

Perspectief 3^e editie | 4 / 5 HAVO | Orgaandonatie

0. Start

Dit project gaat over orgaandonatie. Het doneren van organen heeft alles te maken met (vaak lastige) vragen rondom leven en dood. Met dit project ga je je in die vragen verdiepen. Er hoeft niet altijd een kant en klaar antwoord op te komen; als het om ethische of morele dilemma's gaat, is dat niet altijd mogelijk. Door er met elkaar over na te denken en te spreken, kun je aan het eind van dit project uitleggen hoe jij op dit moment tegenover orgaandonatie staat.

Dit project bestaat uit zes opdrachten. Deze opdrachten en de taken die daarbij horen gaan jullie in de projectgroep verdelen. Doe dat op de volgende manier:

- > Lees samen de opdrachten door.
- > Verdeel de opdrachten.
- > Leg jullie afspraken vast in het Plan van Aanpak (zie bijlage 1).

1. Morele plicht?

Als je de verhalen van ernstige zieke mensen hoort, die wachten op een donororgaan, dan kan je het gevoel bekruipen dat het eigenlijk je morele plicht is om je als orgaandonor te laten registreren.

Maak een pamflet dat mensen *op morele gronden* aanmoedigt of juist ontmoedigt orgaandonor te zijn.

De overheid roept mensen op om zich als orgaandonor te laten registreren. Zij willen mensen niet dwingen om donor te zijn, maar wel om hun wensen kenbaar te maken. Verschillende patiëntenverenigingen leggen meer urgentie in het verhaal. Een orgaandonor kan na zijn dood nog zo veel goeds doen! Je zou het gevoel kunnen krijgen dat het ter beschikking stellen van je organen haast een morele plicht is, zie bijvoorbeeld het filmpje van het Argentijnse instituut voor levertransplantatie, dat sterk inspeelt op de emoties van de kijker. (de link staat hieronder).

Maar wat als je nu principiële bezwaren hebt? Of als je vindt dat er niet met je lichaam gerommeld moet worden, ook niet als je dood bent? Is het egoïstisch als je geen donor wilt zijn? Is het moreel verantwoord om zo op het gevoel te spelen?

* Schrijf een pamflet waarin *op morele gronden* mensen worden aangemoedigd orgaandonor te worden of waarin hen dat juist op morele grond wordt afgeraden.

=> verzamel voor- en tegenargumenten van orgaandonatie

=> kies hieruit morele argumenten die naar jullie idee steekhoudend zijn

=> schrijf op grond hiervan een pamflet van ongeveer 200 woorden

Extra informatie:

<https://www.youtube.com/watch?v=eU-r345TDWg> Clipphanger over orgaandonatie

<https://www.youtube.com/watch?v=wFiMoCbVMQ> Argentijnse reclame van instituut voor levertransplantatie

<http://www.volkskrant.nl/opinie/je-hoeft-je-niet-te-schamen-voor-nee-tegen-orgaandonatie~a4164028/> artikel uit de Volkskrant

2. Ethisch dilemma

Er is een groot tekort aan donoren. Mensen die ernstig ziek zijn, staan soms jarenlang op een wachtlijst. Daar zitten ook mensen tussen die hun hele leven lang te veel hebben gedronken. Of iemand die een lange tijd in de gevangenis heeft doorgebracht. Of iemand die een heel ander geloof heeft dan jijzelf. De wet op orgaandonatie zegt dat iedereen ongeacht afkomst, geloof en levensloop toegang heeft tot de schaarse donororganen. Een donor kan niet bepalen wie zijn organen krijgt. Is dat eerlijk? Of zouden er andere afwegingen gemaakt moeten worden?

- => Lees de overwegingen hierover van Bernadette Haase, directeur van de Nederlandse Transplantatie stichting (zie hieronder)
- => In het stuk noemt Haase een aantal dilemma's die een uitzondering op de regel zouden moeten worden.
- => Kies één van die dilemma's en organiseer hierover een debat met je klas.
- => Leid het debat in met een presentatie van het door jullie gekozen dilemma
- => Maak een duidelijke stelling waarover gedebatteerd kan worden
- => Neem in de inleiding een aantal argumenten voor en tegen je stelling op
- => Verdeel de klas in voor- en tegenstanders en wijs een jury aan; neem zelf ook deel aan het debat en verdeel je groepje over de verschillende 'partijen'. Eén van jullie leidt het debat.
- => Laat na 15 minuten de jury beslissen welke partij het debat gewonnen heeft

Het pleidooi van Bernadette Haase: De uitzondering bevestigt de regel

Voor veel mensen is 1 van de barrières om zich te registreren in het Donorregister dat zij niet weten wie hun orgaan krijgt. Mensen die roken, drinken of te dik zijn: ze kunnen op weinig begrip rekenen. Gelovigen maken zich vaak zorgen dat hun orgaan gaat naar iemand met een andere religie. En heb je met een strafblad wel recht op een donororgaan?

Je zal maar eens een misstap begaan hebben in je jonge jaren. Heel wat ontvangers zouden afvallen als we hun levensgeschiedenis zo kritisch moesten bekijken. Ik denk dat het verstandig is dat de Wet op de orgaandonatie zegt dat iedereen ongeacht afkomst, geloof en levensloop gelijke toegang heeft tot de schaarse donororganen die er zijn. En dat je niet kunt bepalen wie jouw organen na je dood krijgt of juist niet.

Maar stel je nu het volgende voor: je zoon heeft zijn leven lang al problemen met zijn nieren. De laatste jaren holt zijn conditie achteruit. Hij is altijd moe en heeft na zijn werk nauwelijks nog energie voor sport of een avond met vrienden. Je kiest ervoor om je zoon te helpen met 1 van je eigen nieren. Het is tenslotte prima mogelijk om met 1 goed functionerende nier te leven. Na flink wat onderzoeken in het ziekenhuis blijkt dat de donatie door kan gaan.

Maar dan slaat het noodlot toe. Je krijgt een ongeluk en belandt met een hersentrauma op de IC. Artsen doen er alles aan je te redden, maar helaas. Na je dood blijkt dat je in het Donorregister staat als donor. Je organen mogen gebruikt worden om levens van anderen te redden. Een lijst met mogelijke ontvangers wordt gemaakt. Je nieren worden toegewezen aan een vrouw van 55 en een man van 43. Heel transparant, precies zoals de wet voorschrijft.

Maar... Hoe zit het dan met je zoon? Heeft hij dan niet het eerste recht op de nier? Dat was toch zo al afgesproken? Helaas is het onder de huidige wet niet mogelijk om in zo'n bijzonder geval af te wijken van de norm zodat je nier toch gaat naar degene aan wie je hem had beloofd. Dit moet voor jouw familie wel heel erg onrechtvaardig aanvoelen. Niet alleen zijn ze jou kwijt, maar ook je zoon ziet de kans op een beter leven vervliegen. Dubbel pech.

En wat te denken van een situatie waarbij jij al jaren wacht op een longtransplantatie. En je zus - die altijd voor je klaar stond, die met je meeleed - overlijdt en wordt donor. Zouden haar longen dan niet beter jou kunnen helpen in plaats van een wildvreemde? Of moeten je ouders eerst van haar afscheid nemen en dan straks ook nog van jou?

Twee uitzonderlijke, maar lastige kwesties gebaseerd op waargebeurde verhalen. De wettelijk vastgelegde en rigide norm botst hier met de menselijke maat. Dat wringt. Het lijkt mij dat we samen eens goed moeten kijken of in dit soort uitzonderlijke gevallen geen uitzonderlijke beslissingen nodig zijn. Als iemand donor wordt is dat een prachtige 'gift'. En als iemand dan daarmee ook zijn directe familie kan helpen, als dat in dit zeldzame geval nodig en mogelijk is, dan zou dat weleens een heel positief effect kunnen hebben op de bereidheid van mensen om donor te worden. De Engelsen hebben er inmiddels voor gezorgd dat orgaandonatie na je dood aan familie in dit soort uitzonderlijke gevallen wél kan. Laten we eens kijken wat we van hen kunnen leren.

<http://www.transplantatiestichting.nl/columns/bernadette-haase/de-uitzondering-bevestigt-de-regel>

3. Grens leven en dood

De meeste getransplanteerde organen zijn afkomstig van overleden mensen. Maar om de organen goed te houden, moet er tot aan de uitname zuurstofrijk bloed door het lichaam gepompt blijven worden. Wanneer is iemand eigenlijk dood? En – in het verlengde daarvan – wanneer begint het leven dan precies?

*Maak een tijdlijn van een menselijk leven van conceptie tot de uitvaart

=> Onderzoek welke definities de wetenschap over het begin en het einde van het leven hanteert.

=> Onderzoek hoe joden, christenen, moslims en hindoes dit zien.

=> Geef die verschillende begin- en eindpunten aan op de tijdlijn.

=> Kom met elkaar tot overeenstemming welk begin- en eindmoment jullie aanhouden.

=> Maak een presentatie over je bevindingen, waarin ook duidelijk de dilemma's en vragen aan bod komen. Geef aan tot welke conclusie jullie zijn gekomen en leg uit waarom dat zo is.

Extra informatie:

http://ed.ted.com/lessons/at-what-moment-are-you-dead-randall-hayes?utm_campaign=social&utm_medium=referral&utm_source=facebook.com&utm_content=lesson&utm_term=science

4. De donor

Na een geslaagde transplantatie verbetert de kwaliteit van leven van de ontvanger. Een nierpatiënt hoeft niet meer om de paar dagen naar de dialyse, een hartpatiënt heeft weer energie om wat te ondernemen. Maar wat betekent het voor de donor? Daarover wordt maar weinig gesproken. De Stichting Bezinning Orgaandonatie probeert de andere kant van het verhaal te berichten.

* Houd een presentatie over de andere kant van het verhaal.

=> Lees de informatie van de Stichting Bezinning Orgaandonatie, zie

<http://orgaandonorjaofnee.nl/> en de twee teksten hieronder.

=> Haal hieruit de punten die ingaan op de gevolgen voor de donor.

=> Verandert hierdoor je visie op orgaandonatie?

=> Houd een presentatie waarbij jullie ingaan op de kanttekeningen, zoals die door de SBO geplaatst worden.

Extra informatie:**Twee lezingen gehouden op het SBO-symposium, maart 2015****Een andere kijk op orgaandonatie – Ineke Koedam**

Dat doe je toch', zeiden velen in mijn directe omgeving met een spoor van wrevel als de campagne van de overheid voor het werven van donoren ter sprake kwam. 'Ik hecht aan goed sterven' en 'ik wil het leven, leven totdat het klaar is', zo hoorde ik mijzelf jaren geleden al zeggen. Tot die tijd had ik me niet verdiept in het onderwerp orgaandonatie, maar er leek een latent intuïtief weten in mij wakker te worden.

Een complex en gevoelig vraagstuk

Ik realiseer me dat schrijven én spreken over orgaandonatie niet alleen grote zorgvuldigheid vraagt, maar ook respect en achting voor betrokkenen en belanghebbenden. Orgaandonatie is een complex en gevoelig vraagstuk. Gevoelig omdat we geneigd zijn er naar te kijken vanuit het perspectief van de ontvanger. We horen over de schrijnende situaties van mensen die ziek zijn, die op de wachtlijst staan. We horen ook de verhalen van succesvolle transplantaties, van mensen die weer volop in het leven staan of zelfs topsport bedrijven. Het zijn verhalen die tot de verbeelding spreken. Complex wordt het als we ook de donor in het verhaal meenemen. Dan zien we dat het invoelbare belang van de ontvanger in sterkte mate botst met het belang van de donor.

Als iemand hersendood wordt verklaard en hij of zij staat in het donorregister geregistreerd met een 'nee', dan zal deze patiënt van de beademing en de kunstmatige voeding worden gehaald. Deze stervende mens wordt teruggegeven aan zijn naasten en kan omringd door familie en vrienden menswaardig en ongestoord sterven.

Middel tot een ander doel

Staat deze persoon echter met een 'ja' geregistreerd omdat hij dat bij leven zo

heeft bepaald of omdat zijn naasten op dit moment toestemming geven, dan wordt deze patiënt middel tot een ander doel. Hij of zij blijft aan de beademing, de medicatie en voeding, omdat als je organen wilt transplanteren deze levend moeten zijn en je kunt nu eenmaal geen levende organen uit iemand halen die dood is. Een donor sterft op de operatietafel en persoonlijk kan ik me geen kouder en killer afscheid van het leven voorstellen.

Visie op de dood

Bij orgaandonatie zijn onze persoonlijke visie op wie wij ten diepste zijn en onze visie op de dood doorslaggevend. Als je denkt dat met de dood alles ophoudt, dan is orgaantransplantatie misschien niet zo ingewikkeld. Dan zijn organen misschien wel inwisselbaar. Maar als je een holistisch mensbeeld hebt dan onderken je een samenhang tussen lichaam, geest en ziel, en wordt het vraagstuk ineens nóg een stukje complexer.

Want wat weten we over de immateriële consequenties van orgaandonatie? Wat weten we over wie we ten diepste zijn? Wat hebben we nodig als we sterven? Wat weten we over het stervensproces?

Aan de hand van wat ik van stervenden leerde, wat ik heb waargenomen van het stervensproces en wat ik in mijn verkenningen ontdekte, laat ik zien dat orgaandonatie en de zorg voor de stervende niet samengaan. Orgaandonatie is ingrijpend, verstorend, grensoverschrijdend, tegennatuurlijk. Is het enige alternatief voor orgaandonatie, en ik leg het hier maar neer als een vraag, aanvaarding van onze sterfelijkheid?

Sterven een kostbaar en wezenlijk proces

Als oud hospice coördinator ben ik sterven gaan zien als een kostbaar en wezenlijk proces van ieder mens. Ik leerde dat als we het proces van sterven kunnen respecteren zoals zich dat voltrekt, er wezenlijk betekenis kan worden gevonden in deze overgang. Sterven is een ingenieus en gelaagd proces, waarbij een deel zich aan onze waarneming onttrekt. In mijn lezing wil ik u een ander perspectief op orgaandonatie aanbieden. Het perspectief van het stervensproces van de donor.

Graag neem ik u, in de tijd die mij rest - en dan bedoel ik hier en nu, vandaag - mee in het stervensproces. Ik zal dat doen aan de hand van de elementenleer.

De vijf elementen

Zoals wij in de moederschoot worden gevormd uit één door de vier elementen aarde, water, vuur en lucht, zo verlaten deze ons één voor één tijdens het stervensproces. Sterven lijkt daarmee een proces te zijn van langzaam maar zeker onthechten van de aarde. Deze benadering van het stervensproces, het terugtrekken van de elementen, komt voort uit het boeddhisme. De elementenleer komt echter in veel oude wijsheidstradities voor en dan wordt naast de elementen aarde, water, vuur en lucht ook het element ether genoemd. Het element ether speelt in het stervensproces een speciale rol.

Er wordt gezegd dat alles is opgebouwd uit de vijf elementen. Er lijkt zoiets als een hiërarchie van de elementen te bestaan: van grof naar fijn. Het aarde-element is hard, onbeweeglijk en grof. Het waterelement is al wat subtieler, vloeibaar en flexibel. Vuur is nog fijner en zonder vaste vorm. Het luchtelement is nog weer fijner, beweeglijker en onvoorspelbaar.

En dan komt het element ether, het allerfijnste element, ijl, onzichtbaar, abstract, zonder vorm en zonder grenzen. Het vertegenwoordigt stilte, vrede, ruimte.

De soefitraditie beschrijft het scheppingsverhaal als de Geest van God, de Adem van God, die er eerst was. Het is de oerklank HU. Deze oerklank van de schepping trok zich als het ware samen en concentreerde zich op één punt tot Goddelijk licht. Dat Goddelijke licht wordt NUR genoemd en wordt uitgelegd als ether. En dat is misschien wel het beste antwoord op de vraag wat het etherelement is: het is Goddelijk licht, Leven, dát wat ons levend maakt, wat ons bezielt.

Onthechting

Sterven is een bij uitstek persoonlijke beleving, gekleurd door eigen ervaringen, overtuigingen en cultuur. Het universele aspect betreft het terugtrekken van de elementen dat we in dat proces kunnen waarnemen. Als eerste verdwijnt het element aarde, met verlies aan gewicht, lichaamskracht en materie als gevolg. De energie loopt terug. Daarna verdwijnt het element water, waardoor het lichaam uitdroogt. Er ontstaat verlies aan controle over de lichaamsvochten met als gevolg incontinentie, overmatig zweten, loopneus en loopoor. Vervolgens verdwijnt het element vuur. Mensen krijgen het koud. Dat begint bij de uiteinden van het lichaam: de handen, voeten, oren en neus. De organen drogen uit en de warmte trekt zich terug in de richting van het hart. En uiteindelijk geeft het element lucht het op. De adem wordt oppervlakkiger en er kan sprake zijn van benauwdheid, totdat uiteindelijk de adem stopt.

Het is indrukwekkend om mee te maken en te zien hoe de materie daadwerkelijk wordt ontbonden: het onthechten van de aarde. Daarnaast zijn er de subtielere energieën in al onze organen, in al onze cellen, die oplossen: het element ether. Dit is minder zichtbaar voor de ongeoefende zintuigen. Ervaringen hierover, die stil maken, zijn te lezen in mijn boek *In het licht van sterven. Ervaringen op de grens van leven en dood*.

We kunnen het verdwijnen van de elementen ook op een ander duiden. Dan staat het element aarde voor afscheid van het aardse, van al onze bezittingen, van alle materie. Met de verdwijning van het element water nemen we afscheid van alle gevoelens en emoties. Het vuurelement staat voor het vuur van de ziel dat zich terugtrekt. Met het element lucht ten slotte, blazen we de laatste adem uit en gaan we over naar de geestelijke of de zielenwereld. Velen herkennen het gevoel dat een gestorvene er op enig moment niet meer is, terwijl er daarvoor nog een aanwezigheid werd ervaren. Het terugtrekken en oplossen van alle subtiële energieën neemt tijd (esoterische tradities hebben het over drie dagen) en horen wat mij betreft bij het sterven en daarmee bij de biografie, de levensloop van de mens.

Sterven een veelzijdig proces

Belangrijkste conclusie ten aanzien van sterven, is dat het geen moment maar een proces is. Een proces dat kort of lang kan duren maar in alle gevallen tijd vraagt. Strikt genomen begint sterven al vanaf ons vroegste bestaan en gaat ons hele leven door. Immers, cellen worden continu afgebroken en weer opnieuw aangemaakt. Dagelijks gaat het maar liefst om ongeveer 50 miljard cellen die tezamen zorgen voor de continuïteit van ons veranderende lichaam. Maar wanneer vangt het proces van sterven aan als het gaat om de naderende dood? Bij patiënten die klinisch dood zijn verklaard, treedt de stervensfase op dat

specifieke moment in. Dat betekent dus dat de donor wiens organen worden weggenomen, in een fase verkeert van het stervensproces. Bij ziekte begint feitelijk het proces al vóór de boodschap dat iemand niet lang meer te leven heeft.

Bij hoge ouderdom zie je mensen als het ware doorzichtig worden, soms nog ver voor het daadwerkelijke overlijden. Dat doorzichtig worden wijst op de naderende overgang. Eén moment is niet vast te stellen en het zal van mens tot mens verschillen, maar dat sterven eerder aanvangt dan dat de meesten van ons zich bewust zijn, lijkt aannemelijk. Na de laatste uitademing, het moment waarop we in onze Westerse wereld zeggen dat iemand is overleden, is het nog niet gedaan. Boeddhisten noemen het fysieke sterven, de uiterlijke oplosfase. Sterven is echter ook een innerlijk proces, waarbij vóór het uitblazen van de laatste adem veel arbeid kan worden verricht als het gaat om het in het reine komen met het geleefde leven, het afronden van onafgemaakte zaken, maar ook daarna. Het is de innerlijke oplosfase waarin subtiele emotionele en mentale activiteiten oplossen.

Naast een fysiek proces, is sterven dus ook een innerlijk proces waarbij op emotioneel en mentaal niveau van alles gebeurt. Daarnaast is sterven een geestelijk of spiritueel proces wanneer we er vanuit gaan dat we als gestorvenen onze reis voortzetten in een andere dimensie.

Sociaal proces

Maar daarmee zijn we er nog niet. De fysieke dood gaat om het verlies van een dierbare. Als je de vraag stelt wat wij of onze naasten nodig hebben als we sterven, komt tenslotte, onmiskenbaar, naar voren dat sterven ook een sociaal proces is. Wij zijn in ons leven verbonden met tal van betekenisvolle anderen. Ieder overlijden heeft impact op de directe naasten, zorgverleners en vaak zonder dat we het beseffen op een grote kring daaromheen.

Om stervenden nabij te zijn zouden we een innerlijke attitude moeten ontwikkelen die gekenmerkt wordt door respect, eerbied, veiligheid en vertrouwen. We verleggen daarmee het accent van het goed uitvoeren van richtlijnen en protocollen naar het goede doen. We handelen vanuit een bewust innerlijk weten. Dit alles staat in schril contrast met het stervensproces van een donor. En daarbij geldt dat naasten niet aanwezig of nabij kunnen zijn. Er zijn nabestaanden, die traumatische herinneringen hebben overgehouden aan het geven van toestemming om de organen van hun dierbare ter beschikking te stellen.

Uitgaande van wat we kunnen waarnemen én als we een holistisch mensbeeld hebben, kunnen ervaren aan het sterfbed mogen we samenvattend vaststellen dat sterven een uiterst gelaagd proces is. Een proces dat onderdeel uitmaakt van én consequenties heeft voor wie wij ten diepste zijn.

Mysterie

Omdat een deel van wat zich ín én aan de stervende voltrekt zich aan de waarneming van omstanders onttrekt, is sterven bovenal een mysterie. Ontzag en respect voor het mysterie van leven en dood zullen uiteindelijk bepalend zijn voor de wijze waarop we met delicate kwesties rond leven en dood omgaan. Grijpen we in, onwetend, of maken we bewuste keuzes waarbij de uitkomst niet op voorhand vaststaat maar steeds weer opnieuw tegen het licht dient te worden gehouden.

Ineke Koedam is geestelijk begeleider en oud hospicecoördinator. Sinds 2003 heeft zij haar eigen praktijk Weerschijn voor sterven, afscheid en rouw. Van 2009-2011 voerde zij namens vooraanstaand neuropsychiater Peter Fenwick, onderzoek uit naar 'end-of-life-experiences'. Zij schoolt werkers in de terminale zorg, en spreekt en schrijft over sterven, het stervensproces en orgaandonatie. www.weerschijn.nl

Een persoonlijke ervaring – Anjo van de Mortel

Mijn naam is Anjo van de Mortel en de SBO heeft mij gevraagd om u iets te vertellen over mijn ervaringen met orgaandonatie. Ik ben ruim 30 jaar werkzaam als assistent op de operatiekamers. Vanuit mijn beroep ben ik betrokken bij alle voorkomende ingrepen, en dus ook bij de uitname van organen bij 'hersendood' verklaarde patiënten.

Hier doen we het toch voor?

Bij alle procedures die ik heb meegemaakt moet ik zeggen, dat het respectvolle en integere karakter van de sessies wel voorop staat. En toch... greep mij iedere procedure telkens weer erg aan. Maar waarom precies? Daar kon ik niet echt de vinger opleggen. Per slot van rekening werden we 'beloond', wanneer we na zes weken een brief van Eurotransplant ontvingen met daarin de resultaten van het implanteren van de organen. En dan dacht ik: hier doen we het toch voor?

Mijn man Boris was in ons ziekenhuis 25 jaar werkzaam als ziekenhuispastor. Een man, die zuiverheid en integriteit hoog in het vaandel had. Een man die 25 jaar zieke en terminale patiënten begeleidt heeft. Die nabestaanden begeleidde bij een overlijden. Mijn man was ook de persoon die de donatievraag stelde, wanneer er zich een situatie voordeed waarbij een patiënt hersendood werd verklaard. Het was voor Boris belangrijk dat de persoon die de donatievraag stelde geen partij was in het gebeuren. De vraagsteller moest geen enkel belang hebben bij de eventuele donatieprocedure. Boris stak vaak zijn nek uit wanneer hij –soms – letterlijk tussen de artsen en familie ging staan. Hij wilde de familie zoveel mogelijk tijd en ruimte geven om de eerste schokken te verwerken, voor zover dat in zo'n situatie mogelijk is. Kreeg hij die tijd niet van de artsen, dan ging de procedure 'gewoon niet door'. Zo hard maar goudeerlijk was Boris. Hij zette alles in om de familieleden in de rollercoaster van emoties en verdriet te beschermen. Het belang van de familie stelde hij boven het belang van de eventueel ontvangende patiënt. Na een orgaandonatieprocedure onderhield Boris nog langere tijd contact met de nabestaanden, indien zij dit wensten.

Beladen procedure

Het onderwerp waar Boris en ik vaak over spraken was uiteraard orgaandonatie. Het onderwerp greep ons beiden erg aan en samen kenden we beide zijden van deze zo beladen procedure. Hij kende de zijde van de nabestaande als vraagsteller; ik de zijde van de uitname van de organen met alle technische en organisatorische aspecten die daarbij komen kijken. Beiden waren we betrokken bij het onderwerp van orgaandonatie, terwijl we beiden ook niet per se voor- of tegenstanders waren. Onze aversie lag vooral bij de invulling van de taak van de overheid. De eenzijdig belichte campagnes om maar zoveel mogelijk organen te werven. Altijd bekeken vanuit de nood van de

ontvangende patiënt en de groeiende wachtlijsten. Doordat mijn man de vraagsteller was bij een eventuele orgaandonatieprocedure wekte hij in zijn omgeving de indruk dat hij juist voorstander was van orgaandonatie. Beiden realiseerden we ons niet dat ik er spoedig voor zou komen te staan.

Vrijdag 13 maart 2009

Boris wordt onwel, krijgt thuis – God zij gedankt: in mijn aanwezigheid – een hersenbloeding naar later bleek. In de ambulance krijgt Boris een tweede hersenbloeding, waarna hij niet meer aanspreekbaar is geweest. Hij wordt naar ‘ons’ ziekenhuis gebracht. In de traumakamer was de aanblik om hem zo te zien liggen afschuwelijk; Zijn ogen stonden open, de intubatie wilde niet lukken, de hectiek in die traumakamer was afschuwelijk. Men wilde mij wegloodsen naar een andere ruimte omdat men dat beter achtte voor mij. Ik wilde niet wijken van de zijde van mijn man en ben aanwezig gebleven. Ondertussen had ik de kinderen gebeld en gevraagd of ze direct naar het ziekenhuis wilde komen. Op het moment dat de kinderen binnenkomen wordt Boris naar de röntgen gebracht voor een MRI. Na de MRI werd ik samen met de kinderen, die inmiddels gearriveerd waren, naar de familiekamer geloodst. Binnen vijf minuten kreeg ik van de neuroloog te horen, dat de zaak ‘hopeloos’ was en of we zijn organen wilden afstaan. In plaats dat eerst de diagnose hersendood wordt gesteld en van daaruit de donatievraag, was het nu omgekeerd. De donatievraag lag al op tafel, terwijl er nog geen EEG was gemaakt. Niet in staat om maar enigszins normaal te kunnen reageren, was de reactie van de kinderen direct: ‘Ja’. Zij waren in de veronderstelling dat Boris dit zeker zou willen.

Ik wist dat het iets genuanceerder lag. Boris zei altijd tegen mij dat wanneer ik onverhoopt voor deze situatie zou komen te staan, hij alle besluiten goed vond mits wij er mee verder konden. Feitelijk legde Boris de beslissing bij ons neer. Boris had het voor mij niet moeilijker kunnen maken dan de beslissing bij mij neer te leggen.

Toestemming tot orgaandonatie

Op de donatievraag zeg ik, aanvankelijk, ‘nee’. In alle commotie vraag ik mijzelf af, hoe ik in Godsnaam een weloverwogen beslissing kan nemen wanneer ik niet weet waarop ik JA zou zeggen? Wat zou die JA betekenen voor mij? Denkende aan de werkwijze zoals Boris die zou hanteren, eis ik tijd op. Ik geef aan dat ik hierover goed moet nadenken, omdat het onderwerp orgaandonatie voor mij een andere lading heeft. Dit temeer, omdat ik in ditzelfde ziekenhuis moet werken. De kinderen en de artsen respecteren mijn verzoek en geven me op dat moment alle ruimte.

Eenmaal op de IC, waar Boris aan de beademing ligt, vraag ik een moment alleen te mogen zijn met mijn man. Waarom weet ik tot op de dag van vandaag nog niet, maar na enkele uren geef ik mijn toestemming tot orgaandonatie. Op dat moment wordt pas besloten een EEG te maken. Onze verbazing is groot wanneer blijkt dat het eerste EEG nog activiteit toont. Dit zou nog twee dagen duren.

Al die tijd: twee dagen en twee nachten verblijven we op de IC. We slapen en eten daar. We lachen, praten, huilen en blijven bij elkaar en om Boris heen. Na een heftige zaterdagnacht, waarin Boris hoge koortsen en heel veel spastische

reflexen heeft, wordt op zondagochtend een vlak EEG geconstateerd. Boris wordt hersendood verklaard.....Boris wordt overleden verklaard. De kinderen waren opgelucht, ik was te uitgeput om op dat moment enig emotie te ervaren.

Een zwart gat

De longen en het hart worden afgekeurd. Later hoorde ik dat het hart desondanks toch verwijderd zou worden. Pas 8 uur later wordt Boris zondagavond naar de operatiekamers gebracht. Ik neem afscheid van mijn slapende echtgenoot. Twee collega-vriendinnen (die Boris ook goed kennen!) zouden samen met een team uit Groningen de operatie uitvoeren. De impact voor mijn collega- vriendinnen is enorm. De meest afschuwelijke nacht van mijn leven, is die nacht waarin ik thuis wacht tot Boris uiteindelijk half 5 's ochtends in een lijkenzak wordt thuisgebracht.

Ik beland in een zwart gat. Na vier weken thuis te zijn gebleven vind ik, dat ik de draad van mijn werk weer moet oppakken. Ik had nog twee studerende kinderen. Ik moest verder en dacht: wanneer ik te lang thuis blijf durf ik helemaal niet meer terug naar de plek waar Boris geopereerd is. Alles op de operatiekamer triggerde mij. Met name het draaien van diensten en de acute zorg waren en zijn nog steeds erg moeilijk. Ik ben nu enkele jaren verder. Naast het enorme verlies en gemis worstelde ik met mijn beslissing voor orgaanuitname. De vraag: 'Heb ik er goed aan gedaan om Boris te laten doneren?' wordt steeds nijpender. Zou ik opnieuw moeten handelen, dan zou ik niet opnieuw dit besluit nemen. Deze conclusie doet me enorm veel pijn. Ik weet nu waarop ik JA heb gezegd. Ik weet dat ik door deze JA niet bij het stervensproces van mijn man heb kunnen zijn. Ik heb ervaren wat deze JA betekent heeft voor mijn rouwproces. Het zijn ervaringen die ik niemand toewens.

Uiteindelijk, na veel lezen, huilen en nadenken besluit ik mezelf uit te schrijven uit het donorregister. Ik vertel mijn kinderen dat ik nimmer meer zal deelnemen aan orgaanuitname in ons ziekenhuis.

Maar ook wil ik geen organen ontvangen, wanneer ik onverhoopt ziek mocht worden. Mijn kinderen respecteren mij en inmiddels begrijpen ze mijn keuzes.

Goddelijk licht

Boris noemde zichzelf een Kathaar en sprak vaak over 'Het Goddelijk licht in de mens'. Ondanks alle verdriet, gemis en pijn ben ik een gelukkig en bevoorrecht mens. Het Goddelijk licht in de mens is voor mij nog meer aanraakbaar geworden en wat eens een geloven was is nu een weten dat dé dood niet bestaat.

Anjo van der Mortel is OK assistent in het St Anna ziekenhuis in Geldrop. Daarnaast volgt zij de deeltijdstudie HBO-Verpleegkunde aan Fontys Hogeschool en de tweejarige opleiding van het Nederlands Instituut voor trainingen Stervensbegeleiding. In haar werk en haar studies krijgt zij te maken met alle aspecten rond orgaandonatie. Vanuit haar ervaringen wil zij bijdragen aan de bewustwording rond dit vraagstuk.

5. Religieuze aspecten

Gelovige mensen kunnen op religieuze gronden voor of tegen orgaandonatie zijn. Dat heeft bijvoorbeeld te maken met het geloof in het leven na de dood, de integriteit van het lichaam, en de visie op (de zin van) lijden en ziek zijn.

* Houd een interview met twee gelovigen van verschillende religies en vraag naar hun visie op orgaandonatie.

=> Onderzoek hoe er, algemeen gesproken, in jodendom, christendom, islam en hindoeïsme over orgaandonatie gedacht wordt.

=> Bekijk ook op welke manier dat te maken heeft met: het geloof in het leven na de dood, de visie op het lichaam en de visie op de zin van lijden en ziek zijn (zie ook eerder hoofdstukken in Perspectief!)

=> Houd met deze kennis in het achterhoofd een interview met twee gelovigen van verschillende religies. Betrek de hierboven genoemde aspecten in het gesprek, dus bereid het interview gezamenlijk voor!

=> Verwerk de interviews in een presentatie.

6. Doneren bij leven

Het komt steeds vaker voor dat mensen 'bij leven' een (gedeelte van een) orgaan doneren. Een mens kan bijvoorbeeld best met één nier leven; de ander wordt dan afgestaan aan een familielid. Ook is het soms mogelijk om een gedeelte van je lever af te staan. Sommige zieken zijn gered met een beenmergtransplantatie. En er zijn heel veel mensen die bloeddonor zijn: regelmatig geven zij bloed, dat gebruikt wordt voor bloedtransfusies, bij ongevallen of bij operaties. Welke mogelijkheden zijn er allemaal voor doneren bij leven? En welke overwegingen spelen hierbij?

=> Maak een informatiekraantje over doneren bij leven

=> Leg hierin uit welke mogelijkheden er zijn en onder welke voorwaarden dat kan.

=> Zoek een verhaal over iemand die een orgaan heeft gekregen van een bekende

=> Leg uit of er een verschil is tussen bloed/beenmergdonatie en orgaandonatie

=> Onderzoek ook wat er aan de hand is met de handel in organen: schrijf hierover een opiniërend stuk

7. Afsluiting

Sluit het project af met een presentatie in de klas. Laat tijdens de presentatie zien hoe jullie je opdracht hebben aangepakt, hoe de taken zijn verdeeld en wat het resultaat is geworden. Benoem ook welke nieuwe dingen jullie geleerd hebben tijdens dit project.

Het project sluiten jullie als groep af met een presentatie voor de klas. Tijdens deze presentatie presenteren jullie per opdracht jullie eindproduct. Ook vertellen jullie wat je geleerd hebt. Maar niet alleen het eindresultaat is belangrijk. Ook de weg daar naartoe. Tijdens de presentatie vertellen jullie hoe de opdrachten zijn verdeeld en hoe de samenwerking geweest is.

Vooraf hebben jullie de taken verdeeld en afspraken gemaakt. Jullie hebben een Plan van Aanpak opgesteld. Geef in het Plan van Aanpak aan of de taken zijn

uitgevoerd zoals afgesproken was. Vul ook het evaluatieformulier in (zie bijlage 2).



Bijlage 1:**Plan van Aanpak**

| Opdracht | Wie? | Wat is het eindproduct? | Wanneer is het af? | Na afloop: Hoe is het gegaan? |
|------------|------|-------------------------|--------------------|-------------------------------|
| Opdracht 1 | | | | |
| Opdracht 2 | | | | |
| Opdracht 3 | | | | |
| Opdracht 4 | | | | |
| Opdracht 5 | | | | |
| Opdracht 6 | | | | |
| Opdracht 7 | | | | |

Bijlage 2

| Evaluatieformulier | | | | |
|---------------------------|--|------|-----------|--------|
| Eigenschap | | Goed | Af en toe | Slecht |
| Luisteren | Luisterden jullie naar elkaar | | | |
| Verantwoordelijkheid | Werden afspraken en taken goed uitgevoerd? | | | |
| Initiatief | Werden plannen of ideeën ook serieus genomen? | | | |
| Ruimte | Kreeg iedereen genoeg ruimte om iets te zeggen of te doen? | | | |
| Respect | Was iedereen even belangrijk? | | | |
| Waardering | Waardeerden jullie elkaar en werd dit ook tegen elkaar gezegd? | | | |
