar mag hij niet worden begraven of gecremeerd. Er mag geen lijkschouwing gebeuren, het medisch oefenen op hersendoden⁵⁰ roept morele bezwaren en een intuïtieve weerstand op. Een testament zal niet mogen geopend worden. Voor al deze handelingen wordt gewacht tot de circulatie- en ademhalingsstilstand een feit is. Erwin Kompanje duidt dit aan in zijn boek 'Geven en nemen': iemand die hersendood is en als orgaandonor geschikt is wordt als dode behandeld. Als hij geen orgaandonor is wordt de meer klassieke dood afgewacht.⁵¹ Het onbehagen lijkt dus niet enkel intuïtief te zijn maar wordt ook breed maatschappelijk, medisch en juridisch in stand gehouden. Dit onbehagen kan nog gevoed worden door bijvoorbeeld uitspraken zoals van de Duitser Linke, die stelt dat "das Hirntodkonzept ein kulturell und ethisch begründbares, aber kein naturwissenschaftliches Konzept ist".⁵²

Dit alles maakt dat, algemeen genomen, het concept hersendood moeilijk duidelijk uit te leggen blijkt aan de familie van de Heart Beating Donor.⁵³

1.6.3. De lichamelijke integriteit

De drie in deze thesis aangehaalde manieren om naar de morele zijde van geneeskunde te kijken, namelijk de Hippocratische traditie, het principlism (van Beauchamp en Childress) en de personalistische visie (vertolkt door onder andere Schotsmans) gaan uit van de absolute beschermwaardigheid van de mens. De paradigma's vertrekken allen uit het respect voor de menselijke persoon en streven naar het niet schaden van de persoon, ook in zijn lichamelijke integriteit. Lichamelijke integriteit mag enkel geschonden worden met de intentie van een 'beter functioneren' na de interventie en bij een persoon die goed geïnformeerd toestemt met de ingreep.

Dit leidende principe is niet enkel van toepassing in de medisch- ethische paradigma's. Ook in de aangehaalde levensovertuigingen die in Vlaanderen de grootste groepen vormen is het schenden van de lichamelijke integriteit enkel toegelaten als de uitkomst

⁴⁹ID., 46 e.v. - P. SCHOTSMANS, *Handboek medische ethiek*, Leuven, LannooCampus 2008, 159.

⁵⁰ Artsen moeten ergens kunnen oefenen. Het gebruik van overledenen of van hersendoden om te oefenen in het intuberen, in het inbrengen van catheters, enzovoort zal artsen helpen om traumaslachtoffers sneller en correcter te kunnen helpen.

⁵¹ E. KOMPANJE, *Geven en nemen: de praktijk van postmortale orgaandonatie*, Utrecht, Van der Wees 1999, 32, 33.

⁵² "Het hersendoodconcept is een ethisch en cultureel onderbouwbaar, maar geen natuurwetenschappelijk concept". - G. BOCKENHEIMER-LUCIUS & E. SEIDLER, *Hirntod und Schwangerschaft. Dokumentation einer Diskussionsveranstaltung der Akademie für Ethik in der Medizin zum "Erlangener Fall"*, Stuttgart, Ferdinand Enke Verlag, 1993, 90. Deze denkwijze alludeert op het eerder benoemde verschil tussen een persoon als een moreel en ontologisch concept en het menselijke organisme als een biologisch concept.

⁵³ M. CLEIREN, *Orgaandonatie en nabestaanden: winst en verlies*, Leiden, DSWO Press 1998, 187.

voor de persoon positief verondersteld wordt te zijn. Men mag “een kleine schade toebrengen om een grote schade te voorkomen”.⁵⁴

Een medicus in Vlaanderen zal dus in beginsel steeds uitgaan van twee vragen alvorens hij een medische ingreep overweegt. Hij zal zich afvragen of de ingreep (1) een therapeutisch effect zal hebben dat (2) de inbreuk op de lichamelijke integriteit rechtvaardigt. Hij zal zich deze vragen misschien niet steeds even bewust stellen in gelijk welke therapeutische situatie maar ze spelen wel in zijn achterhoofd als de Hippocratische ‘prudentia’, de continue spanning tussen beneficence en nonmalificence of de basishouding van het nastreven van het meest wenselijk menselijke. Deze spanning zal niet of nauwelijks voelbaar zijn in ‘gewone’ medische praktijken maar zij zal sterker naar boven komen in die situaties waar aan de grenzen van het leven gewerkt wordt.

Het schenden van de lichamelijke integriteit zal als verantwoord ervaren worden daar waar ingrepen nodig zijn om het leven te behouden, bijvoorbeeld op acute traumadiensten en op intensieve medische behandeldiensten. Die schijnbare evidentie komt enorm onder spanning te staan als de uitkomst van de medische interventie niet als positief voorspeld wordt of aan het einde van een leven, bij voorbeeld in palliatieve zorgen.

Hetzelfde gebeurt in het gebied van de orgaandonatie en –transplantatie. Ook hier kan men zich vragen stellen bij de toelaatbaarheid van sommige interventies bij potentiële of reële orgaandonoren.

Zo verwordt een Heart Beating Donor, eenmaal de hersendood legio arte is vastgesteld, tot een verzameling van organen. Patiëntenzorg wordt ‘donormaintenance’, wordt onderhoud van de donor.⁵⁵ Dat onderhoud wordt uitgevoerd met toestellen en ‘genees’middelen. In de specifieke situatie van een HBD is er van genezing echter totaal geen sprake: de persoon bestaat al niet meer, is (ook officieel) gestorven. En wat als de donor een hartstilstand krijgt? Wordt hij nog gereanimeerd, terwijl hij al dood was? Laat het respect voor een overleden persoon wel toe dat er nog invasieve technieken gebruikt worden, dat er nog medicamenten in het lichaam gebracht worden om orgaanfuncties te behouden of te stimuleren? Hoe ver gaat men daar in en hoe lang probeert men Heart Beating Donoren fysiologisch in een zo goed mogelijke staat te bewaren? En hoe lang poogt men zo een donor met een hartstilstand (Maastrichtnorm 4) te reanimeren?

Bij een Non Heart Beating donor lijkt de grens nog meer onduidelijk. Een NHBD is namelijk een persoon die nog leeft en waar de interpretatie van kwaliteitsvol menselijk leven een rol speelt. Er zijn mensen die vinden dat elk menselijk leven moet bewaard blijven. Deze mensen zullen ook iemand die in een permanent vegetatieve staat⁵⁶ verkeert zo lang mogelijk in leven willen houden. Als dus bij een potentiële Non Heart Beating Donor de prognose van de verdere behandeling in het beste geval PVS blijkt te zijn en de familie waardeert dit als levenswaardige kwaliteit dan hebben zij het recht om

⁵⁴ H. ZWART, C. HOFFER, *Orgaandonatie en lichamelijke integriteit: een analyse van christelijke, liberale en islamitische interpretaties*, Best, Damon 1998, 104.

⁵⁵ B. COHEN, *Balancing supply and demand in organ transplantation*, Proefschrift universiteit van Maastricht, Leiden, Groen BV, 2001, 62.

⁵⁶ Permanent Vegetatieve Staat (PVS) is een situatie waar een mens spontaan ademt en hartfunctie heeft maar waar bijna geen andere reacties te observeren zijn. Deze mensen zijn totaal afhankelijk van hulp wat hun levensbehoudende systemen betreft. Zij moeten kunstmatig worden gevoed en hebben verder intensieve lichamelijke zorg nodig. De patiënten zijn stabiel en hebben geen doorgedreven medisch toezicht nodig. PVS is niet omkeerbaar, is een situatie waarin de persoon in kwestie zijn hele verdere leven zal verkeren. Als de familie van deze patiënten na verloop van tijd de levensonderhoudende behandeling wil stoppen wordt dat individuele geval dikwijls een mediacircus.

verdere behandeling te vragen. Artsen zullen deze vraag volgen, de één al wat meer overtuigd dan de ander.

Naast deze, voornamelijk medisch gerichte, vragen speelt natuurlijk een belevingsaspect van professionelen. Voor de professional kunnen sommige situaties evengoed kunstmatig aanvoelen en ingaan tegen het gevoel dat geneeskunde nu net gaat over ‘genezen’. Het kunstmatig in stand houden van orgaanperfusie terwijl men weet dat de patiënt reeds is overleden, het inbrengen van katheters ter monitoring van de ‘vitale’ functies en het blijvend aanpassen van een beademingstoestel aan de gemeten bloedwaarden kan als erg artificieel ervaren worden. Een reanimatie van een HBD zou kunnen geïnterpreteerd worden als het crisisonderhoud van een orgaancontainer maar de woordkeuze geeft al aan: dit is niet wat men onder geneeskunde of acute traumahulp verstaat. Om dit verschil op een andere manier duidelijk te maken ontleen ik graag een voorbeeld aan een boek van Erwin Kompanje. Het maakt duidelijk dat er, ethisch gezien, verschillende categorieën van patiënten bestaan.

Een patiënt verblijft op een gewone verpleegafdeling van een ziekenhuis en vertoont de klinische beelden van hersendood. Hij krijgt een ademhalingsstilstand. Hij wordt naar de ICU getransfereerd om beademd te worden om orgaandonatie voor te bereiden. Deze patiënt is ethisch gezien een heel andere patiënt dan de patiënt die wegens ademhalingsstilstand opgenomen wordt op de ICU en beademd wordt.

De eerste patiënt krijgt geen therapeutische behandeling. Hij wordt beademd om de kans voor de orgaanontvanger op goede organen zo groot mogelijk te houden. Tevens is het tijdstip van overlijden niet zeker: er bestaat een kans op stabilisatie van de toestand in een permanent vegetatieve staat (PVS) en de kans bestaat dat de patiënt zo verder leeft, terwijl dat misschien zijn wens niet zou geweest zijn.

De tweede patiënt krijgt een intentioneel therapeutische behandeling: het tijdelijk overnemen van de ademhalingsfunctie terwijl er gezocht wordt naar de oorzaak van de apnoe en de mogelijke behandeling daarvan. De kans bestaat dat er een infauste prognose gesteld wordt en dat de behandeling dan verandert in ‘donormaintenance’ maar dat was niet de intentie van de interventie.⁵⁷

Ook voor de naasten van de donor lijkt er een dubbelzinnige situatie op te treden. Zij krijgen via een gesprek te horen dat hun naaste is overleden (hersendood) maar zien een lichaam dat ademt, waar een polsslag voelbaar en zichtbaar is en waarbij onderzoeken en interventies gepland of uitgevoerd worden. Is het plannen en uitvoeren van onderzoeken niet inherent aan een therapeutische situatie? Waarom de overledene nog ‘belasten’ met al die dingen? Is er toch geen hoop meer, hoe klein ook?

Bij een Non Heart Beating Donor speelt dezelfde spanning. Tot nu toe worden voornamelijk NHBD van de Maastrichtcategorie 3 gebruikt. Dat zijn patiënten die al in het ziekenhuis verblijven, waarvan de diagnose en de prognose gekend slecht zijn en waar een hartfalen in de lijn van de verwachtingen ligt; een hartfalen dat fataal zal zijn of waar men weinig tot geen kwaliteitsvol leven meer kan garanderen. Deze donoren zijn nog niet overleden terwijl er toch best al gestart wordt met de voorbereidingen tot orgaanpreservatie of –prelevatie. Door de gehanteerde ‘Hands Off’ periode van minimaal vijf minuten, na het vaststellen van de circulatiestilstand, zullen de organen al een tijd zonder perfusie gevallen zijn. Het is dus een zaak van zo snel als mogelijk met orgaanprelevatie te beginnen.

⁵⁷ E. KOMPANJE, *Geven en nemen: de praktijk van postmortale orgaandonatie*, Utrecht, Van der Wees 1999, 173 – 179.

Bij zulke patiënten kan men meestal geen gebruik meer maken van het hart of de longen omwille van de onderliggende cardiopulmonaire pathologie en omwille van de hartstilstand die het overlijden veroorzaakt. In de praktijk worden van deze donoren de lever, maar zeker de nieren gepreleveerd voor transplantatie. Om de nieren in een zo goed mogelijke staat te houden voor prelevatie bestaat er een techniek waarbij men de nieren onmiddellijk na het overlijden spoelt en koelt door middel van een externe vloeistof. Om deze techniek zo succesvol mogelijk te maken dient reeds vóór het overlijden een katheter ingebracht te worden bij de patiënt. Deze katheter wordt via de liesslagader in het lichaam gebracht. Hij dient geen therapeutisch nut, veroorzaakt ook geen versnelling van het overlijden. In Nederland mag men bij wet zo een katheter inbrengen bij een potentiële orgaandonor.

Nu kan men zich afvragen of hier toch niet de lichamelijke integriteit van de patiënt geschaad wordt. Er wordt namelijk een invasieve techniek gebruikt zonder een therapeutische intentie. Dit kan bij de familie toch nog hoop geven (men 'doet' nog iets!) of een zekere weerstand opwekken.

In Vlaanderen bestaat er geen wetgeving rond deze praktijk. Dat kan bij medici een wettelijke onzekerheid veroorzaken, die zeker het onbehagen dat medici kunnen voelen zal versterken.

1.6.4. De intieme dood?

Sterven is een sociaal en intiem gebeuren, idealiter binnen de kernfamilie. De familie herijkt zich in haar relaties, identificeert zich.⁵⁸ Het traumatische overlijden, dat deels eigen is aan potentiële orgaandonoren, zet op dit familiale gebeuren een tijdsdruk. Het stellen van de vraag tot donatie, of het vragen van de toestemming om met orgaanprelevatie te mogen starten, is een volgende inbreuk op de privacy van de familie en zal dikwijls een teken zijn van een andere context, met een ander tempo.

De meeste mensen hebben een voorstelling rond hun 'ideale levenseinde'. Zij willen rustig sterven, in hun slaap en met zo weinig mogelijk drukte, beweging rond zich. Nu is een traumatisch overlijden op zich al niet rustig. Als er orgaandonatie bij te pas komt wordt zowel het overlijden zelf, als de periode ervoor en erna, beheerst door de medische wereld. Het sterven wordt gemedicaliseerd en getechnologiseerd.⁵⁹

Vanuit mijn eigen professionele ervaring weet ik hoe moeilijk het is om op het moment van overlijden binnen te dringen in de belevingswereld van de naasten. Deze moeilijkheid zit niet enkel in de *gène* die gevoeld kan worden, *gène* die ontstaat door het gevoel van een indringer te zijn. Het moeilijke zit hem ook in het feit dat je als buitenstaander een andere taal spreekt dan de familie. Je kan veel informatie geven maar de ervaring leert dat de informatie die dan gegeven wordt, niet of verkeerd onthouden wordt. Het is belangrijk om te checken en te dubbelchecken, zeker in traumatische situaties, wat familie van een (nog net niet) overledene begrijpt van de gegeven informatie maar ook wat er onthouden wordt en hoe het beeld van de toekomst er uit ziet. Dat geven van informatie kost tijd maar veronderstelt ook een grote betrokkenheid van de informatiegever. Hij zal moeten aftasten wat de familie aan kan, welke informatie er op welke manier en op welk moment gegeven wordt. De arts in kwestie zal een empathisch vermogen moeten hebben om aan te voelen wat er kan en moet gezegd worden.

⁵⁸ G. DEN HARTOGH, *Gift of bijdrage? Over morele aspecten van orgaandonatie*, Den Haag, Rathenau Instituut 2003, 65.

⁵⁹ E. KOMPANJE, *Geven en nemen: de praktijk van postmortale orgaandonatie*, Utrecht, Van der Wees 1999, 221.

2. Praktisch gedeelte

2.1. Het onderzoek

2.1.1. Het onderzoeksonderwerp

Uit het voorgaande mag duidelijk geworden zijn dat Vlaamse artsen die als behandelaar van een potentiële orgaandonor optreden, op twee stoelen tegelijk komen te zitten. Zij moeten enerzijds, na het beste van hun kunnen gegeven te hebben om de patiënt te redden, aan diens naasten duidelijk maken dat de patiënt geen toekomst meer heeft. Bijna tegelijk moeten zij de optie orgaandonatie aankaarten bij de familie. Theoretisch gedacht kunnen de artsen dus in een spanningsveld komen te staan. Dit spanningsveld wil ik aanduiden met een ‘care’ pool en een ‘cure’ pool.

De ‘care’ pool houdt de zorg voor de nabestaanden in. Zij moeten zich het (nakende) einde realiseren. Daarvoor dienen zij informatie te krijgen: informatie over wat er gebeurd is met de patiënt en hoe het komt dat er geen therapeutische of minstens stabiliserende medische mogelijkheden meer zijn. Deze informatie komt bovenop de informatie die zij in de periode vóór de infauste prognose gekregen hebben. Die periode is meestal hectisch en gemedicaliseerd geweest. In deze hectische periode heeft de slecht – nieuwsmededeling tijd nodig om door te dringen. Het gaat niet meer over wat de volgende stap in de behandeling is. Het gaat plotseling over verlies, over het existentiële stuk van het trauma. De technische, fysiologisch georiënteerde informatie valt weg en het gaat over “...wat nu?”. De familie heeft tijd nodig om op dat ‘andere’ informatieniveau te komen.

De behandelende arts zal dus een tempoverandering moeten inbouwen in zijn informatietaak.⁶⁰ Tegelijk dient hij zijn eigen context mee te nemen in de veranderde situatie. Hij moet ook een bepaald empathisch vermogen bezitten om te kunnen voelen wat de familie aan kan: hoe de informatie gegeven moet worden en wat de familie daarvan begrijpt. Het beeld dat de arts heeft van kwaliteit van leven kan anders zijn dan het beeld dat de patiënt heeft en dat de familieleden hebben.

Daarenboven dient de arts misschien het begrip ‘hersendood’ te verduidelijken aan de naasten. Hersendood is niet vrij van dubbelzinnigheden die ook in de medische wereld kunnen bestaan.

De ‘cure’ pool bestaat uit de wetenschap dat er veel organen nodig zijn om aan de stijgende vraag te kunnen tegemoet komen. Elke ‘gemiste’ donor kan voor minstens één wachtende op een orgaantransplantatielijst een gemiste kans op leven of op een gevoelige kwaliteitsverhoging daarvan betekenen. En zelfs als de potentiële donor een effectieve donor wordt is de druk nog niet van de ketel. Dan begint de klok te tikken voor de organen. Hoe sneller de prelevatievoorbereiding kan starten hoe hoger de kans is op kwaliteitsvolle organen en hoe meer organen er van de donor kunnen gebruikt worden.

Erwin Kompanje stelt in zijn boek ‘Geven en nemen’ de kwestie erg duidelijk naar aanleiding van een casus van een NHBD.

“De behandelaars (artsen en verpleegkundigen) hebben de verantwoordelijkheid voor hun patiënt en diens familie om bij het beëindigen van de behandeling zorg te dragen voor goede care, maar hebben

⁶⁰ En informatie over orgaandonatie is zeker nodig. Uit een onderzoek onder 1306 Belgen in 1996 werden na een rondvraag volgende gegevens weerhouden. Het grootste deel van die groep (59,3%) zegt onvoldoende geïnformeerd te zijn over orgaandonatie, 36% zegt ‘voldoende begrip’ te hebben over het begrip. – L. ROELS, M. ROELANTS ET AL., A survey on attitudes to organ donation among three generations in a country with 10 years of presumed consent legislation, in: *Transplantation Proceedings* 29, 1997, 3224-3325. Dit onderzoek kan niet meer als recent beschouwd worden. Ik heb echter geen weet van een soortgelijk onderzoek van recentere datum.

bij de mogelijkheid van orgaanvererving ook de verantwoordelijkheid als de patiënt of diens familie hier om verzoekt zorg te dragen voor een correcte donorbehandeling”.⁶¹

Voelen artsen deze theoretisch bedachte spanning tussen ‘care’ en ‘cure’ en als zij die voelen, hoe gaan zij daarmee om? Dat is het onderwerp van een kwalitatief empirisch gevoerd onderzoek.

2.1.2. Beschrijving van het onderzoek

De methodologie van het onderzoek volgt de richtlijnen die aangehaald worden in de boeken van Baarda et al. en van Lucassen et al.⁶²

Het explorerende onderzoek wordt uitgevoerd via semi- gestructureerde interviews. Deze interviewtechniek gaat uit van een lijst van onderwerpen die aan bod zullen komen. De manier waarop deze onderwerpen aan bod komen hangt af van de onderzoekseenheden, de geïnterviewden. Naargelang de antwoorden wordt dieper op een belevingsaspect van de geïnterviewde ingegaan. De interviews worden zo weinig mogelijk in een bepaalde richting gestuurd door de interviewer.

De gesprekken worden auditief geregistreerd en nadien letterlijk uitgeschreven. Deze ruwe gegevens worden ontdaan van informatie die niet ter zake doet. In een verdere stap worden de kerngegevens (de ‘labels’) geanalyseerd door middel van kernwoorden en –begrippen. Daarna worden de labels onderling vergeleken met elkaar en wordt er naar gelijklopende en van elkaar verschillende gegevens gezocht. Op deze manier wordt geprobeerd om op de onderzoeksvraag een antwoord te geven.

De transcripten worden niet integraal weergegeven in de thesis. Er worden citaten opgenomen waar deze het betoog kunnen verduidelijken of als voorbeelden van bepaalde conclusies. Deze citaten worden in een andere pagina-indeling weergegeven. Zij worden weergegeven in de letterlijke vorm. Dat impliceert dat de spreektaal gehandhaafd wordt en dat fouten tegen de grammatica of dialectismen bewaard worden. De gegevensverwerking gebeurt volledig anoniem. De deelnemers aan de interviews worden nooit bij naam genoemd en hun werkplaatsen worden nergens kenbaar gemaakt. Daarom zijn in de citaten zowel de ziekenhuizen als de ziekenhuisdiensten onherkenbaar gemaakt.

De deelnemers aan de interviews krijgen voorafgaand aan het interview een lijst met ruwe onderzoekstopics. Op die manier weten zij ongeveer waar het gesprek zal over gaan. In hetzelfde bericht wordt hun gemeld dat het interview auditief wordt vastgelegd en dat zij, voor de start ervan, een informed consent ter ondertekening voorgelegd krijgen. Die informed consent garandeert de anonimiteit van de deelnemer. De informed consent is opgenomen in bijlage.

De keuze voor een kwalitatief empirisch onderzoek wordt gemotiveerd door de aard van het onderzoeksonderwerp. Artsen worden bevraagd naar hun ervaringen en

⁶¹E. KOMPANJE, *Geven en nemen: de praktijk van postmortale orgaandonatie*, Utrecht, Van der Wees 199, 231. Deze uitspraak is gerelateerd aan de Nederlandse ‘Opting In’ situatie waar Kompanje een geregistreerde donatievraag veronderstelt of een door de familie gegeven toestemming tot donatie. In België, waar iedereen verondersteld wordt geen bezwaar te hebben tegen orgaandonatie als dat bezwaar niet centraal geregistreerd is, kan deze wettelijke mogelijkheid de arts bijkomend belasten. Zal hij de wettelijke donatiemogelijkheid volgen en de familie daarover informeren? Of zal hij toch de instemming en de toestemming van de familie vragen en zijn handelen van het antwoord op deze vraag laten afhangen?

⁶²D.B. BAARDA, M.P.M. DE GOEDE, J. THEUNISSEN, *Basisboek Kwalitatief onderzoek. Handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek*, Groningen/Houten, Wolters- Noordhoff bv, 2005; P.L.B.J. LUCASSEN, T.C.OLDE HARTMAN (red.), *Kwalitatief onderzoek. Praktische methoden voor de medische praktijk*, Houten, Bohn Stafleu van Loghum, 2007.

meningen over orgaandonatie. Nadien worden deze meningen en ervaringen met elkaar vergeleken en wordt er gezocht naar overeenkomsten en verschillen. Op deze manier wordt de nog vage hypothese in de praktijk geëxploreerd en verder scherper gesteld.⁶³ Tijdens de gegevensverzameling kunnen de onderzoekstopics per situatie uitgediept worden. De vragen worden per individueel interview bijgesteld in formulering en in timing. Dit semi- gestructureerde interview is nodig omdat er uit de theorie wel een vermoeden is van hoe de respondenten zullen antwoorden maar geen zekerheid dat alle antwoorden kunnen voorspeld worden.⁶⁴

De antwoorden worden eerst open gecodeerd. Er worden overeenkomsten in de antwoorden gezocht en deze antwoorden worden samengebracht. Er wordt in de eerste analysestap dus gezocht naar overeenkomende kernwoorden en –begrippen.⁶⁵ Na deze eerste stap worden de antwoorden axiaal gecodeerd. In dit onderzoek wil dat zeggen dat de antwoorden inhoudelijk met elkaar vergeleken worden op een tweede niveau. De tekstdelen worden dan met elkaar vergeleken in overeenkomende of verschillende ervaringen en/of meningen wat de kernwoorden of –begrippen aangaat. Op deze manier wordt dan verkend of de hypothese klopt en of zij verder scherper gesteld kan worden.⁶⁶

De geïnterviewden zijn allen artsen. Zij werken op ofwel de spoedeisende afdeling, op de Intensive Care Unit of op andere acute traumadiensten.

Er werden artsen uit universitaire ziekenhuizen bevestigd en artsen uit regionale ziekenhuizen. Het verschil is gemaakt om te onderzoeken of er een invloed is van de aanwezigheid van een transplantatiecentrum in het ziekenhuis waar de arts werkt. Deze transplantatiecentra bevinden zich in de universitaire ziekenhuizen. Van elk soort ziekenhuis zijn er drie meegenomen in het onderzoek.

In totaal zijn er twaalf artsen, twee vrouwen en tien mannen, bevestigd. De gemiddelde duur van de gesprekken was vijf en veertig minuten. De artsen konden een transcript van het volledige interview krijgen als zij dat wensten. Eén arts heeft van deze mogelijkheid gebruik gemaakt.

De onderwerpen van het interview zijn een korte persoonlijke situering van de artsen en de wijze waarop zij in contact staan met de patiënt en de naasten. Nadien wordt gevraagd hoe de artsen communiceren met de naasten: zowel het gesprek van het overlijden als de communicatie over orgaandonatie komen aan bod. Tijdens het bevestigen van deze topics wordt verder gepeild naar de beleving van de artsen tijdens de contacten met de naasten. Deze belevingsitems gaan over eigen gevoelens bij orgaandonatie en hersendood en de manier waarop deze informatie naar de naasten gecommuniceerd wordt. Ook het persoonlijke aanvoelen wat betreft het verschil tussen HBD en NHBD wordt bevestigd, met daaraan gekoppeld de manier van communicatie naar de naasten.

Het omgaan met tijdsdruk wordt ook in de gesprekken aangeraakt en de communicatie met andere hulpverleners die met de donatie of de transplantatie te maken hebben. Tenslotte wordt bij de geïnterviewde artsen nagevraagd of zij specifieke opleidingen gehad hebben in verband met communicatie en orgaandonatie, hun waardering van deze trainingen en er wordt hen gevraagd naar alternatieven.

⁶³ D.B. BAARDA, M.P.M. DE GOEDE, J. THEUNISSEN, *Basisboek Kwalitatief onderzoek. Handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek*, Groningen/Houten, Wolters- Noordhoff bv, 2005, 91 – 101.

⁶⁴ P.L.B.J. LUCASSEN, T.C.OLDE HARTMAN (RED.), *Kwalitatief onderzoek. Praktische methoden voor de medische praktijk*, Houten, Bohn Stafleu van Loghum, 2007, 43.

⁶⁵ ID., 89 – 90.

⁶⁶ D.B. BAARDA, M.P.M. DE GOEDE, J. THEUNISSEN, *Basisboek Kwalitatief onderzoek. Handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek*, Groningen/Houten, Wolters- Noordhoff bv, 2005, 318 e.v.

2.1.3. De bevraging van de ‘care’ pool en de ‘cure’ pool

De manier waarop de artsen omgaan met theoretisch bedachte ‘care’ pool wordt bevraged via de volgende topics.

Er wordt nagegaan op welke manier de artsen informatie geven aan de familie over het overlijden van de patiënt en over het begrip orgaandonatie. In de bevraging van deze topics wordt ook gepolst naar hun ervaren van een omslagpunt in hun eigen professionaliteit: een omslagpunt dat te maken heeft met het stoppen van levensbehoudend denken en het aanvangen van orgaanpreserverend handelen. Hier ligt ten dele de effectieve bevraging van het theoretisch bedachte spanningsveld tussen care en cure.

Een ander bevragingstopic dat kan gesitueerd worden in de care voor familie en naasten is de plaats waar de bovenvermelde gesprekken plaats vinden en de manier waarop deze gesprekken aangepakt worden. Nadien wordt bevraged hoe artsen en/of ziekenhuizen zorg dragen voor de familie, na het overlijden en de orgaanpreservatie.

Vervolgens wordt bevraged in hoeverre de wens van de familie gerespecteerd wordt in vergelijking met de wettelijke mogelijkheden die artsen in Vlaanderen hebben.

Hierbij wordt ook de persoonlijke integriteit van de potentiële orgaandonor in het verhaal betrokken.

Deze laatste onderzoekstopics slaan ten dele op de theoretisch bedachte ‘cure’ pool. De ‘cure’ pool als verzameling van de zorg voor de goede conditie van de te preleveren organen wordt bevraged via het topic onderhoud van de organen. Hierbij wordt steeds de spanning met de ‘care’ pool spontaan aangeraakt door de bevragede artsen. Om deze spanning uit te diepen wordt hier het respect voor de lichamelijke integriteit van de donor (de overledene!) tegenover de zorg voor de organen afgezet. Hier wordt deels duidelijk hoe artsen met het theoretisch bedachte spanningsveld tussen ‘care’ en ‘cure’ omgaan.

Tenslotte wordt, schijnbaar een beetje los van de onderzoeksvraag, gepolst naar hoe artsen geleerd hebben om met zulke communicatie om te gaan. Het geeft toch enigszins een beeld van de discrepantie tussen wat Eurotransplant wil bereiken en hoe deze inspanningen (in de vorm van communicatietrainingen) onthaald worden door de bevragede artsen.

2.2. De onderzoeksresultaten

De bevraging van de ‘care’ pool en de ‘cure’ pool wordt in de neerslag van de onderzoeksresultaten behouden. Op het einde van elk onderdeel wordt een korte bespreking ervan gegeven, met een verwijzing naar het theoretische gedeelte van de thesis en met een vergelijking met de onderzoekshypothese.

2.2.1. De gegeven informatie en het kantelmoment van therapeut naar vrager om organen

Welke informatie geven artsen aan familieleden wat betreft het concept hersendood en orgaandonatie? En op welke manier geven ze die informatie? Wat zijn hun ervaringen hiermee en hoe beleven ze deze concepten zelf?

Wat opvalt bij de bevraging is dat het concept hersendood bij de geïnterviewden soms wat kunstmatig blijft in de beleving. Bijna alle artsen interpreteren hersendood vanuit een puur biologisch standpunt en verklaren dat ook op die manier aan de familie van de patiënt. De aarzeling bij de antwoorden is opvallend en het doorvragen naar enige gevoelens van kunstmatigheid en dubbelzinnigheid van het begrip wordt niet duidelijk beantwoord.

“Het is een grijze zone. Maar de meeste mensen snappen dat wel. De meeste mensen snappen ook de vegetatieve status, dat er geen

hersenfunctie is maar dat het lichaam nog wel functioneert. Dat er een onderbreking is tussen de functies cerebraal en de vitale organen.”

“Ik zeg dat het lichaam niet meer gestuurd wordt door de hersenen, dat de hersenen geen sturing meer geven en dat, als wij de beademingsmachine stopzetten (dat is ook een deel van onze diagnosestelling van hersendood, dat wij een apnoetest doen) dat de patiënt niet meer ademt en dat, als er geen zuurstof meer wordt opgenomen, het hart ook zal stoppen met kloppen. En dat het lichaam, dat de organen soms nog enkele dagen kunnen doorwerken als we met onze medicatie en onze beademing bezig blijven. En dat, ik denk dat de meeste mensen dat toch wel min of meer begrijpen en soms heeft men er dieper over nagedacht of over gelezen.”

“Het blijft iets kunstmatigs hebben, zeker en vast. Maar ik probeer dan altijd de nadruk te leggen op de onomkeerbaarheid van het proces hersendood.”

Het hersendoodconcept stoelt in beginsel op klinische observatie⁶⁷ maar de meeste artsen gebruiken technische diagnosemiddelen om zeker te zijn van de hersendood en om de familie ook op die manier nadere informatie te geven. Zo wordt zeker de angiografie⁶⁸ van de cervicale slagaders als onomstootbaar bewijsmiddel gebruikt om aan te tonen dat de hersenen geen bloedvoorziening meer hebben en dus definitief afgestorven zijn.

“Bij de helft of driekwart van de patiënten doen wij een viervaten angiografie. Daarmee kunnen we echt documenteren dat er geen bloed meer naar de hersenen gaat. Daar is niet veel discussie over mogelijk.”

“De dag van vandaag hebben we totaal geen test nodig, dat is duidelijk. Het is een klinische bevinding. Er moeten drie artsen de dood bevestigen en bon, dat gebeurt sowieso. Laat ons zeggen, weer gezien we in een situatie zitten waar we tijd hebben⁶⁹ zou ik zeggen dat we meer dan negentig percent van de patiënten, als we niet spreken van een serieuze bloeding maar al de andere, de reanimatie, de ischemische CVA, de gewone CVA, gaan we meestal om te documenteren een technisch onderzoek instellen.”

Enkele artsen alluderen op het feit dat de hersenen nodig zijn om van een persoon te kunnen spreken. Zij spreken van een levenskwaliteit die niet enkel door biologische processen bepaald wordt.

“Ik denk, omdat ik zelf voor zo’n zaken nogal cerebraal ben ingesteld dat voor mij...Ik leg dat ook zo uit, ik ben daar heel eerlijk in. Ik zeg aan de mensen ook dat dat mijn mening is en dat een andere mening voor mij geen probleem is. Mijn mening wat iemand tot een mens maakt is de mogelijkheid tot contact met de omgeving, tot uitwisselen van informatie, gevoelens. Dat kan heel summier zijn. Ik zeg niet dat iemand met een CVA die niet meer kan praten maar zijn naasten nog wel herkent, dat dat geen mens is hé. Maar ge moet, voor mij, voor een waardevol menselijk leven, moet je een minimum aan contact met de buitenwereld hebben. Je kunt blind zijn, zelfs blind en doof zijn maar je

⁶⁷ De Harvardcriteria: zie punt 1.6.2.

⁶⁸ Een radiologisch onderzoek waar, na inspuiting van een contrastmiddel in de slagaders die de nekslagaders van bloed voorzien, duidelijk gemaakt kan worden of er nog bloed naar de hersenen vloeit.

⁶⁹ Deze arts heeft het over de Heart Beating Donoren.

moet nog kunnen voelen en bewust zijn en nog kunnen reageren. Het is heel individueel te bekijken maar het is dus, ik maak het misschien ook zwart wit maar om op uw zwart witte vraag te antwoorden: ik vind dat je een minimum aan bewustzijn en van mogelijkheid tot uitwisseling met de omgeving nodig hebt om van een menswaardig leven te kunnen praten.”
“...maar voor de hersenen hebben we geen substituuat. Dus hetgeen u uniek maakt, hetgeen de persoonlijkheid, ... Zonder hersenen is er geen leven...
...maar er wordt wel een beeld geschetst van een patiënt waarvan de hersenfunctie die we dan ook omschrijven als zijnde de belangrijkste functie, waar we zeggen “zonder hersenen is er geen leven...”

Slechts een paar artsen geven aan dat ze zelf wat moeite hebben met het concept hersendood, en dat ze zijn er zich bewust van dat het voor de familie niet gemakkelijk te begrijpen is.

“Ik vind zelf - als mens en minder als medicus - het concept wat kunstmatig en niet zo perfect te begrijpen.”

“Maar het is onvoldoende gekend denk ik. Ik leg het meestal uit dat er niks van, dat uw hersenen zuurstof nodig hebben en dat zuurstof via het bloed in de hersenen komt en dat dat bloed er niet meer komt en dat dus de hersenen niet meer werken. Dat het hart nog wel blijft kloppen omdat dat autonoom werkt maar dat, op een gegeven ogenblik, dat ook gaat stoppen. Dat is heel belangrijk heb ik de indruk, dat je aan die minderheid die het niet goed begrijpen, uitlegt dat ook al zet je de machine niet uit, hij toch gaat doodgaan. Dat is soms een bekommerdheid die ze soms niet kunnen uiten hoor. Maar dat voel ik. Als je uitlegt dat de rest gaat volgen maar dat dat een kwestie van tijd is, dat dit een artificiële toestand is dan. Maar het is moeilijk uit te leggen als daar een warm lichaam ligt met een ademhaling, een hartslag, een saturatie..”

“V: hebt u de indruk dat de mensen het concept hersendood begrijpen?”

A: dat is iets heel moeilijk om uit te leggen (.....). Dan denk je “ze hebben het begrepen, het concept is doorgekomen”. Ik zie de mensen ook terug, enkele maanden nadien. En dan heb ik al dikwijls naar mijn hoofd gepakt en gedacht “verdorie, ik heb hier nu zo veel tijd ingestoken, om uit te leggen en met tekeningetjes erbij enzovoort en ik heb echt het idee gehad dat die mensen het gesnapt hadden” en dan blijkt dat twee maand later ze er niks van begrepen hebben.”

De meeste artsen gewagen van een kantelmoment. Op het ogenblik dat de hersendood gemeld en verklaard is aan de familie, worden zij vrager om organen. Dit kantelmoment komt dus duidelijk pas ná de melding van de hersendood. Tot de volledige zekerheid daarvan niet vast staat, blijft de arts therapeutisch denken voor de patiënt, gaat hij voor alle mogelijkheden om het leven te bewaren. Hierin zijn alle artsen erg duidelijk en stellig. Er is geen twijfel te bespeuren, geen moment van aarzeling in het antwoorden op de vraag wanneer de levensbewarende handelingen gestopt worden en de conservering van de organen in de potentiële donor start.

“...absoluut en wij zijn zo cowboy durf ik zeggen dat we gaan voor het leven. Een patiënt komt binnen en per definitie is dat geen donor. Per definitie ken ik hem niet, ze komen naar (de ziekenhuisdienst) zonder dossier, we hebben iemand met grote problemen. Ondanks leeftijd of wat

we potentieel zouden horen gaan we door tot een diagnose. Hebben we een diagnose met een zeer infauste prognose, laat ons nemen de fameuze intracranieële bloeding die een immens probleem is dan hebben we totaal geen problemen... om te zeggen “OK, DNR⁷⁰ en we weten dat het niet goed gaat, daarin investeren we niet meer” en dan oh, organen. Dan komt die piste. Dat gebeurt zeker bewust maar zeker niet zo maar, wel op basis van serieuze argumenten.”

“En zelf voel je dat ook wel, dat je er toch een beetje anders tegenaan kijkt. Die klik moet je toch wel maken. Ik ben nu wel vrij gemotiveerd om organen, om de donatieprocedure uit te voeren dus ik zal daar wel op letten maar je kijkt anders tegen die patiënten aan.”

“V: u kunt heel duidelijk de klik maken van “ik ben therapeut voor die patiënt” naar “advocaat van de acceptoren en ik ga voor zo veel mogelijk acceptoren”.

A: ja, en dat is op het moment dat de familie het u zegt. Als de familie zegt van, en nu spreken we over NHB, de familie zegt “neen” en ik gebruik dezelfde argumenten als bij de HB. Als de familie toegeeft dan maak ik inderdaad de klik en ben ik meer daarmee bezig dan met iets anders. Maar de familie moet de klik ook maken. Als de familie zegt “neen” en ze blijven daarbij dan krijgen zij van mij ook de volledige steun.”

Sommige artsen relativeren het beeld van de alles kunnende levensredder die volledig voor het leven gaat terwijl dat idee wel bij alle geïnterviewden in het hoofd speelt: men kan niet iedereen redden en soms weet men dat men geen ‘kwaliteit van menselijk leven’⁷¹ meer kan garanderen.

“Ik zie steeds - niet alleen in situaties van orgaandonatie – een dubbel luik in het werk van een intensive care arts. Naast de aandacht voor het leven en alle inspanningen om dat leven te bewaren en te verbeteren dient de arts op intensive care ook om te gaan met de dood, met het einde van het leven. Daar dient, zeker naar familie en naasten, aandacht voor te zijn. Daar dient ook tijd, in de vorm van geprekstijd, aan gespendeerd te worden. De vraag naar orgaandonatie kadert binnen deze begeleidingstijd en is dus een stuk van het werk.”

“Ik zou voor mijzelf het beeld van levensredder wat willen relativeren. Natuurlijk gaan we altijd voluit. Maar als je weet dat de hersenen zwaar beschadigd zijn dan verander ik toch wel wat van visie. Het heeft geen zin om voluit te gaan bij iemand waarvan je weet dat hij er niet gaat doorkomen. En dan ga je naar het conservatieve, het lichaam in goede conditie houden. Het conserveren, laat ik het zo zeggen...”

...Als je zo iemand binnen krijgt dan weet je dat die zwaar beschadigd is en dan probeer je te weten “is dit leefbaar of niet, is die schade haalbaar of niet” en als je in de gaten krijgt dat die schade toch wel erg groot is dan vraag je je af “waar ben ik mee bezig? Ga ik iemand aan de maatschappij toevertrouwen die vegetatief is, die niets meer kan? Is dat voor de familie een cadeau of niet?” En dan gaat mijn denkpatroon toch wel wijzigen. Dan ga ik denken “wat is het beste voor de patiënt zelf, wat

⁷⁰ ‘Do Not Resuscitate’: een code die aan patiënten gegeven wordt die niet meer geranimeerd zullen worden.

⁷¹ Hoe men kwaliteit van menselijk leven moet of mag definiëren is een kwestie die hier niet besproken wordt. Dat wil echter niet zeggen dat er geen bespreking aan gewijd mag worden.

is het beste voor de familie?” Maar dan zit bij mij nog niet in het achterhoofd “ik kan zoveel organen gaan preleveren”. Eerst de patiënt en de familie.”

Eén arts stelt het nog wat duidelijker. Hij wordt vertegenwoordiger van de receptoren, van die patiënten die wachten op een orgaan.

“Ik zeg dat soms ook tegen de mensen “hier zijn we niet voor opgeleid, dat is voor ons geen prettig gesprek. Wij zijn opgeleid om mensen te redden, beter te maken en terug te geven aan hun familie en nu zit ik hier als vertegenwoordiger van mensen die zwaar ziek zijn en die een orgaan nodig hebben”. Dat is een heel andere situatie.”

Bijna alle artsen zien het als hún taak om het gesprek rond hersendood te voeren en om nadien de informatie over orgaandonatie te geven en de toestemmingsvraag te stellen. Zij vinden het relationele aspect, het feit dat zij de familie al kennen en dat de familie hen kent, primeren op de voordelen van een nieuwe deelnemer aan het gesprek die als vertegenwoordiger van de orgaanreceptoren optreedt. Zo een persoon kan ook een voordeel betekenen en wel in het duidelijk aflijnen van de therapeutische situatie en de orgaanpreserverende handelingen maar de meeste artsen denken dat zo een nieuwe deelnemer eerder als een indringer zal ervaren worden door de familie.

“Ik heb daar absoluut geen probleem mee. Ik vind net dat de behandelend arts de vraag naar donatie moet stellen omdat er dat contact is met de familie.”

“V: zou het voor u gemakkelijker zijn om na het gesprek over hersendood of NHB, een bijkomende persoon aan tafel te krijgen die dan als vertegenwoordiger van de acceptoren de donatievraag stelt?

A: de donatievraag is ook mijn verantwoordelijkheid. Ik denk, de familie, als zijnde op dat moment vertrouwenspersoon, dat is mijn job. Het kan niet zijn van “we hebben mekaar een dag of drie vier gezien, hij is dood, ik moet u iemand voorstellen, dat is (...), de coördinator”.

Het overgrote deel van de geïnterviewde artsen werkt in ziekenhuizen waar bijna uitsluitend Heart Beating Donoren als potentiële donor beschouwd worden. Zij denken dat de informatie over orgaandonatie bij Non Heart Beating Donoren moeilijker zal liggen dan bij de HBD. De reden daarvoor is dat het gesprek over orgaandonatie bij NHBD gevoerd wordt terwijl de patiënt nog daadwerkelijk leeft, nog hersenfunctie en hartfunctie heeft.

“A: Ik denk dat we met de NHB – procedure, waarom is dat zo moeilijk, in mijn beleving, omdat je wil voorkomen dat er een negatieve sfeer rond komt. Dat iemand in het ziekenhuis, in het behandelingsteam of buiten ons team, denkt dat de beslissing niet weloverwogen is genomen en niet gestoeld is op exacte zaken. Dus in die zin zijn we zeer op onze qui vive en zijn we zeer restrictief bijna, om dergelijke procedure voor te stellen.

V: Omdat je ook een beetje in de grijze zone zit?

A: Ja, nee. Het is heel duidelijk omschreven. Er zijn duidelijke criteria voor, een protocol, we doen dat in team. Er moeten verschillende behandelaars bij betrokken zijn en één expert niet-behandelaar dus ik denk dat we ons goed staven. Dat is toch een in die zin wat grijze zone omdat dat toch minder bekend is bij iedereen en daardoor kan daar een verkeerde indruk ontstaan denk ik.”

In het ziekenhuis waar momenteel al vrij veel NHBD meegenomen worden in de donorpool blijkt echter dat daar de HBD- procedure als meer belastend ervaren wordt.

“Hetgeen het moeilijkste is zijn de HBD. Omwille van de urgentiegraad van de zaak. Van het snel opeenvolgen van ernstige beslissingen, van het snel diagnosticeren van de hersendood en dan te moeten overgaan tot prelevatie. De tijdsdruk is veel groter. Terwijl een NHBD, je kunt dat bij wijze van spreken plannen, tot in het operatiekwartier. De HBD zijn qua emotionele stress het meest stringente, het meest veeleisend. Je hebt weinig marge. Als je fouten maakt naar communicatie dan keert dat zich tegen u.”

Na de melding van hersendood vraagt de familie dikwijls wat er nog kan gebeuren of wat er moet gebeuren. Deze vraag grijpen artsen aan om de verdere opties te bespreken. Soms wordt de vraag niet expliciet gesteld door de familie en zal de arts zelf het verdere traject van de patiënt moeten aanbrengen.

“Dan gaan ze vragen “maar wat gaat ge dan doen? Je kunt hem zo toch niet laten liggen?” en dan zal ik zeggen “er zijn twee mogelijkheden, twee trajecten”. En dan leg ik dat uit. Dan zeg ik: “ofwel trekken we gewoon de stekker uit, dan stoppen wij de behandeling omdat ze zinloos is en het is ons verboden, het is niet ethisch om zinloze behandelingen te doen. En een andere mogelijkheid is die van orgaandonatie.””

“De familie vraagt meestal “wat kunnen we doen?” en dan zeg ik ofwel stoppen ofwel orgaandonatie...”

“...ja het is eerst het verdriet en dan ga je nog eens terug en dan zeg je “ja, het gaat toch wel echt slecht, we overwegen om een donorprocedure op te starten want... en dan is het voor jullie misschien wat minder zinloos om hem af te geven” en die zeggen “waar moeten we tekenen?””

De informatie die over de orgaandonatie gegeven wordt is vrij summier. Er wordt aan de familie duidelijk gemaakt dat er nog enkele technische handelingen bij de potentiële donor moeten gesteld worden en dat er dan moet gewacht worden op groen licht van de transplantatiecoördinatoren of –teams. Er wordt duidelijk gemaakt dat de bestemming van de organen bepaald wordt door Eurotransplant en dat volledige anonimiteit, zowel wat de donor betreft als wat de receptor aangaat, gegarandeerd wordt.

“...dat dan, als de procedure gestart wordt, er onderzoeken komen. Ik leg uit waarom die onderzoeken moeten gebeuren. Dat men dan begint te zoeken naar mogelijke acceptoren en dat dat dan ook allemaal moet georganiseerd worden in andere ziekenhuizen, dat men daar alles klaar moet zetten. Dat er inderdaad wel gezegd wordt dat een orgaan naar een ander land is gegaan, naar een bepaalde patiënt met een bepaalde leeftijd maar dat de mensen niet meer te weten kunnen komen, dat dat ook zo geregeld is, zo hoort. En als de mensen dat horen begrijpen ze ook dat dat zo hoort.”

“Waar de organen naartoe gaan dat mogen we dus absoluut niet zeggen. Op het moment zelf weten we ook niet waar alles naartoe zal gaan.”

Soms wordt een ‘omweg’ gebruikt om de kwestie orgaandonatie ter sprake te brengen:

“En een andere mogelijkheid is die van orgaandonatie.” En dan, mijn eerste vraag is meestal “heeft u mensen in de familie die gedialyseerd worden?”. Dat is zo de eerste invalshoek. Omdat dat een vrij frequente ziekte is en de meeste mensen kennen iemand die drie maal per week

naar de dialyse moet. En de meeste mensen denken dan dialyse, dan denken ze aan nieren en dan denken ze aan transplantatie. Dat is zo een beetje de invalshoek omdat dat ook het meest gekende is.”

Af en toe geeft een arts de familie de zekerheid dat de organen ‘goed’ zullen gebruikt worden.

“Misschien een kleine aanvulling: het komt weinig voor maar als families vragen of een orgaan toch zeker bij een ‘goede’ persoon terecht komt (vb. lever voor een alcoholicus) antwoord ik steeds dat er organen tekort zijn en dat er mensen sterven op de wachtlijst. Daarom doet Eurotransplant zijn uiterste best de organen te geven aan de mensen die er de beste kansen mee hebben, dat wil zeggen mensen die hun leven op de nodige manieren willen en kunnen veranderen om hun nieuw orgaan zo respectvol mogelijk te behandelen.”

De zorg voor de familie en de bezorgdheid voor de familie komen duidelijk naar boven. De artsen trachten ernaar dat de familie zich duidelijk realiseert dat hun naaste wel degelijk is overleden. Deze betrachting kan geïnterpreteerd worden als de eerste stap in de rouwarbeid die families te zetten hebben: de realiteit van het verlies onder ogen zien.⁷² Zij kan ook gezien worden als de eerste stap in de donatieprocedure, een eerste stap die gekenmerkt wordt door het laten beseffen van de familie dat ze hun naaste niet ‘levend’ achter laten voor een eventuele orgaanpreservatie. Bij deze eerste stap hoort ook het uitvoerig documenteren van de hersendood. Ondanks het geloof van de meeste bevroegde artsen dat de klinische observatiecriteria die de Harvardcommissie heeft opgesteld voldoende zijn om de hersendood als bewezen te weten, worden in de meeste situaties nog technische onderzoeken gedaan. Deze onderzoeken worden enerzijds gebruikt om aan de familie het concept hersendood nog duidelijker te maken. Anderzijds zou deze extra back – up ook kunnen wijzen op de ongemakkelijkheid die veel artsen toch, zij het genuanceerd en bedekt, blijven etaleren bij de hersendood. Hier zal voornamelijk de angst voor een fout geïnterpreteerde klinische observatie meespelen. Het kan namelijk niet zijn dat een patiënt gedood wordt door orgaanprelevatie.⁷³

De bezorgdheid voor de familie komt ook naar boven in het ervaren van het kantelmoment van arts-therapeut naar arts-vrager. De donatievraag wordt enkel aangeraakt als de familie, maar ook de arts, ervoor klaar is. Dat moment wordt door de artsen omschreven als het moment waar zij er quasi zeker van zijn dat zij alles voor de patiënt gedaan hebben wat zij onder de concrete omstandigheden kunnen doen. Pas dan kan de arts overtuigd de ‘klik’ maken naar het vragen van organen.

Deze positieverandering zal de arts ook omwille van zijn eigen deontologie pas aannemen als hij weet dat verder kwalitatief aanvaardbaar leven niet meer kan behaald worden in de concrete situatie. De arts zal namelijk eerst altijd de Hippocratische prudentia, het principe van beneficence of de keuze van het meest wenselijk menselijke nastreven.

⁷² Zie punt 1.4. voor de vier rouwtaken die William Worden geformuleerd heeft.

⁷³ Op een ietwat onorthodoxe manier verder denkend kan men ook bedenken dat geloof blijkbaar in de wetenschap wel aanwezig is maar toch geen wetenschap is. Het zou een boeiende onderzoeksvraag zijn om na te gaan in hoeverre artsen geloof hechten aan algemeen aanvaarde paradigma's zoals ook hersendood een paradigma is.

2.2.2. Het kiezen van plaats en tijd

Alle artsen zijn het er over eens: een slecht nieuwsgesprek over de hersendood en een overleg met de familie met betrekking tot verdere behandeling, orgaandonatie, enzovoort, doe je niet aan het bed van de patiënt. De artsen zoeken daarvoor een plaats waar ze rustig kunnen zitten bij, en praten met de familie.

“Ik probeer dat te doen buiten de aanwezigheid van de patiënt. Je ziet zelf dat we heel weinig ruimte praktisch ter beschikking hebben. Ik probeer dan om in de vergaderzaal te gaan zitten, in een bureel boven of in de wachtzaal die we kunnen afsluiten.”

“Ik probeer dat te doen waar de patiënt niet bij is. Soms lukt dat niet omdat de familie van geen wijken wil weten en dan moet ik het natuurlijk wel bedside doen.”

Deze artsen voelen bij de familie een zekere terughoudendheid om alles te bespreken in aanwezigheid van een patiënt die meestal onbewust lijkt. De familie heeft toch het gevoel dat de patiënt iets kan horen, weet dat het over hem gaat. Men kan hier tegenin brengen dat de patiënt recht heeft op de informatie die de familie te horen krijgt. Dat zullen de meeste artsen ook beamen maar op dat moment wordt de zorg voor de familie, uitgedrukt in het kiezen voor een plaats waar zij zich niet geremd voelt in het uiten van gevoelens en het stellen van vragen, belangrijker geacht dan het recht van de patiënt op alle mogelijke informatie.

Eén arts zal niet te veel proberen om de familie van het bed van de patiënt weg te krijgen. Hij gebruikt deze plaats net als een bewijs van zijn overtuiging dat een hersendode wel echt is overleden, dat hij dus ook geen zintuiglijke functies meer heeft.

“In die zin is het voor mij gemakkelijker. De mensen vragen zich soms af “hoort hij nog iets?” en dan kan ik zeggen “ik zou zo een gesprek niet aan het bed voeren als ik zou denken dat de patiënt nog zou horen”. Mij gaat het meer om de reactie van de familie op de aanwezigheid van de patiënt dan de patiënt zelf. Daar heb ik op zich geen probleem mee.”

Er speelt op intensieve zorgafdelingen nog een ander aspect, namelijk de privacy, of eerder het gebrek aan privacy. Sommige ICU's, maar ook spoedgevallenafdelingen zijn nog ingedeeld als een grote zaal waar enkel een gordijn de afscherming tussen de patiëntenbedden vormt.

“Daarnaast, als het gaat over kritieke zaken die ze dan, als het echt gaat over... Dan proberen we dat niet bedside te doen. Ik weet niet of u hier op intensieve geweest bent. Die zijn nogal klein en zeer gecondenseerd. Dat betekent dat ge eigenlijk, als u praat met iemand bedside, dat het andere bezoek, daarnaast, kan meeluisteren als ze geïnteresseerd zijn. Voor echte gesprekken die verder gaan dan het louter informeren, introduceren, dan nemen we de mensen mee naar de fauteuils die daar staan of naar de bibliotheek.”

De artsen die op de Intensive Care Units werken laten duidelijk horen dat hun relatie met de familie, hoe kort deze ook mag zijn, hen helpt om te kunnen inschatten hoe ze het gesprek rond de hersendood best kunnen aanpakken. Dat gesprek is namelijk niet het eerste gesprek met de familie. De voorgaande gesprekken waren informatieve gesprekken rond de pathologie en de behandelingstrategieën. In die gesprekken voelen artsen aan welk soort informatie er door de familie op welke manier verwerkt wordt. Als dan het gesprek over hersendood en orgaandonatie gevoerd moet worden hebben de artsen al een bepaald beeld hoe ze dat gaan aanpakken.

De familie is door de historiciteit van de situatie dikwijls ook al voorbereid op het slechte nieuws.

“Dikwijls is dat al niet het eerste gesprek, zijn daar al een aantal gesprekken aan vooraf gegaan waarin geschetst wordt dat het een bijzonder moeizame procedure is, dat de vooruitzichten bijzonder slecht zijn...”

“Dat is natuurlijk iets dat, je groeit er meestal naartoe. Die patiënten verzorg je meestal reeds een bepaalde tijd en we spreken de familieleden al verschillende keren en het evolueert een beetje.”

Alle bevroegde artsen zijn ook over het volgende unaniem: het bericht van de hersendood en de informatie over mogelijke orgaandonatie kunnen best niet in hetzelfde gesprek aan bod komen. Er is, in de ideale situatie, zeker nood aan twee totaal aparte gesprekken. Het onderscheid tussen de twee gesprekken wordt door de artsen geëxpliciteerd op een duidelijke manier. Ze verlaten de gespreksruimte nadat zij aan de familie het bericht van hersendood en de nodige informatie over hersendood gegeven hebben. Zij komen pas terug in het gesprek binnen als de familie dat aangeeft. Dan pas wordt bekeken wat de opties voor deze hersendode patiënt zijn en wordt het onderwerp orgaandonatie aangesneden.

Als de familie zelf in het gesprek over hersendood al het onderwerp orgaandonatie ter sprake brengt, wordt er wel op ingegaan. Als er erg weinig tijd is om het onderwerp orgaandonatie op tafel te brengen wordt het soms in het gesprek over hersendood meegenomen. Maar in al deze situaties, die van de als ideaal aangevoelde communicatiemanier afwijken, proberen artsen toch nog een scheiding tussen de twee onderwerpen aan te brengen, in de zin van een stilteperiode.

“Wij hebben de gewoonte om dit in twee gesprekken te doen. Vooreerst gaan we het slechte nieuws brengen, de tijd geven en in een tweede tijd pas over orgaandonatie spreken.”

“Als ik in het overlijdensgesprek voel dat de familie een tweede gesprek niet aankan, als er intuïtief een gevoel is van ‘geen tweede gesprek’ wordt de donatievraag in het overlijdensgesprek gesteld, maar ook dan probeer ik een soort kunstmatige onderverdeling aan te brengen in het gesprek door stilte te laten vallen en alle vragen aangaande de hersendood zelf eerst te behandelen.”

V: U probeert daar twee totaal verschillende gesprekken van te maken?

A: Totaal verschillend, ja. Totaal aparte gesprekken tenzij mensen spontaan, in het eerste gesprek naar orgaandonatie gaan. Wat meer en meer gebeurt uiteindelijk. Dat maakt het voor ons veel gemakkelijker omdat ze een standpunt daarrond hebben meestal. Maar onze eerste attitude is toch: apart.”

Het belang van het onderscheid wordt door de artsen verklaard door twee motivaties. Enerzijds willen zij de familie de kans geven om zich het overlijden van de patiënt ten volle te realiseren. Anderzijds willen zij vermijden dat er ook maar een zweem van interferentie bestaat: orgaandonatie mag nooit interfereren met de behandeling van de patiënt, hoe slecht diens prognose ook is. Dit onderscheid is niet alleen voor de familie cruciaal. Het is ook voor de artsen een manier om ervan overtuigd te zijn dat zij allereerst voor de patiënt gaan en pas als dat niet meer lukt, voor de organen van de potentiële donor.

“...dus ik doe het gesprek meestal in stukken en ik probeer hen heel goed uit te leggen dat de beslissing tot het preleveren van de organen genomen

is na.... Nu, eerlijk is eerlijk, ge denkt daaraan op voorhand. Als je een patiënt hebt die een enorme bloeding heeft dan, automatisch denk je dan “zou het een donor zijn” zonder dat je zijn behandeling gaat aanpassen zodanig dat hij donor wordt. Dat is iets anders, dat zou verschrikkelijk zijn.”

“Want ik heb één keer voorgehad dat er al iemand had gesproken over orgaandonatie vooraleer er ook maar sprake was van hersendood en de familie is gesteigerd en heeft gezegd “ja maar, jullie zijn meer geïnteresseerd in de organen dan in de patiënt” en... dat was echt een heel ongelukkige samenloop van omstandigheden en ik hamer er dus op dat er niet gesproken wordt over orgaandonatie voor de hersendood bevestigd is. Door het feit dat we het in stappen doen heeft de familie ook tijd om na te denken.”

De bevroegde artsen gewagen allen van eenzelfde strategie die gehanteerd wordt door de respectievelijke ziekenhuizen waarin zij werken. Deze strategie bestaat erin dat er getracht wordt om één en dezelfde arts het hele traject van het gesprek over hersendood tot de informatie en de toestemmingsvraag te laten begeleiden. Het is een strategie waarin de bevroegde artsen zich perfect kunnen vinden. Zij vinden het net ongepast dat het concept orgaandonatie door een andere persoon of een ander team, vreemd aan de context van deze patiënt met zijn familie, zou opgenomen worden.

“Ja, alle voorbereidende gesprekken of het ene gesprek en dan plotseling iemand anders die alles opvolgt, die wachtdienst doet en die minstens zo bekwaam is als mij, daar twijfel ik niet aan. Maar dat de mensen in die cruciale fase hun anker niet mogen kwijt zijn. Ik probeer dat te doen en ik denk ook dat dat belangrijk is. En ik denk dus niet: “die ander kan dat niet”. Die ander kan dat misschien beter maar het is toch zo...”

“En als je dat goed gesprek hebt gevoerd, steeds met dezelfde persoon. Want we proberen te vermijden dat verschillende artsen... Eén en dezelfde arts zal altijd met de familie spreken. Dan lukt dat meestal. Ik vind dat het niet kan dat er ineens iemand van buiten het ziekenhuis met de familie komt babbelen en die familie niet kent.”

Ook hier komt de bezorgdheid voor de familie duidelijk naar voren. Zou het immers niet beter zijn om, als het architectonisch gezien mogelijk is, alle gesprekken aan het bed van de patiënt te voeren? Ook als men zeker is dat de patiënt niets meer hoort lijkt het meer aangewezen om het ‘object’ (excusez le mot) aanwezig te laten zijn in alle besprekingen. De aanwezigheid van de patiënt herinnert de gesprekspartners er aan waar het over gaat en over wie het gaat.

Toch kiezen artsen ervoor om de informatie over hersendood en orgaandonatie in een aparte ruimte te geven. Zij motiveren deze keuze door het gevoel dat de familie op die manier beter de emoties kan ervaren die bij het verlies naar boven komen⁷⁴ en door het wegvallen van een soort geremdheid om bepaalde vragen te stellen. De strategie om mensen van de patiënt weg te halen om de donatievraag te stellen zal waarschijnlijk ook wel te maken hebben met de ervaring dat de succesratio van toestemming voor orgaandonatie mede bepaald zal worden door de aanwezigheid van de patiënt en diens lichamelijkeheid. Een lichamelijkeheid die de integriteit van de patiënt benadrukt en die

⁷⁴ De tweede rouwtaak die volgens William Worden moet uitgevoerd worden. – Zie punt 1.4.

een rem kan zijn op het afstaan van net die lichamelijke integriteit ten voordele van orgaanuitname.⁷⁵

De relatie tussen de arts en de familie wordt door alle artsen en hun werkgevers als een belangrijk item gewaardeerd in de zorg voor de familie. Deze positieve waardering vertaalt zich in de strategie om het hele begeleidingstraject door dezelfde arts te laten uitvoeren. Zo heeft de familie een anker, een soort vertrouwenspersoon. Deze manier van werken komt tegemoet aan de relationele voorwaarden die in zorgethiek zo belangrijk zijn, maar ook aan de narrativiteit die in zorgethiek vervat zit. De zorgsituatie wordt namelijk ook een verhaal in het leven van de deelnemers aan de situatie.

2.2.3. Nazorg voor de familie

De familie krijgt de raad om, na het afscheid nemen alvorens de orgaanprelevatie start, nog eens afscheid van de overledene te gaan nemen op het moment dat die in het mortuarium ligt. De familie krijgt de boodschap dat de overledene er net hetzelfde uitziet als een andere overledene, waar geen orgaanprelevatie bij gebeurd is. Er is natuurlijk een operatielitteken maar het lichaam van de overledene wordt respectvol behandeld en wordt evengoed mooi opgebaard.

V: Raadt u mensen aan om na de orgaanuitname de overledene nog te groeten?

A: Ja, en de meeste mensen willen dat ook doen.

V: Geeft u informatie aan de mensen dat, na orgaanprelevatie, de patiënt er helemaal anders zal uitzien, heel anders zal aanvoelen?⁷⁶ Of probeert u mensen op intensieve afscheid te laten nemen en nadien te patiënt niet meer te gaan zien?

A: Concreet gezegd is die prelevatie meestal 's avonds of 's nachts omdat de vaststelling dat iemand hersendood is meestal overdag gedaan wordt. 's Avonds of 's nachts is er dan prelevatie en dan, dat duurt wat en de volgende dag ziet de familie de patiënt in het mortuarium. Hij ziet er uit als een andere overledene. Er zal een operatielitteken zijn maar dat is niet te zien omdat de patiënt kledij aan heeft of een schort. Dus qua uitzicht zeg ik altijd, ga je eigenlijk geen verschil zien met wel of geen prelevatie."

Alle geïnterviewde artsen geven de familie de kans om een tijdje na het overlijden nog eens langs te komen. Zij ondervinden dat de familie tijdens het verblijf van de patiënt en tijdens de donatiegesprekken en –procedures toch soms delen van de informatie niet opneemt of verkeerd interpreteert.

"Ik ben er ook van overtuigd... soms zie je de mensen terug. Ik zeg ook altijd, als de mensen sterven in acute omstandigheden, dat de familie later mag terug komen omdat ik mij kan voorstellen dat je in zo een emotionele setting niet alles capteert en dat je met vragen blijft zitten die het rouwproces bemoeilijken en waardoor, als je er een antwoord op krijgt, dat soms het rouwproces vergemakkelijkt."

"En dan zeg ik tegen de mensen "nu niet, morgen ook niet, binnen een week of drie weken ook niet, maar als je binnen twee of drie maanden zin

⁷⁵ Dit is een hypothese. Het is bijna ondoenbaar om deze in de praktijk uit te testen. Men zou ze wel kunnen meenemen als hypothetische vraag in een kwantitatief empirisch onderzoek rond de succesratio van de vraag naar toestemming voor orgaandonatie in Vlaanderen en de invloed van verschillende omgevings- en relationele omstandigheden op die succesratio.

⁷⁶ Vóór de orgaanprelevatie is de patiënt warm en heeft hij nog een vrij normale kleur. Nadien is hij koud en bleek.

hebt om alles nog eens rustig te overlopen wat er hier gebeurd is. Zo gewoon van binnenkomst tot het moment waar we nu aan het spreken zijn. Als je dat nog eens wil overlopen en nog een keer... Maar niet in de acute fase van je verdriet". En laat ons zeggen dat toch ongeveer acht op de tien van de families daarop reageren en inderdaad een maand of twee maanden nadien hier staan."

Er zijn ziekenhuizen waar de familie van overleden donoren, maar ook van andere overleden patiënten, op een systematische manier uitgenodigd worden om nog eens langs te komen en te praten met artsen en verpleegkundigen. Tijdens deze bijeenkomsten kan dikwijls ook informatie gegeven worden over wat er met de gepreleveerde organen gebeurd is, uiteraard met naleving van de anonimiteitsprincipes van Eurotransplant. Veel familieleden zien dat als een ondersteuning, een bevestiging dat ze er goed aan gedaan hebben om de toestemming tot orgaanprelevatie te geven.

"Op het moment zelf weten we ook niet waar alles naartoe zal gaan.

Maar meestal, dergelijke families zien we meestal na een maand of twee drie nog eens terug en ik heb al meegemaakt dat van patiënten die een orgaan gekregen hebben er een kaartje komt. Dat komt anoniem en we kunnen dat dan afgeven aan de familie. We kunnen ook zeggen welke organen er gebruikt zijn maar niet waar ze naartoe zijn gegaan. Maar als de familie al weet dat het hart is gebruikt, of god weet welk ander orgaan en dat is goed gelukt dan zijn de mensen al zeer tevreden.

V: Dan hebben ze de indruk dat ze nog iets kunnen doen hebben voor anderen?

A: Absoluut. En de meeste mensen zeggen dan "de dood heeft toch nog iets betekend".

V: Zijn er ook families die terugkomen en zeggen: "wij hebben eigenlijk spijt dat we dit gedaan hebben"?

A: Neen, integendeel.

V: Zij zien het echt als een ondersteuning van hun verliesverwerking?

A: Ja. En soms zien we de mensen zeer kort na het overlijden terug. Als dat zeer jonge mensen zijn dan is dat soms desastreus. Soms kan er ook om medische redenen geen donatie gebeuren en dan, achteraf zeggen ze dan "we vonden het toch wel jammer dat, mijn man", want dat was in het geval van een man, die had een hersentumor en was plots ingeklemd en hij had daarop een hersenbloeding gedaan. De diagnose is pas later gesteld, hij is geen donor kunnen worden en de mensen zeiden "dat vinden we nu toch heel erg". Maar zo, dat negatieve van "ik heb spijt dat ik het laten doen heb", neen integendeel. Eerder een positief gevoel."

A: Dat is nog iets dat speciaal is. Laat ons zeggen eigen aan onze (ziekenhuisdienst). Alle mensen die dood gaan, met of zonder donatie, wij nodigen altijd de familie zes tot acht weken later uit om terug te komen en het verhaal te vervolledigen.

V: Echt systematisch de mensen uitnodigen?

A: Ja. Sommige mensen gaan we niet meer info kunnen bieden. Maar, laat ons zeggen, sommige mensen zijn op dat moment doof, zo iets van dat valt op u, dat is acuut en ze luisteren niet meer. Alleen daarvoor, om daarover te kunnen babbelen later, in rustige omstandigheden, later. Dus ze krijgen een uitnodiging. Ze komen daarop af of niet, daarin zijn zij vrij natuurlijk maar wij zorgen dat onze mensen, dus de mensen die in het hospitaal bij de patiënt zijn geweest of die de patiënt hier hebben

verzorgd, ook aanwezig zijn dat wij deftig een brede uitleg kunnen geven.

V: En ook dat mensen vertrouwde gezichten zien op dat moment.

A: Voila. Van de contacten kunnen we zien van “we hebben toch twee of drie mensen kunnen helpen” en in die vorm krijgen zij feedback daarover.”

Eén arts spreekt zijn bezorgdheid uit over het laatste beeld dat familieleden hebben van de donor, alvorens hij naar het operatiekwartier gebracht wordt. Deze arts zal alles doen om dat laatste beeld sereen te laten zijn. De familie mag niet de indruk hebben dat de donor toch nog een soort van bewustzijn zou gehad hebben. Het beeld is hier belangrijker dan de exacte informatie.

“Op het moment dat hersendood onomstotelijk vaststaat, om onwillekeurige bewegingen op spinaal niveau te vermijden curariseren wij de patiënt. Om te vermijden dat hij toch nog een spastische beweging doet, dat zijn spinale reflexen. Het is niet omdat uw hersenstam ingeklemd is dat uw spinaal niveau niet nog perfect kan functioneren. Dat is zeer vervelend, zeggen “hij is dood” en hij beweegt.⁷⁷ Dus, om de mensen in alle sereniteit, geen spastische houdingen of bewegingen, gecurariseerd.

V: U probeert de mensen met het best mogelijke beeld afscheid te laten nemen en dan verder te gaan met hun leven?

A: Ja. Dat kost geld, dat curariseren maar het vermijdt vele problemen.”

De bezorgdheid voor de familie komt wederom sterk naar voor. Zij uit zich in het verifiëren van het beeld dat de familie heeft van de hele procedure en van de manier waarop de familie de informatie heeft geïnterpreteerd en verwerkt. In dat opzicht wordt, na de eerste schok van verlies en na de intens drukke periode van overlijden en van orgaandonatie, op een later moment opnieuw terug gegaan naar dat intense moment. Door het opnieuw informatie geven en het rustig overlopen van het gebeurde proberen artsen om de familieleden met een correct beeld van de realiteit verder te laten gaan in hun verdriet en in hun leven.⁷⁸ Artsen realiseren zich meestal heel goed dat niet alle informatie goed is doorgedrongen. Mensen die in stressvolle situaties verkeren geven soms verkeerde signalen over de mate waarin informatie is doorgedrongen en waarop zij verwerkt wordt. Ook artsen bevinden zich, bij de donatieprocedure, in een voor hun stresserende situatie. Zij spreken dan dikwijls een taal die niet dezelfde is als die van de ‘leek’ en zij controleren dan dikwijls niet in een voor de familie verstaanbaar jargon of de ‘technische’ informatie niet alleen gehoord maar ook verstaan wordt. Hier kan men stellen dat artsen zich erg goed bewust zijn van de spanning, van het tempoverschil in beleving tussen de ‘care’ voor de familie en de ‘cure’ voor de organen en de potentiële ontvangers van die organen.

De potentiële orgaandonoren zijn dikwijls slachtoffers van een (verkeers)ongeluk. Los van de vraag of niet elk overlijden ‘zinloos’ is⁷⁹ blijken veel nabestaanden van orgaandonoren toch troost te vinden in de wetenschap dat ergens iemand opnieuw een

⁷⁷ De ‘Lazarusreflexen’, het bewegen van de armen en soms van de benen, zijn een algemeen gedocumenteerd fenomeen, zij het eerder zeldzaam optredend. De spinale reflexen kunnen optreden na stimulatie maar ook spontaan. - E. KOMPANJE, *Geven en nemen: de praktijk van postmortale orgaandonatie*, Utrecht, Van der Wees 1999, 97 – 100.

⁷⁸ De in punt 1.4. aangehaalde eerste rouwtaak is opnieuw erg belangrijk.

⁷⁹ Sterven hoort bij het leven, is zelfs één van de twee zekerheden die elk menselijk leven kenmerken (de andere is geboren worden). Maar een traumatisch overlijden lijkt toch tegennatuurlijk, onterecht en zinloos.

kwaliteitsvoller leven gekregen heeft door de ontvangst van een orgaan. Om het enigszins in Paul Ricoeurs woorden te zeggen: de noodzaak van het verlaten van de levensweg maakt dat die weg voor iemand anders weer wat verder loopt en op een vruchtbare manier kan verder gezet worden.⁸⁰

2.2.4. De wens van de familie, afgezet tegen het wettelijke Opting Out kader
Wat primeert er voor de behandelaars van potentiële orgaandonoren? Gaan zij alles in het werk stellen om zo veel mogelijk orgaandonoren te ‘recruteren’, om zo veel als mogelijk organen te kunnen laten preleveren? Hoe wordt de wettelijke positieve donorregistratie gebruikt in de procedure en hoe wordt de familie gekend in het hele proces?

De algemene tendens is erg duidelijk. De zorg voor en de bezorgdheid voor de familie zal steeds de besluitvorming van de arts beïnvloeden. Meer nog, de bezorgdheid voor de familie zal de besluitvorming in de meeste gevallen definitief in een bepaalde richting sturen. Men kan stellen dat alle bevraagde artsen in de meeste gevallen de wens van de familie boven de wettelijke mogelijkheden stellen in hun afwegingen. En dit niet alleen bij de mogelijkheid tot orgaandonatie. Als er, na eventuele therapie, de kans bestaat dat de patiënt in een vegetatieve staat overleeft en de familie wil dat aanvaarden, dan zal er alles wat mogelijk is gedaan worden om de patiënt in leven te houden.

“En dan, in dat gesprek, want dat is een beetje de ‘take home message’, “Stel het ‘worst case scenario’, stel dat de patiënt het overleeft maar met een zeer ernstige daling van zijn levenskwaliteit omwille van handicap, blindheid, vegetatieve status”, wat ze daarvan denken. Want voor sommige mensen is het leven heilig en blijven ze die verzorgen tot het einde van hun dagen en willen ze die zo mee naar huis nemen. Voor mij niet gelaten. Dat kan, dat mag.”

In de andere situaties waar de hersendood volledig is en er dus geen leven meer mogelijk is, wordt de beslissing tot het starten van de donatieprocedure steeds afhankelijk gemaakt van de wens van de familie. De bevraagde artsen zullen steeds de familie het laatste woord laten hebben. De motivatie hiervoor is tweëerlei. De belangrijkste factor is de steun voor de familie die verder moet met het verlies. Een andere factor die soms waart in de antwoorden van de artsen is het willen vermijden van negatieve publiciteit rond orgaandonatie. Als een arts (of een ziekenhuis) ingaat tegen de wil van de familie doet dat geen goed aan het algemene beeld dat de samenleving heeft van orgaandonatie. Dat zal de huidige positieve ingesteldheid ten opzichte van orgaandonatie enkel kunnen hypothekeren.

“Ik heb zelden of nooit gesprekken gehad, al is het antwoord negatief, die ongunstig waren of waarbij ik mij achteraf niet goed voelde. Als de mensen afwijzend waren dan respecteerde ik dat maar dan had ik toch het gevoel dat ik dat had aangebracht op een goede manier waarbij dat ik de mensen toch belangrijke argumenten had gegeven en waarbij ze soms toch niet konden instemmen.”

“In België is er een wet die zegt dat iedereen donor is. Het nakijken of iemand zich laten registreren heeft is onze job niet. Het is voor de mensen van het transplantteam. Dus daar verwacht ik maar één boodschap van en dat is “dat mag niet, hij heeft zich ertegen verzet.”

Dan stopt de zaak natuurlijk. Voor al de rest, ondanks het feit dat de wet zegt dat iedereen donor is, gaan we altijd vragen aan de naaste familie.

⁸⁰ J. DE VISSCHER, *Ricoeur. De weg naar verstaan*, Kampen, uitgeverij Klement 2007, 210 – 213.

Dus echtgenoot zeker, en als die niet meer bestaat zoon of dochter. Die mensen gaan we altijd proberen mee te krijgen. Antwoorden ze “neen” dan is het echt gedaan. Spijtig genoeg voor de organen maar we gaan ook niet tegen hun advies gaan.

Echt tegen de mensen ingaan, daar zou ik niet mee kunnen leven. We kunnen zeggen we gaan het nog een keer vragen, even wat duwen maar dan stoppen we. Dat respecteren we 100%.”

“...en dan ontstaat er een conflict, dat kan aanleiding geven tot klachten, en zo verder. Wij gaan dat halen want we mogen dat, wettelijk mogen we dat. Maar dat moet je vermijden door een goed gesprek met de familie.”

Soms wordt de donatievraag wat meer directief gesteld, wordt er gebruik gemaakt van het in België gebruikte ‘Opting Out’ systeem. Dan wordt het gebrek aan expliciete weigering gebruikt als hefboom om de familie te laten beslissen voor orgaandonatie. En toch wordt ook in deze strategie het respect voor de weigering van de familie, voor de weerstand tegen orgaandonatie, primordiaal gesteld. Ook in deze strategie heeft de familie het laatste woord maar de intentionele aanpak van de vraag ligt toch anders, is minder ‘open’ naar een weigering toe.

“Als we praten over orgaandonatie, één keer dat we weten dat hij geen verzet heeft aangetekend dan vraag ik hun eigenlijk, dan zeg ik hun eigenlijk dat wij eigenlijk de.... Ik zeg niet het recht hebben maar de gewoonte hebben om bij patiënten die geen verzet hebben aangetekend, de organen te preleveren om daarmee niet één, twee, maar meerdere patiënten te redden. Zodanig dat het eigenlijk, we proberen daar een draai aan te geven dat deze droevige gebeurtenis nog een gunstig neveneffect heeft, om het zo te zeggen. Dus dan wordt eigenlijk op dat ogenblik, één keer dat ze weten: hersendood, keuzes maken: ofwel afkoppelen ofwel iets nuttigs daarvan maken en hij heeft geen verzet aangetekend, het is een gewoonte...en dan wordt aan hen de vraag gesteld of dat zij er verzet tegen willen aantekenen, dat zij zich ertegen verzetten. Dat is meestal een moeilijk gesprek maar de ondertoon is eigenlijk die van: “u heeft het recht om zich te verzetten, wij hebben het recht om te preleveren maar uw mening telt. Als u zich manifest daartegen verzet dan gaan we dat niet doen. Maar het zou spijtig zijn aangezien hij geen verzet heeft aangetekend, wij de intentie hebben om andere mensen te helpen, het zou spijtig zijn moest u zich verzetten.””

Er wordt in de toestemmingsgesprekken bijna steeds gepolst of de familie enig idee heeft wat de potentiële donor zelf zou gewild hebben. In dat opzicht wordt de wens van de persoon in kwestie ingebracht in de besluitvorming. De integriteit van de patiënt wordt meegenomen in de overwegingen. Deze integriteit kan een rol spelen in het verdere verwerkingstraject van de familie⁸¹ en sommige artsen durven daarom wel eens even ‘door te duwen’, als ze ervaren dat de familie in de schok van het verdriet wat te kortzichtig ageert.

“Nog een kleine aanvulling: ik zie mijzelf als ten dienste van de familie van de donor zolang de therapie niet gestopt is, op dat moment stel ik

⁸¹ Het onderzoek van Cleiren en Van Zoelen toont dit ook aan. De impliciete wil van de overledene blijkt in Nederland de beslissende factor te zijn in het weigeren van of toestemmen met orgaandonatie. - M. CLEIREN, A. VAN ZOELLEN, *Orgaandonatie en nabestaanden: winst en verlies*, Leiden, DSWO Press 1998, 173.

niet de vraag uit hoofde van het transplantatieprogramma of de acceptoren. Ik beschouw donatie op dat moment als een manier om zin te geven aan een overlijden. Als de familie eerder negatief reageert, discussieer ik daar ook niet over. Alleen als ik het gevoel heb dat ze zichzelf die troost ontzien door een overdreven emotionele reactie op het moment zelf, dus met andere woorden, als ik denk dat ze er achteraf spijt van zullen hebben. De familie krijgt dus tijd, maar ook informatie: wanneer ik voel dat zij een foute perceptie hebben van het verloop (bij voorbeeld ze denken dat er nog dagen tijd zijn) dan vertel ik hen wel dat hersendode patiënten instabiel worden en dat een donatie plots onmogelijk kan worden.”

“Soms wordt er al eens geïnformeerd wat de quality of life is, hoe de patiënt er tegenover stond om zwaar geïnvalideerd door het leven te gaan enzovoort. En vaak komt het dan automatisch met de familie al te sprake dat ze zeggen “hij wou wel”, of “we hebben het er over gehad” of “donoren”.”

Als er een expliciete positieve registratie is van de potentiële donor, zijn er artsen die de familie zullen informeren dat de wens van de potentiële donor gevolgd zal worden. Zij zetten de familie dus buitenspel maar nog steeds met de bezorgdheid voor diezelfde familie.

V: U respecteert ook de wens van de familie? Neem nu het in België meest extreme geval dat er kan voorvallen. De patiënt heeft zich positief geregistreerd als donor...

A: Als hij positief geregistreerd is als donor dan delen we dat mee. Ik heb dat nu nog nooit meegemaakt maar moest ik daar nu voor komen te staan, dat is dan een uitgemaakte zaak. Hij heeft zich positief geregistreerd, staat daar voor 100% achter. Dan gaan we met de procedure van start. Eigenlijk denk ik niet dat ik de vraag zou stellen, ik zou de mededeling doen. Je moet altijd de wens van de patiënt respecteren en die wens is absoluut donatie.”

V: Andere mensen zeggen: “de familie moet verder dus is het ook belangrijk om de weigering te respecteren”.

A: Ik ben daar niet mee akkoord. Achteraf gaan ze misschien het tegenovergestelde denken, “we hebben zijn laatste wens niet gerespecteerd”.”

V: Je kunt in België een weigering tot donatie laten registreren. Die zal ongetwijfeld gerespecteerd worden. Je hebt ook mensen die zich positief laten registreren tot donor. Is dan het gesprek met de familie anders?

A: Ik zal proberen van heel duidelijk te stellen dat de patiënt het zo gewenst heeft. En dat wij, als artsen de wil van de patiënt willen respecteren en er van uitgaan dat de familie dat ook doet. Dat dat een actieve beslissing is om je te laten registreren als donorkandidaat, dat hij daar dus goed over nagedacht heeft en dat het duidelijk een laatste wens was. En daar wil ik dan ook een potje over discussiëren, rustig en beleefd. Als de familie daar tegenin gaat zal ik zeggen, “kijk, als hij een crematie gewenst heeft of een klassieke begrafenis gaat u dat toch ook volgen? Waarom volgt u dit dan niet?” Ik zal proberen om dat te motiveren maar ja, als ze niet willen dan willen ze niet.

V: Dan respecteert u de wens van de familie?

A: Ja, maar ik zal wel het onderste uit de kan halen, zonder ruzie natuurlijk en zonder hen te stigmatiseren, maar ik zal alle zeilen bijzetten om te proberen van een donorkandidaat niet te laten ontsnappen.

V: Eigenlijk volgt u ten langen laatste toch de familie?

A: Ik denk, als hij geregistreerd staat als donor dan zou ik het doen. Als hij niet geregistreerd is, maar in België ben je dan toch donor, dan weet ik het niet.”

In een enkel geval rapporteert de arts de wens van de familie om de lichamelijke integriteit van de potentiële donor niet te schenden. Deze vraag wordt ook gerespecteerd.

“Ik probeer nog eens als ik voel dat er geen eensgezindheid is, of als ze aarzelen. Meer dat het wat onbekend is, dat ze het niet goed weten, dat ze bang zijn voor een litteken... Ik heb al één of twee keren meegemaakt dat de familie zei “het was toch zo een mooi meisje, ze was toch zo fier, we willen niet dat ze een litteken heeft.” En dan ben je uitgepraat”

Een andere arts interpreteert het Belgische Opting Out systeem als een ondersteuning van de familie. Een ondersteuning die zich situeert in het wegnemen van de beslissingsverantwoordelijkheid van de familie en om die verantwoordelijkheid te leggen bij de potentiële donor en bij het medische corps.

“Ik doe de meeste gesprekken over donorschap, doe ik niet op een vragende manier. Ik doe ze meer op een informatieve manier van “kijk, vanuit mijn werk, vanuit mijn verantwoordelijkheid enzovoort moet ik nu met u daarover babbelen en ik weet niet in hoeverre hij er zelf tegen was, in hoeverre hij dat aan jullie heeft laten weten, kennen jullie acceptors, enzovoort. Heeft hij aan jullie ooit laten weten dat hij dat niet wou?” En dan ga ik verder naar het punt van “luister, de Belgische wetgeving laat eigenlijk... “ Ik zeg het meestal zo: “de Belgische wetgeving heeft een wet gecreëerd waardoor dat de beslissing daarover niet bij jullie ligt. En dat maakt het voor jullie dan ook gemakkelijker, jullie kunnen nooit in ruzie komen daarover”, enzovoort.

V: die beslissing ligt bij u en de patiënt die niet geweigerd heeft?

A: ja, die niet geweigerd heeft. En dan bekijk ik de reactie van de familie. Ik geef eigenlijk aan van “luister, de beslissing, de wetgever heeft geen wet laten maken waardoor iedereen verplicht donor is. Maar de wetgever heeft”, en zo interpreteer ik de wet voor mij eigenlijk, “heeft een wet willen creëren die zegt “iedereen is donor”, punt”. En het kan niet zijn dat een familie, en dat zeg ik dan ook altijd “het is onmogelijk om aan een familie te vragen “zijn jullie daar allemaal mee akkoord? Want dat is een verantwoordelijkheid die jullie niet aan kunnen”. “

Diezelfde arts zet bij een expliciete donorregistratie de familie zeker buitenspel. Hij doet dat echter grotendeels uit bezorgdheid voor de familie en uit deze bezorgdheid ook openlijk naar de familie vanuit zijn eigen beleving van de drukkende verantwoordelijkheid die je als familielid op dat moment kunt ervaren.

V: als mensen zich positief registreren. Neem nu dat u weet van een positieve registratie...

A: dat weten we van de familie. In principe mag de transplantcoördinator nog niet op de hoogte zijn, maar dat is in principe. Als er een positieve registratie is dan heeft de familie niet te piepen hé.

V: dan volgt u echt de wens van de donor?

A: ja. Hij heeft dat op papier gezet en ik denk dat wij als arts dat moeten volgen. En dan vervalt de eerstelijns familie. En ik denk zelfs, ik heb het nog niet voor gehad, maar ik denk voor een HB of een NHB, dat dat hetzelfde blijft. Iemand die, ik bijvoorbeeld, heb mij geregistreerd als zijnde positieve donor, ik heb dat gedaan omdat ik, en ik zeg dat ook tegen familieleden, “ik zou willen, als alles hier gepasseerd is, dat u naar het gemeentehuis gaat en u laat registreren, dit is belangrijk. Hebt u gevoeld wat voor een verscheurend gesprek dat wij hier hebben? Verscheurend voor jullie als familie. Het risico dat jullie hier over een maand ruzie over hebben is niet onbestaand. Als jullie daar tegen zijn of voor zijn, alstublieft laat jullie registreren. Het kost niets en het is twee minuten werk”. Ik zeg dat ook tegen mensen. Ik denk dat positieve registratie heel duidelijk is. OK, dit komt niet goed, ik stel mijn vertrouwen in de arts. En ik hoop het, ik heb dat al gezegd, “als ge dat doet met mij dan kom ik spoken, drie generaties lang”. Voor mijzelf is het een uitgemaakte zaak. Maar waarom heb ik mezelf positief geregistreerd, om gewoon ervoor te zorgen dat mijn vrouw en mijn moeder en mijn zussen die hier rond de tafel kunnen zitten, niet voor de keuze worden gesteld. Voor mij is dat heel duidelijk, als het zo ver komt is dat een medische beslissing van een geneesheer waarin ik mijn vertrouwen leg. Ik hoop dat die niet over één nacht ijs gaat maar dat hij de beslissing wegneemt van mijn familie.”

Deze laatst geciteerde arts lijkt lijnrecht in te gaan tegen het zelfbeschikkingsrecht dat in de huidige westerse samenleving zo belangrijk is geworden. Hij lijkt het oude, verguisde paternalistische gezondheidssysteem weer te willen invoeren ten koste van het moeizaam bereikte respect voor de individuele beslissing van de patiënt of van diens vertegenwoordigers.

Maar is dat niet een beetje te negatief gedacht? Kan een familie die beslissing tot het schenden van de integriteit van de naaste wel overwogen nemen? En kan de familie dat doen op zo een acuut, stressvol moment vol verdriet? Kan een familie de relationele band met de patiënt gebruiken om die band door te knippen?⁸² In dat opzicht lijkt de arts een punt te hebben in zijn interpretatie van de Belgische wet op orgaandonatie. Eerder dan een ‘laissez – faire’ te zijn beschermt het Opting Out systeem de nabestaanden en legt het de beslissingsbevoegdheid bij het medisch corps en bij de persoon in kwestie. Het medische corps wordt dan verondersteld om steeds te ageren vanuit de stilaan bekende denksystemen: de Hippocratische prudentia, de principes van het principlism of het nastreven van het meest wenselijk menselijke. In elk geval is duidelijk dat, hoe de wet ook wordt geïnterpreteerd, de zorg voor het verdere leven van de familie meestal primeert op de wettelijke mogelijkheden die de Belgische arts heeft en op de zorg voor patiënten die op een orgaan wachten.

⁸² In andere bio-ethische vraagstukken speelt deze verscheurende keuze ook. Stel u maar eens voor dat u, als zelfgekozen wettelijke vertrouwenspersoon van uw beste vriend(in), moet beslissen wanneer levensverlengende therapieën moeten gestopt worden of wanneer het tijd is om de door uw vriend(in) gekozen weg van de actieve levensbeëindiging moet ingeslagen worden. Deze rechten en wettelijke autonomieverzekeringen zijn zeker nuttig en wenselijk maar de existentiële en emotionele druk op de wettelijke vertegenwoordigers wordt soms toch wat ondergesneeuwd door regels en protocollen.

Ook in dit opzicht voelen artsen weer de spanning tussen ‘care’ en ‘cure’. De manier waarop ze daarmee omgaan wordt hier mee bepaald door de manier waarop ze de wettelijke mogelijkheden inpassen in hun besluitvorming.

In de antwoorden op deze vragen komt voor het eerst een kleine nuance naar boven die te maken heeft met het soort ziekenhuis waar de artsen in kwestie werken. Het valt op dat de artsen uit de universitaire centra gemiddeld toch iets meer directief en autoritair over donatie communiceren dan de artsen uit de regionale centra. Enkel de laatst geïnterviewde artsen werden bevraagd over een mogelijke reden voor dit fenomeen. Eén arts citeer ik in het volgende hoofdstuk, een andere arts denkt dat de oorzaak ligt in het groter en meer ‘onpersoonlijk’ zijn van de universitaire centra. Daar werken artsen die enkel op ICU’s werken en die dikwijls geen voorgaande band hebben met de patiënten. Mogelijk is het bijvoorbeeld voor een geneesheer-internist in een regionaal ziekenhuis moeilijker om een intensieve patiënt die gekend is uit de raadpleging inwendige ziekten, als een potentiële donor te beschouwen.

2.2.5. De ‘cure’, het onderhoud van de organen in de potentiële donor
Hoe ver mag een arts gaan om de organen van de donor in een goede staat voor preservatie te houden? Mag hij (of móét hij?) er alles aan doen om de donor in een zo goed mogelijke conditie te houden? Wat primeert er hier: het respect voor de overledene en diens naasten of de verantwoordelijkheid ten opzichte van de patiënten die op transplantatiewachlijsten staan? En wordt de overledene überhaupt onrespectvol behandeld als er gezorgd wordt dat de te preleveren organen in een goede staat blijven? De geïnterviewde artsen kregen in dit verband twee soorten vragen voor de kiezen. De eerste soort vragen ging over Heart Beating Donoren en wel over hoe ver de artsen gaan in de preservatie van de organen, dus in hoeverre zij de donoren haemodynamisch in goede conditie houden. Het kan namelijk gebeuren dat een HBD een hartstilstand krijgt. Zijn de artsen bereid om zo een donor te ‘reanimeren’ terwijl hij eigenlijk al overleden is?

De antwoorden zijn divers. Sommige artsen zullen niet reanimeren, ten koste van de organen die dan meestal verloren zijn.

“V: Ik kan me dan ook voorstellen dat een HBD of een hersendode die plots een hartstilstand krijgt niet zal gereanimeerd worden?

A: Klopt, die laten we gewoon gaan. De familie heeft ook zijn rechten, de familie moet ook verder kunnen.”

Anderen zullen een korte poging ondernemen als zij weten dat de orgaanprelevatie snel kan gestart worden.

“V: Als een HBD hier op ICU een hartstilstand doet, zou u reanimeren?

A: Ik zou reanimeren als ik weet dat we nadien nog een donatie kunnen doen.”

“V: Dan veronderstel ik ook dat u een HBD die een cardiac arrest doet zal reanimeren zolang tot de prelevatie kan starten?

A: Ja. Met mijn achtergrond als anesthesist weet ik ook, reanimatie is niet goed, de organen kunnen misschien niet meer bruikbaar zijn. Dus ik zou zeggen, maar ik heb het nooit meegemaakt dus dat is moeilijk voor mij, een korte reanimatie zou kunnen maar niet te zot doen. Ik zou nooit een half uur of drie kwartier pompen want dan weten we dat al die organen niet meer bruikbaar zijn. Een korte poging misschien wel. Nu moet ik ook zeggen, de meeste van die patiënten, administratief krijgen die ook een DNR code. Dan heeft het ook meestal geen zin om te

beginnen met extra reuzengrote manoeuvres. En ik denk niet dat we het zouden doen voor de organen.”

Andere artsen zullen altijd zorgen dat de organen kunnen gepreleveerd worden. Zij motiveren deze houding met het argument van respect voor de familie en met de verantwoordelijkheid voor de patiënten die op de wachtlijsten voor transplantatie staan.

“V: Reanimeert u HBD?”

A: Ik heb dat één keer gedaan ja. Dan ga ik ook voor de organen. Ik denk, als je het gesprek gedaan hebt, als de familie er achter staat dat je dan ook moet garanderen dat je dat probeert te doen. Het is al een moeilijke beslissing en dan moet die ook de volledige steun van mij krijgen. We hebben ook een verantwoordelijkheid naar de acceptoren denk ik.”

“V: reanimeert u HBD die een hartstilstand doen?”

A: in afwachting van prelevatie? Zeker weten.”

De fysiologische zorg voor de organen van Non Heart Beating Donoren, het onderwerp van de tweede soort vragen, is een handlingsgebied waar het respect voor de integriteit van de patiënt en de zorg voor de orgaankwaliteit van de potentiële donor op de spits gedreven wordt.

Voor de meesten van de bevroegde artsen is dit gebied nu nog een bijna louter hypothetische denkpijpe. Toch werd hen de vraag gesteld of zij zich konden indenken dat zij invasieve handelingen zouden verrichten die niets te maken hebben met de behandeling van de patiënt, handelingen die de kwaliteit van de organen na het overlijden van de patiënt op een beter niveau houden.

Ook hier zijn de - deels hypothetische - antwoorden divers. Het volledige scala van nuances is vertegenwoordigd. Sommige artsen zullen geen handelingen verrichten die niets met de therapie van de patiënt te maken hebben.

“V: In Nederland heeft men veel meer NHBD omdat men al voor het definitieve overlijden mag beginnen met preservatietechnieken. Maar voor u zou het moeilijk zijn om zo iets te doen?”

A: Ja, dat is één van mijn belangrijke punten die ik bij de familie ook altijd probeer te benadrukken. Dat is dat wij ons altijd heel rigouzeus houden aan alle mogelijke criteria. En dat wij niet lichtzinnig met organen omspringen om de mensen ook het gevoel te geven dat dat inderdaad het einde is en dan is er de orgaandonatie. Dat dat een duidelijk afgesproken lijn is die we ook nooit verleggen.”

Anderen zullen op dat moment, als de beslissing genomen is om de patiënt als Non Heart Beating Donor te beschouwen, proberen om de komende orgaanprelevatie zo succesvol mogelijk te maken.

“V: Zou u zich een situatie kunnen inbeelden waar u met een NHBD te maken heeft? Met een patiënt die acuut een hartstilstand gaat doen en waarvan ook geweten is dat er therapeutisch gezien nog erg weinig mogelijkheden zijn. In Nederland mag men dan bijvoorbeeld al een voorbereiding treffen tot orgaanpreservatie. Men mag een DBTL⁸³ katheter inbrengen om zo snel mogelijk na de dood de nieren te conserveren.

⁸³ ‘Double Balloon Triple Lumen’ katheter: een katheter die specifiek ontwikkeld is om na overlijden de nieren snel te kunnen spoelen en koelen, terwijl ze zich nog in het overleden lichaam bevinden.

A: Ik weet het maar dat is nog een grijze zone. In België is men daar nog vrij strikt in en het team staat eigenlijk buiten te wachten tot wij zeggen “OK, de patiënt is overleden”. En dan moeten we denk ik nog vijf minuten wachten. Maar eigenlijk vind ik dat belachelijk. Je weet toch dat de dood zich gaat instellen. Je gaat de organen toch wat compromitteren. Het proces van het overlijden gaat niet sneller door het feit dat je al op voorhand een katheter inbrengt. Tenzij de patiënt niet sterft, wat ga je dan doen hé?

Dus, ik zou daar geen probleem mee hebben. Je weet toch dat hij gaat overlijden maar je gaat wel je organen compromitteren en dat vind ik veel erger.”

“Want als je de beslissing hebt genomen, als je met de familie hebt besproken “we gaan voor een NHB” dan moet je ook alle elementen maken dat de donatie en alle inspanningen en emoties die daaraan voorafgaan, dat die renderen, dat er een succesvolle transplantatie kan gebeuren en tijd is dan belangrijk. In die zin is die katheter belangrijk. In ons protocol zit dat nu niet. In de klasse drie wacht men eerst op een hartstilstand van een vijftal minuten en dan wordt alles geplaatst. We hebben daarvoor gekozen omdat dat inderdaad een grijze zone is. De wettelijke aspecten weet ik niet zo goed maar daar dient ook rekening mee gehouden worden. Maar als je nu in een situatie zit waarin je iemand aan het reanimeren bent en waar je ziet dat het niet gaat en waar je al drie kwartier bezig bent zou ik me kunnen voorstellen dat je toch zo een katheter plaatst en dan stopt met reanimeren.”

Een andere arts gaat verder en hij vindt zelf dat hij op een grens balanceert. Hij zou de procedure van NHB versoepelen, in de zin van sneller met prelevatie te starten als aan alle voorgaande zorgvuldigheidscriteria voldaan is, dat wil zeggen als de toestemmingsvraag aan de familie positief beantwoord werd en als de donor geen expliciete weigering heeft laten registreren.

V: als ik u zo bezig hoor dan denk ik niet dat u met de volgende vraag problemen gaat hebben. In Nederland mag men bij NHB op voorhand al een DBTL katheter inbrengen om, na het overlijden, de nieren zo snel als mogelijk te spoelen en te koelen. In België mag dit in principe niet maar zou u zo een katheter inbrengen ondanks het feit dat hij geen therapeutische waarde heeft?

A: ik was heel erg verwonderd toen ik terugkwam na vijf jaar. Ik ga heel eerlijk antwoorden hé. De NHB was een nieuwe procedure van ons ziekenhuis. Ik kwam terug en dacht “o,o, wat voor een onozelheid is me dat hier. Kom zeg, we zijn hier boven (*in het operatiekwartier, R.V.*), met drie artsen. We zijn ‘en petit comité’, leg hier alles open, we zullen hem zware anesthesie geven, goede pijnstilling, we leggen hem open en gaan voor een NHB”. Ik zou dat niet mogen zeggen maar als we morgen, ik bekijk het een beetje als anesthesist. Als we de patiënt nu mee naar boven nemen en wat gebeurt er nu? De patiënt wordt volledig klaargemaakt, afgedekt en zo. Ik weet niet of dat mag maar bon; hij is volledig ontsmet, afgedekt en dan ‘hands off’ voor vijf minuten en dan er aan beginnen, dan denk ik bij mijzelf “godverdekke, al die cellen zijn aan het afsterven”. (...)Dus ik, moest het aan mij liggen, ik zou de procedure van NHB veranderen. Ik zou ze naar het OK sturen onder zware, zware sedatie, door ervaren anesthesisten die met de handen in het vuur kunnen

zeggen “nu is die patiënt volledig in slaap, die voelt van dit niets”, ervaren anesthesisten, en laat het dan maar vooruit gaan. Maar zoals nu, vijf minuten wachten en dan... Ik vind dat... Maar goed, ik kan ook begrijpen, om dit erdoor te krijgen, dat het wettelijk moeilijk is.”

Geen enkele bevraagde arts ondervindt enige maatschappelijke of instellingsgebonden druk om orgaandonoren te detecteren of om te starten met de procedure om orgaandonoren te recruter. Alle artsen zijn voorstander van het concept orgaantransplantatie en daaraan gekoppeld het detecteren en recruter van mogelijke donoren. Zij vinden het dan ook erg belangrijk dat mogelijke donoren opgespoord worden.

V: U zegt, “ik ben pro orgaandonatie, ik zal proberen om zoveel mogelijk organen goed bij iemand terecht te laten komen”. Voelt u ook vanuit het ziekenhuis een soort tijdsdruk om zo snel mogelijk met orgaanprelevatie te beginnen? Is er een soort protocol of een afspraak binnen uw dienst waar een bepaalde tijdsdruk gehanteerd wordt wanneer je met prelevatie moet beginnen?

A: Neen,”

A: Want elke gemiste donor is natuurlijk, ja misschien vier of vijf gemiste transplanten, patiënten die niet kunnen geholpen worden. En de donor gaat toch dood. Maar druk, neen, dit is wel een feit van sensibilisering. Maar ik voel het niet aan als druk.

Ik denk wel na over waar patiënten kunnen vandaan komen: intensieve zorgen, CCU, MIK, neuro high care, en van bij ons en van spoedgevallen zitten mensen in de raad voor transplantatie omdat, er moet gewoon gemobiliseerd en gesensibiliseerd worden. Maar druk, zeker niet.”

V: Speelt het feit van een tekort aan donoren mee in de druk naar de mensen?

A: Helemaal niet. Informatie geven en als de mensen zeggen “neen”, dan stopt het verhaal. Je gaat mij nooit horen zeggen “kijk, we gaan met de lever en de twee nieren drie mensen kunnen redden”.

V: Dat gebruikt u nooit als argument?

A: Nooit. Hij is potentiële donor, we kunnen misschien iets gebruiken en ik weet op dat moment niet precies wat. “Hij is potentieel donor en mogen we starten met de procedure?”. Zo neutraal.”

Eén arts werkt in zowel een universitair ziekenhuis als in een regionaal ziekenhuis. Hij gewaagt van een extra motivatie tot het detecteren en recruter van mogelijke donoren als je zelf als arts de resultaten van transplantaties ziet.

“Ik wou alleen maar stellen dat het voor artsen uit transplantatiecentra gemakkelijker is om de moeite te doen omdat je ook de ‘positieve’ kant van orgaandonatie te zien krijgt. Artsen uit andere centra hebben een minder concreet zicht op het resultaat.”

Nog andere artsen vinden het een fout dat een mogelijke donor ‘gemist’ wordt. Zij vinden het detecteren en recruter van mogelijke donoren een stuk van het werk.

“Voor mij maakt dat deel uit, om te proberen om organen te detecteren, deel uit van ‘good medical practice’. Dat hoort erbij. Het is niet genoeg om iemand te laten doodgaan aan zijn hersenbloeding. Als je niet gedacht hebt aan organen dan heb je niet goed gehandeld. Dat is zoals reanimeren zonder te defibrilleren.”

Het respect voor de Heart Beating Donor, de overleden donor, maakt dat de antwoorden van de bevroegde artsen variëren. De ene arts zal nooit een therapeutische handeling zoals een reanimatie uitvoeren, met verlies van de organen als mogelijk gevolg. De reden om niet te reanimeren wordt onder andere gelegd bij het respect voor de familie, voor de dubbele situatie die de familie moet verwerken: enerzijds is het gesprek over dood gevoerd en anderzijds wordt de naaste nog gereanimeerd, worden er blijkbaar nog therapeutische handelingen uitgevoerd.

De andere arts zal al zijn mogelijkheden benutten om een zo goed mogelijke prelevatie van de organen te garanderen. De motivatie van deze laatste artsen ligt in de verantwoordelijkheid ten opzichte van de patiënten die op de transplantatiewachlijsten staan, dus in de 'cure' voor die patiënten en voor de organen. De communicatie met de familie gaat ook over deze 'cure'. Er wordt duidelijk gemaakt dat de reanimatie enkel en alleen voor de organen gebeurt. Tegelijk wordt de inspanning van de familie om over donatie na te denken, en de inspanning van het medische team, gewaardeerd door te zorgen dat de organen toch nog gepreleveerd kunnen worden.

Deze waardering is ook een drijfveer om bij de Non Heart Beating Donor een schijnbare inbreuk te doen op diens lichamelijke integriteit. Een arts mag in theorie namelijk enkel de lichamelijke integriteit van een patiënt schaden na informatie en met het doel om een therapeutische act te stellen. Maar er zijn artsen die het principe van nonmalificence naast zich neer leggen als het gaat om de organen van een NHBD. Tegelijk wordt door sommige artsen de prudentia van de 'Hands Off' periode in vraag gesteld. Deze periode van vijf minuten van totale circulatiestilstand compromitteert de organen en compromitteert dus ook de waardering van de emotionele en organisatorische inspanningen die een donatieprocedure toch kenmerken. Eén arts gaat in zijn overdenking zo ver - en hij weet dat ook en zegt dat ook - dat hij de NHB procedure zodanig wil aanpassen dat er technisch gezien eerder sprake is van levensverkortend handelen omwille van een goede orgaankwaliteit. Dit lijkt een brug te ver te gaan maar het is toch een denkpiste die volgens mij meer en meer in de discussie rond Non Heart Beating Donoren gaat binnenkomen.⁸⁴

De ziekenhuizen zetten de intellectuele en morele integriteit van de artsen nooit onder druk als het gaat om orgaandonatie. De artsen in kwestie ervaren een waardering van hun oordeelsvermogen en van hun zorgvuldigheid.

2.2.6. De communicatie met de familie en mogelijke trainingen in communicatie
De communicatie met familieleden van patiënten die in kritieke toestand zijn, komen te overlijden en als potentiële orgaandonor kunnen fungeren, vraagt bepaalde vaardigheden van de betrokken zorgverleners.

⁸⁴ Ik poneer deze stelling met in het achterhoofd de Belgische euthanasiewetgeving. Het is in België al enkele malen gebeurd dat een persoon met een vraag tot actieve levensbeëindiging ook een vraag tot postmortale orgaandonatie had. Nog onlangs is zo een zaak openbaar gemaakt door de betrokken artsen, een zaak waar ook effectief orgaandonatie gevolgd is op de euthanasie. Verder denkend is het zeer goed mogelijk dat bij een NHBD met een geldige euthanasievraag de euthanasie doorgaat in het operatiekwartier zodat onmiddellijk met orgaanprelevatie kan gestart worden. Het is nu nog te vroeg om hierin stelling te nemen maar het kan boeiend zijn om in de volgende jaren te bekijken hoe het bio-ethische denken onder druk van deze gegevens evolueert. In tussentijd zal de Board van Eurotransplant deze procedure aanvaard hebben (mei 2009) en zal de vijfde categorie NHBD een feit zijn. – Paul Schotsmans in een opiniestuk in De Standaard op 3 april 2009.

Deze vaardigheden moeten natuurlijk bij elke arts aanwezig zijn. Communicatie met patiënten en met hun familie is een deel van het werk.⁸⁵ Toch lijkt in het gebied van orgaandonatie de communicatie een nog grotere rol toegewezen gekregen.

Vanuit Eurotransplant worden trainingssessies georganiseerd in communicatie van hulpverleners met familie van potentiële orgaandonoren. Deze trainingssessies kunnen georganiseerd worden als sessie op zich, via het European Donor Hospital Education Programme. Zij kunnen ook onderdeel zijn van het Donor Action Programme, een programma dat niet enkel hulpverleners traint in communicatie maar ook in donoropsporing binnen het ziekenhuis. De twee soorten trainingen zijn reeds eerder in de thesis aangehaald.

Er zijn maar weinig van de geïnterviewde artsen die zelf een soortgelijke training gevolgd hebben. Diegenen die wel zo een training gevolgd hebben of die collega's kennen die de opleiding gevolgd hebben, zijn verdeeld in hun waardering ervan. Sommigen vinden het nuttige opleiding, anderen hebben spijt van de tijd die ze er aan gespendeerd hebben.

V: er zijn trainingsprogramma's in omloop, EDHEP en het DAP. Hebt u één van die opleidingen gevolgd?

A: neen. Mensen in de dienst wel. Meestal één of twee per jaar. Als het eens past dan...

V: vindt u dat een gemis? Meestal zijn het communicatietechnieken die aangeleerd worden.

A: een collega die daar geweest is, is daar nogal enthousiast over maar ja. Ik zou het moeten volgen om te weten of het nuttig is uiteraard."

"Ik ben ooit eens een keer naar een training geweest. Dat was gewoon verschrikkelijk. Ik dacht "wat doe ik hier nu?". Dat was inderdaad georganiseerd door ik weet niet wat, dat was een communicatietraining.

V: Op welke manier was het verschrikkelijk?

A: Ik vond dat gewoon belachelijk.

V: Als ik het programma zo wat ken dan is er in de voormiddag theorie en case studie. In de namiddag wordt er dan geoefend.

A: Voor dat rollenspel heb ik vriendelijk bedankt. Ik heb daar een dag verlof voor moeten pakken en ik dacht "daar heb ik nu serieus spijt van, hier heb ik gewoon niks aan gehad."

V: Spijtig omdat u zegt dat u vindt dat mensen toch communicatief moeten bijleren?

A: Ja, en dan moest je daar iets in die groep gooien en op papierkes schrijven. Gewoon belachelijk.

Ik denk dat, als je gedurende twee jaar echt actief en voordien gedurende tien jaar in mijn wachten aan familie voor donatie, dan heb je je eigen strategie uitgedokterd en als je dan succes hebt, allez als de naasten ja zeggen dan denk ik dat je goed bezig bent. Ik kon daar echt niks bijleren. Ik heb geen suggesties hoe dat beter kan, als dat uw volgende vraag moest zijn."

De meeste artsen hebben de communicatie over orgaandonatie in de praktijk geleerd en vinden, ook door de succesratio van gemiddeld een kleine zeventig percent als het gaat over de toestemmingsvraag voor orgaandonatie, dat ze deze communicatie voldoende onder de knie hebben. Zij zullen hun expertise dan ook doorgeven aan de artsen in opleiding die bij hen werken.

⁸⁵ In het zorgethische denken zelfs een cruciaal onderdeel, in het onderhouden van de relatie en het afstemmen van de zorgverlener, en de zorgverlening, op de patiënt.

“De verpleegkundige speelt bij ons meestal niet mee, de co-assistent of de assistent, dus de arts in opleiding komt mee als we de kans krijgen. Het is voor hen natuurlijk een teachingmoment.”

V: Het is niet zo dat u tools mist, instrumenten om die communicatie goed te voeren?

A: Ik heb niet dat idee. Dat is misschien wat kortzichtig maar ik heb het idee dat, ja. In de opleiding leer je dat natuurlijk wel hé. Het is niet zo dat ik geen opleiding heb gehad. We hebben al wat opleiding in communicatie gehad zo links en rechts in de opleiding geneeskunde. Ik ben een jaar in de Verenigde Staten geweest en daar heb ik een opleidingsessie, twee opleidingsessies meegemaakt. Je pikt zo overal wel wat op hé.”

“Ik heb het al gezegd, ik heb daar geen speciale opleiding voor gehad maar ik heb het gevoel dat, ik heb zelden of nooit gesprekken gehad, al is het antwoord negatief, die ongunstig waren of waarbij ik mij achteraf niet goed voelde.”

“Daarvoor heb je best wat oefening nodig. Je leert dat met vallen en opstaan. Nu, als ik zo’n slecht nieuwsgesprek doe dan heb ik meestal een assistent bij. Die moet niets doen, hij blijft gewoon zitten en moet zwijgen. Maar nadien zeg ik hem “hebt ge gezien dat ik even gewacht heb?” En niet blijven praten. De mensen niet overdonderen, ze af en toe de tijd geven. Om te vragen “hebt u dat begrepen? Hebt u bepaalde vragen? Is het duidelijk genoeg voor u? Heeft hij er zelf iets over gezegd?”. Eerder open vragen stellen dan enkel informatief te zijn”

V: U hebt al gezegd dat u de communicatie geleerd hebt met vallen en opstaan en dat u dat probeert door te geven aan assistenten in opleiding.

A: Er is ook in de opleiding een stuk ‘arts-patiënt communicatie’. Zowel theoretische als praktische lessen, ook over slecht nieuwsgesprek. Vroeger bestond dat niet. Nu is dat al enkele jaren in het curriculum ingevoerd.

V: Vanuit Eurotransplant zijn er bepaalde trainingsprogramma’s in communicatie.

A: Daar heb ik niets van gevolgd.

V: Vindt u het nodig om gericht communicatietechnieken aan te leren?

A: Neen. Moest ik twintig jaar jonger zijn misschien wel. Je hebt dan misschien wel een ondersteuning, zit niet zonder achtergrond te werken. Je zou dan fouten die ge anders maakt, misschien vermijden. Dus ik denk dat dat niet slecht is. Maar of dat dan echt specifiek moet gericht zijn naar orgaandonatie? Ik denk dat je beter bent in de arts-patiënt communicatie, om daar een paar items uit te halen: het slecht nieuwsgesprek, de agressieve patiënt, de verdeelde familie, ...”

Het laatste fragment duidt iets aan dat bij andere artsen ook speelt, en niet alleen bij de jongere artsen uit de bevroegde groep. Deze artsen vinden dat er veel te weinig communicatievaardigheden geoefend worden tijdens de algemene artsenopleiding. Eén arts vindt zelfs dat op het einde van de opleiding artsen via een soort screening naar een bepaald deelgebied van de geneeskunde georiënteerd moeten worden. Hij is naast zijn job op intensieve zorgen ook LEIF- arts.⁸⁶ Voor die taak heeft hij een opleiding

⁸⁶ LevensEinde Informatie Forum- artsen zijn Belgische artsen die zich engageren om naast hun gewone praktijk een aanspreekpunt te zijn voor collega’s die met vragen rond het levenseinde geconfronteerd worden. Deze vragen kunnen gaan over euthanasie, maar ook de andere medische beslissingen rond het

gekregen in het voeren van emotioneel zware gesprekken. De nadien gevolgte EDHEP-opleiding was voor hem dan ook niet nieuw in opzet en inhoud.

“De rollenspelen waren voor mij geen probleem, dat ging heel vlot. Ik vind dat allemaal wel een goede opfrissing. De vraag is echter, moet dat allemaal via Eurotransplant? Moet het niet in de artsopleiding zelf? Daar moet je mensen ook op selecteren. Je moet niet alleen als dokter vakkennis hebben, maar ook sociale vaardigheden. En die kun je leren. Het klinkt misschien een beetje hard maar aan het einde van de opleiding geneeskunde zou je een soort maturiteitsproef moeten ondergaan en dan de mensen oriënteren. De mensen die absoluut geen sociale vaardigheden hebben oriënteren naar deelgebieden waar ze weinig contact hebben met patiënten.”

“V: Hebt u opleidingen gevolgd rond communicatie bij orgaandonatie?”

A: Nog niet. Ik zou dat wel eens willen doen maar het is er nog niet van gekomen.

V: Vindt u dat een gemis?

A: Ik denk dat wij als arts te weinig technieken en communicatievaardigheden geleerd hebben, of dat nu over donatie gaat of over iets anders. Dat was echt een non-issue. Zoals wij ook veel te weinig inzicht hebben in dat financiële, reglementering enzovoort. Maar vooral communicatie dat is een gemis.”

“Ik heb geen speciale trainingen gevolgd over communicatie of andere aspecten van orgaandonatie. Ik vind dat artsen in hun opleiding sowieso al veel te weinig training in communicatie en contactvaardigheden krijgen.”

De meeste artsen hebben geen specifiek op orgaandonatie gerichte communicatietraining gevolgd. Sommigen bedenken dat communicatievaardigheden eerder in de artsopleiding een groter gewicht moeten krijgen. Op die manier zullen niet enkel familieleden van potentiële donoren op een respectvolle en vruchtbare manier kunnen benaderd worden. Ook andere patiënten en hun naasten zullen daar baat bij hebben. Vanuit de zorgethische benadering van de medische wereld zou zo een evolutie enkel maar toe te juichen zijn.

De artsen ontwikkelen een manier van communiceren met familieleden van potentiële orgaandonoren die gestoeld is op ad hoc leerervaringen. Deze manier van leren zijn zij gewend door hun manier van werken. Zij geven hun ervaring door aan artsen in opleiding, artsen die dan zelf wel hun weg zullen vinden, ook in communicatie met naasten van potentiële orgaandonoren.

Toch wil ik hier een bedenking maken. De meeste artsen menen dat de informatie die zij geven op een goede manier opgenomen en verwerkt wordt door de familieleden. Anderzijds weten de artsen dat een rustig gesprek over de feiten, een tijdje na de feiten, de familie meer en beter kan helpen in het realiseren van hetgeen gebeurd is en in het verwerken van het geleden verlies. Het zou dan ook een boeiend onderzoek opleveren als er zou gekeken worden naar de gerapporteerde succescijfers die gerelateerd worden aan EDHEP en DAP⁸⁷ en als die cijfers zouden afgemeten worden aan de ervaringen die familieleden vertellen in verband met de gebeurde orgaandonatie.

levenseinde (niet starten of stoppen van een behandeling, terminale sedatie, levensverkortend handelen, doorgedreven pijn- en symptoomcontrole).

De LEIF- artsen zijn daarin communicatiepartner, informatiegever en wegwijzer voor de collega's.

⁸⁷ B. COHEN, *Balancing supply and demand in organ transplantation*, Proefschrift universiteit van Maastricht, Leiden, Groen BV, 2001, 115.

Bijkomend zou men kunnen stellen dat mensen die in een zo stressvolle periode verkeren niet erg gebaat zijn met technische, cognitief gerichte informatie. Artsen weten dat ook ergens. Een belevingsgerichte communicatie ware in deze situaties misschien beter maar dat is nu net iets waar artsen te weinig opleiding in krijgen en het is maar de vraag of de evolutie in de geneeskunde en in de ethiek van de geneeskunde niet de andere kant op gaat. Gaan wij niet eerder naar een geneeskunde waar de patiënt (of diens vertegenwoordiger) als ‘klant’ correcte informatie van de arts verkrijgt en dan wel geïnformeerd kan kiezen uit de aangeboden opties? En is deze evolutie wel de meest wenselijke binnen de geneeskunde? Ik durf dat te betwijfelen.

2.3. Conclusies uit het onderzoek

2.3.1. ‘Care, ‘Cure’ en de spanning daartussen

Uit de interviews komt duidelijk naar boven dat er wel degelijk een ‘care’ pool en een ‘cure’ pool kan aangeduid worden in het omgaan van artsen met potentiële orgaandonoren en met de familie daarvan. Artsen ervaren deze twee handelingsgebieden en bespreken ze op deze wijze.

De ‘care’ pool gaat over de zorg voor de familie, in het realiseren en verwerken van het verlies dat er staat aan te komen. Artsen zullen de familie informeren over de nakende dood van de patiënt, over de oorzaken als die gekend zijn. Aansluitend zullen artsen in Vlaanderen proberen om het concept ‘hersendood’ duidelijk te maken aan de familie. De artsen hebben de indruk dat de meeste familieleden dat concept wel verstaan. Dat is ook belangrijk om de familie niet met het gevoel achter te laten dat zij de patiënt levend in de steek hebben gelaten. De duidelijkheid over de dood van de potentiële donor is ook voor de arts een *conditio sine qua non* alvorens er nog maar gedacht wordt aan orgaandonatie. De arts zal deze zekerheid voor zichzelf nodig hebben om de familie van diezelfde zekerheid te kunnen overtuigen.

Na de mededeling van hersendood, of na de in België nog niet zo ingeburgerde definitie van een potentiële Non Heart Beating Donor, zal de arts enige informatie geven over de procedure die op de toestemming tot orgaandonatie volgt. Daarbij zal hij een tempoverandering inbouwen in zijn handelen en in zijn communicatie. Deze tempoverandering wordt aanvoeld als nodig voor de familie, uit zorg dat de familie na het realiseren van het verlies tijd krijgt om de vraag tot orgaandonatie goed te laten doordringen. Sommige artsen zullen zelfs, ook bij een onmiddellijke instemming met orgaandonatie, de familie bijna dwingen om nog eens gezamenlijk te reflecteren op de beslissing. Deze gedwongen reflectie wordt gemotiveerd met de bezorgdheid dat de familie na de feiten zeker niet achterblijft met een slecht gevoel, een slecht gevoel dat kan komen uit het aanvoelen dat men toch te snel beslist heeft met orgaandonatie in te stemmen.

De meeste artsen geven aan de familie de kans om na de eerste drukke en acute fase van verlies, beslissing tot donatie, afscheid nemen van de overledene, terug contact met de ziekenhuisdienst of met de arts op te nemen. De artsen vinden het belangrijk dat de familie met een realistische blik kan terugkijken op het gebeurde. Dat zal zeker onderliggend te maken hebben met de schrik voor negatieve publiciteit rond orgaandonatie, zoals deze schrik er voor elk domein van de bio – ethiek bestaat. Maar uit de interviews komt veel duidelijker naar boven dat de artsen deze nazorg voor de familie erg belangrijk vinden uit zorg voor de familie. Een zorg die er in bestaat om te vermijden dat familieleden met een verkeerd beeld van het gebeurde een schuld op zich laden die niet nodig is, of een schuld geven aan andere familieleden over de

besluitvorming tot donatie. Op sommige ziekenhuisdiensten is deze nazorg structureel ingebed in de werking van de dienst.

Vanuit de ervaring met rouwbegeleiding kan ik deze initiatieven enkel maar toejuichen. Het narratieve aspect van een verliesverwerking is nooit te onderschatten. Mensen maken een eigen verhaal van de informatie, de beelden en de emoties in een bepaalde situatie. Deze narrativiteit kan totaal anders zijn dan de narrativiteit van een andere persoon, in dezelfde situatie. Het aanbieden van informatie en het gelijkstellen van beelden en hun interpretatie kan familieleden helpen om zelf het verlies op een realistische manier in te passen in hun leven. Tevens kan het hen helpen om samen op een goede manier het gebeuren mee te nemen in hun verdere (samen)leven.

De meeste bevraagde artsen werken op een Intensive Care Unit. Deze artsen vinden het voorgaande contact, de relatie met de familie erg belangrijk. Deze relatie, hoe kort ook van duur en hoe beperkt ook in contactmomenten, helpt artsen. Ze helpt hen in het inschatten van de familie en, wat negatief geformuleerd, in hun strategie om de familie met de grootst mogelijke kans op succes te bespelen wat orgaandonatie betreft. Maar in de interviews valt toch weer de bezorgdheid voor de familie op. Een bezorgdheid voor een beslissing die voor die individuele familie de beste is, onafhankelijk of die beslissing nu voor of tegen donatie uitvalt. Een bezorgdheid voor het welzijn voor de familie in het verdriet van het verlies. De relatie als uitdrukking van die bezorgdheid en de rol van anker in de emotioneel erg woelige zee van de familie komt duidelijk tot uiting.⁸⁸

De 'cure' pool situeert zich allereerst in de zorg voor de patiënt, alvorens hij potentiële orgaandonor wordt. Alle artsen zijn daar erg stellig in: eerst komt de therapeutische zorg voor de patiënt. Orgaandonatie zweeft bij sommige artsen wel in het achterhoofd maar niemand laat zich, zeker bij potentiële Heart Beating Donoren, leiden door de wetenschap dat er organen te kort zijn, dat er mensen sterven terwijl ze op een wachtlijst voor orgaantransplantatie staan. De discussie bij Non Heart Beating Donoren beweegt wat, in de zin dat er nagedacht wordt over wanneer men mag starten met orgaanprelevatie.

Alle artsen die bevestigd werden zijn voor de techniek van orgaantransplantatie en orgaandonatie als logisch gevolg daarvan. De meningen zijn genuanceerd maar de algemene trend is duidelijk. Dit benadrukt de 'cure' pool die artsen ervaren in de wetenschap dat er mensen geholpen kunnen worden met organen van patiënten die zij onder hun verantwoordelijkheid hebben.

De 'cure' voor de specifieke organen in een individuele situatie is niet voor iedereen even evident. Sommige artsen zullen heel ver gaan, ook in het schenden van de lichamelijke integriteit van de (potentiële) donor om de organen zo goed mogelijk te conserveren voor uitname. Andere artsen zijn daar meer behoudend in.

Het laatste punt duidt al op een manier waarop artsen met de spanning tussen beide polen omgaan. Want artsen ervaren deze spanning.

De manier waarop artsen omgaan met die spanning tussen de in deze thesis gedefinieerde 'care' en 'cure' kan in verschillende aspecten onderverdeeld worden. Allereerst spreken artsen van een strategie om 'care' en 'cure' voor de familie duidelijk te scheiden. Zij doen dat door het gesprek over de nakende dood met alle bijhorende informatie letterlijk te scheiden van het gesprek over mogelijke orgaandonatie. De meeste artsen proberen daarvan twee aparte gesprekken te maken. De scheiding tussen de twee polen wordt aangeduid door een fysieke act: de arts verlaat het gesprekslokaal en komt na een tijd terug. Deze manier van werken geniet bij alle bevraagde artsen de

⁸⁸ Kan men hier spreken van de relatie als antwoord op het morele appél dat de familie uitdrukt en waar de arts op ingaat? Zouden artsen open staan om dat op deze manier te bevragen? Het zou een mooi onderzoek in zorgethische termen kunnen opleveren om alleen dat al na te vragen.

voorkeur. Als de fysieke scheiding niet kan gebeuren proberen de artsen nog om een duidelijke scheiding in het gesprek aan te geven. Dan wordt een stilteperiode ingelast, meestal nadat de familie vragen over de doodsoorzaak en over hersendood beantwoord gekregen heeft.

De meeste artsen wachten op de vraag “wat nu?” om de optie orgaandonatie aan te raken. Dit duidt niet alleen voor de familie aan dat er een ander soort informatie gaat gegeven worden en dat het niet meer gaat over het leven van de patiënt. Ook voor veel artsen is dat het moment waarop zij de omslag maken van therapeut naar vertegenwoordiger van patiënten die wachten op een orgaan. Zij veranderen van de ‘care’ positie naar een ‘cure’ houding. Het feit dat artsen deze omslag ook voor zichzelf duidelijk willen of moeten maken duidt op het feit dat die positiewisseling zeker niet evident is, dat daar een spanning op zit. Deze spanning huist niet enkel in de basishouding van de arts van leven zo goed mogelijk te bewaren. De spanning bestaat ook in de bezorgdheid dat orgaandonatie nooit mag interfereren met die basishouding. Een arts blijft toch in eerste instantie iemand die probeert om zieken terug een kwalitatief beter leven te geven. Sommige artsen zeggen dat ook letterlijk tegen de familie, verwoorden de ongemakkelijkheid om van ‘care’ naar ‘cure’ over te schakelen. En eigenlijk schakelt de arts twee maal in dezelfde individuele patiëntenrelatie. Eerst wordt hij van behandelaar van de patiënt een zorgdrager voor het verdriet van de familie en daarna verandert hij in een vertegenwoordiger van voor hem onbekende patiënten op een wachtlijst.

De zorg voor de familie, de ‘care’ pool, domineert meestal op de ‘cure’ pool die de fysiologische zorg voor de orgaandonor en de te preleveren organen omvat, samen met de wetenschap dat met die organen andere mensen terug een levenswaardig leven kunnen krijgen. Waarschijnlijk heeft dit te maken met het feit dat artsen weten dat een overlijden meestal een erge impact heeft op de nabestaanden. Mensen moeten aan een rouwarbeid kunnen beginnen en de meeste bevroegde artsen menen dat deze rouwarbeid de best mogelijke start verdient. Deze goede start kan gesteund worden door de familie correcte informatie te geven en door de familie het gevoel te geven dat zij zichzelf heeft mogen zijn, dat de intimiteit en de historiciteit van de familiale band gerespecteerd geworden is. In de meeste gevallen zullen artsen dus, na informatie en na eventueel even proberen te forceren, toch de wens van de familie volgen. De wettelijke mogelijkheden die de arts in België heeft worden dan op de tweede plaats gezet. Enkel als de potentiële donor zich expliciet geregistreerd heeft als donor lijkt de ‘cure’ pool te overheersen. Dan zijn er namelijk artsen die toch de patiënt als donor gaan behandelen. Maar ook hier overheerst de ‘care’ voor de familie. De artsen zijn namelijk bezorgd dat de familie, later, een schuldig gevoel gaat krijgen. Immers, de ‘laatste wens’ van de patiënt is niet gerespecteerd geweest als er geen orgaandonatie gebeurt. Een andere reden voor deze overheersing van de ‘care’ pool zal zeker gevonden kunnen worden in de relatie met de patiënt en met de familie. Zeker het gevoel van verantwoordelijkheid voor de familie zal een rol spelen. De artsen zullen het niet spontaan op die manier verwoorden maar er kan toch een soort moreel appél gevonden worden. Een appél dat uitgaat van de familie die door haar emotie, door het verlies, ontredderd is en een soort afhankelijkheid vertoont. Men zou dus kunnen spreken van een ‘care’ houding van de geneesheer als antwoord op de morele vraag van de familie.⁸⁹

⁸⁹ Dit zorgend handelen als antwoord op een moreel appél komt ook terug in Bart Cusvellers visie op verpleegkunde, maar ook in de zorgethiek. - B. CUSVELLER, *Met zorg verbonden. Een filosofische studie naar de zindimensie van verpleegkundige zorgverlening*, Amsterdam, Buijten & Schipperheijn, 2004; men zou ook kunnen spreken van Joan Tronto’s zorg als een praktijkopvatting - A. VAN HEIJST, *Menslievende zorg. Een ethische kijk op professionaliteit*, Kampen, Klement, 2005, 72 e.v.

Tot zo ver kunnen de antwoorden van de artsen op de spanning tussen ‘care’ en ‘cure’, de manier waarop met deze spanning omgegaan wordt, als vrij gelijklopend beschouwd worden. Elke geneesheer geeft bijna gelijke manieren aan om met de spanning om te gaan.

Op de voor de meeste artsen hypothetische vraag dat bij een NHBD voor het overlijden reeds invasief gehandeld mag worden om de organen in een zo goed mogelijke toestand te kunnen preleveren als de donor overleden is, variëren de antwoorden erg. Deze variatie duidt mijns inziens niet alleen op de relatieve onbekendheid met de materie. Uit de antwoorden komt sterk naar boven dat de artsen ook hun eigen context meenemen in de besluitvorming. En het gaat dan niet enkel om de zorg voor familieleden en hun verliesverwerking. Dat speelt zeker mee: de zorg dat de familie na de feiten niet met een beeld achterblijft dat er eerder gehandeld is omwille van de organen dan omwille van het behoud van het leven van de patiënt.

Wat in vele antwoorden ook doorschemert is de onwillekeurige, maar wel benoembare, weerstand om de lichamelijke integriteit van de patiënt te schenden zonder therapeutisch doel. Deze weerstand is deels intuïtief, bepaald door het gevoel dat ‘er iets niet klopt’ met zo een handeling. Hij zal ook deels bepaald zijn door de opleiding van de artsen, die – volledig terecht overigens – gefocust is op leven en het behoud ervan. De persoon van de arts, bepaald door zijn persoonlijke historiciteit en door zijn opleiding, wordt dus zeker betrokken in de besluitvorming rond orgaandonatie. De arts als persoon zal ook deel uitmaken van het spanningsveld tussen ‘care’ en ‘cure’. Ook de omgeving waar de arts werkt zal deel uitmaken van het spanningsveld en van de manier waarop de arts daarmee omgaat. Zo lijkt een universitair centrum waar een transplantatieteam actief is, en waar intensive care artsen dus transplantatiepatiënten zien, een meer motiverende omgeving om orgaandonatie ter sprake te brengen dan een regionaal ziekenhuis, waar geen transplantatieteam actief is.

Over het algemeen kan men stellen dat artsen zich zeer goed bewust zijn van de mogelijkheid dat een orgaandonatie meerdere patiënten een kwaliteitsvol verder leven kan bezorgen. Zij zijn ook allen voorstander van de techniek van orgaantransplantatie. Aan de andere kant zijn de artsen zich ook zeer goed bewust van de impact die een overlijden kan hebben op familieleden. De zorg voor een goed verder leven van deze familieleden zal in erg grote mate bepalen op welke manier artsen omgaan met de mogelijkheid van orgaandonatie.

Zij laten het grotendeels van de familie afhangen op welke manier zij als arts omgaan met de spanning tussen de zorg voor de familie en de zorg voor patiënten op een wachtlijst voor transplantatie.

2.3.2. Enkele voorstellen tot beleidsopties

Tijdens het doornemen van de literatuur over het onderwerp las ik in het boek van Marc Cleiren en Ad van Zoelen een voorstel tot een structuurprotocol over orgaandonatie. Dit voorstel ging uit van de bekommernis om meer organen te kunnen preleveren, in Nederland.⁹⁰ Nu is de Nederlandse situatie anders omwille van het gehanteerde Opting

Het zou toch een mooi onderzoek opleveren als deze houding op deze manier zou kunnen bevraagd worden bij artsen die met potentiële orgaandonoren en hun familie in contact komen.

⁹⁰ M. CLEIREN, A. VAN ZOELLEN, *Orgaandonatie en nabestaanden: winst en verlies*, Leiden, DSWO Press 1998, 237 – 248. Ik heb geen vervolg kunnen vinden op de opties uit dit boek. De denkoefening in Nederland gaat momenteel nog over algemeen beleid en een ‘masterplan orgaandonatie’, getuige de publicaties van het Centrum voor Ethiek en Gezondheid. – CEG, *Argumentenwijzer voor het debat over orgaandonatie*, Den Haag, Centrum voor Ethiek en Gezondheid, 2008; RAAD VOOR VOLKSGEZONDHEID & ZORG, *Afscheid van de vrijblijvendheid. Beslissystemen voor orgaandonatie in ethisch perspectief*. Signalering ethiek en gezondheid 2008/1, Den Haag, Centrum voor Ethiek en Gezondheid, 2008.

In systeem maar de bedenkingen van de auteurs kunnen ook in België van pas komen. Cleiren en Van Zoelen komen tot de conclusie dat er best een nieuwe functie gecreëerd wordt als het gaat over contact met naasten van potentiële donoren, de gespreksvoering met deze naasten en de nazorg voor de familie van de overleden donor. Zij noemen deze nieuwe functie de ‘donatiecoördinator’. De taak van die persoon komt neer op het aanknopen van contacten met de familie als de patiënt in aanmerking komt om donor te worden. De donorcoördinator is uitdrukkelijk een vertegenwoordiger van de patiënten op de transplantatiewachtlijsten maar begeleidt ook de familie in het besluitvormingsproces. Ook tijdens de prelevatie en daarna is de donatiecoördinator het aanspreekpunt voor en het belangrijkste contact van de familie. Tijdens de nazorg kan dan de donatiecoördinator detecteren of de familie nood heeft aan een verder gesprek, aan meer professionele rouwbegeleiding, enzovoort.

Cleiren en Van Zoelen zien nogal wat voordelen in deze nieuwe functie. Er treedt geen rolvermenging op want de arts blijft de vertegenwoordiger van de potentiële donor en de transplantatiecoördinator blijft de logistieke taak van de donatie- en transplantatieprocedure op zich nemen. Tevens wordt er een soort centralisatie van nazorg opgesteld. De donatiecoördinatoren zien de familie van elke potentiële donor en daar zij het hele proces meemaken, zullen zij snel mogelijke problemen in verliesverwerking kunnen opsporen en doorverwijzen. Tenslotte is de opleiding van deze personen toch goedkoper dan het opleiden van elke arts of van een deel van de artsen die nu de donatievraag moeten stellen. Door de donatiecoördinatoren te verenigen in een beroepsgroep (zoals de transplantatiecoördinatoren ook verenigd zijn in een beroepsgroep) kan voor die groep een vormingsprogramma op maat uitgewerkt worden.

Ik vond, theoretisch bekeken, deze functie erg waardevol en misschien zelfs wel nodig, ook in België. De twee andere opties die Cleiren en Van Zoelen weerhouden, namelijk het uitbreiden van de taak van de transplantatiecoördinator en het instellen van een soort ‘vraagsteller’ leken mij niet zo goed gekozen.

Na het afnemen van de interviews heb ik mijn mening bijgesteld. Ik heb ook aan bijna alle artsen gevraagd wat zij zouden vinden van zo iemand die, als het tijd is om aan het gesprek rond hersendood en aansluitend het gesprek rond orgaandonatie te beginnen, bij aan de tafel komt zitten als steun voor de familie en als vertegenwoordiger van mogelijke receptoren van organen. De meeste artsen vinden dat geen goed idee. Zij zien het als hun verantwoordelijkheid en als hun taak om het volledige beslissingstraject te begeleiden. Ook de nazorg zien zij als een taak voor hen en voor hun ziekenhuisdienst. De motivatie van de artsen ligt onverdeeld in de relatie met de familie. Een relatie die kan gebruikt worden om in te schatten hoe de familie best kan begeleid worden op het moment dat hersendood en donatie ter sprake komen. Maar ook de relatie als verantwoordelijkheid en bekommernis van de artsen: de familie is ook een zorg voor de arts, naast de zorg voor de patiënt. De meeste artsen hebben vanuit hun persoonlijkheid een manier gevonden om om te gaan met de dualiteit, uitgedrukt in de zorg voor de familie en de zorg voor organen.

Ik kan de artsen daarin bijtreden. De zorg voor de familie en de rijkdom van de relatie met die familie zijn belangrijke items in het uitbouwen van een menslievend zorgsysteem. Het instellen van een nieuwe functie zou net de zorg weer meer gaan fractioneren, met meer contacten voor de familie maar contacten die steeds weer moeten worden opgebouwd. Sommige artsen spraken wat oneerbiedig over hyena’s of aasgieren. Het beeld spreekt voor zich en verduidelijkt ook de negatieve connotatie die artsen aan zo een persoon toekennen. Het voordeel dat de familie zal begeleid worden door iemand die dat als zijn taakinvinging weet zal teniet gedaan worden door het feit

dat die donatiecoördinator niet van in het begin van het zorgproces van de patiënt betrokken is.

Het is een taak van de individuele ziekenhuizen om de ondersteuning die artsen nu al voelen verder uit te bouwen en zo de positieve connotatie die nu door artsen en door de samenleving aan orgaandonatie gegeven wordt, verder te vergroten.

De meeste bevroegde artsen duiden aan dat zij dit soort gesprekken over dood en donatie in de praktijk geleerd hebben. Het feit dat zij deelnemen aan dit soort onderzoek duidt zeker ook op hun affiniteit met het onderwerp en alles wat daarbij komt kijken. Het zal ook duidelijk zijn dat artsen die aan zo een interview meewerken, zeker vóór het concept orgaantransplantatie en –donatie zijn. Alle bevroegde artsen vinden het ook de taak van een geneesheer om donoren te traceren en te recrutereren.

In dat opzicht kan er misschien niet gesproken worden over een relevante onderzoeksgroep om zaken te veralgemenen.⁹¹ Met andere woorden: de artsen die hebben meegewerkt aan dit onderzoek zijn artsen die geen problemen hebben om communicatie met familieleden over dood en donatie te voeren. Het zijn ook artsen die vinden dat er meer aandacht gegeven moet worden aan communicatie en de oefening ervan binnen de reguliere geneeskundige opleiding, communicatie die niet alleen toegespitst is op gesprekken met familieleden van potentiële orgaandonoren. De opleidingen die onder andere door Eurotransplant aangeboden worden zijn niet onverdeeld positief ontvangen. Zij hebben zeker hun nut maar artsen vinden dat die trainingen beter algemeen geïntegreerd worden in de artsenopleiding. Dat is een piste die ik ook zou aanraden. De menselijkheid en de openheid voor reacties en emoties zou in elke arts aanwezig moeten zijn en moeten uitgebouwd worden. Hier ligt een taak voor de universitaire instellingen. Het is niet genoeg om de relatie met de patiënt en de familie te promoten als iets belangrijks, die relatie moet ook door de arts gekoesterd en gewaardeerd worden als een deel van de taak van een arts. De relatie is dus meer dan enkel een instrument in de therapeutische setting. De specifieke trainingen met betrekking tot orgaandonatie kunnen enkel gemotiveerd worden door de bekommernis om de succesratio van toestemming te verhogen. Deze succesratio ligt nu bij de bevroegde artsen op ongeveer zeventig percent.

Er zijn artsen die in de bevraging melding maken van een recente evolutie in de samenleving. Deze evolutie is een vijftal jaren oud en gaat over de bredere kennis van orgaantransplantatie en –donatie. Ze gaat over het feit dat mensen weten dat zo iets bestaat en dat zij zelf, of een familielid van hen, anderen kunnen verder helpen met postmortale orgaandonatie. De artsen gewagen echter ook van een onwetendheid van de samenleving, een onwetendheid over het Opting Out systeem. Enerzijds is er dus een verhoogde maatschappelijke kennis over de mogelijkheden van orgaantransplantatie, anderzijds is er nog veel onwetendheid over de wetgeving die diezelfde maatschappij regelt.

Daar kan dan ook een algemene beleidstaak liggen. Zou het niet aangewezen zijn om de campagne die in 2007 gelanceerd werd om de expliciete donorverklaring in België bekend te maken, verder te zetten om de wetgeving rond orgaandonatie en de bedoeling van de registratie meer bekendheid te geven? Want de bedoeling van de wetgever met de registratie (zowel positief als negatief) is deels gemotiveerd in de ondersteuning van de familie die achterblijft. Op de website van Beldonor⁹², een onderdeel van de website van de federale dienst voor volksgezondheid, wordt de motivatie verduidelijkt. De bedoeling van registratie is om de familie te ondersteunen in de fase van acuut verdriet. Zowel een weigering van donatie als een uitdrukkelijke wil om als donor gebruikt te

⁹¹ Men kan de resultaten van deze bevraging wel meenemen in een kwantitatief empirisch onderzoek, als deelvragen of topics van een enquête.

⁹² www.beldonor.be

worden kan gezien worden als een wettelijke mogelijkheid die elk persoon krijgt om het de familie te besparen een moeilijke keuze te moeten maken. Deze motivatie wordt door sommige artsen reeds gebruikt in de gesprekken met de familie.

Concreet gezien zou de federale overheid kunnen samenwerken met bijvoorbeeld een Belgische vereniging van nabestaanden van donoren, Navado.⁹³ Deze vereniging organiseert jaarlijks een ‘dag van de donor’ en die dag zou meer bekendheid kunnen krijgen, maar zou ook kunnen aangegrepen worden om een nationale informatiecampagne over orgaandonatie op jaarlijkse basis te herhalen.

2.4. Algemeen besluit

Uit alle interviews komt duidelijk naar boven dat de artsen in kwestie de wetgeving over orgaandonatie onderschikken aan prudentia, nonmalificence of het meest wenselijke voor de familie, ten opzichte van de ontvangers van de organen. De reden daarvoor zou kunnen liggen in het gebrek aan volledige zekerheid dat de organen uit de donor wel kunnen gaan gebruikt worden voor transplantatie en uit de steeds aanwezige twijfel dat de transplantatie succesvol zal zijn. Men zou dus kunnen stellen dat artsen het zekere voor het onzekere nemen en daarom eerder organen ‘verloren’ laten gaan dan de familie te bruuskeren met een beslissing die niet de hare is.

Men zou ook kunnen stellen dat de artsen overtuigd zijn van de noodzaak om de familie een goede start van de rouwperiode te geven. Deze goede start wordt dan gefaciliteerd door het geven van correcte informatie maar zeker door het respecteren van de familie in haar tempo en in haar manier van omgaan met het verlies.

Soms wordt de steun aan de familie vertaald in het toch laten doorgaan van de orgaandonatie. Dit heeft dan meestal als argument dat de zinloosheid van een te plots, acuut en/of onverwacht overlijden enigszins getemperd wordt door de maatschappelijke solidariteit. Deze solidariteit wordt dan niet enkel ingevuld door de postmortale solidariteit van de overledene. Men kan deze solidariteit ook motiveren uit het (indirecte, want niet persoonlijk ingevulde) altruïsme van de familie, een altruïsme dat zich uit in het afstaan van de lichamelijke integriteit van de overledene ten voordele van onbekenden.⁹⁴

Een andere denkpiste is diegene die in enkele voetnoten, maar ook in de inleiding al even aangeraakt is. Zij gaat uit van een interpretatie van zorg als een handelingscirkel die gekenmerkt wordt door het opnemen van een verantwoordelijkheid, hier door de desbetreffende arts. Deze verantwoordelijkheid uit zich in een handelen dat gekenmerkt wordt door vier morele elementen. Het alert zijn voor de noden van de zorgvrager, het zorgen zelf als de eigen verantwoordelijkheid zien, het daadwerkelijk zorg geven en het evalueren van het ontvangen van de zorg worden ethisch genormeerd door de begrippen aandachtigheid, verantwoordelijkheid, competentie en ontvankelijkheid.⁹⁵ En de zorgvrager is hier dan duidelijk eerder de familie van de potentiële orgaandonor dan de patiënten die op organen wachten. De arts zal op één of andere manier verantwoordelijkheid voor die familie opnemen. Dat kan zijn omdat hij de het kwetsbare van de (rouwende) naasten als een appél ervaart, een appél aan hem om steun te verlenen, om zijn verantwoordelijkheid op te nemen.

Dat appél komt uit de relatie met de familie, hoe kort ook. Deze relatie wordt tegelijk als vehikel gebruikt om de zorghandeling uit te voeren. Zoals reeds eerder vermeld is dit een hypothese die uitnodigt voor verder onderzoek, zeker in de zorgethiek.

⁹³ www.navado.be

⁹⁴ Het is nog maar de vraag of dit altruïsme bestaat, als je er al van mag uitgaan dat zuiver altruïsme an sich al bestaat. Dit zou een spannende onderzoeksvraag kunnen zijn.

⁹⁵ A. VAN HEIJST, *Menslievende zorg. Een ethische kijk op professionaliteit*, Kampen, Klement, 2005, 72.

Een ander in het oog springend punt dat uit de interviews naar boven komt is de gereserveerdheid ten opzichte van het concept hersendood. Deze gereserveerdheid wordt niet echt duidelijk verwoord door de artsen. Maar zij bestaat wel, bij voorbeeld in het feit dat de artsen zich erg goed willen documenteren over de onomkeerbaarheid van de hersenbeschadiging, en over de volledigheid van de hersendood. De klinische criteria die als leidraad dienen worden niet volledig vertrouwd en technische onderzoeken geven de arts meer vertrouwen in de diagnose van hersendood. Dit vertrouwen hebben zij nodig om de familie te kunnen inlichten maar ook voor zichzelf. Het is namelijk dan dat zij de rol van therapeut durven opgeven en bewaarder van organen worden. De uitgesproken behoefte aan een zekerheid die aan volledige zekerheid grenst kan wijzen op de vrees om een verkeerde klinische diagnose van hersendood te stellen. Is er toch niets over het hoofd gezien en is de toestand van de patiënt nu dezelfde als enkele uren geleden en zal hij ook niet meer veranderen? En als de toestand verandert, zal hij dan veranderen in een toestand van lichamelijke onstabiele, zoals bij hersendoden te verwachten is?

De zekerheid van de technische onderzoeken zal ook gebruikt worden als extra argument om aan de familie duidelijk te maken dat de situatie van hun naaste echt wel een situatie van dood is. Artsen willen aan families die absolute zekerheid kunnen geven. Dit doen zij om enerzijds zeker negatieve publiciteit over orgaandonatie te vermijden. Maar ook hier komt weer de zorg voor de familie en haar verwerkingsproces naar boven. Een zorg die vertaald wordt in het zekere gegeven van hersendood, in de bezorgdheid dat familieleden met correcte informatie aan de verliesverwerking kunnen beginnen.

Zou het kunnen zijn dat ook artsen die met fysiologisch onstabiele patiënten omgaan, die dus dikwijls een patiënt moeten behandelen die met lichamelijk dwingende en dringende symptomen kampt, toch nog een kunstmatigheid ervaren in het concept hersendood? Is die hersendood misschien wel klinisch en technisch te verifiëren maar speelt er toch een zweem van onzekerheid mee, onzekerheid over de correctheid van de gedachte dat een lichaam zonder aantoonbaar functionerende hersenen geen menselijk leven meer kan herbergen? Wordt deze onzekerheid ook uitgedrukt in de weerstand om de lichamelijke integriteit van zowel hersendode donoren als de Non Heart Beating Donoren te schenden?

Deze vragen worden niet enkel door mij gesteld. Ook in de toonaangevende bio-ethische publicaties blijft deze onzekerheid spelen. Een onzekerheid die bijvoorbeeld in een publicatie van het Hastings Center als ‘tacet’ aangeduid wordt.⁹⁶ Het intuïtieve twijfelen blijft bestaan.

Dat twijfelen dient mijns inziens ook te blijven bestaan, niet alleen in het gebied van orgaantransplantatie maar in elk gebied van de bio-ethiek. Bio-ethiek is dé plaats bij uitstek waar de individuele casus, met alle omringende factoren en met alle participanten, steeds in spanning moet blijven staan met normen, wetten en protocollen.

⁹⁶ *Hastings Center Report* 39, no 2 (2009), 18 – 24.

3. Bibliografie

- BAARDA D.B., DE GOEDE, M.P.M., THEUNISSEN J., *Basisboek Kwalitatief onderzoek. Handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek*, Groningen/Houten, Wolters- Noordhoff bv, 2005.
- BEAUCHAMP, T.L., CHILDRESS, J.F., *Principles of Biomedical Ethics (5)*, New York, Oxford University Press, 2001.
- BELGIAN TRANSPLANT COÖRDINATORS: donor and transplant statistics 2007.
- BELGISCH STAATSBLAD, Wet betreffende het wegnemen en transplanteren van organen, 13 juni 1986.
- BOCKENHEIMER-LUCIUS, G. & SEIDLER, E., *Hirntod und Schwangerschaft. Dokumentation einer Diskussionsveranstaltung der Akademie für Ethik in der Medizin zum "Erlanger Fall"*, Stuttgart, Ferdinand Enke Verlag, 1993.
- CEG, *Argumentenwijzer voor het debat over orgaandonatie*, Den Haag, Centrum voor Ethiek en Gezondheid, 2008
- CLEIREN, M., VAN ZOELLEN, A., *Orgaandonatie en nabestaanden: winst en verlies*, Leiden, DSWO Press 1998.
- COHEN, B., *Balancing supply and demand in organ transplantation*, Proefschrift universiteit van Maastricht, Leiden, Groen BV, 2001.
- CUSVELLER, B., *Met zorg verbonden. Een filosofische studie naar de zindimensie van verpleegkundige zorgverlening*, Amsterdam, Buijten & Schipperheijn, 2004.
- DEMMER, K., *Leben in Menschenhand. Grundlagen des bioethischen Gesprächs*, Universitätsverlag Freiburg Schweiz 1987.
- DEN HARTOGH, G., *Gift of bijdrage? Over morele aspecten van orgaandonatie*, Den Haag, Rathenau Instituut 2003.
- EUROTRANSPLANT Annual Report 2007.
- Hastings Center Report* 39, no 2, 2009.
- KOMPANJE, E., *Geven en nemen: de praktijk van postmortale orgaandonatie*, Utrecht, Van der Wees 1999.
- LUCASSEN P.L.B.J., OLDE HARTMAN T.C. (red.), *Kwalitatief onderzoek. Praktische methoden voor de medische praktijk*, Houten, Bohn Stafleu van Loghum, 2007.
- NYS, H., Removal of Organs in the EU, *European Ethical Legal Papers n° 4*, Leuven 2007.
- ORDE VAN GENEESHEREN VAN BELGIË, Tijdschrift van de Nationale Raad nr. 33 (1984); nr. 37 (1987); nr. 55 (1991); nr. 113 (2006).
- RAAD VOOR VOLKSGEZONDHEID & ZORG, *Afscheid van de vrijblijvendheid. Beslissystemen voor orgaandonatie in ethisch perspectief*. Signalering ethiek en gezondheid 2008/1, Den Haag, Centrum voor Ethiek en Gezondheid, 2008.
- ROELS, L., ROELANTS, M. ET AL. A survey on attitudes to organ donation among three generations in a country with 10 years of presumed consent legislation, in: *Transplantation Proceedings* 29, 1997.
- SANDERS, J., *Leven door geven: religieuze en levensbeschouwelijke standpunten over orgaan- en weefseldonatie*, Zoetermeer, Meinema 2003.
- SCHOTSMANS, P., *Handboek medische ethiek*, Leuven, LannooCampus 2008.
- VAN DEN BOUT, J., *Behandelingsstrategieën bij gecompliceerde rouw en verliesverwerking*, Houten/Diegem, Bohn Stafleu Van Loghum, 1998.
- VAN HEIJST, A., *Menslievende zorg. Een ethische kijk op professionaliteit*, Kampen, Klement, 2005.
- VISSCHER, J., *Ricoeur. De weg naar verstaan*, Kampen, uitgeverij Klement 2007.
- WORDEN, J., *Verdriet en rouw, gids voor hulpverleners en therapeuten*, Amsterdam, Zwets en Zeitlinger, 1992.

ZWART H., HOFFER, C., *Orgaandonatie en lichamelijke integriteit: een analyse van christelijke, liberale en islamitische interpretaties*, Best, Damon 1998.

Samenvatting

Elke Belg wordt verondersteld om, na zijn overlijden, orgaandonor te zijn. Orgaandonatie is nodig om erg zieke mensen via orgaantransplantatie terug een kwaliteitsvol leven te geven.

Een Belg kan expliciet weigeren om orgaandonor te zijn of kan zich positief registreren voor orgaandonatie. De registraties worden in een nationale databank verzameld. In elke situatie waar er geen registratie bestaat, mag een arts besluiten om na het overlijden van een patiënt met orgaanuitname te starten. Hij moet, wettelijk gezien, de familie niet informeren, noch instemming vragen voor de orgaanuitname.

In de praktijk zullen artsen steeds minstens de familie informeren over de intentie tot postmortale orgaanuitname en zullen zij meestal ook toestemming vragen om de orgaanprelevatie te mogen uitvoeren.

De patiënten die op wachtlijsten staan om een ruilorgaan te verkrijgen, zijn dikwijls erg ziek tot levensbedreigend ziek. Er sterven patiënten terwijl zij op een wachtlijst voor een donororgaan staan. Artsen weten dat en zij weten ook dat elke potentiële donor waar geen orgaanuitname bij gebeurt het leven van meerdere erg zieke mensen kan hypothekeken.

Artsen die potentiële orgaandonoren behandelen zitten dus blijkbaar in een spanningsveld.

Het spanningsveld bestaat enerzijds uit de bezorgdheid voor de nabestaanden van een potentiële postmortale orgaandonor. Deze pool van het spanningsveld wordt in de thesis aangeduid als de 'care' pool.

Langs de andere kant van het spanningsveld staat de zorg van de artsen voor de organen van de postmortale donor en daaraan gekoppeld de zorg voor patiënten die via deze organen een levensverlenging of een gevoelige verbetering van hun levenskwaliteit hopen te krijgen. Deze spanningspool wordt in de thesis aangeduid als de 'cure' pool.

Bestaat nu deze spanning, voelen artsen dit spanningsveld en zo ja, hoe gaan zij daarmee om? Dit is het onderwerp van deze thesis.

Het eerste deel bestaat uit een theoretische bespreking van het onderwerp.

In een tweede deel wordt via een kwalitatief empirisch onderzoek nagegaan of artsen in het werkveld de theoretisch bedachte spanning ervaren en hoe ze er mee omgaan.

Als besluit is te stellen dat de spanning bestaat en ervaren wordt door artsen. Zij gaan daar op verschillende manieren mee om. Deze bevindingen worden kort samengebracht en commentarieerd.

Tot slot worden enkele beleidsopties geformuleerd en wordt er in een algemeen besluit gereflecteerd op het theoretische deel van de thesis.

Summary

Every Belgian citizen is proposed to be a post mortal organ donor.

Organ donation is necessary to provide organs for organ transplantation. Organ transplantation gives an increased duration and/or quality of life to very sick people.

A Belgian citizen can refuse organ donation or can positive register to organ donation.

Both registrations are centralised in a national database. In every situation where no registration exists, a medical doctor can decide to start organ prelevation after a patient died. The doctor has no legal obligation to inform the family of the deceased patient nor has he the obligation to ask their consent.

In the daily practice however, medical doctors always inform the family of the deceased and they will in almost all cases ask for consent.

Patients who wait for a spare organ often are very sick and their illness is life threatening. Patients die while being on a waiting list for organ transplantation. Every medical doctor has this knowledge and knows that every potential organ donor where no organs can be prelevated has an influence on the life of several waiting patients.

Medical doctors who treat potential organ donors can, theoretically, experience a tension.

On the one end that tension can be defined as the care for the family that lost a beloved one, someone who is a potential post mortal organ donor. That side of the tension is defined the 'care' for the (grieving) family.

On the other end a medical therapist has to conserve the organs of the post mortal donor and has a concern about very sick patients on the waiting lists for organ transplantation. That side of the tension is defined the 'cure' for organs.

Does this theoretically defined tension really exist and if it exists, how do medical doctors deal with it? That is the subject of this thesis.

In the first part of the thesis there is a theoretical overview of the subject.

The second part contains the overview of a qualitative empirical study.

As a general conclusion one can say that the earlier defined tension exists and that medical doctors feel that tension. The manner of dealing with it varies in a few ways. This variation is briefly commented.

In the last part of the thesis there are some options for management and some political options briefly summarized and there is a reflection to the theoretical part of the thesis.

4. Bijlagen

4.1. De informed consent

Geïnformeerde toestemming aangaande het gegevensgebruik van persoonlijke informatie

Ondergetekenden, , vrijwillige participant en Rigo Verhaert, onderzoeker, verklaren kennis genomen te hebben van, en akkoord te gaan met, wat volgt.

Naar aanleiding van het opstellen van een masterthesis werkt de participant mee aan een kwalitatief- empirisch onderzoek. Het onderzoek behelst het afnemen van een individueel interview, door de onderzoeker, van de participant. Het interview wordt auditief geregistreerd.

De onderzoeker verbindt zich ertoe om de anonimiteit van de participant te vrijwaren. De geluidsopnames en de uitgeschreven transcripten ervan of delen van deze transcripten worden exclusief gebruikt als gegevensbron in de thesis. Zij worden voor geen enkel ander doel gebruikt, noch gepubliceerd.

Opgesteld en ondertekend in tweevoud,

Datum:

De participant

De onderzoeker

Rigo Verhaert
Violetlaan 10
2910 Essen

4.2. De topics uit de interviews

Aangezien de interviews semi-gestructureerd verlopen zijn er geen echte standaardvragen die steeds op dezelfde manier gesteld worden. Er zijn wel topics, aandachtspunten die bij elk interview bevroegd worden. Dze topics worden ook, als mogelijk, volgens onderstaand schema en dus in die volgorde bevroegd.

Persoonlijke informatie van de respondent

- Beroep

- Beroepservaring

- Wijze van contact met de nabestaanden en de rol van de respondent in dit contact

De mededeling van het overlijden en de vraag tot toestemming voor orgaanuitname

- De overlijdensmededeling

 - Methode, locatie, de aanwezigen

 - De ‘gewoonlijke gang van zaken’

- De donatievraag

 - Tijdstip: samen met de overlijdensmededeling of in een ander gesprek?

 - Methode, locatie, de aanwezigen

 - De ‘gewoonlijke gang van zaken’

Ervaringen bij de gesprekken

- De overschakeling van ‘therapeut’ naar vraagsteller bij de betrokken artsen: gebeurt die overgang bewust of onbewust?

- Omgaan met verdriet van de nabestaanden

- Omgaan met de vragen naar informatie van de nabestaanden

- Omgaan met de tijdsdruk voor orgaanprelevatie

- Contacten met de volgende hulpverleners die de nabestaanden begeleiden

Vormingen in verband met deze gesprekken

- Heeft de respondent trainingen in deze soort communicatie gevolgd?

 - Zo ja: welke en wat is de waarde daarvan?

 - Zo neen: is er nood aan een training en hoe moet deze er uit zien?