

Geven en nemen

Omslagillustratie: De miraculeuze transplantatie van een onderbeen door de tweelingbroers/
heiligen Cosmas en Damianus. Het implantaat kwam van een kort tevoren overleden Ethiopier.
De ontvanger was een man die met een gangreneus been in een kerk in Rome was binnengebracht.
Anonyme 15-eeuwse Duitse schilder. St. Michaelskirche, München.

© 1999, E.J.O. Kompanje, p/a Van der Wees uitgeverij bv

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in
een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze,
hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of op enige andere manier, zonder
voorafgaande schriftelijke toestemming van de rechthebbenden.

ISBN 90 5805 004 1

NUGI 759

Grafische verzorging: Richard Draaijer, Amsterdam
Drukwerk: Gorter bv, Steenwijk

W · VAN DER WEES · uitgeverij

Janskerkhof 26

3512 BN Utrecht

t 030 231 43 21

f 030 231 08 60

e vdwees@xs4all.nl

Geven en nemen *Give and take*

De praktijk van postmortale orgaandonatie
Een kritische beschouwing

The practice of postmortal organ donation
A critical consideration

PROEFSCHRIFT

TER VERKRIJGING VAN DE GRAAD VAN DOCTOR AAN DE ERASMUS
UNIVERSITEIT ROTTERDAM OP GEZAG VAN DE RECTOR MAGNIFICUS

PROF. DR. P.W.C. AKKERMANS M.A.

EN VOLGENS BESLUIT VAN HET COLLEGE VOOR PROMOTIES
DE OPENBARE VERDEDIGING ZAL PLAATSVINDEN OP
WOENSDAG 9 JUNI 1999 OM 11.45 UUR

DOOR

ERWIN JULIUS OTTO KOMPANJE
GEBOREN TE ROTTERDAM

Promotiecommissie

Promotor: Prof. dr. I.D. de Beaufort

Overige leden: Prof. dr. H.M. Dupuis
Prof. dr. J.C. Molenaar
Prof. dr. J.M. Minderhoud

Co-promotor: Dr. ir. M.T. Hilhorst (Tevens commissielid)
Dr. A.I.R. Maas

Ich zog meine Fuhre, trotz meiner Schwäche,
ich kam bis zur Frankfurter Allee.
Dort denke ich noch: o je! Diese Schwäche,
wenn ich mich gehen lasse, kann's mir passieren
daß ich zusammen breche.
Zehn Minuten später lagen nur meine Knochen auf der Straße.

Kaum war ich da nämlich zusammen gebrochen
(der Kutscher lief zum Telefon),
da stürzten aus den Häusern schon hungerige Menschen,
um ein Pfund Fleisch zu erben,
rissen mit Messern mir das Fleisch von der Knochen,
und ich lebte überhaupt noch und war gar nicht fertig mit dem
Sterben.

Aber die kannte ich doch von früher, die Leute!
Sie brachen mir Säcke gegen die Fliegen doch,
schenkten mir das alte Brot
und ermahnten meinen Kutscher,
sanft mit mir um zu gehn.

Einst mir so freunlich und mir so feindlich heute!
Plötzlich waren sie wie ausgewechselt!
Ach, was war mit ihnen geschehen?

Da fragte ich mich: Was für eine Kälte
muß über die Menschen gekommen sein!
Wer schlägt da so auf sie ein
daß sie so durch und durch erkaltet?
So helft ihnen doch und tit das in Bälde,
Sonst passiert euch etwas
das ihr nicht für möglich haltet.

‘Oh Fallada, die du hängest.’
Hans Eisler / Bertolt Brecht, 1932.

Ter nagedachtenis aan mijn vader en moeder

Inhoudsopgave

Inleiding (uitgangspunten, vraagstellingen, doelstellingen, terreinafbakening) 13

- 1 Inleiding 13
- 2 Uitgangspunten 14
- 3 Vraagstellingen 15
- 4 Doelstellingen 16
- 5 Terreinafbakening 16
- 6 Onderzochte onderdelen van wetgeving en richtlijnen 17

Hoofdstuk 1 De dead donor rule 21

- 1.1 Inleiding 22
- 1.2 De dead-donor rule 22
- 1.3 Hersendood 23
- 1.4 Irreversibel verlies van functie? 29
- 1.5 Klinische dood 30
- 1.6 Wordt een klinisch hersendode patiënt altijd als dood gezien? 32
- 1.7 Conclusies 33

Hoofdstuk 2 Kritisch historische analyse van het hersendood syndroom 35

- 2.1 Inleiding 36
- 2.2 1950 - 1960, nieuwe mogelijkheden in de acute geneeskunde 36
- 2.3 De invloed van de transplantatiegeneeskunde op de gedachte hersendode patiënten dood te verklaren 43
- 2.4 De Harvard-criteria van augustus 1968 46

- 2.5 1968 - 1998, Hersendood in de praktijk door de jaren heen 52
- 2.6 Ontwikkelingen in Nederland tussen 1960 - 1998 65
- 2.7 De whole-brain death, het hersendoodconcept van deze tijd 73
- 2.8 Hersendood, andere concepten dan de whole-brain death 73
- 2.9 Conclusies 77

Hoofdstuk 3 Kanttekeningen bij de whole-brain death 79

- 3.1 Analyse van de idee van whole-brain death 80
- 3.2 Bestaat er bij vaststelling van de whole-brain death destructie van de gehele hersenen? 85
 - 1 Hypothalamusfunctie bij whole-brain death 87
 - 2 Normothermie, hypothermie en poikilothermie 93
 - 3 Verhoogde bloeddruk en hartslag bij orgaanuitname bij patiënten in de toestand van whole-brain death 95
 - 4 'Bewegende doden', spinale en Lazarusreflexen 97
- 3.3 Het klinisch neurologisch en aanvullend onderzoek bij klinische hersendood 100
 - 1 Het klinisch neurologisch onderzoek 100
 - 2 Aanvullend onderzoek 103
- 3.4 Deugt de opvatting dat binnen uren tot dagen na vaststelling van de whole-brain death een circulatiestilstand onvermijdelijk is? 108
- 3.5 Het tijdstip van overlijden bij klinische hersendood 118
- 3.6 Enige kanttekeningen bij het advies hersendoodcriteria van de Commissie Hersendoodcriteria van de Gezondheidsraad, 1996 121
- 3.7 Slotopmerkingen hoofdstuk 3 125
- 3.8 Conclusies 132

Hoofdstuk 4 Klinisch hersendode zwangere vrouwen 137

- 4.1 Inleiding 138
- 4.2 Moet men handelen? 141
- 4.3 Het 'belang' van de foetus 143
- 4.4 Is er sprake van een 'bijzondere relatie'? 145
- 4.5 Is een klinisch hersendode zwangere vrouw dood? 148
- 4.6 De belangen van potentiële ontvangers in relatie tot de belangen van de foetus 150
- 4.7 Gradatie 151
- 4.8 Afsluitende opmerkingen hoofdstuk 4 153
- 4.9 Conclusies 153

Hoofdstuk 5 Op orgaandonatie voorbereidende en orgaanpreserverende handelingen 155

- 5.1 Het keerpunt van therapeutische en niet-therapeutische interventie bij klinisch hersendode patiënten 156
- 5.2 Niet-therapeutische behandeling en beademing 170
 - 5.2.1 Stervende patiënten naar de intensive care-afdeling met als reden potentiële orgaandonatie - de praktische ervaring 173
 - 5.2.2 Prognostische zekerheid over het moment van sterven 175
 - 5.2.3 Wanneer is de dood ingetreden? 177
 - 5.2.4 Wat is het voordeel? 179
 - 5.2.5 Toestemming door familieleden 179
 - 5.2.6 Triage op de intensive care 181
 - 5.2.7 Professionele verantwoordelijkheid 182
 - 5.2.8 Mening van intensive care-verpleegkundigen over niet-therapeutische behandeling en beademing 185
 - 5.2.9 Afsluitende opmerkingen over niet-therapeutische behandeling en beademing 186
- 5.3 Conclusies 188

Hoofdstuk 6 Non-heart-beating donoren 191

- 6.1 Inleiding 192
- 6.2 Definitie van non-heart-beating (cadaver)donor 192
- 6.3 Non-heart-beating orgaandonatie in historisch perspectief 194
- 6.4 Warme ischemie 195
- 6.5 Versnelde doodverklaring 196
- 6.6 Conclusies 201

Hoofdstuk 7 Non-heart-beating donoren, bestaande categorieën 203

- 7.1 Inleiding 204
- 7.2 Categorie 1 Patiënten met een bestaande circulatiestilstand die niet geresusciteerd worden ('dead on arrival') 204
 - 1 Definitie van dead on arrival 206
 - 2 Om wat voor patiënten gaat het? 207
- 7.3 Categorie 2 Patiënten tijdens een vruchteloze resuscitatie ('Unsuccessful resuscitation') 209
 - 1 Wanneer is een resuscitatie vruchteloos? 210
 - 2 Wat is de positie van de nabestaanden en is er wantrouwen van hen ten opzichte van het handelen bij deze categorie te verwachten? 212

- 3 Is het verantwoord als ambulances overledenen met spoed naar een ziekenhuis vervoeren met het oog op orgaandonatie? 216
- 4 Waar liggen de belangen van de ontvangers? 218
- 5 Is er een verstrengeling van belangen? 218
- 7.4 Afweging van normen met betrekking tot categorie 1 en 2 219
 - 1 Respect voor autonomie 219
 - 2 Respect voor lichamelijke integriteit 223
 - 3 Rechtvaardigheid 224
- 7.5 Categorie 3 Patiënten met een ernstig (traumatisch- en niet-traumatisch) hersenletsel, maar (nog) niet hersendood 225
- 7.6 Categorie 3a Orgaandonatie na het staken van beademing op grond van futiliteit (nutteloosheid) bij niet-hersendode patiënten ('Ventilator-switch-off') 226
 - a Het staken van intensieve behandeling bij potentiële NHB-donoren, met name het beëindigen van de kunstmatige beademing op de operatie-afdeling, de praktijk 230
 - b Het oordeel futiel 232
 - c Het beëindigen van intensieve behandeling bij een wilsonbekwame patiënt op de intensive care, met name het staken van kunstmatige beademing, de praktijk 238
 - d Het beëindigen van intensieve behandeling bij een wilsbekwame patiënt op de intensive care, met name het staken van de kunstmatige beademing, de praktijk 239
 - e Prognostische zekerheid over het snel overlijden na het staken van de kunstmatige beademing 242
 - f De positie van de familieleden 244
 - g Het risico van individueel en institutioneel conflict van belangen 246
- 7.7 Categorie 4 Circulatiestilstand bij een hersendode patiënt tijdens donatieprocedure 249
 - 1 Het resusciteren van een reeds overledene, een contradictio in terminus 252
 - 2 Zijn de hulpverleners bereid hartmassage toe te passen bij een hersendode patiënt? 253
 - 3 Afsluitende opmerkingen over 'resuscitatie' van hersendoden 254
- 7.8 Conclusies 255

Hoofdstuk 8 *Non-heart-beating donoren, preservatietechnieken en ethische analyse* 259

- 8.1 Het preserveren van de nieren bij een patiënt met een circulatiestilstand 260
- 8.2 Normatieve analyse van de verschillende preservatietechnieken 262

- 8.2.1 Handelingen niet in het voordeel van de patiënt/donor, maar wel in het voordeel van anderen 265
- 8.2.2 Gelijkenis tussen het oefenen van endotracheale intubatie en andere invasieve technieken op overledenen en het inbrengen van de femorale catheter bij potentiële NHB-donoren 266
- 8.2.3 Wel of geen toestemming tot handelingen aan een overledene 269
- 8.2.4 Mening van artsen en intensive care-verpleegkundigen over het oefenen van endotracheale intubatie op overledenen 271
- 8.2.5 Het argument van 'nondeforming' en 'nonmutilating' 273
- 8.2.6 Afsluitende opmerkingen § 8.2 274
- 8.3 Conclusies 277

Hoofdstuk 9 Non-heart-beating donoren, analyse van twee Nederlandse protocollen, voorstel tot herziening 279

- 9.1 Inleiding 280
- 9.2 Het Maastrichtse protocol 280
- 9.3 Het Nijmeegse protocol 284
- 9.4 Herziening van de verschillende categorieën 288
 - 1 Inleiding 288
 - 2 Uitwerking 290
- 9.5 Conclusies 300

Hoofdstuk 10 Het potentieel aan postmortale orgaandonoren 303

- 10.1 Inleiding 304
- 10.2 Het potentieel aan klinisch hersendode donoren 305
 - 1 Patiënten met een cerebrovasculair accident 306
 - 2 Patiënten met een traumatisch schedel-hersenletsel 309
 - 3 Patiënten met een primaire intracraniële maligne of benigne tumor 312
 - 4 Patiënten met een postanoxische panencefalopathie 314
 - 5 Patiënten met een intoxicatie 315
 - 6 Andere oorzaken 320
- 10.3 Beschouwing van het potentieel aan klinisch hersendode donoren 321
 - 1 Patiënten met een cerebrovasculair accident 321
 - 2 Patiënten met een traumatisch schedel-hersenletsel 322
 - 3 Andere categorieën 330
- 10.4 Het potentieel aan non-heart-beating donoren in Nederland 331
- 10.5 Schatting van het potentieel aan postmortale orgaandonoren in Nederland 332
- 10.6 Postmortale orgaandonatie in Nederland 333
- 10.7 Conclusies 336

***Hoofdstuk 11 Bereidheid tot postmortale orgaandonatie,
een kwestie van solidariteit? 339***

- 11.1 Voorlichting, een taak van de overheid 340
- 11.2 Wat zijn de gevolgen voor het lichaam van het verwijderen
van organen en weefsels 345
- 11.3 Wordt bij een orgaandonatieprocedure de lichamelijke integriteit
gerespecteerd? 349
- 11.4 Besmetting met HIV 350
- 11.5 Ongewenste organen en weefsels 358
- 11.6 De morele basis van postmortale orgaandonatie 360
- 11.7 Toestemmen tot uitname van organen door de naasten 364
- 11.8 Conclusies 373

Noten 375

Samenvatting 399

Summary 403

Referenties 415

Dankwoord 471

Curriculum vitae 475

Inleiding

(Uitgangspunten, vraagstellingen, doelstellingen, terreinafbakening)

"The very individuals who, not without hesitation, have committed themselves to the adventure of renal transplantation in man are the first to admit how difficult it is to be certain that one is following the proper road in this regard"

1 INLEIDING

De transplantatiegeneeskunde heeft de laatste veertig jaar meer en meer een plaats veroverd binnen het geneeskundig handelen. Een veelvoud aan organen en weefsels kan van de ene mens overgeplaatst worden naar de andere mens. Met wisselend succes zijn tegenwoordig hart, longen, lever, pancreas, dunne darm, nieren, bloed en bloedbestanddelen, beenmerg, huid, beenderen, zenuwen en hoornvliezen te transplanteren. Met name door de sterk verbeterde medicamenteuze therapie om afstoting van het vreemde weefsel tegen te gaan is deze vorm van geneeskunde succesvol. Na transplantatie hebben de ontvangers in veel gevallen uitzicht op een aanzienlijk aantal kwalitatief goede jaren. Dit maakt dat transplantatiegeneeskunde door vrijwel iedereen gezien wordt als goede vorm van geneeskunde. De morele regel 'wat goed is, zal men moeten doen' lijkt in eerste instantie algemeen geldig, maar soms is in de praktijk moeilijk te bepalen wat het goede is en welke andere belangen in de waagschaal gesteld worden². Dit gaat zonder meer ook op voor de praktijk van orgaandonatie en orgaantransplantatie. Zo sluit Kesten een editorial in een recent nummer van één van de toonaangevende transplantatietijdschriften af met de woorden: *'The science of transplantation continues to progress. However, many other aspects of organ replacement lag behind the science. In relationship to articles about survival, complications, surgical techniques, immunosuppressant issues, and molecular explorations of rejection in major peer-reviewed journals, the moral issues have been inadequately addressed. If the readership is uninterested, perhaps the training of transplantation physicians needs to be revisited. Perhaps, it is time for editorial boards of journals to encourage submissions of articles examining the moral issues of transplantation'*³.

Hoewel sommige organen en weefsels zoals een nier, een deel van de lever, bloed en beenmerg van een levende donor betrokken kunnen worden, is het overgrote deel van de organen en weefsels die getransplanteerd worden afkomstig van overledenen. Deze postmortale orgaandonoren zijn te verdelen in heart-beating donoren en non-heart-beating donoren. De heart-beating donoren zijn doodverklaard na het vaststellen van de klinische hersendood en zij vormen de bron van de

meeste organen die bij transplantatie worden gebruikt. Nu is hersendood altijd een zeldzaam verschijnsel geweest en wordt zij door de verbeterde medische hulpverlening en veranderde sociaaldemografische omstandigheden in de meeste westerse landen de laatste 15 jaar steeds zeldzamer, waardoor steeds minder organen van hersendode orgaandonoren beschikbaar komen. Mede als gevolg daarvan is het tekort aan organen voor transplantatie groter geworden.

De non-heart-beating donoren zijn doodverklaard na een bloedcirculatie-/ademhalingsstilstand. Van deze overledenen worden in Nederland momenteel alleen weefsels en op bescheiden schaal nieren verkregen. In andere landen worden ook levers en pancreas van non-heart-beating donoren verkregen en experimenteert men met transplantatie van harten die na een bloedcirculatiestilstand (na verbloeding) zijn uitgenomen.

Er is veel aandacht voor de ontvangers van de donororganen. Het afstaan van organen na de dood is iets dat veelvuldig als vanzelfsprekend wordt voorgesteld. Slogans als 'geven doet leven' en 'donor worden, dat doe je voor elkaar' zijn overbekend. Ook in de politiek zien sommigen orgaandonatie als een vanzelfsprekende zaak. Zo deed de voormalige CDA-politicus Lansink in dit verband de later als wat ongelukkig gekwalificeerde uitspraak *"Wij zijn niet van onszelf, wij zijn van elkaar"*. Maar is postmortale orgaandonatie zo vanzelfsprekend? Is het wel een daad waarin alleen waarden als weldoen, menslievendheid en altruïsme de boventoon voeren?

De praktijk van postmortale orgaandonatie is opvallend onderbelicht in de discussie over transplantatiegeneeskunde. Het doel van dit proefschrift is dit deel van de transplantatiegeneeskunde nader te onderzoeken.

2 UITGANGSPUNTEN

Het proces van postmortale orgaandonatie, zoals beschreven in deze studie, is te verdelen in de volgende elementen:

- 1 Het vaststellen van de dood bij de mens vanuit het perspectief van orgaandonatie.
- 2 Het mededelen van het (aanstaande) overlijden aan de naasten van de patiënt.
- 3 Het verrichten van op orgaandonatie voorbereidende handelingen bij stervenden en overledenen.
- 4 Het verrichten van orgaanpreserverende handelingen bij stervenden en overledenen.
- 5 Het verkrijgen van toestemming voor het verrichten van de onder 3 en 4 genoemde handelingen en voor de orgaanuitname.
- 6 De mogelijkheid van afscheid nemen door de naasten van de patiënt.
- 7 De orgaanuitname.

Relevant voor het doorlopen van deze elementen zijn sinds 1 januari 1998 in Nederland de volgende wetgeving en richtlijnen:

- 1 De Wet op de Lijkbezorging (ingegaan 22 maart 1991).
 - 2 De Wet op de Orgaandonatie (ingegaan 1 januari 1998) *.
 - 3 Het advies Hersendoodcriteria en het hersendoodprotocol van de Commissie Hersendoodcriteria van de Gezondheidsraad (november 1996)
 - 4 Het protocol orgaan-/weefseldonatie van de Nederlandse Transplantatie Vereniging en het Centraal Begeleidingsorgaan voor de Intercollegiale Toetsing (C.B.O.) (december 1997).
 - 5 Bepaalde procedure gerichte protocollen zoals de non-heart-beating protocollen van het Academisch ziekenhuis Maastricht (maart 1998) en het Academisch ziekenhuis Nijmegen (februari 1997).
- * De Wet op de Orgaandonatie kent vier doelstellingen:
- 1 Het scheppen van waarborgen voor de donor.
 - 2 Het leveren van een bijdrage aan de verhoging van het aanbod van donororganen voor transplantatiedoeleinden.
 - 4 Het bevorderen van een rechtvaardige verdeling van de vrijgekomen donororganen.
 - 5 Het voorkomen van commerciële praktijken.

Voor de ethische analyse in dit proefschrift zijn vooral de eerste twee doelstellingen relevant. Hierop zal met name worden ingegaan.

3 VRAAGSTELLINGEN

De vraagstellingen van deze studie zijn:

- 1 Is de doodverklaring van een klinisch hersendode patiënt los te zien van de belangen van de transplantatiegeneeskunde? Wat blijkt uit een kritische historische analyse?
- 2 Is de whole-brain death, hetgeen de Nederlandse wetgever als 'dood van de mens' heeft aangenomen in de zin van een volledig en definitief verlies bestaat van de functies van de gehele hersenen en de hersenstam, inclusief het verlengde merg, met zekerheid vast te stellen?
- 3 Is de dead-donor rule een noodzakelijke eis?
- 4 Sluit de praktijk van postmortale orgaandonatie aan op hetgeen er in Nederland in wetgeving en richtlijnen is voorgeschreven?
- 5 Kan hetgeen in Nederland aan op orgaandonatie voorbereidende en orgaan-preserverende handelingen wordt verricht of wat men binnen de huidige wetgeving zou kunnen verrichten, moreel worden verantwoord?
- 6 Is er in Nederland een groter potentieel aan orgaandonoren te verwachten, van andere bronnen dan klinisch hersendode patiënten?

4 DOELSTELLINGEN

De doelstelling van deze studie is:

Het beschrijven en kritisch analyseren van enerzijds de moreel relevante onderdelen van wetgeving en richtlijnen en anderzijds de praktijk van postmortale orgaandonatie in Nederland in relatie tot deze regelgeving.

Sub-doelstellingen zijn:

- 1 Door middel van het beschrijven, analyseren en beoordelen van andere mogelijke vormen van orgaanverwerving dan van heart-beating donoren komen tot moreel verantwoorde oplossingen die het tekort aan organen voor transplantatie zouden kunnen reduceren.
- 2 Het beschrijven en kritisch analyseren van de op orgaandonatie voorbereidende en orgaanpreserverende handelingen binnen de praktijk van postmortale orgaandonatie bij zowel 'heart-beating' als non-heart-beating donoren.

5 TERREINAFBAKENING

Deze studie beoogt niet een uitputtend overzicht te geven van alle aspecten van de praktijk van postmortale orgaandonatie. Besproken zal worden de praktijk van postmortale orgaandonatie bij volwassen patiënten. De internationale literatuur en de werkwijze in de praktijk en de regelgeving met betrekking tot postmortale orgaandonatie in Nederland zijn in dit proefschrift uitgangspunten geweest bij de analyse van de praktijk van postmortale orgaandonatie. De argumentatie en formuleringen zoals deze in de literatuur en regelgeving zijn gegeven worden geanalyseerd. Welke argumenten worden gegeven voor deze formuleringen? Waarop zijn zij gebaseerd? Descriptie en analyse lopen in de tekst door elkaar. Bij het schrijven van de tekst was het soms moeilijk aan de ene kant de medisch-technische feiten voor iedere lezer begrijpelijk te verwoorden en aan de andere kant de ethische overwegingen kracht voor de praktijk te geven. Toch zijn beide van groot belang bij de bespreking van een probleem als postmortale orgaandonatie. In sommige hoofdstukken overheerst de analyse van medisch-technische feiten en argumenten (zoals bijvoorbeeld hoofdstuk 3), in andere staat de normatieve analyse meer op de voorgrond. Het boek is in eerste instantie bedoeld als bijdrage in de discussie over beslissingen in de praktijk van postmortale orgaandonatie.

In de tekst worden casus beschreven die slechts ter illustratie dienen van het te bespreken deelprobleem; zij behoeven geen afspiegeling te zijn van gangbare praktijk. Voorafgaand aan elk hoofdstuk wordt in het kort weergegeven wat het doel van het hoofdstuk binnen dit boek is en welke vragen in het hoofdstuk behandeld gaan worden.

6 ONDERZOCHE ONDERDELEN VAN WETGEVING EN RICHTLIJNEN

De doelstelling van deze studie is geformuleerd als: Het beschrijven en kritisch analyseren van enerzijds de moreel relevante onderdelen van wetgeving en richtlijnen en anderzijds de praktijk van postmortale orgaandonatie in Nederland in relatie tot deze regelgeving. Welke moreel relevante onderdelen worden hierbij bedoeld?

Van de Wet op de Orgaandonatie zijn op hun praktische toepasbaarheid de volgende artikelen onderzocht:

Artikel 11, lid 1: “Indien van een persoon als bedoeld in artikel 9⁴ geen wilsverklaring omtrent het verwijderen van organen aanwezig is, kan daarvoor na het intreden van de dood toestemming worden verleend door de bij zijn overlijden met hem samenlevende echtgenoot of andere levensgezel, dan wel bij afwezigheid of onbereikbaarheid van deze door de onmiddellijk bereikbare meerderjarige bloedverwanten tot en met de tweede graad dan wel bij afwezigheid of onbereikbaarheid van dezen door de onmiddellijk bereikbare meerderjarige van twaalf jaar of ouder waarvan geen wilsverklaring bekend is, dan kan de toestemming worden verleend door de ouders die de ouderlijke macht uitoefenen, of de voogd.”

Artikel 14, lid 1, tweede deel: “....De wijze waarop de hersendood is vastgesteld, wordt vastgelegd in een verklaring waarvan een model is opgenomen in het artikel 15, eerste lid, bedoelde protocol.”

Artikel 14, lid 2: “Onder hersendood wordt verstaan het volledig en onherstelbaar verlies van de functies van de hersenen, inclusief de hersenstam en het verlengde merg. Vaststelling van de hersendood vindt slechts plaats in geval van een dodelijk hersenletsel waarvan de oorzaak bekend is en dat niet behandelbaar is. Zij geschiedt eerst nadat aannemelijk is geworden dat andere oorzaken van bewusteloosheid en reactieloosheid niet aanwezig zijn.”

Artikel 15, lid 1, eerste deel: “De Gezondheidsraad stelt met inachtneming van artikel 14, tweede lid, vast welke de volgens de laatste stand van de wetenschap geldende methoden en criteria voor het met zekerheid vaststellen van de hersendood zijn.”

Artikel 22, lid 1: “Indien is vastgesteld dat door een persoon toestemming is verleend voor het na zijn overlijden verwijderen van een orgaan, kan ter voorbereiding daarvan onderzoek worden gedaan en kunnen met hetzelfde oogmerk maatregelen worden getroffen, voor zover dat niet strijdig is met de geneeskun-

dige behandeling van die persoon en uitstel daarvan tot na het overlijden in verband met implantatie niet mogelijk is.”

Artikel 22, lid 2: “Indien van een persoon geen wilsverklaring als bedoeld in artikel 9 of artikel 10 aanwezig is of gebruik is gemaakt van de in de tweede volzin van artikel 9, tweede lid, bedoelde mogelijkheid, kunnen na het intreden van de dood die maatregelen worden getroffen die noodzakelijk zijn om het orgaan voor implantatie geschikt te houden zolang de procedure ter verkrijging van de voor het verwijderen ingevolge deze wet noodzakelijke toestemmingen nog niet is beëindigd.”

Uit het Protocol orgaan-/weefseldonatie van de Nederlandse Transplantatie Vereniging en het Centraal Begeleidingsorgaan voor de Intercollegiale Toetsing (december 1997):

Hoofdstuk 3a (Hersendood); hersendoodcriteria:

Het definitief aantonen van hersendood berust op drie pijlers, te weten:

- 1 de prelabelle voorwaarden,
- 2 het klinisch-neurologisch onderzoek,
- 3 het aanvullend onderzoek.

Ad.1 Prelabelle voorwaarden. (Hetero)anamnese en algemeen onderzoek.

Zowel bij het uitvoeren van de klinische testen op het functioneren van de hersenstam als bij het registreren van het EEG dient men rekening te houden met omstandigheden die de beoordeling kunnen beïnvloeden. Deze invloeden dienen voor zover mogelijk te worden opgeheven.

- hypothermie (temperatuur < 32 °C).
- intoxicaties (iatrogene/ barbituraatcoma).
- blokkade neuromusculaire overgang.
- (hypovolemische) shock.
- metabool / endocrien coma.

Ad.2 Het klinisch-neurologisch onderzoek.

Blijkens het klinisch-neurologisch onderzoek moet er sprake zijn van:

- afwezigheid van bewustzijn, blijkend uit het ontbreken van reacties op (pijn-) prikkels, zoals vastgelegd in de Glasgow Coma Scale (GCS) voor volwassenen en in de Children's Coma Scale (CCS) voor kinderen jonger dan 4 jaar,
- afwezigheid van hersenstamreflexen, namelijk:
 - geen reactie van de pupillen op licht,
 - geen corneareflexen,
 - geen reactie op vestibulaire prikkels (negatieve oculocefale en oculovestibulaire reacties),

- afwezige hoestreflex,
- aanwijzing(en) voor de afwezigheid van spontane ademhaling.

Daar waar het beloop in overeenstemming is met de oorzaak, is een éénmalige waarneming volgens bovenstaande criteria voldoende om de klinische diagnose hersendood te stellen. De diagnostiek bij personen jonger dan vier jaar vereist een herhaling van de onderzoeken.

Ad.3 Aanvullend neurologisch onderzoek.

De definitieve diagnose 'hersendood' komt tot stand met behulp van de zogenaamde aanvullende diagnostiek bestaande uit het aantonen van:

- de afwezigheid van elektrische hersenactiviteit, blijkend uit een iso-elektrisch elektro-encefalogram (EEG),
- het ontbreken van spontane ademhaling, aangetoond door de apneustest.

Als het maken van een EEG niet mogelijk is (bijvoorbeeld bij verbrijzelde schedel) of als blijkt dat de apneustest niet goed uitvoerbaar is kan cerebrale angiografie, uitgevoerd bij de vereiste minimale systolische bloeddruk (> 80 mmHg), voor deze testen in de plaats komen. Cerebrale angiografie kan ook het tweede EEG vervangen bij kinderen jonger dan vier jaar.

Toelichting bij risicofactoren voor HIV, hepatitis B of C, HTLV (bijlage III):

Risicofactoren voor hepatitis B, C, HIV en HTLV:

- mensen die intraveneuze, intramusculaire of subcutane injecties hebben gehad zonder medische indicatie (druggebruikers),
- hemofiliepatiënten die stollingsfactoren hebben ontvangen,
- homoseksualiteit,
- personen die de voorafgaande 12 maanden zijn blootgesteld aan (mogelijk) HIV-geïnfecteerd bloed door percutane inoculatie (prikaccident) of door contact met een open wond, niet intacte huid of slijmvliezen,
- personen die geëmigreerd zijn vanuit landen waar overdracht van HIV-infecties door heteroseksueel contact een belangrijke rol kan spelen bij de verspreiding van het HIV virus: dit zijn m.n. Haïti en landen uit Centraal Afrika als Cameroon, Centraal Afrikaanse Republiek, Tsaad (Chad), Congo (Zaire), Equatoriaal Guinea, Gabon, Niger en Nigeria,
- tatoeage, piercing, acupunctuur of een prikaccident in de voorafgaande 6 maanden.

De dead donor rule

1

In dit inleidende, beschrijvende hoofdstuk wordt de fundamentele norm van de postmortale orgaandonatie, de dead-donor-rule, uiteengezet. Twee regels zijn aan de dead-donor-rule te ontleen: de donor moet dood zijn, maar mag niet gedood worden door de uitname van de organen, en organen mogen pas worden uitgenomen nadat de dood onomstotelijk is vastgesteld. Het vaststellen van de dood is dus een belangrijk onderdeel van de praktijk van postmortale orgaandonatie. Vanuit de samenleving is het van belang dat de criteria voor het vaststellen van de dood helder zijn. De arts heeft de verantwoordelijkheid voor het vaststellen van de dood, de samenleving moet erop kunnen vertrouwen dat dit correct en zuiver gebeurt. De dood is eerder een proces dan een moment. Vanuit de geneeskundige praktijk is het echter van belang dat een moment gemarkeerd is waarop de mens als overleden beschouwd mag worden. Dit is uiteraard van groot belang voor de praktijk van orgaandonatie. De hersenen zijn voor het voortbestaan van de mens van essentieel en voorwaardelijk belang, en wel om twee redenen: 1 in de hersenen wordt het individuele, onderscheidende van de persoon verondersteld te zetelen, en 2 de hersenen zijn bij volledig falen onvervangbaar. De hersenen zijn het key-organ bij het vaststellen van de dood bij de mens. Als de hersenen volledig en irreversibel zijn afgestorven is de mens als dood te beschouwen, ook al leven andere weefsels en organen nog. In dit hoofdstuk wordt de natuurlijke hersendood van de onnatuurlijke hersendood onderscheiden. Het aantonen van de onnatuurlijke hersendood (klinische hersendood) gaat altijd aan een multi-orgaanuitname voor transplantatiedoel-einden vooraf.

Dit hoofdstuk vormt de basale inleiding voor de hoofdstukken 2,3 en 6.

"Every informed lay person knew that life ended when respiration and cardiac action ceased. The physician was needed only to be sure that this had happened".⁵

"Death is easier to undergo than to understand"⁶

1.1 INLEIDING

De dead-donor-rule is de norm dat een orgaandonor dood moet zijn en niet gedood mag worden voordat (ongepaarde) organen en weefsels verwijderd mogen worden voor transplantatiedoeleinden. Echter op welk moment is een mens dood of als dood te beschouwen en wanneer kunnen wij hem of haar als dood zijnde behandelen? Welk moment in het stervensproces van de mens is gekozen als grenspunt tussen leven en dood en waarom? Zijn er misschien verschillende momenten? Op deze vragen wordt in de volgende drie hoofdstukken ingegaan.

1.2 DE DEAD-DONOR-RULE

De term dead-donor-rule is in 1988 door Robertson geïntroduceerd⁷. Twee regels zijn aan deze norm te onderscheiden:

- 1 Een mens mag niet gedood worden door de uitname van de organen. Uitname van organen zoals het hart of de longen zal een levend mens direct doden, hetgeen uiteraard moreel verwerpelijk is.
- 2 Organen mogen pas uitgenomen worden nadat onomstotelijk de dood is vastgesteld, ook al zal een eerdere uitname van het orgaan (bijvoorbeeld de nieren of de lever) de patiënt niet direct doden.

In alle Europese landen, in alle Noord-Amerikaanse staten en Australië is de dead-donor-rule een dwingende norm die zijn basis in morele en juridische regels vindt. Afwijken van deze regel is te zien als schending van het respect voor het menselijk leven en zal wantrouwen in de samenleving veroorzaken ten aanzien van artsen en het geneeskundig handelen. De angst dat donoren in sommige gevallen niet dood zijn bij de orgaanuitname leeft werkelijk in de samenleving⁸. Vulto (1991) beschrijft de weerstanden tegen het donorschap bij Nederlanders. Deze zijn: men vindt het idee te bedreigend; men vreest te vroeg doodverklaard te worden; men is bang voor handel in organen en men vindt orgaanuitname een naar idee voor de naasten.

Hoe weet men nu zeker dat een mens is overleden, zodat zonder de dead-donor-rule geweld aan te doen organen uit het lichaam van de patiënt uitgenomen kunnen worden? De dood wordt in Nederland door een arts vastgesteld en deze tekent een overlijdensverklaring. De arts heeft de verantwoordelijkheid en de plicht de dood vast te stellen naar geldende criteria. De samenleving moet erop kunnen vertrouwen dat artsen kennis en vaardigheden hebben om de dood, ook in een complexe situatie zoals in geval van hersendood vast te kunnen stellen. Het is daarom opmerkelijk dat in de wet in Nederland beschreven staat dat de vaststelling van de hersendood slechts onder de verantwoordelijkheid van slechts één arts valt. Een gedeelde verantwoordelijkheid zou het draagvlak van doodverklaring onder de omstandigheid van hersendood vergroten. De naasten van een hersen-

dode patiënt en de hulpverleners die onbekend zijn met deze materie kunnen in deze situatie de dood niet van het coma onderscheiden. Als zij de geïsoleerde hersendood als 'dood' accepteren is dat omdat zij de arts die zegt dat de patiënt dood is geloven, niet omdat het een duidelijke situatie is. De Wet op de Orgaandonatie stelt dat de arts die de (hersenen)dood bij een potentiële orgaandonor vaststelt de wijze waarop dit heeft plaatsgevonden dient te documenteren in een verklaring waarin gegevens worden vastgelegd met betrekking tot de onderscheiden diagnostische fasen en het tijdstip van overlijden¹⁰. Opmerkelijk is dat zowel de Commissie Hersendoodcriteria van de Gezondheidsraad als de wetgever ervan uitgaan dat de potentiële orgaandonor altijd een hersendode patiënt is. Specifieke aspecten met betrekking tot de zogenaamde non-heart-beating donoren worden niet genoemd (zie verder hoofdstuk 6 tot en met 9). Het is echter aannemelijk dat ook in geval van een potentiële orgaandonor die dood verklaard is na een bloedsomloopstilstand men de wijze van diagnostiek en tijdstip van overlijden documenteert. Gezien de stellingname van de Gezondheidsraad dat *"de dood van de mens wordt bepaald door de dood van de hersenen"*, welke in Nederland wettelijke basis heeft gekregen, zal ook bij de non-heart-beating donoren het moment van overlijden het moment dat aannemelijk is dat de hersenen dood zijn het moment van overlijden zijn¹¹.

1.3 HERSENDOOD

Sterven is een proces waarin een moment gekozen is waarop de mens als dood beschouwd mag worden, ook al zijn nog niet alle organen en lichaamscellen afgestorven¹². Zoals gezegd wordt tegenwoordig aangenomen dat wanneer de cel-dood/orgaandood van de hersenen als geheel (grote hersenen, cerebellum en hersenstam/verlengde merg) is ingetreden men de mens als dood mag beschouwen, ook in geval van een bloedsomloop- en ademhalingsstilstand, dus bij hartdood¹³. Het is hierbij voldoende als een bepaalde tijd verstreken is waarbinnen geen ademhaling en circulatie van bloed heeft plaatsgevonden. De ervaring heeft geleerd dat na een algehele circulatiestilstand van circa 10-15 minuten bij een normotherme¹⁴ volwassen patiënt in vrijwel alle gevallen is aan te nemen dat de hersenen als gevolg van ischemische anoxie volledig geïnfarceerd, en dus afgestorven zijn. Deze vorm van afsterven van de hersenen wil ik als de natuurlijke hersendood benoemen. Ook zou men de term secundaire hersendood kunnen overwegen. Natuurlijk omdat afgezien wordt van onnatuurlijk medisch ingrijpen, waarna iemand een natuurlijke dood sterft, secundair omdat het afsterven van de hersenen het gevolg is van de circulatiestilstand. Gezien het feit dat de 'leek' deze vorm van sterven algemeen begrijpt en accepteert wordt hier ook wel van de traditionele dood gesproken. Er ontstaat dus de orgaandood van de hersenen die van belang wordt geacht. Het moet echter wel duidelijk zijn dat dit een (sociale) keuze is. Niet iedere

gemeenschap beschouwt de mens als dood op het moment dat vaststaat dat de hersenen dood zijn. De vaststelling van de dood van de hersenen is een indicator dat de mens het leven heeft verlaten en nu als dood te beschouwen is, net zo goed als de stilstand van de circulatie van bloed in het gehele lichaam een indicatie is dat de volledige dood is ingetreden.

Anders dan bij de secundaire hersendood is het bij een patiënt bij wie de hersenen niet secundair als gevolg van een algehele circulatiestilstand te gronde gaan maar door een primair intracraniële circulatiestilstand. In de moderne geneeskundige praktijk wordt dit beeld herkend in twee verschillende situaties:

1 De primaire hersendood

Bij een patiënt met een ernstige intracraniële aandoening waarbij besloten is deze niet kunstmatig te gaan beademen, zal men in de meeste gevallen eerst een ademstilstand waarnemen, waarna door ischemische anoxie van het hart secundair een algehele circulatiestilstand zal optreden. De chirurg Victor Horsley schreef in 1894 in the *Quarterly Medical Journal* een artikel met de titel "*On the mode of death in cerebral compression, and its prevention*" waarin hij schreef dat in gevallen van ernstige cerebrale schade eerst de ademhaling uitviel en later het hart pas stopte. Volgens bijvoorbeeld Pallis & Harley (1996) is dit artikel de oudste omschrijving van wat wij heden ten dage kennen als de primaire (natuurlijke) hersendood. Echter reeds in 1800 beschreef de Franse chirurg/anatoom Marie François Xavier Bichat (1771-1802) in zijn klassieke boek *Recherches physiologiques sur la vie et la mort* dat de mens primair of aan de hartdood, of aan dood van de longen of aan hersendood sterft. In dit boek beschreef Bichat de invloed van de dood van hart, longen of hersenen op de overige organen. Bichat heeft met zijn boek proberen te bewijzen dat de mens uit gescheiden orgaansystemen bestond. Hij onderscheidde organisch leven (hart en longen) en animaal leven (de hersenen). De hersenen waren voor Bichat niet het centrale van de mens, de mens stierf als een van de drie systemen stierf ("*Jede Art des plötzlichen Todes beginnt in der That mit der Unterbrechung des Blutkreislaufes, der Atmung oder der Hirntätigkeit. Einer dieser drei Funktionen sistiert zuerst.*"), maar het moment dat het hart definitief ophield met pompen noemde hij het 'Ultimum moriens'. In de laatste Duitse vertaling van het werk uit 1912¹⁵, wordt in de laatste drie hoofdstukken de Hirntod behandeld. In het laatste hoofdstuk ("*Von dem Einfluß des Hirntodes auf den allgemeinen Tod*") omschrijft Bichat wat er gebeurt na een zeer ernstige hersenbeschadiging (door een bloeding of trauma): "*...der Erscheinungen des allgemeinen Todes, der im Gehirn beginnt...: 1. Aufhebung der Hirntätigkeit; 2. plötzliche Aufhebung der Empfindungen und willkürlichen Bewegungen; 3. gleichzeitige Lähmung des Zwerchfells und der Interkostalmuskeln; 4. Unterbrechung der mechanischen Atemfunktionen und infolge davon der Stimme; 5. Vernichtung der chemischen Funktionen; 6. Übergang von schwarzem Blute in das arterielle System; 7. Verlangsamung des Kreislaufs durch den Kontakt des schwarzen Blutes mit dem Herzens und den Arterien und absolute Unbeweglichkeit aller Teile, insbesondere der*

Brust; 8. Tode des Herzens und Aufhören der allgemeinen Zirkulation; 9. gleichzeitige Unterbrechung des organischen Lebens, besonders in den gewöhnlich von rotem Blute durchströmten Teilen; 10. Aufhebung der tierischen Wärme, welche aus allen diesen Funktionen entspringt; 11. Aufhören der Tätigkeit der weißen Organe, die langsamer als alle anderen Teile absterben, weil die Säfte, die sie ernähren, weniger von der allgemeinen Zirkulation abhängig sind." De Schotse fysioloog Philip zag in de hersenen het sturende element van het leven; het leven van de hersenen definieerde volgens hem het leven van het individu: "*When the animal no longer feels and wills...he is, according to the common acceptation of the term, dead, although his body still retains its powers*" (Philip, 1824). Deze omschrijving van Philip uit 1824 is waarschijnlijk de eerste omschrijving van de idee dat het individu dood is als de hersenen dood zijn. De Duitse fysioloog Lipschütz schrijft in zijn boek *Allgemeine physiologie des Todes* (1915), hierbij Ribbert (1908) citerend dat in veel gevallen eerst de hersenen sterven en secundair het hart ("*...handelt es sich in vielen pathologischen Fällen zweifellos um einen Tod, der primär vom Gehirn ausgeht, und bei dem der Herzstillstand erst sekundär folgt.*"). Ribbert is zelfs van mening dat de dood op oude leeftijd door degeneratie van de hersenen steeds als primaire Gehirntod te zien is. Lipschütz (1915) beschrijft de primaire Gehirntod als fysiologische dood door aantasting van het ademcentrum en het vasomotore centrum in het verlengde merg¹⁶.

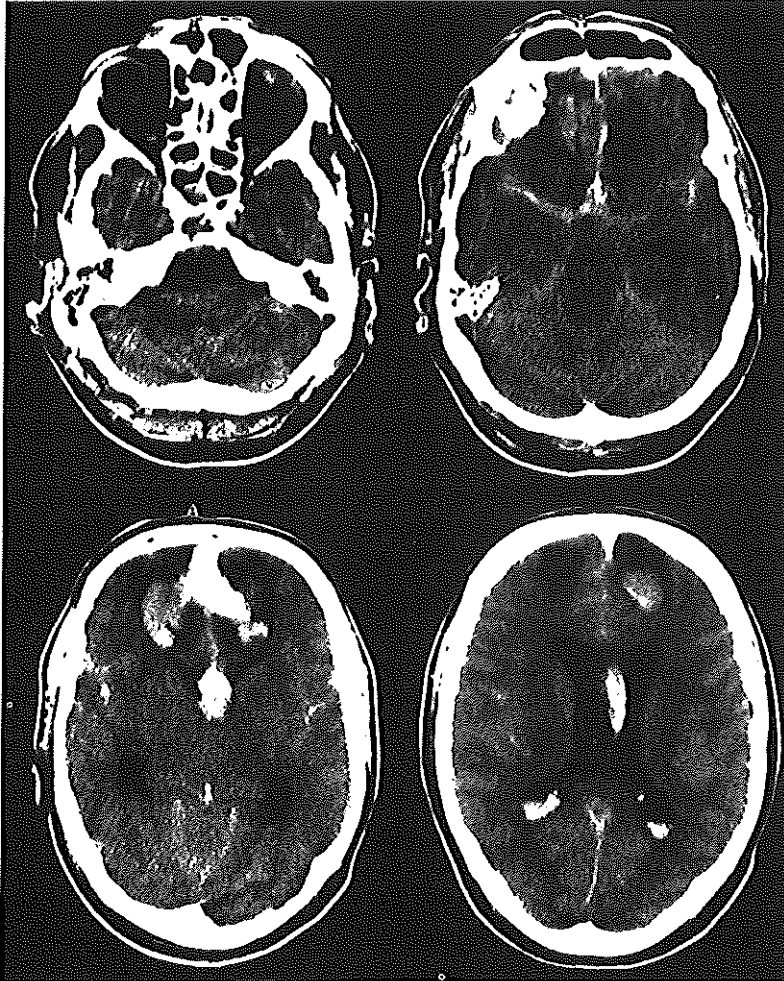
Ook nu zijn de verschijnselen die Bichat en Lipschütz beschreven, in dezelfde volgorde, waar te nemen in de neurologische kliniek bij patiënten met ernstige dodelijke cerebrale aandoeningen.

2 De (niet-natuurlijke) primaire hersendood

In veel gevallen van een primaire hersendood wordt de versagende ademhaling opgevangen door kunstmatige beademing. De ademstilstand is op zichzelf reeds een teken van uitval van het verlengde merg. Deze patiënt heeft in de meeste gevallen een primaire catastrofale intracranieële aandoening (bijvoorbeeld een ernstig traumatisch letsel, bloeding of tumor met meestal verplaatsing van intracranieële structuren en/of secundair oedeem), maar wordt in tegenstelling tot de situaties die onder 1 geschetst zijn in alle gevallen kunstmatig beademd. In alle gevallen is de hersendood het resultaat van een, gedurende deze periode van kunstmatig beademen ontstane, geïsoleerde intracranieële circulatiestilstand. Belangrijk bij het ontstaan van veel gevallen van hersendood is de cerebrale perfusie druk (CPD). De CPD is te definiëren als het verschil tussen de gemiddelde arteriële bloeddruk en de druk binnen de schedel, de intracranieële druk (ICD). Als de gemiddelde arteriële bloeddruk gelijk is aan de ICD, met als gevolg dat de CPD 0 mmHg is ontstaat logischerwijs irreversibele geïsoleerde circulatiestilstand in de hersenen en de dood van de hersenen. De fysiologische range van de CPD ligt tussen 60 en 150 mmHg. Binnen deze range zal de cerebrale autoregulatie ervoor zorgen dat de bloeddorstrooming gelijk blijft en bij een daling van deze doorstroming het hersenweefsel beschermen tegen ischemie. Bij een stijging van de ICD zal eerst com-

pensatie optreden, allereerst door het verplaatsen van de liquor cerebrospinalis en matige samenknijping van de bloedvaten in de schedel. Hierdoor kan de volumetoename binnen de schedel vooralsnog gedeeltelijk gecompenseerd worden en de druk normaal blijven. Dit is echter gelimiteerd. Bij verdere volumetoename zal na enige tijd de compensatie falen met als gevolg een stijging van de ICD, en vervolgens een stijging van de bloeddruk. Hierdoor faalt meer en meer het autoregulatiemechanisme van de hersenen. Volgens Arfel (1976) is de sleutel tot het falen van de cerebrale autoregulatie de totale vaatverlamming van de hersenbloedvaten. Hetgeen aanleiding is tot de stilstand van bloedcirculatie binnen de schedel. De destructie van de hersenstam, meestal door het verplaatsen van structuren boven het tentorium en door het falen van de circulatie, vernietigt dan onder andere het vasomotore centrum in de hersenstam, waardoor systemische hypotensie ontstaat, wat het absolute teken van irreversibiliteit van het hersenfalen betekent. Hersendood is in deze situatie meer als totaal hersenfalen te zien (de hersenen *geven het op*), dan door directe mechanische destructie van het hersenweefsel bij ernstig verhoogde ICD (hierbij ontstaat het *inklemmen* van de schedelinhoud in de schedel).

Soms ziet men echter de hersendood ontstaan bij patiënten zonder verschijnselen van verhoogde intracraniele druk. De hersenen kunnen afsterven bij een ICD lager dan 20-25 mmHg, afhankelijk van de plaats en soort van het primaire letsel¹⁷. Dit betreft vaak patiënten met een subarachnoidale bloeding. De bloeding heeft een ontregeling van de autoregulatie tot gevolg en vrij oxyhemoglobine veroorzaakt na de bloeding vaatspasmen. Bij patiënten die klinisch hersendood raken is deze ontregeling waarschijnlijk zo ingrijpend dat een massale vasoparalyse zonder verhoogde intracraniele druk ontstaat, met de hersendood als gevolg (fig. 1). Dit wordt in de praktijk ook wel waargenomen bij patiënten met een ernstig traumatisch schedel-hersenletsel. Bij acht patiënten met een dergelijk letsel waarbij de intracraniele druk werd gemeten hadden zes van hen ten tijde van het klinisch hersendood geraken een CPD hoger dan 15 mmHg. Drie van hen hadden zelfs een CPD hoger dan 53 mmHg, slechts twee hadden een negatieve CPD (gegevens databank neuro-intensive care Academisch Ziekenhuis Rotterdam). Dit kan de reden zijn dat bij pathologisch-anatomisch onderzoek van de hersenen van gevallen van hersendood na beademing in een niet te verwaarlozen percentage onderdelen van de hersenen volkomen normaal blijken te zijn¹⁸. In andere gevallen is de totale destructie van het hersenweefsel door pathologisch hoge intracraniele druk evident (fig. 2). Opmerkelijk is dat de Commissie Hersendoodcriteria van de Gezondheidsraad (1996) vrijwel exclusief kiest voor de mechanische destructietheorie: *“Bij stervende hersenen neemt in de meeste gevallen de druk binnen de schedel zò toe dat het slagaderlijke bloed de schedelholte niet meer kan binnenstromen”*. De Commissie van de Gezondheidsraad noemt het totale falen van de cerebrale autoregulatie en de intracraniele vasoparalyse niet als mogelijke essentiële punten in de pathogenese van de hersendood. Over de symptomen, criteria



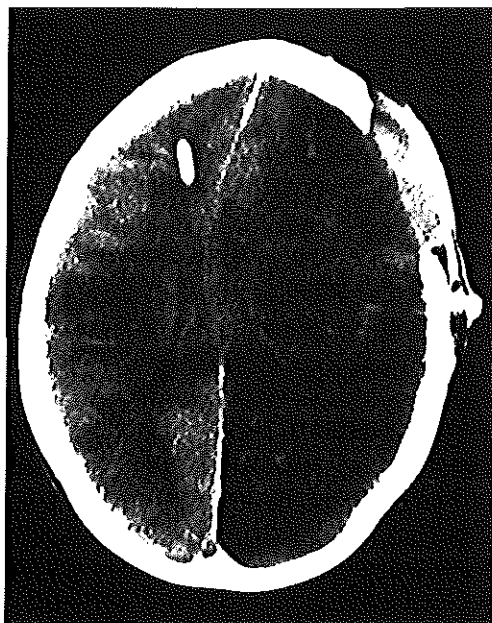
FIGUUR 1

Computer Tomografie-scan van de hersenen van een 43-jarige vrouw met een subarachnoidale bloeding uit een aneurysma van de arteria communicans anterior. De scan is na het vaststellen van de klinische hersendood op basis van de prelabelle voorwaarden en het klinisch-neurologisch onderzoek gemaakt.

Beiderzijds frontale intracerebrale hematomen en subarachnoidaal bloed. Basale cisternen open, ventrikelsysteem niet vernauwd. Normale intracraniële druk, hemodynamisch stabiel, geen diabetes insipidus, multiorgaandonatie.

FIGUUR 1

Computer Tomografie-scan van de hersenen van een 29-jarige vrouw na een subarachnoïdale bloeding. Status na het clippen van het aneurysma. Massaal hersenoedeem met infarcering van de gehele rechter hemisfeer. Klinische hersendood, hemodynamisch zeer instabiel, diabetes insipidus, geen toestemming voor orgaandonatie.



en uitsluitingen van deze situatie volgt in de hoofdstukken 2 en 3 meer. De hier beschreven toestand wil ik als *niet-natuurlijke hersendood* of *klinische hersendood* benoemen. Onnatuurlijk omdat het een toestand is die zonder kunstmatige beademing niet kan ontstaan en klinisch omdat het een toestand is die alleen in een ziekenhuis voor kan komen, en dan nog vrijwel alleen op intensive care afdelingen. Opgemerkt moet worden dat in deze situatie er normale bloedcirculatie in het gehele extracraniele deel van het lichaam bestaat. Door kunstmatige beademing wordt het lichaam van zuurstof voorzien. Een dergelijke hersendode patiënt is een potentiële multi-orgaandonor, omdat bij het doodverklaren op basis van het afsterven van de hersenen alle andere organen nog normaal functioneren.

Ook kan bij een patiënt bij wie na een algehele circulatiestilstand een 'succesvolle' resuscitatiepoging wordt uitgevoerd, maar bij wie men gezien het tijdsverloop tussen het ontstaan van de circulatiestilstand en het herstel van spontane circulatie, later blijkt dat de patiënt hersendood is. Door de patiënt kunstmatig te beademen en bij hem na kunstgrepen de circulatie weer op gang te brengen kan men weliswaar de panorganische dood uitstellen, maar niet altijd de geïsoleerde hersendood voorkomen.

Samenvattend: de hersenen zijn het key-organ in de doodverklaring, zowel bij het normale sterven (na een circulatiestilstand), waarbij de hersenen secundair afsterven, als bij de primaire hersendood, waarbij de hersenen primair afsterven. Bij de primaire hersendood zijn twee verschillende situaties te onderscheiden: de natuurlijke en de niet-natuurlijke (klinische hersendood). De natuurlijke hersendood is waar te nemen bij een niet-kunstmatig beademde patiënt, de niet-natuurlijke hersendood bij een kunstmatig beademde patiënt. Bij de natuurlijke hersen-

dood ziet men na een catastrofale cerebrale aandoening bij een diep comateuze patiënt eerst uitval van de ademhaling, later gevolgd door een circulatiestilstand. Bij de niet-natuurlijke hersendood is de fase van uitval van het ademhalingscentrum ondervangen door toepassing van kunstmatige beademing. Hierna voltrekt zich een, al dan niet volledig, afstervensproces in de hersenen. Dit kan in de eerste plaats door directe mechanische destructie na massaal hersenoedeem, waardoor meestal mechanisch een intracranieële circulatiestilstand volgt. Dit ziet men meestal na ernstige traumatische letsels. In de tweede plaats kunnen bij relatief normale intracranieële druk de hersenen afsterven na een irreversibel falen van de cerebrale autoregulatie en een intracranieële vasoparalyse waarna een intracranieële circulatiestilstand.

In het vervolg van dit boek zullen de termen *natuurlijke hersendood* (traditionele dood) en *klinische hersendood* in contrast worden gebruikt. De term klinische hersendood zal ik uitsluitend gebruiken voor de situatie waarbij de diagnose hersendood gesteld is bij een kunstmatig beademde patiënt met intacte bloedcirculatie die voldoet aan de prealabele voorwaarden en die bij het klinisch neurologisch onderzoek geen tekenen van hersenfuncties vertoond heeft en waarbij eventueel na aanvullend onderzoek het afsterven van de hersenen bewezen zou kunnen worden.

1.4 IRREVERSIBEL VERLIES VAN FUNCTIE?

Ischemische anoxie van de hersenen na een circulatiestilstand geeft aanleiding tot ingewikkelde pathofysiologische processen in de hersenen, leidende tot al dan niet reversibele schade aan de hersenen of delen van de hersenen¹⁹. Dit proces opent de mogelijkheid tot farmacologische en klinische interventie. De verwachting is dat door ontwikkelingen op het gebied van resuscitatie-techniek en vooral behandeling tijdens en direct na resuscitatie in de toekomst meer patiënten dan nu neurologisch zullen herstellen van de acute ischemische anoxie na een circulatiestilstand.

Als de uitkomst van ischemische anoxie van de hersenen afhankelijk is van externe en individuele factoren is het dan zinvol om te spreken over een reversibel en irreversibel moment in het stervensproces? Is irreversibel wel een logische toevoeging in de definitie van de dood? De dood is per definitie irreversibel. Een zogenaamde bijna-dood-ervaring is een ervaring van een levend mens, en zegt zodoende niets over de dood. Het al dan niet reversibele van het falen van organen of orgaansystemen is afhankelijk van medisch technische mogelijkheden en ontwikkelingen. Was voor 1960 in veel gevallen een circulatiestilstand irreversibel, na de beschrijving van uitwendige hartmassage was dit in sommige gevallen niet meer irreversibel. Het falen van hersen(stam)functie is irreversibel als het optreedt bij een normotherme volwassen patiënt met een catastrofale hersenaandoening, maar kan reversibel zijn bij hypotherme patiënten of bij patiënten met een intoxi-

catie met barbituraten. Alleen constateren dat de hartfunctie of hersenfunctie irreversibel verdwenen is is niet voldoende. Op basis waarvan is bepaald dat het irreversibel is? Wat vandaag irreversibel lijkt kan misschien morgen reversibel zijn. De ontwikkelingen op het terrein van de resuscitatiegeneeskunde zijn hoopgevend in de zin dat grenzen tussen reversibel en irreversibel niet altijd even duidelijk liggen en waarschijnlijk in de toekomst nog wel in positieve zin zullen verschuiven. Grenzen verschuiven met kennis en kunde en zijn afhankelijk van vele, externe en individuele, factoren.

Irreversibel is aan de ene kant een logische en geruststellende toevoeging in de definitie van de dood, maar aan de andere kant overbodig, omdat men altijd zal moeten omschrijven en beargumenteren waarom men vindt dat bij die ene patiënt voor het leven essentiële functies onomkeerbaar geweken zijn. Verder hoeft men niet volledig, panorganisch dood te zijn om als dood beschouwd te worden. Een mens bij wie gedurende 15 minuten geen spontane of kunstmatige ademhaling en waarbij geen circulatie van bloed plaats heeft gevonden kan als dood beschouwd worden, ook al fibrilleert het hart nog en hebben bijvoorbeeld de nieren hun functie nog niet irreversibel verloren.

Bij de vaststelling van de dood zal men lichaam- of orgaanfuncties onderzoeken en hierbij vaststellen dat deze functies irreversibel geweken zijn. Hoe zeker is men hiervan? Hoe groot is het gevaar op een vals-positieve of vals-negatieve uitkomst? Hoe is de specificiteit en sensitiviteit van de onderzoeken? Als een arts een bepaalde (hersen)functie onderzoekt en hierna concludeert dat functionaliteit niet meer traceerbaar is, hoe zeker is dit dan? Door de loop van de geschiedenis heen zijn velen doodverklaard terwijl zij dit niet waren. Deze gevallen van schijndood zijn vooral uit de oude doos, maar ook in de moderne tijd komen dergelijke voorvallen nog voor²⁰. De mogelijkheid van een vals-positieve uitkomst bij de doodvaststelling zal vooral voor kunnen komen bij de doodvaststelling onder technologische omstandigheden zoals bij de klinische hersendood. Shewmon (1987) wijst op de onmogelijkheid om op methodologisch-statistische gronden valide criteria voor het vaststellen van de klinische hersendood te vinden. De Gezondheidsraad (1996) spreekt dan ook over een “zo betrouwbaar mogelijk” vaststellen van de hersendood. Bij het vaststellen van de dood gaat het niet om één onderzoek, maar altijd om een combinatie van verschillende onderzoeken, waarvan bijna elk onderzoek niet 100% sensitief of specifiek blijkt te zijn.

1.5 KLINISCHE DOOD

Terminale cardiale incidenten aan het einde van het leven zijn incidenten die direct (bijvoorbeeld een hartinfarct of ernstige hartritme-/pompfunctiestoornis) of indirect (bijv. verstikking of verbloeding) leiden tot een stilstand van de bloed-

circulatie in het gehele organisme. Deze circulatiestilstand is het begin van de fase van klinische dood, die, indien er niet ingegrepen wordt, binnen afzienbare tijd in het (natuurlijk) afsterven van de hersenen zal resulteren, hetgeen het begin is van de fase van panorganisch sterven dat uiteindelijk tot de panorganische dood zal leiden. De fase van klinische dood gaat vooraf aan de natuurlijke hersendood en de panorganische dood. De reden om de klinische dood hier zo nadrukkelijk te noemen is dat de term klinische dood, vooral door de leek maar ook door professionele hulpverleners en ethici, gebruikt wordt als synoniem voor de klinische hersendood. Dit is uiteraard incorrect maar wel begrijpelijk. De wat wonderlijke term klinische dood is waarschijnlijk in gebruik genomen rond 1960. Het is mij onduidelijk waarom deze fase in het sterven zo genoemd wordt. Het voorvoegsel 'klinisch' zou a priori impliceren dat deze dood alleen in de kliniek zou optreden, net zoals de klinische hersendood alleen op intensive care afdelingen kan optreden. Dit is echter incorrect. De term wordt ook in Nederland tot op heden algemeen gebruikt, zoals in een moderne Nederlandse monografie over reanimatie uit 1997 (Meursing & Van Kesteren, 1997). Safar (1978) verstaat onder klinische dood de fase in het sterven waarbij de patiënt diep comateus is, niet ademt (niet gaspt), niet op licht reagerende pupillen en er geen bloedcirculatie bestaat maar waarbij gezien het tijdsverloop vanaf het primaire incident herstel van neurologische functies nog mogelijk is. De Vos (in: Meursing en Van Kesteren, 1997) definieert klinische dood als er bij een patiënt een situatie bestaat van diepe bewusteloosheid en de pulsaties over de grote arteriën afwezig zijn. Symptomen als apneu en pupildilatatie zijn of reeds voor het ontstaan van de klinische dood aanwezig of ontstaan na enige latentietijd. Dat een dergelijke fase in het sterven ook buiten de kliniek kan waargenomen worden is duidelijk. Resuscitatie vindt immers ook buiten de kliniek plaats. Wanneer resuscitatie in de fase van de klinische dood onsuccesvol is zal allereerst celdood/orgaandood van de hersenen en later van het hart en andere organen onvermijdelijk volgen. De uitval van het aërobe en later anaërobe glucosemetabolisme van de hersenen zal binnen minuten het begin van celversterf van de hersenen tot gevolg hebben. De term klinische dood wordt ook in een ander verband dan bij hersendood verkeert gebruikt. Zo meldde men in de media rond het overlijden van de Jordaanse koning Hoessein in februari 1999 dat artsen hem klinisch dood hadden verklaard. De koning overleed twee dagen na deze klinische dood verklaring. Zo kon men in de kranten lezen: *"De artsen hebben hem gisteren klinisch dood verklaard, na zijn terugkeer uit Amerika. Alleen het hart klopt nog, de overige organen weigeren dienst."* (Trouw, 6 februari 1999). Waarschijnlijk is hij (hij werd kunstmatig beademd) klinisch hersendood geweest, bij klinische dood klopt het hart per definitie immers niet meer. Klinische dood is dus niet gelijk aan klinische hersendood. De termen moeten niet door elkaar gebruikt worden.

1.6 WORDT EEN KLINISCH HERSENDODE PATIËNT ALTIJD ALS DOOD GEZIEN?

De Commissie Hersendoodcriteria van de Gezondheidsraad (1996) onderschrijft de stelling dat *“de dood van de mens wordt bepaald door de dood van de hersenen”*. In Nederland wordt men dus als dood beschouwd als de hersenen als geheel zijn afgestorven. Opmerkelijk is het daarom dat klinisch hersendode mensen eigenlijk deels als overledenen worden behandeld en beschouwd en deels niet. Iemand die klinisch hersendood is kan niet in de staat van klinische hersendood worden ontleed door een patholoog anatoom, kan niet worden gecremeerd of begraven; het testament kan nog niet worden geopend, maar wel kan men vitale organen uit het lichaam van de klinisch hersendode verwijderen voor transplantatiedoeleinden. De Wet op de Lijkbezorging onderscheidt de hersendode patiënt niet van de pan-organisch overledene, in de wet wordt slechts over het lijk besproken in de zin van een stoffelijk overschot van een overledene. Het verwijderen van organen voor transplantatie valt in deze wet onder de sectie²¹. Volgens de wet is sectie gedeeltelijke ontleding (synoniem: obductie of autopsie). In *Het bulletin van de Geneeskundige Hoofdinginspectie van de Volksgezondheid* met informatie voor artsen met betrekking tot de Wet op de Lijkbezorging 1991, uitgegeven in mei 1991, wordt aangegeven dat het uittrekken van organen voor transplantatie, hetgeen volgens de schrijver qua procedure te vergelijken is met een niet-gerechtelijke sectie, zonder toestemming van de burgemeester mag plaatsvinden binnen vijf dagen na de vaststelling van de dood. Een overledene dient dus binnen vijf dagen na het overlijden te worden begraven of gecremeerd, uitzonderlijke situaties daargelaten. Soms kunnen echter bij de ‘behandeling’ van een klinisch hersendode patiënt andere belangen dan de uitname van organen zwaarder wegen, bijvoorbeeld de ‘doorbehandeling’ van een klinisch hersendode zwangere vrouw (zie verder bij hoofdstuk 4). Deze ‘doorbehandeling’ is praktisch mogelijk en zal dan aannemelijk langer dan vijf dagen duren. Volgens de toelichting van de inspectie is: *“...het tijdstip van de hersendood....het tijdstip van overlijden...”*, en wordt in de Wet op de Lijkbezorging aangegeven dat: *“begraving of verbranding geschiedt niet eerder dan 36 uur na het overlijden en uiterlijk op de vijfde dag na die van het overlijden”* (artikel 16 W.O.L.). Als hersendood gelijk is aan de dood en een hersendode patiënt een ‘lijk’ is zal men met deze regel in de knoop komen. Nu zal niemand eisen dat een klinisch hersendode patiënt binnen vijf dagen begraven of gecremeerd moet worden, maar duidelijk zal zijn dat ook de wetgever een klinisch hersendode patiënt in deze zin niet gelijk aan een lijk zal behandelen.

Een andere bizarre situatie is voor te stellen. Een persoon heeft tijdens het leven aangegeven en vast laten leggen dat hij zijn lichaam na zijn dood ter beschikking wil stellen aan ‘de wetenschap’, maar niet voor orgaandonatie. Op een gegeven moment wordt bij deze persoon na een hersenbloeding de klinische hersendood vastgesteld. Deze persoon is nu dood, zijn lichaam kan ter beschikking van ‘de

wetenschap' worden gesteld. Betekent dit dat zijn kunstmatig beademde lichaam ook voor andere wetenschappelijke doeleinden dan alleen voor het anatomieonderwijs gebruikt kan worden. Voor te stellen is bijvoorbeeld dat dit levende persoonloze lichaam van de dode mens gebruikt wordt om een bepaalde operatietechniek te 'oefenen' in een skillslab. Dit zal vrijwel zeker weerstanden bij mensen oproepen, terwijl de wetgever spreekt over een *beademd stoffelijk overschot*, en er bij toestemming van de donor geen morele bezwaren zijn aan te dragen.

Een voor orgaandonatie geschikte klinisch hersendode patiënt wordt als dood zijnde beschouwd en behandeld, maar in alle andere situaties wacht men op de stilstand van de circulatie van bloed doordat de pompfunctie van het hart faalt en de kunstmatig onderhouden ademhaling stilt.

1.7 CONCLUSIES

- 1 De hersenen zijn, beredeneerd vanuit het dominante mensbeeld in de westerse geneeskunde, het key-organ in de doodverklaring bij de mens, zowel bij het natuurlijke sterven na een ademhalingsstilstand en stilstand van de circulatie van bloed als bij de onnatuurlijke klinische hersendood, waarbij extracerebrale bloedcirculatie en zuurstofopname ongestoord zijn. Dit standpunt is wetenschappelijk en normatief verdedigbaar en is van groot belang bij de doodverklaring van potentiële orgaandonoren.
- 2 De dead-donor-rule (de donor mag niet door de orgaanuitname gedood worden en de donor moet dood zijn op het moment van de orgaanuitname) is een dwingende norm in de praktijk van postmortale orgaandonatie, maar wanneer de huidige strikte definitie van whole-brain death in Nederland (volledig en definitief verlies van de functies van de gehele hersenen) als uitgangspunt wordt genomen kan hieraan in vrijwel alle, maar in sommige gevallen van hersendood niet worden voldaan (zie verder bij de conclusies van hoofdstuk 3).
- 3 De natuurlijke hersendood (door anoxie/ischemie na een circulatiestilstand van bloed en stilstand van ademhaling) en de niet-natuurlijke hersendood (na een intracraniële circulatiestilstand bij een kunstmatig beademde patiënt) zijn niet aan elkaar gelijk. Bij de natuurlijke hersendood hoeft het permanente geïntegreerde functieverlies van het organisme als geheel niet betwijfeld te worden, dit is echter bij de niet-natuurlijke hersendood niet het geval.
- 4 De vaststelling van de klinische hersendood betekent niet dat de patiënt in alle situaties als overleden wordt behandeld. Voor alle handelingen buiten de orgaanuitname zal men wachten op de algehele circulatiestilstand en stilstand van ademhaling.

Kritisch historische analyse van het hersendood syndroom

2

Zoals uit het vorige hoofdstuk is gebleken is vaststelling van de klinische hersendood voorwaardelijk voor een multi-orgaandonatie procedure. Tegenwoordig wordt de klinische hersendood gelijk gezien aan de dood van de mens, ook al is het organisme als geheel nog niet afgestorven, en leeft de patiënt ogenschijnlijk nog. Wanneer is deze situatie van klinische hersendood voor het eerst beschreven? Wanneer zijn artsen deze onnatuurlijke klinische situatie als gelijk aan de dood van de mens gaan zien? Waarom was het niet voldoende om na de vaststelling van het intravitale afsterven van de hersenen te stellen dat de prognose infaust was om vervolgens de behandeling te staken? Waarom moest de dood geherdefinieerd worden? Is er invloed van de transplantatiegeneeskunde geweest op de gedachte om hersendode patiënten als dood te gaan zien, en zo ja, hoe groot is deze invloed geweest? Zullen artsen de klinische hersendood altijd als gelijk aan de dood zien, ook als de transplantatiegeneeskunde geen belangstelling meer zou hebben voor de organen van klinisch hersendode patiënten? En hoe is de geschiedenis van klinische hersendood in Nederland verlopen? Op, onder andere, deze vragen zal in dit hoofdstuk worden ingegaan.

Een kritische beschrijving van de ontstaansgeschiedenis van de klinische hersendood als dood van de mens in samenhang met de transplantatiegeneeskunde is van belang om de kanttekeningen die in hoofdstuk 3 worden geplaatst in hun juiste context te kunnen plaatsen.

*"A dead brain in a body with a still beating heart is one of the most macabre products of modern technology"*²²

2.1 INLEIDING

Vrijwel alle nieren en levers en alle harten en longen die tussen 1969 en heden in Noord-Amerika, Australië en West-Europa zijn getransplanteerd zijn afkomstig van donoren die doodverklaard zijn na vaststelling van de klinische hersendood.

Algemeen wordt aangenomen dat de criteria voor het vaststellen van de klinische hersendood hun basis hebben in het onderzoek van het Ad hoc committee of the Harvard medical school to examine the definition of brain death in 1968. In de internationale literatuur wordt zodoende algemeen over de Harvard-criteria gesproken. Bij het bestuderen van oudere publicaties (van voor 1968) waarin kunstmatig beademde diep comateuze patiënten werden beschreven, wordt duidelijk dat de klinische en pathologische verschijnselen van, en de onderzoeksmethoden naar, het al dan niet geheel afsterven van de hersenen al eerder dan 1968 door Franse, Duitse, Nederlandse, maar ook Noord-Amerikaanse klinische onderzoekers uitgebreid waren beschreven. Deze onderzoekers beschreven de waargenomen situatie (orgaandood van de hersenen) als een ongeneeslijk verschijnsel en zagen er in de meeste gevallen een reden tot stoppen van de behandeling in. Waarom is deze infauste prognose in 1968 gelijk gesteld aan de individuele dood? Waarom was volgens het Harvard-committee de zekerheid over de infauste prognose bij deze patiënten alleen niet voldoende reden tot het stoppen van de behandeling? Waarom moesten zij eerst doodverklaard worden? Deze onduidelijkheid over het vervolg na de diagnose 'orgaandood van de hersenen' was voor mij reden om de geschiedenis nader te bestuderen en hierbij voor zover mogelijk alle oudere publicaties te raadplegen.

2.2 1950 - 1960, NIEUWE MOGELIJKHEDEN IN DE ACUTE GENEESKUNDE

In de jaren vijftig namen de mogelijkheden om ernstig zieke patiënten over de acute levensbedreigende fase van hun ziekte heen te tillen en voor het leven te behouden toe. Met name de mogelijkheid patiënten gedurende langere tijd kunstmatig te beademen was voor veel van dergelijke patiënten levensreddend waar dit eerder niet mogelijk was²³. Verder ontstond in deze periode de mogelijkheid om zonder de borstholte te openen hartmassage toe te passen²⁴, hetgeen voor sommigen levensreddend was, maar bij anderen als gevolg van de ischemische anoxie/hypoxie resulteerde in een chronisch coma, een vegetatieve toestand of zelfs het volledig afsterven van het centrale zenuwstelsel bij een kloppend hart. Ook patiënten met ernstige intracranieële aandoeningen konden met behulp van kunstmatige beademing voor langere tijd worden doorbehandeld²⁵. Aan het eind van de jaren vijftig, begin jaren zestig verscheen, in eerste instantie van de hand van Franse en later ook van Duitse, Nederlandse en Noord-Amerikaanse onderzoekers een toe-

nemende stroom van publicaties waarin beschrijvingen van klinische en pathologische waarnemingen bij patiënten met zeer ernstige primaire en secundaire beschadigingen van de hersenen werden gegeven²⁶. De meeste van de hierbij beschreven patiënten zouden wij nu, naar geldende criteria, als klinisch hersendood bestempelen, anderen daarentegen als in een aanhoudend vegetatieve toestand of in een staat van chronisch coma verkerende²⁷. De Fransen hadden al langer interesse in de pathologische en pathofysiologische verschijnselen van ernstige cerebrale aandoeningen en ischemische anoxie na een circulatiestilstand, waarbij diep coma optrad. Zo promoveerde al in 1942 de arts Sauzède aan de Universiteit van Lyon op een dissertatie met de titel *La résistance des centrales nerveux à l'anémie prolongée*, in 1957 promoveerde Jeunet aan de universiteit van Lyon op een dissertatie met de titel *Première tentative de réanimation respiratoire en neurochirurgie* en Trillet promoveerde in 1960 aan de Universiteit van Lyon op de dissertatie met de titel *A propos des encéphalopathies post-traumatiques. Comas prolongés et morts du cerveau post-traumatiques*. Het is dus niet verwonderlijk dat de Fransen als eersten verschijnselen van het klinisch waarneembare intravitale afsterven van de hersenen (orgaandood van de hersenen) hebben waargenomen en beschreven, zonder het echter tot de individuele dood te benoemen. De verschijnselen die de Franse onderzoekers bij deze kunstmatig beademde patiënten beschreven waren in het kort: diepe pathologische bewusteloosheid, (totale) areflexie, persisterende apneu, iso-elektrisch elektro-encefalogram en intracraniële circulatiestilstand. Publicaties van Bertrand et al. (1959), Mollaret en Goulon (1959) en Mollaret et al. (1959) worden het meest geciteerd als de voorlopers van omschrijvingen van de klinische hersendood. Met name de Amerikaanse auteurs noemen meestal alleen de publicatie van Mollaret et al. uit 1959, terwijl Mollaret en zijn collegae niet als eersten of enigen de observaties beschreven hebben. Deze Franse onderzoekers noemden het door hen geobserveerde syndroom van verschijnselen 'le coma dépassé' met als bijkomend pathologisch-anatomisch verschijnsel 'nécroses nerveuses centrales massives'. De Franse onderzoekers zagen in datgene wat zij gevonden en waargenomen hadden de geïsoleerde orgaandood van de hersenen. De publicatie van Mantz et al. uit 1966 onder de titel *Le Coma Dépassé* is door zijn volledigheid en uitgebreidheid noemenswaardig. In dit artikel beschrijven de auteurs 14 gevallen van coma dépassé. Bij de observaties beschrijven zij klinische verschijnselen die karakteristiek zijn voor wat wij tegenwoordig als klinische hersendood zouden diagnosticeren²⁸. Verder vonden zij net als de andere Franse onderzoekers bij obductie in veel gevallen totale necrose of verweking (autolyse) van de hersenen, als teken van gedurende langere tijd bestaande intracraniële circulatiestilstand met als gevolg autolyse van de schedelinhoud²⁹. De foto's van de hersenen van patiënten na een coma dépassé bij hun artikel spreken hierbij voor zichzelf. In de meeste gevallen was het niet mogelijk de hersenen te fixeren of in geheel uit de schedel te nemen. De onderzoekers zagen er belang in het coma dépassé te onderscheiden van andere vormen van coma en bewusteloosheid/ reac-

tieloosheid, zoals men deze voor het midden van de jaren vijftig onderscheidde. Zij stelden criteria vast op basis waarvan men tot een diagnose coma dépassé kon komen. Als raamwerk stelden de auteurs: *“En dernière analyse, le diagnostic de coma dépassé repose essentiellement sur trois ordres de signes: cliniques, électroencéphalographiques, angiographiques.”*. Tot op de dag van vandaag wordt in de meeste landen in de wereld de klinische hersendood vastgesteld na klinische observatie, aangevuld met een elektro-encefalogram en/of cerebrale angiografie³⁰. Belangrijk zijn de stellingen die de auteurs innemen onder de paragraaf Intérêt dogmatique. Zij stellen zich de vraag waar patiënten die in een coma dépassé verkeren zich tussen leven en dood bevinden. Zij concluderen: *“Pour nous, la vie est liée dans tous les cas à la survie du cerveau. Le cerveau de homme est probablement le seul organe qu'on ne greffera jamais car le donneur ne pourrait fournir un tel greffon qu'en perdant lui-même la vie. La vie de l'homme est celle de son système nerveux”*. Vervolgens spreken zij zich uit over orgaandonatie bij patiënten in een coma dépassé: *“On a proposé d'utiliser les comateux dépassé comme donneurs de greffons, de rein en particulier.”... “Les chirurgiens responsables enfreignent ou non la loi suivant que la preuve de la mort cérébrale du donneur est ou non apportée”*. Uiteindelijk concluderen de auteurs dat vaststelling van het coma dépassé voldoende is om verdere behandeling te staken. Als de hersenen intravitaal geheel in verval geraakt zijn, is de prognose voor het individu infaust. Dit artikel is een zeer gedetailleerde omschrijving van een aantal gevallen van het verschijnsel dat wij tegenwoordig klinische hersendood noemen. Het is jammer dat dit fraaie artikel zo weinig geciteerd is en wordt.

Ook Duitse onderzoekers beschreven in deze periode uitvoerig patiënten met verschijnselen van het intravitaal afsterven van de hersenen³¹. In het bijzonder het artikel van Schneider et al. (1967) geeft een zeer uitvoerige beschrijving van twee van dergelijke gevallen.

Wolman (1953) zag het verband tussen ischemische schade aan de hersenstam en pathologisch verhoogde intracranieële druk en de Amerikanen Mitchell et al. (1962) en Langfitt & Kassell (1966) beschrijven aan de hand van klinische observaties het verband tussen de intracranieële circulatiestilstand en pathologisch verhoogde intracranieële druk. De pathologisch verhoogde intracranieële druk is in veel gevallen de directe aanleiding tot het intravitaal afsterven van de hersenen. Als de intracranieële druk gelijk of hoger aan de gemiddelde bloeddruk wordt ontstaat er een gehele of gedeeltelijke circulatiestilstand in de schedel, en zijn de hersenen van bloedtoevoer verstoken. Al vroeg in de geschiedenis herkenden de onderzoekers dit verschijnsel als directe aanleiding tot het afsterven van de hersenen in de somatisch nog levende patiënt.

Feitelijk onjuist is hoe de Amerikaanse neuroloog Korein (1978b: 29) weergeeft dat Franse onderzoekers de klinische verschijnselen van de orgaandood van de hersenen beschreven hadden, maar dat het criterium van de intracranieële circulatiestilstand pas later na 1970 door de Fransen is toegevoegd aan de criteria voor

het coma dépassé³². Hierbij gaat Korein onder andere voorbij aan de publicaties van Gros et al. (1959), (Images angiographiques d'arrêt circulatoire encéphalique total dans les souffrances aiguës du tronc cérébral); Gros et al. (1959), (Les arrêts circulatoires dans l'hypertension intra-cranienne suraiguë), Wertheimer et al. (1960), (Données angiographiques relatives à la mort de l'encéphale au cours des comas avec arrêt respiratoire) en het grote artikel van Mantz et al. (1966). De Fransen hadden wel degelijk de intracranieële circulatiestilstand bij patiënten met intravitaal afsterven van de hersenen eerder dan in 1970 beschreven³³. Ook de Duitse onderzoekers noemden de intracranieële circulatiestilstand als teken van het intravitaal afsterven van de hersenen al eerder dan 1970. De resultaten van gepubliceerde Duitse onderzoeken worden door Korein evenmin genoemd.

Een belangrijke conclusie is:

Het klinische beeld van het intravitaal afsterven van de hersenen na een te lang bestaande algehele circulatiestilstand of na een geïsoleerde intracranieële circulatiestilstand is aan het eind van de jaren vijftig vrijwel volledig in medische vakliteratuur beschreven. Bovendien werden de belangrijkste technisch aanvullende onderzoeken zoals elektro-encefalografie en cerebrale angiografie eveneens door de Fransen en de Duitsers beschreven en aanbevolen.

Ook in andere landen werd men uiteraard met patiënten met intravitaal afsterven van het centrale zenuwstelsel geconfronteerd. In de meeste gevallen werden de patiënten doorbehandeld en doorbeademd totdat een algehele circulatiestilstand optrad, wat met de destijds gebruikelijke therapie binnen uren tot maximaal zeven dagen plaatsvond. Anderen zagen in de catastrofe reden de behandeling (beademing) te staken. Bijvoorbeeld werd tussen 1958 en 1968 bij 89 patiënten op de neurochirurgische afdeling van het Cantonal Hospital in Lausanne, Zwitserland de kunstmatige beademing gestaakt voordat een circulatiestilstand opgetreden was³⁵. Bij 87 patiënten was hiertoe besloten op basis van criteria voor la mort cérébrale. Bij twee patiënten bestonden nog wel reflexen, maar was het elektro-encefalogram iso-elektrisch en was op de angiografie geen cerebrale circulatie meer zichtbaar. In 1965 schrijft de Engelse chirurg Calne: *"It is common for a patient with cardiac arrest occurring in hospital to have a heart beat restored by cardiac massage. If there is evidence of severe brain damage, then it is customary not to attempt further cardiac massage should another cardiac arrest occur - and more firmly, if there is no evidence after a given period of time of brain recovery, it is customary to disconnect the machine and allow the patients to die"*. De medische staf van het Universiteitsziekenhuis van Minnesota had het probleem van de irreversibel comateuze patiënt al in 1966 besproken en zij hadden in 1967 'guidelines concerning brain death' opgesteld. Het belangrijkste standpunt was dat vaststelling en handelen naar de hersendood de verantwoordelijkheid van de behandelend arts was³⁶. Kimura et al. (Juni 1968) van het universiteitsziekenhuis van Iowa City beschreven de waarnemingen die zij bij 25 patiënten tussen 1957 en 1967 deden.

Bij al deze patiënten kon een iso-elektrisch elektro-encefalogram vervaardigd worden. Hun eindconclusie was: *"An isoelectric EEG in the appropriate clinical circumstances, if sustained for a matter of hours, is highly suggestive of cerebral death, and we believe that it is useless and inhumane to maintain the patient on a mechanical respirator after this has been established."* Op basis van zinloosheid van handelen werd de behandeling gestaakt. Men onderscheidde al snel reversibele en irreversibele vormen van totale cerebrale uitval. Herstel van hersenfunctie bij ogenschijnlijke orgaandood van de hersenen werd herkend en beschreven bij hypothermie en medicijnvergiftiging.

Vroege Amerikaanse beschrijvingen van het afsterven van de hersenen bij kunstmatig beademde patiënten zijn onder anderen door Schwab et al. (1963), Hamlin (1964), Bickford et al. (1965), Hamlin (1965) en Hockaday et al. (1965) gegeven. De Canadese pathologen Dolman en Forstner omschrijven in 1963 twee patiënten die na een cerebrale aandoening overleden waren. Er werd door hen geobserveerd dat de hersenen reeds intravitaal waren afgestorven: *"Prolonged survival archived by artificial respiration of a patient whose brain has become apparently devitalized due to an acute cerebral catastrophe leads to degeneration of this organ, while the other tissues remain well preserved"*. Zij zijn terughoudend de patiënten als dood te beschouwen, maar omschrijven de toestand van de hersenen als *"...autolysis in the 'dead' brain."*, zij plaatsen dead tussen aanhalingstekens.

Als er sprake is van het intravitaal afsterven van de hersenen, waar men bij obductie een vrijwel volledige autolyse van de hersenen vindt, is het logisch om te spreken van de geïsoleerde dood van de hersenen. De benaming hersendood zegt in principe alleen iets over de toestand van het orgaan hersenen. Hersendood betekent niet per definitie dat het organisme als geheel dood is. Dat men dat later wel zo is gaan zien heeft een andere reden, waarover verder meer.

Wanneer werd voor het eerst gesproken over hersendood (Braindeath, Hirntod, Mort du Système nerveux)? Bichat schreef in 1800 al over Mort de l'encéphale (en zijn vertalers schreven in dezelfde tijd over Hirntod en Braindeath), maar hier werd uiteraard de natuurlijke hersendood bedoeld. Waggoner & Scharenberg (1955) spreken in hun wonderlijke artikel over acute brain death. Het handelde hier echter niet om patiënten die wij tegenwoordig klinisch hersendood zouden noemen. De door hen beschreven patiënten raakten na opgenomen te zijn voor de behandeling van een interne aandoening plots comateus. Bij schedelopening werd hersenoedeem gevonden en de patiënten overleden na decerebratiekrampen en epileptische insulten. Bij obductie werd degeneratie en necrose van hersenweefsel gevonden. Het zijn ook hier beschrijvingen van de natuurlijke hersendood na een ademstilstand en niet van klinische hersendood. De patiënten werden immers niet kunstmatig beademd, een voorwaardelijk criterium van de klinische hersendood.

In 1959 spreken Jouvett en Wertheimer et al. over 'La mort du système nerveux central' en in 1960 spreken Wertheimer et al. over 'la mort de l'encéphale'. Hier werden wél kunstmatig beademde patiënten omschreven waarbij de hersenen

intravitaal waren afgestorven. Chauchard (1962) omschrijft 'Le coma dont le cerveau est mort' en de Nederlandse neuroloog Kramer (1963) beschrijft het sterven van de ernstig cerebraal beschadigde, beademde patiënt met: "*.. such states in which the brain dies first and the rest of the body days to weeks later*". Hij noemt dit 'intravital death of the brain' en 'dissociated death'. Girard et al. (1963) gebruikt de omschrijving 'morts du cerveau' en in de Duitse samenvatting bij het artikel 'Hirntod'. Schwab et al. (1963) noemen 'death of the nervous system' wat voor hen betekent dat "*..in spite of cardiac action, the patient is dead*", hetgeen buiten een feitelijke vaststelling (het afsterven van de hersenen) ook een waardeoordeel in zich heeft (indien..dan..dood). Hamlin (1964) omschrijft de situatie van een isoelektrisch elektro-encefalogram, persisterende apneu en areflexie na cerebrale anoxie als 'cerebral death'. Hij begint zijn artikel met de zin: "*The natural history of cerebral anoxia ends in death*". Verderop in hetzelfde artikel spreekt hij over 'brain death'. Bickford et al. (1965) gebruiken de omschrijving 'neurologic death' en Hamlin (1964) noemt de situatie gewoon 'death'. Hockaday et al. (1965) omschrijven hoe het elektro-encefalogram behulpzaam kan zijn "*..in the establishing of death in the presence of a restored heart beat*". Schneider et al. (1967) gebruiken de omschrijvingen 'Zerebraler Tod' en 'brain death' en Spann et al. (1967) 'Organtod des Gehirn'. Ook Beecher (1968) sprak al voor zijn voorzitterschap van het Harvard-comité al over 'brain death'. Voor 1968 zijn verder in de Duitse literatuur omschrijvingen als 'dissoziiertem Hirntod'; 'Physiologischem Tod'; 'biologischem Tod' en 'Individualtod' terug te vinden³⁷.

Duidelijk is dat de term hersendood (brain death, Hirntod, morts du système nerveux) al voor 1968 werd gebruikt bij kunstmatig beademde patiënten in een irreversibel 'coma' om het intravitaal afsterven van de hersenen te omschrijven. Sommigen verbinden hier al het waardeoordeel dat het individu dan ook dood is aan de feitelijke vaststelling dat de hersenen als orgaan verstorven zijn. Echter voor de meesten is het alleen de vaststelling van de orgaandood van de hersenen in een overigens nog levende patiënt. Zij stopten hierna de behandeling vanwege de infauste prognose. Soms wordt de term cerebral death gebruikt als synoniem voor brain death wat incorrect is. Onder cerebral death wordt strikt gesproken het intravitaal afsterven van de hemisferen van de grote hersenen verstaan. Synoniemen voor cerebral death zijn bijvoorbeeld neocortical death of apallic syndrome' (zie verder bij § 2.8).

Het ontstaan van het klinische beeld van het intravitaal afsterven van de hersenen heeft twee aanleidingen. Beide zijn het gevolg van ontwikkelingen in de resuscitatiegeneeskunde. Zoals al eerder genoemd zijn dit de kunstmatige beademing en de uitwendige hartmassage:

1 In de eerste plaats kan het beeld ontstaan als resultaat na een té lang voortduren van een algehele circulatiestilstand met gegeneraliseerde ischemische hypoxie/anoxie. Dit is de situatie van de natuurlijke hersendood, zoals beschreven in het eerste hoofdstuk, maar dan in de hiervan afwijkende situatie waarin het de

hulpverleners gelukt is om door resuscitatie weer spontane hartactie te verkrijgen bij kunstmatige beademing. Hierbij zal het gehele centrale zenuwstelsel, dus hersenen, hersenstam én ruggenmerg door ischemische anoxie afgestorven zijn. Hier is dan een toestand ontstaan van klinische hersendood na een algehele circulatiestilstand. Vigouroux (1975) omschrijft deze toestand als *"irreversible coma with death of the entire central nervous system (cerebral death with concomitant loss of brainstem and spinal cord function)"*.

In sommige gevallen, waarbij de ischemische anoxie te kort heeft geduurd om volledig versterf van het gehele centrale zenuwstelsel te bewerkstellingen kan er een situatie ontstaan waarbij de grote en kleine hersenen afgestorven zullen zijn, maar waarbij de hersenstam en het ruggenmerg niet afgestorven zijn. In dergelijke gevallen herstellen vegetatieve functies zoals ademhaling en bloeddrukregulatie, zijn de grote hersenen verstorven, maar is de hersenstam gespaard gebleven. Het elektro-encefalogram zal in deze gevallen meestal ernstig gestoord of zelfs geheel iso-elektrisch zijn³⁸. Ingvar et al. (1978) noemden deze situatie 'apallic syndrome'³⁹, anderen noemden het 'decorticatie of decerebratie', 'cerebral death', 'partial brain death', 'post-coma unawareness' of 'death of the forebrain'. Dit soort patiënten was al voor de jaren zestig bij de Franse onderzoekers die later het coma dépassé beschreven al bekend onder de benaming 'coma prolongé (avec décérébration)'⁴⁰. Om in deze toestand te geraken hoeft men immers niet kunstmatig beademd te zijn. Tegenwoordig kennen wij dergelijke patiënten onder de benaming in een (aanhoudende) vegetatieve toestand. Ingvar et al. (1978) beschrijven in hun boeiende artikel een jonge vrouw die na 17 jaar in een apallische toestand verkeert te hebben overleed. Gedurende deze 17 jaar was zij volkomen buiten bewustzijn, ademde zij spontaan en werd zij 'in leven' gehouden door de toediening van sondevoeding. Het elektro-encefalogram was gedurende de 17 jaar volkomen iso-elektrisch. Bij obductie bleek dat de hersenen nog slechts 315 gram wogen (normaal circa 1200 gram), beide cerebrale hemisferen waren volkomen geatrofieerd. Deze vrouw was niet klinisch hersendood, hoewel het grootste deel van haar hersenen volkomen afgestorven was. Sommigen zijn de mening toegedaan dat dergelijke patiënten net als patiënten waarbij de gehele hersenen afgestorven zijn, doodverklaard kunnen worden. Hierover in § 2.8 verder.

2 Ten tweede kan door een intracranieële aandoening, zoals een traumatisch hersenletsel, een intracerebrale bloeding of infarctering of tumor zodanige zwelling van de hersenen optreden dat dit een geïsoleerde intracranieële circulatiestilstand tot gevolg heeft, of een door het falen van de cerebrale autoregulatie opgetreden cerebrale vasoparalyse⁴¹. Deze patiënten zijn voordat de intracranieële circulatiestilstand optrad al kunstmatig beademd. Vigouroux (1975) noemt deze situatie *"irreversible coma with brain death (cerebral death with some preservation of primitive function at lower levels of the central nervous system)"*. Gezien het feit dat het ruggenmerg in deze gevallen onbeschadigd is, blijven spinale reflexen hier bestaan.

Het onderscheid tussen gegeneraliseerde ischemische hypoxie/anoxie na een circulatiestilstand en de primaire intracraniele circulatiestilstand lijkt in eerste instantie arbitrair, maar herkenning van de verschillende ontstaanswijzen van het geheel of gedeeltelijk afsterven van delen van het centrale zenuwstelsel is van belang bij het interpreteren van de klinische verschijnselen. Het onderscheid wordt echter in de literatuur maar zelden gemaakt.

Aan het eind van de jaren vijftig werd men met beide categorieën patiënten geconfronteerd. De keerzijde van de nieuwe medisch-technische mogelijkheden werd duidelijk. Naast de successen van kunstmatige beademing en resuscitatie-mogelijkheden werd men zich pijnlijk gewaar van deze ongewenste resultaten. De situatie van irreversibel comateuze patiënten, de patiënten in coma dépassé' waren door kunstmatige beademing en de mogelijkheid tot resuscitatie van patiënten met zeer ernstige levensbedreigende aandoeningen ontstaan, waar zij eerder door de beperkingen van de geneeskunde niet konden ontstaan.

2.3 DE INVLOED VAN DE TRANSPLANTATIEGENEESKUNDE OP DE GEDACHTE HERSENDODE PATIENTEN 'DOOD TE VERKLAREN'

Het door het Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School to Examine the Definition of Brain Death gepubliceerde rapport wordt algemeen gezien als de eerste en toonaangevende beschrijving van de criteria om het intravitaal afsterven van de hersenen vast te stellen, en wordt door velen als zodanig geciteerd. Er wordt dan ook in allerlei volgende publicaties gesproken over de Harvard-criteria. De ontstaansgeschiedenis van de Harvard-criteria is over het algemeen onbekritiseerd, als gedegen en terechte omschrijving van herdefiniëring van de dood. Desondanks vallen er na nadere bestudering van het rapport en in het bijzonder bij de ontstaansgeschiedenis ervan wel enige kritische kanttekeningen te plaatsen. Giacomini (1997) heeft recentelijk de bewaard gebleven originele correspondentie tussen leden van het Harvard-committee en eerdere drafts van het rapport geraadpleegd. Maar eerst wat er in de jaren direct aan het Harvard-rapport voorafging. In 1966 hield de Ciba Foundation een internationaal symposium onder de titel *Ethics in medical progress: with special reference to transplantation*. Uit de gepubliceerde proceedings en paneldiscussies⁴² valt veel te leren over hoe men tijdens dit symposium dacht over de irreversibel comateuze patiënten als mogelijke orgaan-donoren. De Belgische transplantatiechirurg Alexandre geeft in één van de discussies weer hoe hij de nieren van negen irreversibel comateuze schedel-traumapatiënten voor de circulatiestilstand uittam voor transplantatiedoelinden: *"In nine cases we have used patients with head injuries, whose hearts had not stopped, to do kidney transplantation. Five conditions were always met in these nine cases: (1) complete bilateral mydriasis; (2) complete absence of reflexes, both natural and in*

response to profound pain; (3) complete absence of spontaneous respiration, five minutes after mechanical respiration has been stopped; (4) falling blood pressure, necessitating increasing amounts of vasopressive drugs; (5) a flat EEG. All five conditions must be met before the removal of a kidney can be considered"⁴³. Volgens Küss & Bourget (1992: 65) voerde Alexandre deze operaties al in 1963-1964 uit. In 1965 hebben Alexandre e.a. gepubliceerd over nefrectomie bij gedecerebreerde patiënten in coma dépassé (geciteerd door Otte & Alexandre, 1970: 150). Alexandre, tevreden over de resultaten van de transplantaties van nieren uit klinisch hersendode donoren gaf als (bedenkkelijk) commentaar: "*Fortunately this (de orgaanuit-name) was long before the days of established ethical committees*"⁴⁴. Ook in Parijs zijn in 1964 nieren uit klinisch hersendode patiënten verwijderd voor transplantatiedoeleinden. De transplantatiechirurg Murray, die later als lid van het Harvard-committee zich over de criteria voor de dood zou uitspreken reageerde enthousiast op de ervaringen van Alexandre: "*Those criteria are excellent. This is the kind of formulation that we will need before we can approach the legal profession*"⁴⁵. Niet iedereen was echter te spreken over het verwijderen van vitale organen uit irreversibel comateuze patiënten: "*Although Dr. Alexandre's criteria are medically persuasive, according to traditional definitions of death he is in fact removing kidneys from live donors. I feel that if a patient has a heart beat he cannot be regarded as a cadaver*"⁴⁶. De jurist Louisell wilde het moment van de dood (her)definiëren in het grootste voordeel van de transplantatiegeneeskunde: "*It is medically important to define the moment of death so that removal of an organ, when legally permissible pursuant to authorisation from the next of kin or otherwise, may proceed with all possible speed*"⁴⁷. De criteria die Alexandre (en de Belgische neurochirurg Morelle) gebruikt hadden werden door sommige leden van de discussie als zeer belangrijk ervaren. De arts Revillard gaf naast de vijf criteria van Alexandre twee aanvullende, een 'no-filling-angiografie' en geen reactie op de toediening van atropine. De jurist Louisell concludeerde: "*Dr. Alexandre's five criteria, supplemented by Dr. Revillard's two might be the starting point for a legal evolution*"⁴⁸. De Zweedse uroloog Giertz is er verder duidelijk over: "*The ideal donor medically and psychologically is the incurable unconscious patient. The ethical considerations are against using such donors, but that is the group that we should try to use*"⁴⁹. Ook Murray ziet veel in het gebruik van postmortale nieren: "*I agree that we should concentrate on the cadaver programme as the most pressing problem..*". De nijpende vraag om donornieren komt meerdere malen naar voren e.g.: "*...progress is so rapid, the need so great, and interest so high that it would be rash to put any limits to future progress in organ transplantation*"⁵⁰. Chairman Kilbrandon in zijn closing remarks: "*It is entrusted to medical men to say when a man is dead, and nobody but a doctor can decide that*". Duidelijk was dat de ontwikkelingen van de transplantatiegeneeskunde sinds 1959 met sprongen vooruit gegaan waren en de vraag om organen halverwege de jaren zestig meer dwingend gesteld werd. De warme ischemie van de donoren die overleden waren na een circulatiestilstand was im-

mers een groot probleem (zie § 6.4), dat niet meer zou bestaan door beademde irreversibel comateuze patiënten dood te verklaren en hun organen voor transplantatie te gebruiken.

Op 3 december 1967 transplanteerde Christiaan Barnard als eerste met (kortdurend) succes een menselijk donorhart. Het hart was afkomstig van een irreversibel comateuze jonge vrouw, maar het hart werd pas uitgenomen nadat ook het hart na het staken van de kunstmatige beademing stilstond. Na deze harttransplantatie werd verwacht dat de transplantatiegeneeskunde nu een vlucht zou nemen. Barnard was de ambitieuze Amerikaanse chirurg Norman Shumway net voor geweest. Deze laatste had een jarenlange ervaring met experimentele harttransplantatie bij dieren en was er klaar voor deze operatie bij een mens te verrichten (Cooley, 1978). Shumway had bijna de eerste harttransplantatie verricht op 23 oktober 1967, maar: *"the donor was there: a hippy who shot himself through the mouth. Only the potential recipient died before we could attempt the transplant.."*⁵¹. Barnard had in 1966 diverse Amerikaanse transplantatiechirurgen en transplantatiecentra bezocht onder het mom dat hij in Zuid-Afrika een niertransplantatieprogramma en eventueel een harttransplantatieprogramma wilde opzetten. Dat hij al gevorderd was in de techniek van de transplantatie was zijn gastheren niet bekend⁵². De Amerikaanse transplantatiechirurg Cooley merkt pinnig op: *"Barnard's élan and flair raised him to a pinnacle such as few matinee idols have attained"*⁵³. Belangrijk is te vermelden dat er in de internationale media veel kritiek was geuit op het uitnemen van het hart van een vrouw die men bewust op de operatiekamer had laten overlijden, dus van iemand die al tijdens het leven als orgaandonor was beschouwd. Op 7 december 1967 werd de eerste menselijke harttransplantatie in Amerika door Adrian Kantrowitz verricht. Een 17-dagen oude neonaat kreeg het hartje van een neonaat die overleed aan 'incurable cerebral lesions'. De ontvanger overleed enige uren na de operatie. Op 6 januari 1968 verrichtte ook Shumway een harttransplantatie. De donor was een 43-jarige vrouw met een intracerebrale bloeding, de ontvanger een 53-jarige man. De ontvanger overleed twee weken later. Op 11 januari 1968 verrichtte Kantrowitz zijn tweede transplantatie. Een 57-jarige man kreeg het hart van een 29-jarige vrouw met een hersentumor. Op 27 april 1968 werd in Parijs de eerste Europese harttransplantatie verricht. In totaal werden in de wereld in 1968 102 harttransplantaties uitgevoerd. Zestig procent van de ontvangers overleed in hetzelfde jaar. In 1969 werden, gezien de slechte overleving, nog maar 52 harttransplantaties uitgevoerd.

Op 16 december 1967 verschijnt van de Engelse forensisch patholoog Simpson een artikel over het doodsmoment. Deze publicatie is een weergave van een voordracht die Simpson in juli 1967 presenteerde op het 46e *South African Medical Congress* in Durban, Zuid-Afrika. Hij maakt hier verschillende zijstapjes naar de nood van de transplantatiegeneeskunde: *"And now, as the humane call for homografts by the surgeon is pressing, the doctor is being placed in a new kind of dilemma over permitting death to occur and certifying both the fact and the time of death";*

"The natural desire of the surgeon who is grafting tissues or organs is to provide for the recipient the best possible homograft; it must be immunologically acceptable and as fresh as possible". Hij stelt de vraag: "Is the patient alive - or merely, having died once, having his tissues and organs maintained in a living state by artificial sustenance?"

2.4 DE HARVARD-CRITERIA VAN AUGUSTUS 1968

Binnen een maand na de harttransplantatie door Barnard werd door de anesthesist en medisch ethicus Henry Beecher⁵⁴ aan de decaan van de Medische Faculteit van de Universiteit van Harvard het verzoek gedaan om een Ad Hoc Committee to Study the Problems of the Hopelessly Unconscious Patients op te mogen richten. Let wel dat de naam van het comité hier nog niet het Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School to Examine the Definition of Brain Death was, welke wijziging echter al op 9 januari 1968 door Beecher aan de decaan Robert H. Ebert werd doorgegeven⁵⁵. Beecher had in november 1967 een lezing gehouden over de *Ethical problems created by the hopelessly unconscious patient*⁵⁶. Tijdens deze lezing had hij zijn ideeën over het doodverklaren van deze irreversibel comateuze mensen al uit de doeken gedaan, met een link naar de transplantatiegeneeskunde of: *"The lack of an accepted definition of death handicaps many of the activities within the hospital - hence the cadaver transplant problem"*; *"..some of those who have an interest in organ transplantation press for a new appraisal what constitutes death so the organ sought may be taken while circulation continues"* en in zijn conclusie: *".. a strong case can be made that society can ill afford to discard the tissues and organs of hopelessly unconscious patients so greatly needed for study and experimental trial to help those who can be salvaged. This can come about only with the prior concurrence of those involved, the agreement of society and, finally, approval in law"*⁵⁷.

Het 13-koppige comité was samengesteld uit 10 artsen (afkomstig uit de transplantatiechirurgie, neurologie, anesthesie en psychiatrie), een jurist, een theoloog en een historicus. Het comité had haar werk binnen zes maanden verricht en presenteerde haar rapport in juni 1968. In het Augustus nummer (5 augustus) van het *Journal of the American Medical Association* verscheen het rapport van het comité onder de titel *"A definition of irreversible coma"*⁵⁸. Het meeste werk aan dit artikel is verricht door Beecher zelf, de neuroloog Schwab en de jurist Curran. Het artikel begint met de openingszin *"Our primary purpose is to define irreversible coma as a new criterion for death"*. Er waren twee redenen voor het beschrijven van de definitie:

1 *"Improvements in resuscitative and supportive measures have led to increased efforts to save those who are desperately injured. Sometimes these efforts have only partial success so that the result is an individual whose heart continues to beat but whose brain is irreversibly damaged. The burden is great on patients who suffer*

permanent loss of intellect, on their families, on the hospitals, and on those in need of hospital beds already occupied by these comatose patients”.

2 *“Obsolete criteria for the definition of death can lead to controversy in obtaining organs for transplantation”*⁵⁹.

Het heeft er dus alle schijn van dat de vaststelling van de dood onder nieuwe technologische omstandigheden het voornaamste doel van het comité was en dat de patiënten die onder dit nieuwe doodscriterium doodverklaard konden worden slechts toevallig een goede bron van organen voor transplantatie bleken. Toch is deze zienswijze niet correct. Giacomini (1997: 1474) citeert een gedeelte uit een brief van de decaan Ebert naar de transplantatiechirurg Murray van 4 januari 1968: *“Dr. Beecher’s presentation (on the ethical problems created by the hopelessly unconscious man) re-emphasized to me the necessity of giving further consideration to the problem of brain death. With its pioneering interest in organ transplantation, I believe the faculty of the Harvard Medical school is better equipped to elucidate this area than any other single group.”* Zoals duidelijk wordt was de transplantatiegeneeskunde een sterke drijfveer voor het comité. Waarom immers hopeloos comateuze patiënten dood verklaren, terwijl het veel aannemelijker zou zijn geweest dat men patiënten die aan bepaalde criteria voldeden ‘irreversibel comateus’ (maar niet dood) zou noemen, en waarbij de infauste prognose voldoende reden is om de behandeling (beademing) te staken, iets wat al in veel ziekenhuizen zo gebeurde? De consequentie van een dergelijke stellingname zou wel zijn geweest dat zij, uitgaande van de dead-donor-rule, niet vóór het staken van de beademing als orgaandonor te gebruiken zouden zijn geweest. Het comité gaat in haar rapport niet in op de vraag waarom deze patiënten per se doodverklaard moesten worden, en waarom de mogelijkheid van ‘gewoon’ staken van de behandeling niet is overwogen. Uit deze ‘keuze’ blijkt dat zij de transplantatiegeneeskunde in feite als eerste doel voor ogen hadden. Dit maakt het rapport erg kort door de bocht. Giacomini (1997: 1474) citeert een conclusie uit een eerdere versie van de draft van 11 april 1968: *“The question before this committee cannot be simply to define brain death. This would not advance the cause of organ transplantation since it would not cope with the essential issue of when a surgical team is authorized - legally, morally and medical - in removing a vital organ”*. Giacomini (1997) concludeert dan ook dat het onderzoek van het comité werd geleid door antwoorden in plaats van vragen. In de draft van 11 april 1968 stonden de vier belangrijkste vragen voor het comité compleet met antwoorden, ter discussie voor een volgende ontmoeting⁶⁰. Een zinsnede uit een draft van 3 juni 1968 spreekt hier boekdelen: *“With increased experience and knowledge and development in the field of transplantation, there is great need for the tissues and organs of the hopelessly comatose in order to restore to health those who are still salvageable”*⁶¹. Deze zinsnede is op verzoek van één van de comitéleden uit de tekst gehaald. Ook de decaan van de medische faculteit had hierover zijn bedenkingen: *“The connotation of this statement is unfortuna-*

*te, for it suggests that you wish to redefine death in order to make organs more readily available to persons requiring transplants. Immediately the reader thinks how this principle might be abused... Would it not be better to state the problem, and indicate that obsolete criteria for the definition of death can lead to controversy in obtaining organs for transplantation?"*⁶². Vlak voor publicatie is deze nog doorgevoerd in het vrijwel persklare manuscript.

Waarom was er zo'n haast om de dood te herdefiniëren? Waarom werd binnen een maand na Barnard's harttransplantatie het comité samengesteld, en waarom was het werk binnen zes maanden afgerond en binnen een maand gepubliceerd? Was dat omdat de ziekenhuizen vol lagen met hopeloos comateuze patiënten, welke, naar de woorden van het comité: *"(are) a great burden on the patients and on their families, on the hospitals and on those in need of hospital beds already occupied by these comatose patients"*? Een dergelijke belasting lijkt mij onwaarschijnlijk. Er is nergens een publicatie te vinden waarin aangegeven wordt dat dergelijke patiënten aan het eind van de jaren zestig een groot probleem vormden. Alleen Beecher zelf beschrijft dat hopeloos comateuze patiënten een enorme belasting vormen voor henzelf, familieleden, de ziekenhuizen en de samenleving⁶³. Het zou vanuit dit standpunt bezien toch voldoende zijn geweest om criteria op te stellen op basis waarvan de behandeling gestaakt kon worden simpel omdat orgaandood van de hersenen was opgetreden, wat de prognose infaust maakt. Het herdefiniëren van de menselijke dood was hiervoor niet noodzakelijk. Ook na het vaststellen van de criteria voor de hersendood is Beecher de mening nog toegedaan dat de patiënten een belasting vormden, maar hij haalt daarbij zaken pijnlijk en beschamend door elkaar. In 1970 gaat hij namelijk in op de kosten die het 'niet-doodverklaren' van klinisch hersendode patiënten voor de ziekenhuizen en samenleving met zich mee brengt, een belangrijke reden om deze patiënten dood te verklaren⁶⁴. Hij geeft hierbij een voorbeeld van een 21-jarige vrouw die 12 jaar diep bewusteloos in een ziekenhuis werd verpleegd. Dit is natuurlijk geen klinisch hersendode patiënt geweest maar een patiënt in een vegetatieve toestand. Klinisch hersendode patiënten zullen nooit een kostenbelasting zijn geweest voor ziekenhuizen, en zullen dit nooit worden. Langer dan uren of dagen waren deze patiënten in die tijd immers niet stabiel te houden. In 1972 schrijft de Task Force on Death and Dying van het Institute of Society, Ethics and the Life Sciences dat: *"..in a small but growing number of cases, technological intervention has rendered insufficient these traditional signs as signs of continuing life"*. Klinisch hersendode patiënten zijn altijd zeldzaam geweest. Aanhoudend vegetatieve patiënten zouden wel een belasting kunnen vormen voor familieleden, ziekenhuizen en samenleving, maar deze patiënten werden niet doodverklaard⁶⁵. Waarom was dat? Verder is het natuurlijk volkomen onduidelijk hoe een patiënt die volgens de nieuwe criteria doodverklaard was kon lijden onder de behandeling⁶⁶.

De snelheid waarmee alles plaatsgevonden heeft is dus moeilijk uit de eerste doelstelling van het comité te verklaren. Vanuit de tweede doelstelling, irreversibel

comateuze patiënten als orgaanbron, is dit veel beter te begrijpen. De ontwikkelingen van de transplantatiegeneeskunde waren tussen 1959 en 1968 zodanig dat er een groot belang was bij het vrijkomen van organen, zoals harten, levers en nieren, voor transplantatiedoeleinden. Het is zonder meer aannemelijk dat als de mogelijkheden van de transplantatiegeneeskunde in 1968 niet bestaan hadden, de klinische hersendood niet als equivalent aan de dood zou zijn beschreven, maar eerder als vorm van diep coma als gevolg van de orgaandood van de hersenen met, inherent hieraan, een infauste prognose, en hierom een meer dan voldoende legitieme reden om de behandeling te staken. Het is daarom dat de transplantatiechirurgen in het comité gekleurde meningen en belangen hadden bij het herdefiniëren van de dood, zoals duidelijk is geworden uit de uitspraken van onder anderen Murray. Zo was bijvoorbeeld in een eerdere versie van het verslag van het comité beschreven dat de hersendood niet eerder vastgelegd mocht worden dan na drie maal 24-uurs observatie-interval, voordat de beademing kon worden gestaakt (of organen konden worden uitgenomen). Eén van de transplantatiechirurgen uit het comité reageerde hierop met: *"Does this mean we must wait 72 hours?"*⁶⁷. Op basis hiervan werd de observatietijd verkort naar eenmaal 24 uur.

In de draft van 11 april 1968 was nog een aparte paragraaf te vinden met als titel *Additional Safeguards for the Doctor in Charge*. Hierin werd uiteengezet dat de beslissing om de beademing bij een hopeloos comateuze patiënt te beëindigen gedeeld moest worden met collega artsen en de familie en de verpleegkundigen uitvoerig moest worden ingelicht. Deze paragraaf is uiteindelijk niet in deze vorm opgenomen in de definitieve versie. Reden was dat hierdoor de schijn gewekt werd dat vaststelling van de hersendood een onzekere zaak was, die gedeeld moest worden met en geverifieerd moest worden door anderen. Door gelijkstelling van de hersendood met de dood was dit niet nodig. Dood is dood, en in geval van een irreversibele hartstilstand werd ook geen collega geconsulteerd om de dood te bevestigen. Uiteindelijk is in het artikel zoals verschenen in the *Journal of the American Medical Association* alleen gesuggereerd om een collega te raadplegen en om de dood niet door een arts te laten vaststellen die betrokken is bij transplantatiegeneeskunde. Het comité vindt dit laatste uiteindelijk *"advisable"* om een belangenverstrengeling te vermijden (Harvard Medical School etc., 1968: 339).

Binnen het comité is een controverse geweest over de naam van het beschreven syndroom. Is het 'dood', 'hersendood' of 'irreversibel coma'? In het bijzonder de transplantatiechirurg Murray heeft zich sterk gemaakt voor het benoemen van de dood boven irreversible coma. Het comité heeft ervoor gekozen de dood te herdefiniëren. Dit heeft geleid tot de verandering van de naam van het comité van *Ad hoc Committee to Study the Problems of the Hopelessly Unconscious Patient* tot *Ad Hoc Committee to Examine the Definition of Brain Death*. De titel van het uiteindelijk manuscript werd *"A Definition of Irreversible Coma"*, maar in de tekst werd dit gelijk gesteld met het *"Brain death syndrome"*, hiermee de twee termen als synoniem beschrijvend, wat verwarrend is⁶⁸.

Het is opvallend dat het comité geen enkele referentie geeft naar eerder empirisch onderzoek naar de pathogenese van het intravitaal afsterven van de hersenen. Zeker bij een rapport waar een nieuwe definitie van de dood gegeven wordt, is onderbouwing met eerder empirisch onderzoek te verwachten, zo niet noodzakelijk. De enige referentie bij het gepubliceerde rapport is een uitspraak van paus Pius XII uit 1957. Deze referentie naar een uitspraak van de paus over het doodsmoment bij onherstelbare hersenbeschadiging zal noodzakelijk zijn geweest om het katholieke deel van Amerika te overtuigen van het gelijk van het comité. In de tekst niets van het eerdere zorgvuldige en gedegen onderzoek van de Fransen en Duitsers. Nu zou men nog een taalbarrière kunnen vermoeden, maar dit valt niet te zeggen over de Engelstalige publicaties van onder anderen landgenoten⁶⁹. Opvallend is dat andere, latere Amerikaanse publicaties wel, zij het beperkt naar de Franse onderzoeken refereren⁷⁰. Eén van de leden van het Harvard-comité (de neurofysioloog Dr. Robert Schwab) had zes jaar voor publicatie van de Harvard-criteria onder andere een artikel gepubliceerd onder de titel *EEG as an aid in determining death in the presence of cardiac activity*⁷¹. Dit lid van het Harvard-comité had verder in 1965 met enige anderen iso-elektrische elektro-encefalogrammen beschreven bij patiënten met acute cerebrale anoxie⁷² en in 1968 de resultaten van een tienjarig onderzoek naar iso-elektrische elektro-encefalogrammen⁷³. Waarom is er niet naar deze eigen publicaties en de daarin gestelde criteria verwezen? In het artikel uit 1965, hierbij refererend aan het artikel uit 1963 worden zelfs de criteria gegeven zoals deze in 1968 door het Harvard-comité ook genoemd zijn⁷⁴. Schwab et al. (1963) en Hockaday et al. (1965) beschrijven de patiënten als 'cerebraal dood', voldoende om de behandeling te staken, waarna de patiënt dood verklaard kan worden. Hamlin (1964) schrijft over Schwab: "Dr. Robert Schwab, chief of the department, has accepted responsibility with support of colleagues for death pronouncements by EEG some 15 times during the past 2 1/2 years". Schwab was lid van het ad hoc Committee of the American Electroencephalographic Society on EEG criteria for determination of cerebral death dat in juli 1967 was samengesteld. Op 8 september 1969 publiceerde deze Commissie haar rapport onder andere in het *Journal of the American Medical Association*⁷⁵. Bij dit rapport is wél een referentielijst van eerder onderzoek, o.a. van enige Franse onderzoekers. De conclusie van het comité was dat de combinatie van een iso-elektrisch elektro-encefalogram en de verschijnselen van coma dépassé bewijzend was voor cerebral death. Het comité baseerde haar mening op 1665 iso-elektrische elektro-encefalogrammen. Schwab was tijdens zijn lidmaatschap aan het Harvard-comité uiteraard op de hoogte van deze uitkomsten. Waarom niet naar dit lopende onderzoek verwijzen of naar de hierbij gebruikte referenties verwijzen, ter ondersteuning van hun stellingname en geloofwaardigheid? Ook Murray had zich eerder in de discussie van de herdefiniëren van de dood beziggehouden⁷⁶. En ook de voorzitter van het Harvard-comité Henry Beecher had zich eerder over de vraag of irreversibel comateuze patiënten doodverklaard konden worden uitge-

sproken⁷⁷. Deze al eerder genoemde publicatie, ruim een maand voor het rapport van het Harvard-comité, is een weergave van een voordracht die Beecher op 3-4 november 1967 hield, een maand voor de door Barnard uitgevoerde harttransplantatie. Giacomini (1997: 1478) vermoedt, en dat is ook mijn conclusie, dat opzettelijk niet naar eerdere publicaties is verwezen uit angst dat de lezers van het rapport van het Harvard-comité de conceptuele vragen uit de referenties zouden gewaarworden. In veel publicaties worden namelijk waardeoordelen of prognostische onduidelijkheden verbonden aan de diagnose hersendood. Waarschijnlijk was het comité er veel aan gelegen de lezer niet op het spoor van dergelijke twijfels te zetten, nee, de lezer moest overtuigd worden van het irreversibele karakter van de hersendood, aannemelijk vanuit het perspectief van de postmortale orgaantransplantatie.

De klinische hersendood kan volgens het comité worden vastgesteld na klinische observatie eventueel in combinatie met een elektro-encefalogram. Zo omschrijven zij dat een patiënt die in een irreversibel coma verkeert in het geheel niet reageert op externe stimuli. Zelfs de krachtigste pijnprikkels geven geen aanleiding tot een verbale of andere uiting, zelfs geen kreunen, terugtrekken van een arm of been of versnelling van de ademhaling. Vervolgens omschrijft het comité de afwezigheid van bewegingen en spontane ademhaling. De patiënt moet gedurende observatie van een uur geen enkele spontane beweging noch bewegingen na stimulus van pijn, aanraking, geluid en licht vertonen. Om de uitval van spontane ademhaling te testen wordt de patiënt gedurende drie minuten losgekoppeld van de beademingsmachine. In geval van hersendood mag geen spontane ademhaling op treden. Als derde observatie worden de reflexen getest. De pupilreflex op licht dient beiderzijds afwezig te zijn, bovendien behoren de pupillen verwijd te zijn. Verder moeten oculocephale, oculovestibulaire en lidslagreflexen afwezig te zijn. Er mogen geen stekkrampen waargenomen worden, verder moet-en slik-, kauw-, cornea- en faryngeale reflexen afwezig zijn. Er mogen geen verbale uitingen waar te nemen zijn en voorts eist het comité dat peesreflexen en voetzoolreflexen afwezig behoren te zijn. Het comité geeft twee uitsluitingen: hypothermie onder 32.2°C. en de invloed van barbituraten.

Hoeveel externe deskundigen zijn er geraadpleegd? Hoeveel critici gehoord? Waarop baseert het comité bijvoorbeeld dat er een totale areflexie en afwezigheid van motorische uitingen op pijnprikkels moet zijn? Het terugtrekken van een been op pijnprikkels is te verenigen met de diagnose klinische hersendood in het geval van het optreden van spinale reflexen zoals al in 1959 door Gros et al. is beschreven. Als eerste bewijzende punt stelde het comité dat er een *„total unawareness to externally applied stimuli..”* moet bestaan. Een wonderlijke eis, immers het feit dat iemand niet reageert op een externe stimulus betekent niet a-priori dat het subject zich niet bewust is van de prikkel. Verder is het opmerkelijk dat de eis van geen spontane ademhaling al in het tweede punt genoemd wordt. Het zou logischer en veiliger zijn geweest te stellen dat eerst aan alle andere eisen voldaan zou moeten

worden, voordat de uitval van het ademcentrum getest zou worden. De hypoxie zou, in geval van 'niet-hersendood' immers meer schade berokkenen, zeker zoals de test is voorgesteld. De patiënt werd gedurende drie minuten losgekoppeld van de beademingsmachine, zonder pré-oxygenatie en andere voorzieningen. Waarom wordt het falen van het vasomotore centrum in de hersenstam niet genoemd, waardoor vrijwel altijd een hypotensie ontstaat? Waarom niet de bewijsvoering van de intracranieële circulatiestilstand door middel van een angiografie genoemd? Verder staan er nog andere wonderlijke eisen in het rapport. Hoe kan immers een geïntubeerde, kunstmatig beademde klinisch hersendode patiënt verbale uitingen geven of kreunen? Het comité gaf de aanbeveling om na de klinische diagnostiek een elektro-encefalogram te maken, maar dit was géén absolute noodzaak⁷⁸. Ook zonder kon de klinische hersendood veilig worden vastgesteld⁷⁹. Waarom was dit? Ik vermoed om twee redenen. Ten eerste had in die tijd een beperkt aantal van de Amerikaanse ziekenhuizen een elektro-encefalograaf. Het noodzakelijk stellen van een elektro-encefalogram voor de hersendoodverklaring zou tot gevolg hebben dat veel hersendode patiënten niet doodverklaard konden worden, waardoor orgaandonoren verloren zouden gaan. Ten tweede was er veel onderzoek naar de elektro-encefalogrammen bij klinisch hersendode patiënten gepubliceerd, en bleek dat niet in alle gevallen het elektro-encefalogram iso-elektrisch was. In plaats van twijfel te hebben over de hersendood als equivalent van dood werd dit criterium als niet noodzakelijk aan de kant geschoven, terwijl het comité in eerste instantie er veel vertrouwen in had. Het Harvard-comité presenteerde haar rapport als een logisch historisch gevolg van de voortgang van medische technologie, daarbij de nadruk leggend op de noodzaak de dood te herdefiniëren. Door de technologische vooruitgang in de geneeskunde waren hersendode patiënten 'ontstaan'. De logische stap om redenen voor het stoppen van de behandeling te geven in plaats van eerst dood te verklaren werd om onduidelijke redenen overgeslagen. Hersendode patiënten dood verklaren, zodat zij legaal als orgaandonor konden dienen is meer een reden die in de geschiedenis van de moderne geneeskunde aan het einde van de jaren zestig past dan de belasting die irreversibel comateuze patiënten voor henzelf, hun familieleden, de ziekenhuizen en de samenleving zouden vormen.

2.5 1968 - 1998 HERSENDOOD IN DE PRAKTIJK DOOR DE JAREN HEEN

Vrijwel gelijktijdig, en vaak ook eerder, met de Harvard-criteria verschenen elders in de wereld ook beschrijvingen van de klinische hersendood. Al in april 1968 verscheen het artikel *Todeszeitbestimmung beim dissoziierten Hirntod* van de neurologen Käufer & Penin in het toonaangevende Duitse weekblad *Deutsche Medizinischer Wochenschrift*. Als criteria omschrijven de auteurs een symp-

tomencomplex bij het beeld van een 'diep coma', volledige areflexie, een volledige atonie ook na hevige pijnprikkels, wijde niet op licht reagerende pupillen, uitval van temperatuurregulatie en de afwezigheid van spontane ademhaling. Als aanvullend onderzoek noemen zij het elektro-encefalogram. De auteurs stellen dat in sommige gevallen het niet meer voldoende is om de dood alleen na een circulatiestilstand vast te stellen. Daarnaast stellen zij dat de mogelijkheden van de transplantatiegeneeskunde een noodzaak vormden voor het 'doodverklaren' van deze patiënten⁸⁰. In augustus 1968 verscheen in het Duitse medische tijdschrift *Der Chirurg* een reeds eerder genoemd artikel onder de titel *Kriterien des Todes unter dem Aspekt der Reanimation* (Wawersik, 1968). Hierin wordt omschreven dat de uitval van hartactie en ademhaling door de ontwikkelingen op het gebied van de resuscitatie in sommige gevallen een obsoleet doodscriterium was geworden. De auteur omschrijft dat de dood vastgesteld kan worden als alle cerebrale functie (diepe bewusteloosheid, afwezige pupilreflexen, afwezige spontane ademhaling en een iso-elektrisch elektro-encefalogram over een periode van 12 uur of een angiografie waarbij gedurende 30 minuten geen intracranieële circulatie is waargenomen) afwezig is, ook al is er nog circulatie. Wawersik verbond waardeoordelen en prognostische oordelen aan de diagnose Hirntod. Verder omschreef hij dat het op dat moment onduidelijk was of er ooit nog behandelingsmogelijkheden zouden kunnen worden bedacht, waardoor de hersendood behandelbaar, dus reversibel zou zijn. In Zwitserland verschenen in 1968 de *Richtlinien für die definition und die Diagnose des Todes* in het *Bulletin der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften* (1968; 24: 563-564)⁸¹. De Zweedse artsen Lindgren et al. beschreven in juni 1968 hoe men bij patiënten met zeer ernstige hersenbeschadigingen de onvermijdelijke dood kon voorspellen. Zij concluderen dat als een patiënt diep comateus is, wijde lichtstijve pupillen heeft, geen spontane ademhaling en een iso-elektrisch elektro-encefalogram gedurende één week heeft, dan de dood onvermijdelijk is. In principe beschrijven zij de hersendood. In oktober 1968 verscheen in het Franse medische tijdschrift *La Presse Medicale* een samenvatting van de Harvard-criteria (Lenriot, 1968).

Het vermelden waard is het symposium *Organ transplantation today* dat op 6-8 juni 1968 in Amsterdam gehouden werd ter gelegenheid van de opening van het St. Lucas ziekenhuis. *Excerpta Medica* gaf in 1969 een ruim 350 pagina's dik verslag hiervan uit⁸². Bij dit symposium was ook de eerder genoemde Belgische transplantatiechirurg Alexandre aanwezig. Hij presenteerde hier de uitkomsten van transplantaties van 78 nieren (p. 292-294). Niet minder dan 38 van deze nieren waren afkomstig van patiënten in coma dépassé. Verder waren 16 nieren afkomstig van donoren die doodverklaard waren na een circulatiestilstand ('coeurs arrêtés') en 4 van patiënten die een open-hartoperatie ondergaan hadden maar bij wie het hart aan het einde van de operatie niet meer op gang te brengen was ('coeurs dépassés'). Alexandre ging tijdens zijn betoog vooral in op de resultaten van transplantatie van nieren van coma dépassé-donoren, omdat transplantatie van deze

nieren in tegenstelling tot de nieren van donoren na een circulatiestilstand vrijwel een gelijke overleving had als nieren van living-related-donoren. Deze transplantaties werden uitgevoerd tussen juni 1963 en mei 1968, dus ruim voor de Harvard-criteria.

Op 28 en 29 september 1968 belegde het American College of Cardiology een bijeenkomst om alle aspecten van met name de harttransplantatie te bespreken⁸³. Uit het gepubliceerde conference report komt de noodzaak om bruikbare organen voor transplantatiedoeleinden te verwerven meerdere malen duidelijk naar voren: *"Organ procurement is still a major problem and many prospective recipients die without a transplant operation being attempted"*; *"With the advent of transplantation of heart, liver and other organs that cannot be obtained from living donors, increasing attention is being paid to the problems arising from the procurement of tissues and organs from cadavers"*. Het gebruik van klinisch hersendode patiënten wordt, ook al is het pas anderhalve maand na het verschijnen van het 'Harvard-rapport', meerdere malen genoemd: *"The ideal donor is a patient who dies of injury or disease shortly after admission to the hospital, particularly if respiratory assistance can be continued up to the moment of excision of the lung from the donor"*; *"Optimally, the donor organ should be promptly removed while still in a viable and contracting state.."*; *"Most prospective donors have suffered irreversible and irreparable brain damage.."*; *"..when brain death has been declared on the basis of rigorous clinical and laboratory standards, then cardiac removal is ethically acceptable"*; *"If in the future as in the past, donors derive largely from victims of trauma or spontaneous brain haemorrhage, only about 63.700 potential donors are available annually. Thus the impressive problems of logistics and preservation are increased at least threefold"*. Het College verwijst dan ook zonder twijfel naar de Harvard-criteria: *"The death of a person occurs when the brain is totally and irreversibly damaged and non-functioning; many other tissues may still be viable and functioning"*.

Ook in andere landen vond beraad plaats over de problemen waar de transplantatiegeneeskunde zich voor zag gesteld, bijvoorbeeld Australië. Op 31 mei 1968 werd op de 66ste bijeenkomst van de National Health and Medical Research Council de realisatie van orgaantransplantatie en nierdialyse besproken. De uitkomsten werden op 24 en 25 oktober 1968 in de 67ste bijeenkomst goedgekeurd en op 28 december 1968 gepubliceerd⁸⁴. Ook hier wordt *"..a shortage of satisfactory donor organ material.."* geconstateerd. Een van de problemen waar de praktijk van harttransplantatie zich voor gesteld ziet is: *"..the lack of clarity concerning the definition of death.."*. Het comité concludeert dat: *"Death can be regarded as having occurred when cerebral function has completely and irreversibly ceased. Evidence which supports this cessation of cerebral functions includes the following criteria, no one of which is absolute:*

- 1 *Loss of all response to the environment*
- 2 *Complete loss of reflexes and muscle tone*
- 3 *Absence of spontaneous respiration*

- 4 *Massive drop in arterial blood pressure when not artificially maintained*
- 5 *An absolutely linear electroencephalographic tracing recorded under the best technical conditions, even with stimulation of the brain."*

Het comité is van mening dat in verband met belangenverstrengeling, twee teams betrokken behoren te zijn bij een harttransplantatie: *"One team should be responsible for deciding whether all medical or other treatment has become useless because cerebral function has totally and irreversibly ceased; the other should be responsible for carrying out the transplantation in all its aspects"*. Het comité geeft wel ruim twee pagina's met referenties waarop zij haar mening baseert, maar verwijst tot verbazing niet naar eerder onderzoek naar de kliniek van intravitaal afsterven van de hersenen bij beademde patiënten. Het is te hopen dat patiënten niet op basis van deze vage criteria doodverklaard zijn. Op 22 augustus 1968, dus 17 dagen na de publicatie van het Harvard-rapport verscheen het artikel van Dukeminier & Sanders over de grote behoefte aan organen voor transplantatiedoeleinden. De auteurs stellen in hun artikel 'routine-salvaging' voor. Zij vinden dat de wet aangepast moet worden zodat meer organen ter beschikking kunnen komen⁸⁵. In november 1968 verscheen in het *Journal of the American Medical Association*, het tijdschrift waarin drie maanden eerder het rapport van het Harvard-comité was gepubliceerd, een opmerkelijk artikel. In dit artikel wordt gesteld dat de 'nieuwe' definitie van de dood de samenleving om twee redenen zorgen baart:

"1 The use of donors in single organ transplants results in death of the donor if it has not already occurred; 2 The use of life-support systems has frequently raised the public question of how and when death is determined." Niet minder dan 91% van de ondervraagde burgers was van mening dat de mens pas dood verklaard kon worden als hartslag en ademhaling volledig afwezig waren. De herdefiniëring van de dood door het Harvard-comité gaf dan wel legitimatie voor transplantatiechirurgen om organen uit irreversibel comateuze patiënten te verwijderen, maar *"the rules of the game were not made clear to everybody"*. De auteurs pleiten dan ook voor voorlichting in de samenleving over hoe de dood wordt vastgesteld.

In België transplanteerde men al sinds het midden van de jaren zestig organen van patiënten in een coma dépassé. Derom (1970) beschrijft bijvoorbeeld een transplantatie van één long die plaats vond op 14 november 1968. De donor was een 40-jarige vrouw die na een cerebrovasculair accident gedecerebreerd bleek bij een iso-elektrisch elektro-encefalogram. Of patiënte klinisch hersendood of vegetatief was wordt niet duidelijk uit het artikel.

In Bonn werd op 14 december 1968 een symposium gehouden met als thema *'Der Hirntod'* in het licht van *'Todeszeitbestimmung bei irreversiblen Funktionsverlust des Gehirns'*⁸⁷. De gepubliceerde proceedings worden wel gezien als basis van de discussie in Duitsland over de klinische hersendood als equivalent aan de dood. Voornamelijk zijn de op het klinisch neurologisch onderzoek aanvullende onderzoeken op dit symposium uitvoerig behandeld.

De periode na 1968 tot 1997 wordt in het begin gekenmerkt door verdere bezinning op het verschijnsel klinische hersendood en de bruikbaarheid van klinisch hersendode patiënten als orgaandonor. Nader klinisch en dierexperimenteel onderzoek naar de pathogenese van het intravitaal afsterven van de hersenen vond plaats. Verder vroeg men zich af of de criteria die sinds 1968 in de verschillende landen waren opgesteld om de klinische hersendood vast te stellen correct waren. Kan op basis van deze criteria een voorheen nog irreversibel comateus genoemde patiënt nu met zekerheid doodverklaard worden?⁸⁸ Na 1980 verschenen in de literatuur in toenemende mate publicaties waarin twijfels werden geuit over de volledigheid van de dood van de gehele hersenen. Hierover in hoofdstuk 3 meer aandacht; allereerst de beginperiode na 1968.

Op 26-29 mei 1971 wordt in Genève het 21ste congres van de Société de Neurochirurgie de langue Française gehouden. Hier is een rondetafelbijeenkomst bijeengeroepen om te discussiëren over een aantal criteria van de klinische hersendood onder het voorzitterschap van de neurochirurg Gros uit Montpellier. In de gepubliceerde verslaglegging wordt in 39 pagina's met name de pathologische anatomie van het intravitaal afsterven van de hersenen besproken ('Les critères circulatoires et biologiques de la mort du cerveau'). Onderzoeksmethoden als angiografie, isotopenonderzoek, echo-encefalografie en klinisch-chemisch onderzoek worden uitvoerig besproken. De reden om andere, aanvullende technieken te onderzoeken die de klinische hersendood kunnen bewijzen zien de auteurs van waarde, zodat niet, zoals bij het elektro-encefalogram 24 uur observatie in acht genomen hoeft te worden, wat in het voordeel van de transplantatiegeneeskunde zou kunnen zijn (Gros et al., 1972).

Een opvallend onderscheid in de benaderingswijze van de problematiek van klinisch hersendode patiënten komt uit dit soort congressen naar voren. Vanaf de jaren vijftig zijn de meeste Europese (voornamelijk de Franse) onderzoekers vooral geïnteresseerd in de neuropathologische gronden van het verschijnsel ten einde destructie van gehele hersenen te bewijzen, terwijl Amerikaanse onderzoekers zich vooral richten op fysiologische gronden in de zin van afwezigheid van functie teneinde iemand dood te verklaren. Europese onderzoekers, met name de Franse, lieten zien wat zij vonden bij het onderzoek aan de patiënten en diens hersenen, terwijl de Amerikaanse onderzoekers lieten zien wat zij niet vonden, de afwezigheid van functies⁸⁹.

Op 4,5 en 6 mei 1972 werd in Wenen een congres gehouden over *Die bestimmung des Todeszeitpunktes*⁹⁰. Belangrijk is wat de voorzitter van het congres in zijn inleiding zegt: "*Es wird bei diesem Kongreß, ber die Bestimmung des Todeszeitpunktes, nicht aber über die Organentnahme zu eventuellen Transplantationen verhandelt. Diese Frage schwebt wohl im Raum, geht aber über das Kongreßthema hinaus*"⁹¹. Nog geen vier pagina's verder stellen Penin en Käufer: "*...jedoch soll der Zeitpunkt des eingetretenen Hirntodes so früh wie möglich bestimmt werden, damit gegebenenfalls eine Organtransplantation durchgeführt..werden kann*"⁹² en schrijft

Wiemers: *"Der sichere Nachweis des Hirntodes ist nur dann zu fordern, wenn eine Organen-tnahme zur Diskussion steht"*⁹³. Vervolgens schrijven Kaindl & Zilcher: *"Der 'hirntote' Patient kann unter dem aspekt des potentiellen Organspenders betrachtet werden.."*⁹⁴ en wijdden Käufer en Bücheler zelfs een hoofdstuk aan Hirntod und Organtransplantation. Deze transplantatiechirurgen stellen het: *"..fest umrissenden Teilproblem: Der Bestimmung des Todes unter dem Aspekt der Ermöglichung homologer Transplantationschirurgie"*⁹⁵. Vervolgens schrijft Richter onomwonden: *"Als nach paarigen Organen (Niere) auch unpaare, speziell Herz und Leber, ins Programm der Transplantationschirurgen aufgenommen wurden oder werden soll-ten, d.h. Ende 1967/Anfang 1968, begannen sich Akademien, medizinische Fachgesellschaften und Standesorganisationen um ein neues Todesverständnis zu bemühen."*⁹⁶.

Duidelijk uit deze citaten is dat de klinische hersendood, ondanks het voorne-men van de congresvoorzitter, niet los gezien wordt van de mogelijkheid van orgaantransplantatie. De transplantatiegeneeskunde blijkt een belangrijke drijf-veer in de discussie over het intravitaal afsterven van de hersenen te zijn, wat in het licht van de ontwikkelingen begrijpelijk is.

Beecher, de voorzitter van het Harvard-comité komt nog drie maal terug op de beschrijving van de hersendood als herdefiniëren van de menselijke dood⁹⁷. In juli 1969 beschrijft Beecher hoe te handelen bij het vermoeden van klinische hersen-dood. Hij schrijft hier, in afwijking van het Harvard-rapport dat de behandelend arts een elektro-encefalogram zal moeten maken⁹⁸. Als uit het klinisch neurolo-gisch en neurofysiologisch onderzoek blijkt dat de patiënt klinisch hersendood is dan moet de behandelend arts een neuroloog of neurochirurg consulteren voor bevestiging van het bij de patiënt waargenomene, en dit 24 uur later herhalen. Hierna kan na een gesprek met de familieleden de behandeling worden gestaakt. In dit artikel wordt orgaandonatie niet ter sprake gebracht. Bovendien beschrijft Beecher dat in geval van zeer ernstige hersenbeschadiging, waarbij niet aan de criteria voor de hersendood voldaan is, ook tot staken van de behandeling kan worden overgegaan, gezien de infauste prognose. Waarom noemt Beecher hier de mogelijkheid tot orgaandonatie niet? Was dit om verontruste burgers en profes-sionele hulpverleners gerust te stellen, dat orgaandonatie geen drijfveer was? In zijn artikel van november 1969 komt Beecher terug op het rapport van het Har-vard-comité. Hierin concludeert hij dat het elektro-encefalogram, gezien de erva-ring dat niemand die voldeed aan de klinisch neurologische criteria activiteit op het elektro-encefalogram vertoonde, een bruikbaar hulpmiddel voor het vast-stellen van de klinische hersendood is. Hoe had hij geconcludeerd als dit niet het geval was geweest? Was het intravitaal afsterven van de hersenen in twijfel getrok-ken of het middel als niet bruikbaar ter zijde geschoven? Verder concludeert hij dat de gestelde 24 uur observatie te lang is. Waarschijnlijk kan men met één uur ook al uit de voeten. Verder duidt hij aan dat in de praktijk, ook na het Harvard-rapport artsen in geval van hersendood eerst de beademing staken, alvorens de dood te

verklaren. Beecher duidt aan dat het zinvoller is eerst de organen uit te nemen na de doodsverklaring (op basis van hersendood) voordat de beademing gestaakt wordt.

De Duitse neuroloog Bronisch (1969) beschreef, voor het eerst na Gros et al. (1959), dat de areflexie bij sommige gevallen van klinische hersendood niet volledig was. Hij vond bij klinisch hersendode patiënten spinale vluchtreflexen, buikhuidreflexen en voetzoolreflexen. Het criterium van totale areflexie was dus niet geldig (meer) als criterium voor de diagnose klinische hersendood. Ook anderen beschreven hierna het voorkomen van spinale reflexen bij anderszins klinisch hersendode patiënten⁹⁹. Zoals nu duidelijk is, is het al dan niet bestaan van spinale reflexen afhankelijk van de oorzaak van de klinische hersendood. Aan het begin van de jaren zeventig verschenen meer publicaties die het voorbestaan (of weer terugkomen) van spinale reflexen bij klinische hersendood beschreven¹⁰⁰. Het criterium van totale areflexie verdween hiermee uit de lijst van criteria voor het vaststellen van de klinische hersendood.

Een artikel dat aandacht verdient is van de Zwitserse neurologen Adams & Jéquier (januari 1969). Zij omschrijven hoe te handelen met een klinisch hersendode patiënt zonder de optie van orgaandonatie. Zij stellen dat het de taak van de arts is om de familieleden van de infauste prognose op de hoogte te stellen en hen mede te delen dat de kunstmatige beademing gestaakt zal gaan worden. Zij stellen het 'brain death syndrome' niet gelijk met de dood. Wel schrijven zij dat *"..the whole issue of organ transplantation, which is becoming increasingly in the forefront of medicine, is closely related to brain death syndrome"*. In december 1968 gaf de Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften de richtlijnen voor de definitie en diagnose van de dood (Zander & Cornu, 1970). De Zwitserse anesthesist Steinbereithner geeft in juli 1969 al het probleem van de doodsdefinitie: *"..wurde besonders akut - ja geradezu "angeheizt" - durch jene breite Publizität, welche die Erfolge der Transplantationschirurgie in letzter Zeit gewannen"*. Hij concludeert dat: *"..der Arzt dem Mut zum "Risiko" aufbringt, um zu verhindern, dass die "Inhumanität" etwa den Organempfänger trifft und schädigt (So wenn infolge mangelnden Entschlufswillens der Körper allzu lange "präserviert" und damit eine septische Allgemeininfektion des Spenders auch auf den Empfänger ,bertragen wird, wie dies etwa bei mehreren Transplantationspatienten der Fall war!"*. Ook hier blijkt de drijfveer om organen voor transplantatiedoeleinden te verkrijgen, in de zin van sturing van de arts om tot een zo vroegtijdig mogelijke doodverklaring te komen bij deze patiënten.

Een opmerkelijk boekje is dat van de Deense neuroloog Juul-Jensen uit 1970. Hij beschrijft hierin de criteria voor het vaststellen van de hersendood bij de selectie van donoren voor transplantatie, aan de hand van zijn ervaring met 72 patiënten met een iso-elektrisch elektro-encefalogram die hij tussen 1963 en 1969 in het Universiteitsziekenhuis van Aarhus onderzocht heeft. Juul-Jensen is blijkbaar een enthousiast voorstander van transplantatiegeneeskunde, want hij laat geen

gelegenheid voorbij gaan om klinisch hersendode patiënten als zeer bruikbare orgaandonoren te beschrijven. Al in zijn inleiding schrijft hij: *"The increasing donor problems facing the transplantation centres are, of course, the most topical reason for possible modifications in the current criteria of death, but it must also be pointed out that in view of the improved possibilities of effective resuscitation it is necessary to introduce the concept of brain death, as it serves no useful purpose to perform resuscitation in patients in whom cerebral function is irreversibly lost"*. Juul-Jensen geeft de redenen die het Harvard-comité gegeven heeft in omgekeerde volgorde, hetgeen eerlijker lijkt dan de weergave van het Harvard-comité. De mogelijkheden van de transplantatiegeneeskunde zijn de belangrijkste drijfveer tot herdefiniëren van de dood. Volgens de Deense wetgeving van 1967 is het slechts toegestaan om organen te verwijderen nadat stilstand van circulatie en ademhaling was opgetreden. Juul-Jensen omschrijft vier stadia van pathologische bewusteloosheid. Het vierde stadium ('deep coma') is volgens hem irreversibel, en deze patiënten zouden als orgaandonor gebruikt kunnen worden. Als potentiële orgaandonor ziet Juul-Jensen een diep comateuze patiënt met gedocumenteerde irreversibele hersenbeschadiging, geen reactie op calorische prikkeling bij een oculovestibulaire test en een iso-elektrisch elektro-encefalogram. Deze criteria moeten twee maal bewezen worden met een minimale interval van 24 uur. Hij beschrijft acht patiënten in detail, waarvan er ten minste vier als zeer bruikbare orgaandonor gebruikt hadden kunnen worden. Hij is terughoudend bij gevallen van encefalitis, anoxie en medicijnintoxicatie waarbij verschijnselen van klinische hersendood waar te nemen zijn. In deze gevallen kan de klinisch waarneembare uitval deels reversibel zijn. Hij concludeert uiteindelijk dat transplantatiegeneeskunde alleen een toekomst heeft als de klinisch hersendode patiënten als orgaandonor gezien en gebruikt kunnen worden. Hij is ondubbelzinnig (en eerlijk) in zijn uitspraken: *"...as long as this criterion of death (brain-death) is not accepted, certain forms of transplants cannot be performed"*; *"It will therefore be reasonable that this concept of death be accepted in this group of patients with a view to transplantations"* en *"If the concept of brain death in neurosurgical patients be accepted, it would be possible to use these patients as donors and remove the organs required under optimum conditions, which would result in improved possibilities of survival of the recipients"*. Juul-Jensen heeft geen gelijk gekregen, Denemarken heeft zich als enig Europees land verzet tegen het gelijkstellen van de orgaandood van de hersenen met de dood, maar de eerlijkheid waarmee hij de noodzaak tot herdefiniëring van de dood omschrijft is ontwapenend en maakt zijn boekje tot een leesbaar werk naast omschrijvingen van redenen zoals het Harvard-rapport. Naast Juul-Jensen heeft de Deen Jørgensen zich sterk gemaakt om de klinische hersendood in Denemarken als dood geaccepteerd te krijgen¹⁰¹.

Mohandas et al. (1971) concluderen dat de hersendood in de algemene praktijk op basis van klinisch neurologisch onderzoek alleen vastgesteld mag worden. Afwijkend van eerdere beschrijvingen is dat de auteurs uitgaan van irreversibele

schade aan de hersenstam¹⁰². Dit Amerikaanse artikel wordt dan wel gezien als de voorloper van de Engelse visie op de hersenstamdood. Een elektro-encefalogram of ander aanvullend onderzoek is niet noodzakelijk. De auteurs beschrijven echter niet wat zij met hun diagnose willen. Willen zij de behandeling staken, of orgaan-donatie? De criteria van Mohandes et al. staan ook wel bekend als de 'Minnesota-criteria'. Voor het eerst werd het cruciale belang van de hersenstam in het proces van afsterven van de hersenen genoemd.

Hoewel de pathologische anatomie van gevallen van klinische hersendood reeds in het einde van de jaren vijftig en begin jaren zestig door Franse onderzoekers uitvoerig is beschreven, verschijnen ook na 1970 nog aanvullende onderzoeken in deze richting¹⁰³. Interessant pathologisch onderzoek in deze context is het onderzoek naar het verschijnsel respirator-brain. Het bleek dat de hersenen van diep comateuze patiënten die na een ischemische anoxie of catastrofale hersenaandoening gedurende langere tijd (meer dan 12 uur in de meeste gevallen, vaak langer dan 24 uur¹⁰⁴) kunstmatig werden beademd, en uiteindelijk overleden, ernstige vaak karakteristieke pathologische veranderingen lieten zien. Veel kwam overeen met wat de Franse onderzoekers in de jaren vijftig ook al vonden. Belangrijk is in te zien dat sommige patiënten aan de criteria voor klinische hersendood voldeden, maar anderen niet. Toch bleek bij obductie in beide gevallen zeer ernstige, niet met het overleven van de hersenen te verenigen, schade zichtbaar. Bepaalde delen van de hersenen waren meer getroffen dan andere. Zo bleek uit het onderzoek van Walker et al. (1975) naar dit verschijnsel dat in 15% van de gevallen de hersenstam volkomen normaal was. Dit bleek verder in 16% van de gevallen ook op te gaan voor de kleine hersenen en voor 15% ten aanzien van het diencephalon. De hersenschors vertoonde echter in 94% van de gevallen ernstige pathologie. Deze bevindingen zijn van belang om in te zien dat sommige patiënten weliswaar een ernstige schade hadden opgelopen, maar niet voldoende om volledig afsterven van de gehele hersenen te veroorzaken. Een persoon bij wie de hersenstam gespaard was gebleven had zodoende de potentie in een vegetatieve toestand te overleven. Mogelijk dat van hieruit ook te verklaren valt waarom sommige hersenfuncties geïsoleerd blijven bestaan, bijvoorbeeld van de hypothalamus (zie verder § 3.2). Leestma et al. (1984) geven aan dat de pathologische veranderingen in de hersenen (respirator brain) circa 12 uur nadat het elektro-encefalogram iso-elektrisch was geworden waarneembaar worden.

Medicijnintoxicatie, met name met barbituraten, was vanaf het begin een contra-indicatie om de klinische hersendood vast te stellen, of was juist de reden van klinische hersendood. Nader onderzoek naar de pathofysiologie en neurofysiologie van deze vergiftiging werd in de jaren zeventig/tachtig gepubliceerd¹⁰⁵.

Hypotensie door uitval van onder andere het vasomotore centrum in de hersenstam is in de eerste beschrijvingen van criteria voor de hersendood zelden als criterium genoemd. Bijvoorbeeld Miyazaki (1972) richt hier, niet onterecht, aandacht op. Het optreden van het falen van de systemische bloeddruk bij een patiënt met

een toenemend falend brein is een duidelijk teken van hersendood. Zo schrijft Arfel (1976) bijvoorbeeld: *“..the crushing and distortion of the brain stem by transtentorial herniation of subjacent structures, as well as local reduction of the circulation, destroy the vasopressor centres: the A(rterial)P(ressure) collapses; complete ischaemia sets in, with definite respiratory arrest.”*, *“..the fall of the arterial pressure is another indication of irreversibility.”*

Sommige klinische verschijnselen werden naar aanleiding van praktijk ervaringen bijgesteld. Zo was in de eerste publicaties de eis van mydriasis¹⁰⁶ bindend. Door ervaring bleek dit in veel gevallen niet op te gaan. Er bestond in sommige gevallen ongelijkheid in grootte en soms waren de pupillen kleiner dan 6 mm doorsnee. In alle gevallen reageerden zij niet op lichtprikkel met vernauwing¹⁰⁷. Verder viel het op dat niet in alle gevallen hypothermie of poikilothermie ontstond of een diabetes insipidus optrad. Wonderlijk genoeg werd niet aan de hersendood getwijfeld, maar werden de verschijnselen als variatie in de hersendood-symptomatologie geduid¹⁰⁸. Verder bleek dat niet in alle gevallen van klinische hersendood het elektro-encefalogram als iso-elektrisch af te geven was, of dat na een periode van iso-elektriciteit elektrische activiteit terugkwam¹⁰⁹. Andere technieken die behulpzaam zouden kunnen zijn om de klinische hersendood vast te stellen verschenen na 1970 in de literatuur zoals het isotopenonderzoek¹¹⁰, cerebrale blood flow en metabolisme metingen¹¹¹, vena jugularis oximetrie¹¹², echo-encefalografie¹¹³, elektro-nystagmografie¹¹⁴, elektro-retinografie¹¹⁵, elektro-myografie¹¹⁶, ‘auditory-, visual- en somatosensory evoked-potentials’¹¹⁷, diepte-elektro-encefalografie¹¹⁸, computer tomografie¹¹⁹, transcranieel Doppleronderzoek¹²⁰, magnetische resonantie¹²¹, ‘galvanic vestibular test’¹²¹, oogboldrukmetingen¹²³, onderzoek van de liquor cerebrospinalis¹²⁴ en aanvullende waarnemingen van reeds bestaand onderzoek zoals de angiografie¹²⁵, elektro-encefalogram¹²⁶ en apneutest¹²⁷. Vele waren echter ‘eendagsvliegen’ en worden in de huidige praktijk, als onbruikbaar, niet meer toegepast. Het is verbazend dat aan de ene kant in 1968 criteria gepubliceerd werden waarmee met zekerheid kon worden aangetoond dat de hersenen als geheel waren afgestorven en dat de mens vervolgens op grond van deze criteria doodverklaard kon worden en eventueel diens organen uitgenomen konden worden en aan de andere kant men geestdriftig op zoek ging naar andere technische hulpmiddelen om de dood vast te stellen en te bewijzen. Vooral Amerikaanse onderzoekers blonken hierin uit. Molinari (1982) verklaart dit vanuit de *“litigious atmosphere in which medicine is practised”*. Tegenover de samenleving kan dit zoeken naar andere diagnostische methoden en technieken echter als onzekerheid van de artsen over de doodverklaring geïnterpreteerd zijn.

De praktijk leerde dat in sommige gevallen het zeer verstandig was om meer onderzoek te doen dan alleen in de opgestelde criteria werd aanbevolen. Zo lieten Walker en Molinari (1977)¹²⁸ zien dat niet altijd naar een medicijnintoxicatie als oorzaak van de klinische hersendood werd gezocht. Bij 503 diep comateuze pa-

tiënten met een ademstilstand werd in 36 gevallen gezien de geschiedenis aangenomen dat dit het gevolg van medicijnintoxicatie was. Bij 313 van de 503 patiënten werd door Walker en Molinari bloed afgenomen om serumspiegels van sederende medicamenten te bepalen. Dit leverde nog eens 25 gevallen van toxische hoeveelheden op bij hersendoodverklaarde patiënten. Nog nauwkeuriger bepalingen deden het aantal tot 87 stijgen. Gezien het feit dat bij gevallen van volledige cerebrale uitval na intoxicatie met sedativa volledig herstel gedocumenteerd is, zijn dit soort onderzoeken op zijn minst alarmerend. In vrijwel alle landen is intoxicatie met medicamenten tegenwoordig een contra-indicatie voor het vaststellen van de hersendood, maar nog steeds wordt hier niet altijd gericht naar gezocht. Een voorbeeld van een dergelijk geval is in § 10.2 beschreven.

Een noemenswaardig rapport uit juli 1972 is dat van de Task Force on Death and Dying of the Institute of Society, Ethics and the Life Sciences. Dit rapport kan gezien worden als het vervolg op of evaluatie van het Harvard-rapport uit 1968. In het rapport zijn acht 'good criteria of death':

- 1 De criteria moeten duidelijk en onderscheidend zijn. De resultaten moeten ondubbelzinnig zijn. De testen moeten zich richten op aanwezigheid of afwezigheid van functie i.p.v. gradatie in functie.
- 2 De testen moeten simpel uit te voeren zijn. Een 'gewone' arts of verpleegkundige moet in staat zijn de resultaten te interpreteren. De testen moeten zonder de toepassing van speciale apparatuur of de consultatie van specialisten plaats kunnen vinden.
- 3 De te volgen procedure moet een evaluatiemoment voor irreversibiliteit en uitsluitingen kennen.
- 4 De dood moet niet tot een enkel criterium of een enkele functie worden teruggebracht.
- 5 Criteria voor het vaststellen van de klinische hersendood moeten een aanvulling zijn op de traditionele doodscriteria.
- 6 Indien de patiënt voldoet aan de criteria voor klinische hersendood dan behoort hij dood verklaard te worden.
- 7 De criteria en procedures behoren voor een ieder, leek en professional, begrijpelijk te zijn.
- 8 De criteria moeten zich in de praktijk voortdurend bewijzen door ervaring in toepassing en bij bevindingen bij obductie.

Volgens de Task Force voldoen de Harvard-criteria aan al deze acht criteria. Zij pleiten er dan ook voor dat de Harvard-criteria algemeen aangenomen zullen worden zodat er einde komt aan: "...needless, useless, costly, time-consuming, and upsetting ministrations on the part of physicians and relatives". Er zijn volgens de Task Force vier redenen om bezorgd te zijn over de aanname van de Harvard-criteria waarmee men sinds het 1968-rapport geconfronteerd is. Ten eerste is er veel terminologische spraakverwarring. Het gebruik van allerlei benamingen en omschrijvingen van 'dood' geeft onzekerheid en verwarring. Verder moet het

duidelijk zijn dat men een patiënt niet laat sterven, maar dat hij dood is op het moment dat de behandeling wordt gestaakt. De tweede reden tot bezorgdheid is dat zowel in de media als medische vakliteratuur uitspraken verschenen waarin leken en artsen stellen dat de criteria in belang van de transplantatiegeneeskunde waren opgesteld, ten einde meer organen te verkrijgen. De Task Force ontkent niet dat de invloed van de transplantatiegeneeskunde bij herdefiniëren van de dood groot is, maar is uitdrukkelijk de mening toegedaan dat de criteria los hiervan opgesteld zijn. Ten derde is er de bezorgdheid wie de wettelijke criteria gaat opstellen. Is dat de arts, of zijn ook anderen er bij betrokken? Is er een taak voor juristen? Als laatste wordt de angst voor verdere bijstelling van de criteria voor de dood genoemd. De mening om de dood van de mens af te laten hangen van alleen het elektro-encefalogram wordt genoemd. De auteurs twijfelen om patiënten met een geïsoleerd iso-elektrisch elektro-encefalogram dood te verklaren. Wat was de bedoeling van deze 'Refinements in criteria for the determination of death'? Kan het Harvard-rapport aan de acht gestelde criteria voldoen? De auteurs van het rapport denken van wel¹²⁹. Zijn de criteria onderscheidend en maar op een manier te interpreteren? Nee, al een jaar later bleek dat de eis van totale areflexie niet houdbaar was. De auteurs van het rapport noemen dit helaas niet. Verder geeft Beecher zelf in 1969 aan dat een elektro-encefalogram noodzakelijk was, waar het Harvard-comité dit in 1968 niet zo ziet. Vervolgens zouden de criteria voor een ieder, leek en professional, inhoudelijk duidelijk en begrijpelijk moeten zijn. Helaas is dit niet waar. Al in februari 1973 publiceerden Delmonico & Randolph een onderzoek hiernaar. Van de ondervraagde burgers accepteerde slechts 29% hersendood als gelijk aan de dood en zou men hieruit voortkomend toestemming geven tot orgaandonatie, tegen 58% van ondervraagde medische studenten en 54% van de ondervraagde artsen. Blijkbaar waren de criteria niet zodanig dat iedereen deze direct als gelijk aan de dood interpreteerde. Overigens zijn de in het artikel gegeven 'good criteria of death' zinvol, maar blijkt, met name ten aanzien van het zevende criterium dit tot op de dag van vandaag niet haalbaar gebleken. Om de praktische validiteit van de criteria voor de klinische hersendood te testen werd in negen Amerikaanse ziekenhuizen de American Collaborative Study gedaan. De onderzoekers publiceerden in 1977 de resultaten van onderzoek bij 503 patiënten in een summary statement¹³⁰. De auteurs beginnen hun artikel met de constatering dat de medische wereld en de samenleving tien jaar voor het onderzoek met klinisch hersendode patiënten werden geconfronteerd op het moment dat de transplantatiegeneeskunde zijn intrede deed. In het artikel wordt de term cerebral death gebruikt in plaats van brain death, hetgeen verwarrend en verbazend is daar Korein, een van de leden van de onderzoekscommissie van de Collaborative Study reeds in 1975 gepleit had voor uniformiteit in het gebruik van terminologie en de term cerebral death onjuist noemde. Er wordt wel een duidelijk onderscheid gemaakt tussen irreversible coma en cerebral death. Patiënten in een irreversible coma zijn in een vegetatieve toestand, patiënten in een staat van cerebral death

hebben volledig afgestorven hersenen. Om in de studie geïncludeerd te kunnen worden moest de patiënt ouder zijn dan één jaar, in een diep coma verkeren (cerebral unresponsivity) en niet spontaan ademen. De definitie die de auteurs geven van apneu is volkomen onjuist. Volgens hun criteria heeft de patiënt een ademstilstand als deze: *“made no effort to override the respirator”* en *“removal of the respirator was rarely followed by any respiratory efforts and never by sufficient chest movement to sustain life”*. Verder was de techniek van de apneutest overgelaten aan de onderzoekende arts. Voldeed een patiënt aan de drie genoemde inclusiecriteria dan was deze *“suspected of brain death”*. Hoeveel patiënten uiteindelijk werkelijk klinisch hersendood waren wordt niet genoemd. Exclusiecriteria voor hersendood waren medicijnintoxicatie, hypothermie, cardiovasculaire shock en een andere behandelbare aandoening. Dat deze exclusiecriteria een wassen neus waren blijkt uit het feit dat slechts bij de helft van de patiënten onderzoek is gedaan naar invloed van medicamenten. In sommige ziekenhuizen was helemaal geen onderzoek naar invloed van medicamenten gedaan. Van de 503 geïncludeerde patiënten was in 105 gevallen de primaire diagnose ‘cardiaal’, in 36 gevallen ‘intoxicatie’, in 36 gevallen ‘metabool’ en in 53 gevallen ‘other’. De overige aantallen komen overeen met de gebruikelijke etiologie van klinische hersendood. De conclusie van de auteurs was dat als bij een patiënt diep coma, apneu en een iso-elektrisch elektro-encefalogram geconstateerd konden worden, de diagnose cerebral death voor 99% zeker was. Duidelijk uit deze studie was dat negen jaar na de publicatie van de Harvard-criteria men in de praktijk nog steeds moeite had de diagnose ‘klinisch hersendood’ lege artis te stellen. Bedenklijk is natuurlijk dat patiënten die bijvoorbeeld *“no respiratory sufficient chest movements to sustain life”* maakten hersendood verklaard konden worden.

In de jaren tachtig en negentig werd steeds meer kennis verworven over de pathofysiologie van hersendood. De effecten van het afsterven van de hersenen op het metabolisme en op andere organen werden vooral vanuit dierexperimenten duidelijk. Voor deze dierexperimenten werden varkens, honden en bavianen gebruikt. Vooral de hond bleek een bruikbaar model voor klinische hersendood (Bittner et al., 1995). Men verwierf vooral kennis over de invloed van hormonen die door de hypothalamus werden geproduceerd en door de hypofyse werden uitgescheiden¹³¹. Ook de invloed van schildklierhormonen¹³² en catecholamines (Powner et al., 1992) bij hersendoden werd uitvoerig bestudeerd. Ook ging veel aandacht uit naar de invloed van klinische hersendood op de functie van het hart¹³³. Verder werd de invloed van klinische hersendood op orgaanfuncties (e.g. Novitzky et al., 1987b) en metabolisme (Dominguez-Roldan, 1995a en 1995b) bestudeerd. De bij de dierexperimenten en klinische ervaring opgedane kennis werd vooral vertaald in therapie voor de orgaandonor en orgaanontvanger.

De term irreversible coma als equivalent van brain death verdween na de publicatie van het Harvard-comité vrij snel uit het spraakgebruik. Men komt de term soms nog wel tegen, maar dan wordt deze gebruikt om patiënten in een vegetatieve

toestand te omschrijven, niet meer bij hersendode patiënten¹³⁴. Onder hersendood wordt nu verstaan “the irreversible cessation of all brain functions”¹³⁵ of “the permanent loss of all integrated neuronal brain function, i.e. death of the organ but not necessarily of all cells”¹³⁶. Hiermee is de omschrijving van de whole-brain-death geboren. Helaas bleven sommigen termen door elkaar gebruiken. Zo werd cerebral death door sommigen tot ver in de jaren tachtig gebruikt als synoniem van brain death¹³⁷ en wordt soms nog irreversible coma en cerebral death in een adem genoemd terwijl gevallen van brain death werden beschreven¹³⁸, en gebruikt men cerebral death en brain death door elkaar in een en hetzelfde artikel. De term brain stem death doet zijn intrede, voornamelijk gebruikt door Engelse¹⁴⁰, maar ook door Duitse¹⁴¹ en Amerikaanse auteurs¹⁴² als synoniem voor brain death, soms om duidelijk aan te geven dat alleen de hersenstam afgestorven is, en niet het gehele brein¹⁴³. Hoewel men in Engeland de brainstem death (zie verder bij § 2.8) als uitgangspunt bij de doodverklaring heeft, spreken sommige Engelse auteurs toch over brain death¹⁴⁴, een term die gewoonlijk alleen voor de whole-brain death gebruikt wordt. Hachinski (1992) stelde voor in plaats van over brain death over de loss of human brain life te spreken. In de Duitstalige literatuur blijft men consequent over Hirntod spreken, in de Franstalige over coma dépassé of la mort du cerveau. De Australia and New Zealand Intensive care Society publiceerde in 1993 zijn richtlijnen voor het vaststellen van de klinische hersendood (Pearson, 1995). Zij stelt dat de termen whole brain death en brainstem death vermeden moeten worden, en dat alleen over brain death gesproken moet worden. Hoewel Van Till-d’Aulnis de Bourouill (1970) cerebrale dood en hersendood als synoniem gebruikt en eerst kiest voor de term cerebrale dood¹⁴⁵, verwerpt zij in hetzelfde werk de term weer¹⁴⁶, gaat vervolgens verder met de term cerebrale dood en kiest zij uiteindelijk voor de term hersendood (Van Till-d’Aulnis de Bourouill, 1975). Vervolgens spreekt men in de Nederlandstalige literatuur vrijwel uitsluitend over hersendood. Een afwijkende omschrijving is bijvoorbeeld neomort zoals klinisch hersendoden door Gaylin (1974) en Coller et al. (1988) worden genoemd. Ook een omschrijving als newly dead (Coller et al., 1988) is vreemd. Voornamelijk Scandinavische auteurs spreken vaak over total brain infarction¹⁴⁷, of total cerebral infarction¹⁴⁸, waarvan het laatste natuurlijk een incorrecte omschrijving is om de klinische hersendood de omschrijven.

2.6 ONTWIKKELINGEN IN NEDERLAND TUSSEN 1960-1998

Ook in Nederland werd men aan het eind van de jaren vijftig met probleemsituaties bij de doodsvaststelling geconfronteerd. Zo beschreef Rümke in 1959 dat de arts door de reanimatiemogelijkheden gedwongen werd over het doodsmoment na te denken, en besteedde Nauta (1959) in het *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* aandacht aan de praktische problemen rond inwendige hartmassage bij een

circulatiestilstand. In de daarop volgende discussie merkt Van der Zwaag op dat men in veel gevallen het hart wel weer op gang krijgt, maar dat de onfortuinlijke patiënt gedecerebreerd is. In een volgend nummer gaat de redactie van het tijdschrift verder in op de opmerkingen van Van der Zwaag (Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde, 1959). Zij schrijft daar: *“Men kan het hart in een aantal gevallen wel weer aan het kloppen krijgen, maar de hersenbeschadiging door anoxie is dan niet meer reversibel. Of een gedecerebreerd mens met een kloppend hart “leeft”, onttrekt zich aan onze beoordeling. Een aantal min of meer samenwerkende organen waarvan het bestaan met allerlei kunstgrepen wordt gecontinueerd is niet gelijk te stellen aan een levend mens. Het voortbestaan van organen, zoals hart en longen, is een andersoortig “leven” dan dat van een organisme als de mens. In dit dilemma zal men, zonder volstrekte zekerheid te hebben, zijn standpunt naar de inspraken van zijn geweten in ieder afzonderlijk geval moeten bepalen”*.

De mogelijkheden om patiënten met een ernstig schedel-hersenletsel beter te behandelen namen toe (e.g. Van der Zwan, 1959), waardoor men ook toenemend met klinisch hersendode patiënten werd geconfronteerd.

De chirurg Vink schreef in juli 1967 een caput selectum over de medisch-ethische problemen rond niertransplantaties. Hij bespreekt hier onder andere de door Alexandre uitgevoerde transplantaties van nieren die deze laatste verkregen had uit patiënten in een ‘coma dépassé’. Volgens Vink begeeft Alexandre zich hierbij op een gevaarlijk terrein. Artsen, maar zeker de samenleving, zouden dergelijk handelen als *“strijdig met onze gevoelens”* ervaren. Vink acht het gebruik van organen van patiënten in een coma dépassé dan ook strijdig met wat medisch-ethisch toelaatbaar is. De Leidse neuroloog Kramer had zich in de jaren zestig beziggehouden met het ontstaan en de pathofysiologische verschijnselen van de intracraniele circulatiestilstand en het intravitaal afsterven van de hersenen (e.g. Kramer, 1963; Kramer & Tuynman, 1967). Op 2 november 1968 hield de Nederlandse Vereniging voor Elektro-encefalografen en Klinische Neurofysiologie in Utrecht een symposium over *The significance of EEG for the Statement on death*. Samenvattingen van een viertal bijdragen werden gepubliceerd¹⁴⁹. Als criteria voor het vaststellen van de cerebral death geeft Jonkman de afwezigheid van reactie op stimulatie, areflexie, hypotonie, verlies van bloeddrukregulatie en temperatuurregulatie, afwezigheid van spontane ademhaling, een gedurende ten minste 24 uur iso-elektrisch elektro-encefalogram, geen invloed op de hartslag na toediening van atropine, oogboldruk of carotismassage, normale bloedwaarden voor het bloedsuiker en andere chemische bepalingen en informatie over het ontstaan van het coma om een barbituraatvergiftiging uit te sluiten. Stolte (1968) legt in de bundel *Recent medisch-ethisch denken* vervolgens de link tussen herdefiniëring van de dood en orgaantransplantatie: *“Het vraagstuk van de reanimatie en van het staken ervan is door de ontwikkeling van de techniek der orgaantransplantatie in nog weer een ander licht komen te staan. Aangezien vele organen van de beademde zieke in een voortreffelijke toestand verkeren, lijkt het begrijpelijk, dat men hier een bron heeft gezocht*

voor nieren, hart en lever ter vervanging van zieke organen bij patiënten, die aan aandoeningen van deze organen dreigen te sterven. Het komt mij voor, dat het verwijderen van nieren, hart of lever bij een beademde patiënt wiens hersenfunctie is uitgevallen, doch de overige functies nog min of meer behouden zijn, ethisch onverantwoord is, zolang niet vaststaat, dat een dergelijk 'hart-longpreparaat' tot de doden gerekend moet worden." Hij heeft, zij het met reserves, vervolgens zijn bedenkingen bij dergelijk handelen, maar geeft aan dat het staken van de beademing bij dergelijke patiënten in overeenstemming met het ethisch denken kan zijn, als deze beslissing los staat van de beslissing tot orgaandonatie. De katholieke artsvereniging hield in het najaar van 1968 een symposium onder de titel *Ingrijpen in het sterven*. In het decembernummer van 1968 van het *Katholiek Artsenblad* is een aantal voordrachten van dit symposium gepubliceerd. De voorzitter van de vereniging, Saes, merkt in zijn inleiding op dat: "Een algemeen aanvaard teken van 'niet meer mens' zijn is het zero-EEG. In de beademingscentra was dit een reden om het 'kraantje' dicht te draaien. Thans echter - als er een potentiële donor beademd wordt - gaat men juist dóór met het hart-long-preparaat - want dat is het geworden - verder in stand te houden". Ook in Nederland raakt men onder de indruk van de mogelijkheden van de transplantatiegeneeskunde. Volgens de nefroloog Wijdeveld zal het 'vertrouwde gedragspatroon rond een sterfbed' door deze mogelijkheden doorbroken worden. Uitname van de nieren na een circulatiestilstand was tot dat moment een hectische gebeurtenis met veel tijdnood. Wijdeveld merkt zijdelings op dat indien: "„een volledig en onherstelbaar verlies van de hersenfunctie voldoende geacht mogen worden, dan zou de nauwe marge waarbinnen nu kan worden gehandeld verruimd worden". In de onzekerheid rondom de veiligheid van uitname van de nieren na een circulatiestilstand ziet hij: "„een van de redenen waarom velen heden ten dage behoefte gevoelen aan nadere bezinning over het einde van het menselijk leven". De neuroloog Hommes uitte, ook heden ten dage beschouwd, zeer bedenkelijke gedachten. Zo omschrijft hij gedecorticeerde patiënten als mogelijke orgaandonoren. Daarnaast deinst hij er verder zelfs niet voor terug om zwakzinnigen tot potentiële orgaandonoren te rekenen¹⁵⁰. De door hem genoemde criteria beschrijven een vegetatieve patiënt, en niet een klinisch hersendode patiënt. In hoeverre Hommes werkelijk zwakzinnigen en vegetatieve patiënten als orgaandonor beschouwde, of dat hij de klinische hersendood niet begrepen heeft is niet duidelijk. Dat hij dacht dat anderen dan de donor of diens familie over de orgaandonor mochten beslissen wordt meerdere malen duidelijk uit zijn betoog¹⁵¹. Hij citeert bij zijn bijdrage het Harvard rapport, maar klaarblijkelijk heeft hij de strekking hiervan niet begrepen. De theoloog Schillebeeckx haalt ook de vegetatieve- en de klinisch hersendode patiënt door elkaar, daarentegen aanvaardt hij de klinische hersendood wel als de dood van het individu. Hij ziet in de mogelijkheden van de transplantatiegeneeskunde een nieuw perspectief voor een anderzijds inhoudsloos gebeuren, wat een opmerkelijke stellingname is voor een theoloog. De jurist Van Agt wijst op de onbekendheid, huiver en het gebrek aan vertrouwen binnen de

samenleving ten aanzien van het gebruik van organen van overledenen. Hij wijst op de noodzaak van het verwerven van vertrouwen, wil men aan voldoende organen kunnen komen. Verder dringt hij aan op een zo spoedig mogelijke wettelijke regeling ten aanzien van het gebruik van organen van klinisch hersendode donoren.

Storm van Leeuwen (1969b) gaat in een verwarrend artikel in op de betekenis van het elektro-encefalogram bij het vaststellen van de dood. Hij beschrijft dat het vaststellen van de dood tot het eind van de jaren zestig geen probleem vormde, maar dat in het licht van de mogelijkheden van de transplantatiegeneeskunde dit niet meer zo te zien is: *“De laatste jaren, nu de mogelijkheden tot transplantatie van een orgaan van een overledene naar een patiënt steeds grotere mogelijkheden gaan bieden, is het echter een vereiste geworden, de dood met spoed te kunnen vaststellen, omdat voor het succes van de transplantatie de tijdsfactor van groot belang is”*. Storm van Leeuwen gaat verder niet in op de criteria voor het vaststellen van de klinische hersendood, maar op het elektro-encefalogram als één van de criteria, en omschrijft vervolgens een geval van een vegetatieve toestand met iso-elektrisch elektro-encefalogram.

In mei 1971 publiceerde de Commissie Orgaantransplantatie van het Nederlandse Roode Kruis haar eindrapport¹⁵². Dit rapport is het resultaat van 66 bijeenkomsten van verschillende werkgroepen van deze Commissie die tussen april 1968 en mei 1971 de problematiek rondom het orgaandonorschap bestudeerd heeft. Met name de medische werkgroep van de Commissie heeft het medische doodscriterium, waaronder de klinische hersendood bestudeerd en beschreven. De Commissie verstaat onder hersendood: *“Het onherstelbaar geëindigd-zijn van de gehele hersenfunctie, inclusief die van de hersenstam. De hersendood gaat in regel aan de totale dood vooraf”* (p. 25). De Commissie beschrijft vervolgens wat ik eerder in hoofdstuk 1 onder de natuurlijke en de onnatuurlijke hersendood heb beschreven. De hersendood mag volgens de Commissie worden vastgesteld als bij een diep comateuze patiënt de pupillen verwijfd zijn en niet op lichtprikkels reageren, spontane ademhaling en reflexen ontbreken. De Commissie onderscheidt, in tegenstelling tot bijvoorbeeld het Harvard-comité de uitval van cerebrale en spinale reflexen. De uitval van cerebrale reflexen¹⁵³ is voorwaardelijk voor het vaststellen van de klinische hersendood (de Commissie schrijft ‘cerebrale dood’). De Commissie erkent het voorkomen van spinale reflexen bij klinische hersendood. Verder bestaat er een totale atonie, de bloeddruk is sterk verlaagd, en wordt steeds lager ondanks de toediening van bloeddrukverhogende medicamenten, de temperatuurregulatie is gestoord en het elektro-encefalogram is iso-elektrisch, waarbij de kanttekening gemaakt is dat een iso-elektrisch elektro-encefalogram geen absolute maatstaf is voor het vaststellen van de hersendood.

Uitsluitingen tot de vaststelling van hersendood zijn hypothermie en vergiftigingen. Als aanvullende onderzoeken noemt de Commissie nog de fluorescencere-tinografie, de cerebrale scintigrafie, de carotis- en vertebraalangiografie en een

diepte-elektro-encefalogram¹⁵⁵. Voldoet een patiënt aan de criteria zoals omschreven bij het klinisch neurologisch onderzoek en het elektro-encefalogram dan is de patiënt volgens de Commissie overleden en kan: *“onder deze omstandigheden het donorteam zich gewettigd voelen in gezamenlijke verantwoordelijkheid de verlenging van dit uitsluitend kunstmatig gehandhaafd vegetatieve bestaan te beëindigen”* (pagina 27). De Commissie stelt verder dat reanimatie in het belang van de patiënt dient te zijn, maar dat bij onomstotelijke zekerheid van een ongeneeslijk hersenletsel of hersentumor reanimatie in het belang van anderen mag plaatsvinden uit het oogpunt van orgaanpreserving voor transplantatie (pagina 28).

Op 28 augustus 1968 heeft de toenmalige Staatssecretaris van Sociale zaken en Volksgezondheid aan de Gezondheidsraad het verzoek gedaan een permanente Commissie samen te stellen voor de problematiek op het terrein van de orgaantransplantatie. Op 15 juni 1973 heeft de voorzitter van de Gezondheidsraad een studiegcommissie geïnstalleerd met als taak een beschouwing over de hersendoodcriteria te geven. De voorzitter van de Gezondheidsraad was van oordeel dat een rapport over de hersendoodcriteria het meest urgent was. Op 9 oktober 1973 verscheen het rapport van de Commissie (Gezondheidsraad, 1974). Het twaalfpagina tellende rapport beschrijft de stand van zaken ten aanzien van de hersendood. De Commissie gaat uit van het feit dat in het overgrote deel van de gevallen de mens doodverklaard zal worden na uitval van ademhaling en circulatie. Wil men organen uitnemen voor transplantatie dan zal dit snel na het overlijden moeten gebeuren. De Commissie geeft aan dat met het oog op transplantatie dikwijls wordt overwogen organen uit te nemen bij patiënten bij wie de ademhaling en circulatie kunstmatig bestaan. Er is een behoefte om in dergelijke gevallen zo snel mogelijk de dood vast te kunnen stellen. Het criterium hierbij is het volledig en onherstelbaar verlies van de hersenfunctie. De Commissie duidt aan dat uitval van alle delen van de hersenen moet worden geconstateerd. De criteria hierbij zijn volledigheid en onherstelbaarheid. De Commissie onderscheidt drie basisfuncties van de hersenen:

- 1 ontvangen van informatie van andere organen,
- 2 verwerken van informatie,
- 3 uitzenden van informatie naar andere organen.

1 Het ontvangen van informatie van andere organen.

Dit kan deels getest worden door het registreren van een elektro-encefalogram, waarbij prikkeling van de zintuigen toegepast wordt. De Commissie geeft aan dat het onderzoek naar deze basisfunctie niet met zekerheid kan worden vastgesteld.

2 Het verwerken van informatie.

Ook deze basisfunctie zal met behulp van een elektro-encefalogram getest moeten worden. Hierbij wordt de kanttekening gemaakt dat een iso-elektrisch elektro-encefalogram alleen duidt op de afwezigheid van elektrische activiteit van de hersenschors.

3 Het uitzenden van informatie naar andere organen.

Deze basisfunctie kan getest worden bij klinische observatie. Afwezigheid van met name hersenstamfuncties.

Volgens de Commissie is een mens overleden indien de functie van de gehele hersenen onherstelbaar verloren is gegaan, wat te bewijzen is door de afwezigheid van spontane potentiaalschommelingen of reactie op externe prikkels in het elektro-encefalogram, afwezigheid van motorische reactie op externe prikkels van hersenen en hersenzenuwen, geen spontane ademhaling, afwezige temperatuur- en bloeddrukregulatie. Patiënten met een centrale lichaamstemperatuur onder 35°C, patiënten onder invloed van met name barbituraten mogen niet op basis van deze criteria worden doodverklaard en ook voor jonge kinderen gelden de criteria niet in deze context. Onduidelijk is het vereiste van uitval van temperatuurregulatie. Uitval van temperatuurregulatie leidt vrijwel altijd tot poikilothermie. Poikilothermie zou dus het bewijs vormen voor klinische hersendood, maar de Commissie stelt eveneens als eis dat de lichaamstemperatuur hoger moet zijn dan 35°C, wat elkaar tegenwerkt. Dus als deze eis dwingend zou zijn geweest zou men bij de vaststelling van klinische hersendood de patiënt eerst moeten laten afkoelen tot omgevingstemperatuur, als bewijs van poikilothermie, om hem vervolgens op te warmen tot boven 35°C om aan de andere criteria toe te kunnen komen. Ook de afwezigheid van bloeddrukregulatie staat niet verder gedefinieerd. Onder welke waarde is er sprake van uitval? En wat als de hypotensie uitbleef? Verklaarde men de betreffende patiënt dan niet hersendood?

In 1976 geeft één van de leden van de Commissie doodscriteria van de Gezondheidsraad, Storm van Leeuwen op persoonlijke titel zijn commentaar op het verschenen rapport. Hij schrijft dat: *“De noodzaak zich bezig te houden met doodscriteria ontstond met de opkomst van de orgaantransplantatie” en als redenen zich te beraden over de doodscriteria bij potentiële orgaandonoren: (1) De beoordeling van vitale functies zoals ademhaling e.d. kan bij potentiële donors zeer moeilijk zijn. In de meeste gevallen zijn namelijk deze functies geheel of gedeeltelijk overgenomen door kunstmatige. (2) Het ogenblik waarop de dood is ingetreden, moet zo spoedig mogelijk vastgesteld worden omdat het bij een dode moeilijk is organen zoals hart en nieren lange tijd in goede conditie te houden*”. Verder geeft hij als reden: *“Dikwijls kost het echter zeer veel moeite en inspanning om de nieren in deze periode redelijk in functie te houden. Het zou dan ook van veel betekenis zijn indien er criteria waren waarmee de onmogelijkheid van herstel van hersenfunctie sneller vastgesteld kon worden*.” Storm van Leeuwen doet in zijn artikel het voorstel de observatieperiode van zes naar twee uur terug te brengen. Dit laatste is pas bij het laatste advies van de Gezondheidsraad in november 1996 doorgevoerd, sterker nog, de observatieperiode is hier terug gebracht op klinische observatie en een iso-elektrisch elektro-encefalogram. Duidelijk uit het artikel van Storm van Leeuwen is echter wel dat men zich ook in Nederland bij het opstellen van de criteria voor het vaststellen van de hersendood vooral heeft laten leiden door de gedachten vanuit de transplanta-

tiegeneeskunde en niet omdat klinisch hersendode patiënten 'doodverklaard' moesten worden vanuit klinisch oogpunt.

De Nederlandse juriste Van Till-d'Aulnis de Bourouill heeft zich in de jaren zeventig en tachtig uitvoerig beziggehouden met de doodscriteria¹⁵⁶. Haar mening (en bedenkingen) over de criteria voor het vaststellen van de hersendood, zoals onder andere tot uitdrukking gekomen in de minderheidsnota bij het advies van de Gezondheidsraad inzake de hersendoodcriteria uit 1983, heeft zij tot haar dood in 1996 vol gehouden¹⁵⁷.

Op 23 februari 1977 deed de toenmalige staatssecretaris van Volksgezondheid en Milieuhygiëne het verzoek aan de Gezondheidsraad om na te gaan of het advies van de Gezondheidsraad inzake de hersendoodcriteria uit 1973 inmiddels verouderd was en zo ja of dit bijgesteld diende te worden naar de huidige stand van wetenschap. Op 27 augustus 1979 werd de Commissie door de Voorzitter van de Gezondheidsraad geïnstalleerd. De Gezondheidsraad presenteerde haar 37 pagina's dikke advies op 24 februari 1983. In dit advies is de definitie van de hersendood gelijk gebleven aan die van 1973. Nu wordt echter gesteld dat de hersendood aangenomen kan worden indien vaststaat dat de hersenen 10 minuten of langer geen bloedvoorziening genoten hebben. In 1973 schreef de Commissie nog dat na een circulatiestilstand van langer dan 10 minuten de hersenfunctie zich waarschijnlijk niet meer zou herstellen. Zekerheid gaf de Commissie in 1973 pas na 30 minuten. De observatieperiode tussen het initieel hersendood-verklaren en het afgeven van de doodsverklaring werd, net als in 1973, gesteld op zes uur. De Commissie geeft aan dat het vaststellen van de klinische hersendood alleen van belang is bij eventuele orgaandonatie. Als men de behandeling bij een diep comateuze patiënt met ernstige hersenbeschadiging wil staken is het niet van belang eerst de klinische hersendood vast te stellen. De Commissie kiest er, net als in 1973, voor om de hersendood te bewijzen na (hetero)anamnese, lichamelijk neurologisch onderzoek en aanvullend onderzoek. Er is, net als in 1973, voor gekozen dit aanvullend onderzoek uit een elektro-encefalogram te laten bestaan. Afwezigheid van spontane potentiaalschommelingen op het elektro-encefalogram zal in het aanvullend onderzoek bewijzend moeten zijn voor het intravitaal afsterven van de grote hersenen. Opvallend is dat de Commissie aangeeft dat de anamnese en het klinisch neurologisch onderzoek in principe voldoende zijn om de hersendood vast te stellen, maar dat een elektro-encefalogram volledige zekerheid geeft. Verder is opvallend dat de Commissie voor hypothermie nu een grens van 32°C aanhoudt in tegenstelling tot 1973 waar de grens bij 35°C lag¹⁵⁸. Een kleine minderheid van de Commissie (de neuroloog Bruyn, en de juristen Schultsz en Van Till d'Aulnis de Bourouill) is echter van mening dat de vastgestelde criteria onvoldoende zekerheid over het intravitaal afsterven van de gehele hersenen geven¹⁵⁹. Een elektro-encefalogram geeft alleen weer dat er al dan niet potentiaalschommelingen van de hersenschors bestaan, en het klinisch neurologisch onderzoek geeft uitsluitel over het functieverlies van de hersenstam. Over het tussenliggende deel van hersenen

weet men bij dit onderzoek niets. De ondertekenaars van de minderheidsnota geven aan dat deze onzekerheidsmarge elimineerbaar is. Als blijkt dat bij een angiografie van de intracraniëel gelegen bloedvaten er geen vulling van deze bloedvaten optreedt, dan zou dit een afdoende en logisch bewijs vormen dat de hersenen intravitaal afgestorven zijn. De genoemde minderheid van de Commissie pleit dus sterk voor het verplicht stellen van een cerebrale angiografie bij de diagnostiek van klinisch hersendood in Nederland.

De neurochirurg Van Alphen (1983) geeft in het *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* zijn commentaar op het advies en de genoemde minderheidsnota. Het is Van Alphen niet duidelijk waarom de Commissie voor het elektro-encefalogram heeft gekozen als essentieel onderdeel van de diagnostiek. Volgens Van Alphen geeft de Commissie geen argumenten waarom het elektro-encefalogram zo belangrijk is, en negeren zij hierbij internationale literatuur op dit punt. Over de mening zoals weergegeven in de minderheidsnota wil hij kwijt dat dit eerder een stap terug dan een stap vooruit is. Hij geeft aan dat het 'bewijs' voor de klinische hersendood na aanvullend onderzoek slechts een afgeleide conclusie op empirische gronden is. Hij is van mening dat in plaats van het aantonen van volledig functieverlies van de hersenen, het belangrijker is de irreversibiliteit van het verlies te bewijzen. Vanuit de anamnese (de etiologie van hersendood is beperkt) en het klinisch neurologisch onderzoek is meestal met voldoende zekerheid de klinische hersendood vast te stellen. Ook Werner (1985) vindt het vreemd dat de Commissie het Engelse argument van de hersenstamdood zonder argumenten ter zijde schuift. Van Alphen vindt het gepubliceerde advies zodoende geen afspiegeling van recente ontwikkelingen op het gebied van de diagnostiek van klinische hersendood. Verder is het Van Alphen niet duidelijk waarop de zes uur observatie gebaseerd is. Ook Storm van Leeuwen (1983) is het niet duidelijk waarop dit gebaseerd is. Storm van Leeuwen kan zich niet in de minderheidsnota vinden, omdat een potentieel schadelijk onderzoek niet mag worden gedaan als het niet in het belang van de patiënt is. Een cerebrale angiografie is een dergelijk onderzoek. Hier kan al op voorhand vermeld worden dat ook de Commissie hersendoodcriteria van de Gezondheidsraad in haar laatste advies van november 1996 een dergelijke mening is toegedaan. Storm van Leeuwen pleit dus (hij is immers neurofysioloog) voor het elektro-encefalogram en stelt dat de hersendood hiermee voldoende (aanvullend) te bewijzen is. Verder is hij van mening dat men goede redenen moet hebben om aanvullend bewijs, dat zonder schade voor de patiënt kan worden verricht, achterwege te laten, als dit meer zekerheid geeft. Na dit advies heeft de Gezondheidsraad zich nog enige malen bij andere gelegenheden uitgesproken over de klinische hersendood, maar voor een totale update moest men tot november 1996 wachten. In februari 1994 ontving de Gezondheidsraad van de Staatssecretaris van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur het verzoek om advies uit te brengen inzake de criteria voor het vaststellen van de hersendood. Hierop heeft de Gezondheidsraad een Commissie Hersendoodcriteria ingesteld die uiteindelijk eind

november 1996 haar advies aan de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport presenteerde. In het aangeboden advies is een protocol opgenomen (hersendoodprotocol) dat in navolging van de Wet op de Orgaandonatie in de praktijk gebruikt zal worden bij de vaststelling van de hersendood bij beademde diep comateuze patiënten. Het advies Hersendoodcriteria tezamen met het Hersendoodprotocol vormt dus de basis van het denken over hersendood in de medische wereld in Nederland.

Concluderend: ook in Nederland is de ontwikkeling van de diagnostiek van de klinische hersendood niet los te zien van de ontwikkelingen binnen de transplantatiegeneeskunde.

2.7 DE WHOLE-BRAIN DEATH, HET HERSENDOODCONCEPT VAN DEZE TIJD

In de praktijk van postmortale orgaandonatie waarbij organen als het hart, de gehele lever, de longen en beide nieren worden verkregen, wordt in Nederland uitgegaan van het 'whole-brain death'-concept. Hierbij wordt uitgegaan van het volledig en onherstelbaar functieverlies van de gehele hersenen bij een kunstmatig beademde patiënt die opgenomen is op een intensive care afdeling. In het vervolg van dit boek zal uitgegaan worden van deze stellingname, die door het rapport van de Gezondheidsraad (november 1996) wettelijke basis heeft in de Wet op de Orgaandonatie. In hoofdstuk 3 zal ingegaan worden op deze stellingname.

2.8 HERSENDOOD, ANDERE CONCEPTEN DAN DE WHOLE-BRAIN DEATH

In Engeland gaat men bij het vaststellen van de hersendood uit van het irreversibel functieverlies van de hersenstam en niet zoals in de meeste andere landen van de whole-brain death. Het argument hiervoor is dat het centrale onvervangbare kenmerk van menselijk leven in de functies van de hersenen te vinden is. De hersenen zijn zodoende het voorwaardelijke orgaan van de mens. Dus de dood van het orgaan hersenen betekent de dood van het individu. De hersenstam is het essentiële deel van de hersenen. Dus de dood van de hersenstam betekent de dood van de hersenen als geheel. Hieruit afgeleid kan gesteld worden dat de dood van de hersenstam betekent dat de mens dood is. De centrale onvervangbare functies van menselijk leven zijn hersenstamfuncties, met name het bewustzijn en de ademhaling. De dood van een mens is te zien als het irreversibele verlies van deze twee functies. Dus de dood van de hersenstam impliceert de dood van de mens als geheel.

Met name de neuroloog Christopher Pallis heeft zich in Engeland sterk gemaakt

voor de definitie van de hersenstamdood¹⁶⁰. In vrijwel alle gevallen van klinische hersendood is de hersenstam gedestruëerd doordat in de meeste gevallen boven de hersenstam (supratentorieel) de intracraniele druk tot pathologische hoogte is gestegen of een cerebrale vasoparalyse is opgetreden. Slechts zelden zal dit proces vanuit de hersenstam (infratentorieel) plaatsvinden. Hersenstamdood is dus vanuit deze zienswijze in vrijwel alle gevallen een teken van 'death of the brain as a whole'.

Het heeft enige tijd geduurd voordat de medische gemeenschap in Engeland een uitspraak heeft gedaan over de criteria voor het vaststellen van de hersendood. In november 1976 publiceerde de Conference of Medical Royal Colleges and their Faculties in the United Kingdom de criteria voor het vaststellen van de hersendood (brain death). Het doel van deze publicatie was behulpzaam te kunnen zijn bij het stellen van de diagnose in de praktijk. De auteurs stellen drie voorwaarden:

- 1 Geen invloed van medicamenten die invloed hebben op het centrale zenuwstelsel, normothermie en geen metabole of endocriene reden voor het coma,
- 2 De patiënt is kunstmatig beademd omdat spontane ademhaling is uitgevallen,
- 3 Er kan een duidelijke oorzaak voor de hersendood worden aangewezen.

Voldoet de patiënt aan deze drie voorwaarden dan moet uitval van functie van de hersenstam worden bewezen door klinisch neurologisch onderzoek. Is dit het geval dan kan de patiënt als hersendood worden beschouwd. Een elektro-encefalogram of angiografie is niet noodzakelijk om tot de diagnose te komen. Of het onderzoek herhaald dient te worden wordt aan de behandelend arts overgelaten. Vaststelling van de hersendood is voldoende reden de behandeling te staken. Twee artsen nemen deze beslissing. In principe wordt hier alleen de orgaadood van de hersenen beschreven, wat voldoende reden is verder af te zien van behandeling. Er wordt met geen woord gesproken over orgaandonatie bij hersendode patiënten. In februari 1979 publiceerde de Conference of Medical Royal Colleges enz. een memorandum op het voorgaande rapport. In dit memorandum wordt de hersendood gelijk gesteld met de individuele dood van de mens. Na deze stellingname was het mogelijk de patiënt, met kloppend hart en kunstmatige beademing, dood te verklaren. Organen konden uitgenomen worden voordat de beademing gestaakt werd. In Engeland is het dus voldoende om alleen het irreversibele functieverlies van de hersenstam te constateren, hetgeen door klinisch neurologisch onderzoek mogelijk is.

Het is echter niet altijd zuiver om alleen op de uitval van de functies van de hersenstam af te gaan. Zo noemt Molinari (1982) drie mannen met bloedingen in de hersenstam, die diep comateus, niet spontaan ademend met afwezige hersenstamreflexen waren. Zij zouden naar de Engelse normen hersenstamdood zijn. Eén van de mannen ademende na 24 uur weer spontaan. Alle drie de patiënten overleden later aan de gevolgen van een circulatiestilstand. Een ander problematisch geval is door Spudis et al. (1984) beschreven. In dit geval werd een 27-jarige vrouw met afwezige hersenstamreflexen en minimale activiteit op het elektro-

encefalogram gedurende zes maanden doorbehandeld en beademd. Onduidelijk uit dit artikel is of de vrouw apneuïsch was.

In maart 1980 publiceerden Searle & Collins het brain-death protocol en in oktober 1995 gaf het Conference of Medical Royal Colleges enz. de Criteria for the diagnosis of brain stem death. Hier spreekt men voor het eerst officieel niet meer over death maar over brain stem death. Onder dood verstaat men het irreversibel verlies van het bewustzijn in combinatie met het irreversibele verlies van de mogelijkheid zelf spontaan te ademen. Het irreversibel verlies van functie van de hersenstam staat hiermee gelijk. Zodoende is de werkgroep van mening dat de term brain stem death correcter is dan brain death. De vaststelling aan het bed van de hersenstamdood is voldoende om een patiënt dood te verklaren. Aanvullend technisch onderzoek wordt niet noodzakelijk geacht.

Over neocorticale dood of cerebrale dood (hersenschorsdood, persistent vegetative state, post-comatose unawareness, coma vigile, prolonged unawareness, akinetisch mutisme, neocortical necrosis, severe traumatic dementia, vegetatieve toestand, apallisch syndroom, higher brain death) is in het voorgaande reeds het een en ander gezegd. Doorgaans worden neocorticale dood en cerebrale dood door elkaar gebruikt en beide vormen worden in het algemeen beschreven onder de verzamelnaam persistent vegetative state ((aanhoudend) vegetatieve toestand). Bij deze vorm van 'dood' is slechts een deel van het intracraniëel gelegen deel van het centrale zenuwstelsel geheel of gedeeltelijk afgestorven, of a-functioneel, namelijk de grote hersenen (hersenschors, neocortex of gehele grote hersenen). De hersenstam is altijd gespaard gebleven. Deze patiënten zijn 'awake but not aware'. Dient men sondevoeding toe en verzorgt men de patiënten adequaat dan is somatisch doorleven gedurende vele jaren vol te houden, zonder dat herstel van het bewustzijn optreedt. Net als bij klinische hersendood is in veel gevallen een traumatisch schedel-hersenletsel, een cerebrovasculair accident of een ernstige anoxie/ hypoxie de aanleiding tot de vegetatieve toestand. Bij neuropathologisch onderzoek bij overleden vegetatieve patiënten valt vooral corticale atrofie, een ernstig verlies van normale neuronen in de hippocampus en thalamus op. Verder blijkt meestal een gegeneraliseerde demyelinisatie van de diepere witte stof door de gehele hemisferen. In de hersenstam zijn de pyramidebanen gedemyeliniseerd.

Met name vanuit filosofische hoek discussieert men al jaren over het al dan niet dood-zijn van deze patiënten¹⁶¹. Vooralsnog is er geen enkel land op de wereld die de neocorticale of cerebrale dood gelijk ziet aan de traditionele dood. Opmerkelijk was het dan ook dat in het novembernummer van 1997 van het toonaangevende Engelse tijdschrift *The Lancet* een artikel verscheen met als titel "Should organs from patients in permanent vegetative state be used for transplantation?" (Hoffenberg et al., 1997). Wat vooral opvalt aan dit artikel is dat de auteurs vrijwel exact dezelfde bewoordingen gebruiken als het Harvard-comité in 1968. Zo schreef het Harvard-comité in 1968: "The burden is great on patients who suffer permanent loss of intellect, on their families, on the hospitals, and on those in need of hospital beds

already occupied by these comatose patients and obsolete criteria for the definition of death can lead to controversy in obtaining organs for transplantation" en schrijven Hoffenberg et al. in 1997: "In favour of withdrawal are the lengthy distress of the patient's family and the medical staff who care for a patient whose condition will never improve, and the large amount of skill, effort, and money devoted to the care of such patients" en "Arguments in favour..would be humanitarian, to obviate the futile use of resources needed to keep alive an individual with no hope of recovery, and to make available organs suitable for transplantation". Ook Zeman (1997) spreekt over de belasting die vegetatieve patiënten vormen: "The emotional cost to our families and the financial cost of care add weight to the arguments against prolonging such a "living death". In de Verenigde Staten van Amerika worden tussen 10.000 en 25.000 volwassenen en tussen 400-1000 kinderen in de vegetatieve toestand verpleegd. De kosten die hiermee gemoeid zijn, zijn geraamd op zeven miljard dollar per jaar (Hoffenberg et al., 1997; Zeman, 1997). Een patiënt in een vegetatieve toestand persoonlijk dood verklaren is één ding, een dergelijke patiënt als orgaandonor gebruiken is van een geheel andere orde. De vegetatieve patiënt ademt zelf en heeft een waak- en slaapritme. Wanneer zij een pijnprikkel krijgen toegediend openen zij de ogen, grimasseren, bewegen soms hun ledematen, versnellen hun ademhaling. Soms volgen zij met hun ogen en/of hoofd. Een dergelijke patiënt zal onder narcose gebracht dienen te worden wil men de organen uit kunnen nemen. Daarnaast laat een patiënt in een 'vegetatieve toestand' niet altijd hetzelfde klinische beeld zien. Er zijn gevallen, zoals het klassieke apallische syndroom waarbij de gehele neocortex of cerebrale hemisferen volledig afgestorven zijn. Deze patiënten zullen vrijwel zonder uitzondering nooit meer tot bewustzijn komen, en zouden, net als bij de klinische hersendood, als individueel dood beschouwd kunnen worden. Daarnaast zijn er echter ook patiënten in een vegetatieve toestand die niet zo zwaar beschadigd zijn als in het apallische syndroom, en die soms nog uit de vegetatieve toestand 'ontwaken' en dan, zij het meestal zeer minimale, cognitieve functies vertonen. Zij zullen echter dan zonder uitzondering ernstig geestelijk en lichamelijk gehandicapt blijven. Er blijkt soms een glijdende overgang van een aanhoudend vegetatieve toestand en een ernstig gehandicapt leven. Vervolgens zijn er gevallen van foutdiagnose beschreven¹⁶². Een vegetatieve patiënt 'dood' verklaren zal voorspelbaar op veel weerstand stuiten in de samenleving en de professionele medische wereld. Pallis (1995) heeft waarschijnlijk gelijk met zijn uitspraak: "It would be easier, I suspect, for a professor of philosophy to float such a proposition (om vegetatieve patiënten 'dood' te verklaren) in front of a group interested students, than for a clinician to propound it to a group of distressed relatives".

2.9 CONCLUSIES

- 1 Uit een analyse van de geschiedenis van de definiëring van de hersendood, van de criteria en tests voor het vaststellen van de klinische hersendood en van de orgaantransplantatie blijkt dat de klinische hersendood als 'dood van de mens' niet los te zien is van de belangen van transplantatiegeneeskunde.
- 2 Zonder de belangen van de transplantatiegeneeskunde zou de klinische hersendood niet als de dood van de mens worden beschouwd, maar als een klinische toestand waarbij verder behandelen geen doel meer dient. Na het staken van de kunstmatige beademing en andere ingezette behandeling zou de patiënt dood-verklaard worden nadat het hart definitief stil zou staan.
- 3 Dat de klinische hersendood als 'dood van de mens' gezien wordt is een waardeoordeel dat ontstaan is vanuit het heersende mensbeeld in de westerse geneeskunde.

Kanttekeningen bij de whole-brain death

3

Om een mens onder omstandigheden (met intacte bloedcirculatie en kunstmatige beademing) op een intensive care afdeling dood te kunnen verklaren wordt in Nederland het whole-brain death concept aangehouden. Het toepassen van dit concept betekent dat de mens dood is als aangetoond kan worden dat de hersenen (grote hersenen, kleine hersenen, hersenstam en verlengde merg) als geheel functieloos zijn. De hersenen zijn hierbij als geheel intravitaal afgestorven. Dit is de eis die de Commissie Hersendoodcriteria van de Gezondheidsraad in haar rapport van november 1996 heeft weergegeven. De vraag is echter of in de praktijk in alle gevallen aan deze eis kan worden voldaan. De belangrijkste vraag in dit hoofdstuk is of er, als voldaan is aan de gestelde eisen, destructie van de gehele hersenen bestaat. Bij klinisch hersendode patiënten die aan de door de Gezondheidsraad gestelde eisen voldoen worden soms (nog) tekenen van hersenfunctie(s) waargenomen. Hoe zit het met dergelijke functies? Zijn dit schijn gestalten van (hersenen)leven of zijn het wel degelijk hersenfuncties en is de patient eigenlijk per definitie (nog) niet whole-brain death? Wat is het belang van deze restfuncties? Op een aantal van deze functies en verschijnselen wordt, vanuit de gedachte van whole-brain death uitvoerig ingegaan, waarbij vooral medisch-technische argumenten worden aangevoerd. Vanuit de gedachte van postmortale orgaandonatie is het verder van belang om na te gaan of werkelijk de gehele hersenen afgestorven moeten zijn om de persoon als dood te kunnen beschouwen? Is whole-brain death een noodzakelijke eis of is het voldoende om te concluderen tot de toestand van death of the brain as a whole? Naast biologische argumenten (functieverlies van de hersenen) kunnen bij hersendood morele en ontologische argumenten worden gegeven. Bij de laatste argumenten is de dood van de persoon van belang, niet van het organisme. Waarschijnlijk is het eerlijker om hersendood als dood te zien omdat de persoon dood is dan zich te beroepen op biologische argumenten. In dit hoofdstuk wordt deze afweging gemaakt.

In Nederland behoort de arts na de aanname van de Wet op de Orgaandonatie bij vaststelling van de klinische hersendood te werken met het zogenaamde 'hersendoodprotocol'. Voldoet de patient niet aan de eisen die in dit protocol zijn weergegeven, dan kan de hersendood niet worden vastgesteld. In dit hersendoodprotocol worden drie peilers in de diagnostiek onderscheiden: a prelabelle voorwaarden, b het neurologisch onderzoek en c de aanvullende diagnostiek. In dit hoofdstuk wordt de werkbaarheid van deze eisen voor de praktijk geanalyseerd.

Vaak wordt geopperd dat de klinische hersendood als 'dood' te zien is omdat een irreversibele circulatiestilstand binnen uren tot dagen na het vaststellen van de klinische hersendood onvermijdelijk is. Een schijnbaar empirisch argument om te overtuigen dat de klinische hersendood werkelijk een eindtoestand is. In dit hoofdstuk wordt nagegaan of deze stellingname in overeenstemming is met de huidige inzichten in de pathogenese en pathofysiologie van de klinische hersendood.

Ten slotte wordt het rapport Hersendoodcriteria van november 1996 van de Gezondheidsraad van enige kanttekeningen voorzien.

De belangrijkste vragen van dit hoofdstuk zijn of de eis van volledig en definitief verlies van de functies van de gehele hersenen praktisch haalbare is, en of de eis van de dead-donor-rule noodzakelijk is.

3.1 ANALYSE VAN DE IDEE VAN WHOLE-BRAIN DEATH

Om een mens dood te kunnen verklaren zullen argumenten gegeven moeten worden waarom de mens als aan bepaalde criteria is voldaan is dood is. Dit kunnen biologische, morele en ontologische argumenten zijn. Bij biologische argumenten wordt (waarneembaar) organisch functioneren belangrijk geacht. Het al dan niet voortdurend bestaan van spontane bloedsomloop en ademhaling vormt bijvoorbeeld een biologische argument voor leven en dood. Velen zijn van mening dat ook het doodverklaren in de situatie van de klinische hersendood puur gebaseerd is op biologische argumenten, maar dit is niet redelijk. Bij klinische hersendood spelen waarde-argumenten een zeer belangrijke rol. Redenerend vanuit morele argumenten kan men zich afvragen of het moreel correct is om een klinisch hersendode patiënt dood te verklaren en als zijnde dood te 'behandelen'. Een ontologische basis om de hersendoodproblematiek te benaderen is dat de mens als persoon of persoonlijke entiteit benaderd moet worden en niet als organisme.

Bij de vaststelling van de dood van de mens gaat men uit van een concept of definitie, van operationele criteria voor het vaststellen dat de betreffende mens is overleden en van testen om aan te tonen dat aan de criteria is voldaan. Dit is vice versa geldig: testen voldoen aan de criteria en de criteria aan de definitie. Hoewel het Harvard-comité in 1968 criteria gaf op basis waarvan de dood van de hersenen kon worden vastgesteld, werd een duidelijke conceptuele onderbouwing waarom dit gelijk was met de traditionele dood toen niet gegeven. Waren de hersenen zo essentieel voor een mens dat als deze afgestorven waren men de mens als dood mocht beschouwen, zoals Philip al in 1824 stelde? Bernat et al. (1981) geven als conceptuele onderbouwing: *"We define death as the permanent cessation of functioning of the organism as a whole"*. Zij bedoelen hierbij niet het gehele organisme, maar de complexe interactie tussen de verschillende weefsels en organen. Het

organisme hoeft ook niet 'a whole' te zijn om levend te zijn, een persoon die op een landmijn is gestapt en hierbij beide benen verloren heeft is niet meer een organisme as a whole, maar kan nog wel leven. Zij bedoelen: "*the spontaneous and innate activities carried out by the integration of all or most subsystems*". Onduidelijk is welke en hoeveel 'subsystems' hier bedoeld worden. Is dit een definitie die toepasbaar is op het criterium van de whole-brain death en is de whole-brain death hierdoor gelijk aan *death of an organism as a whole*? Bernat en zijn collegae vinden van wel, maar bijvoorbeeld Youngner & Bartlett (1983) en Youngner (1992) niet. Bernat et al. gaan ervan uit dat 'cessation of functioning as a whole' bewezen wordt doordat de 'individual subsystems' weliswaar voor enige tijd kunnen doorfunctioneren, maar dat dit beperkt in tijd is. In combinatie met kunstmatige beademing zouden deze subsystems voor maximaal zo'n twee weken door kunnen functioneren. Individuele subsystemen kunnen dus worden overgenomen door kunstmiddelen, maar dit is tijdelijk. Andere belangrijke functies zijn niet over te nemen. Bernat et al. gaan duidelijk uit van de dood als een biologisch verschijnsel, niet specifiek voor de mens. Zij zijn het oneens met hen die stellen dat de dood van een mens bepaald wordt door het irreversibele verlies van datgene dat specifiek is voor de menselijke natuur. Zij zien patiënten in een apallische of vegetatieve toestand niet als overleden, of een hersendode patiënt niet als dood omdat de persoon dood is. Youngner (1992) is het met Bernat en zijn collegae oneens omdat, naar zijn mening, veel mensen hersendood als dood zien omdat juist de higher-brain death evident is. Verder wijst hij op de praktische redenen waarom men hersendood als dood is gaan zien. Hij geeft aan dat klinische hersendood makkelijk vast te stellen is, en dat als de diagnose hersendood eenmaal gesteld is de prognose duidelijk is, immers alle klinisch hersendode patiënten raken uiteindelijk hemodynamisch instabiel, ondanks 'the most aggressive treatment possible'. Dat dit laatste waarschijnlijk een verouderde zienswijze is bespreek ik in § 3.6.

De toevoeging 'spontane' in het biologische doodscriterium is onhoudbaar. Bij een patiënt zijn hersen(stam)functies technisch en medicamenteus 'over te nemen'. Een patiënt met normaal functionerende grote hersenen maar met uitval van hersenstamfuncties (zoals spontane ademhaling) is niet dood omdat de functies niet meer spontaan integrerend bestaan. Schwager (1978) geeft aan dat de mens dood is als er een irreversibele uitval van (1) totale cerebrale functie, (2) spontane respiratoire functie en (3) spontane cardio-circulatoire functie bestaat, en hij is de mening toegedaan dat hierbij de klinische hersendood aan voldaan is. Opmerkelijk is vooral de stellingname dat bij klinische hersendood er een irreversibele uitval van cardio-circulatoire functie bestaat. Hij gelooft niet dat een hersendode patiënt 'truly spontaneous circulatory function' heeft. Dit lijkt mij een moeizame gedachte. Een functie is spontaan of is dit niet. Schwager is de mening toegedaan dat de cardio-circulatoire functie alleen bestaat bij de gratie van medisch-technische interventie in de zin van kunstmatige beademing, en zodra deze wordt weggenomen de cardio-circulatoire functie binnen afzienbare tijd

faalt, en dat het daarom niet als spontaan te zien is. Bij klinische hersendood zal uiteindelijk spontane cardio-circulatoire functie inderdaad falen, maar niet alleen als de beademing bij de hersendode persoon gestaakt wordt zoals Schwager beschrijft, maar omdat de cardio-circulatoire functie een hersenfunctie is die *uiteindelijk* zonder medicamenteuze ondersteuning in het verloop na de hersendood wegvalt. Er bestaat in de meeste gevallen van klinische hersendood spontane cardio-circulatoire activiteit bij het ontstaan en de eerste uren na vaststelling van de hersendood. Deze activiteit bestaat dan zonder medicamenteuze interventie. Pas als medicamenteuze interventie moet worden toegepast omdat anders de functie *volledig* wegvalt zou men kunnen spreken over het falen van spontane functie, eerder niet. Dat een functie al dan niet spontaan bestaat is geen juist criterium bij de vaststelling van de dood. Een definitie van en criteria voor het vaststellen van de dood bij de mens zullen bij het uitgangspunt dat de dood van de mens wordt bepaald door de dood van de hersenen echter meer moeten inhouden dan alleen de afwezigheid van spontane integrerende functies. Bij het vaststellen van de dood bij de mens ontkomt men er niet aan om, buiten het voortbestaan van spontane hersenfuncties, ook het bewustzijn, persoonlijke identiteit en cognitieve functies een zwaar gewicht toe te kennen. De gedachten en gevoelens zijn niet te vervangen door apparaten of medicamenten, maar integrerende functies wel. Vandaar dat bij de doodverklaring van de mens alleen de lower-brain death in combinatie met de higher-brain death kenmerkend wordt gezien voor de dood van de mens, maar wellicht is het hierbij voldoende om bij de definitieve en irreversibele lower-brain death uit te gaan van de death of the brain as a whole (zie verder bij § 2.8), omdat bij lower-brain death de verbinding tussen hogere hersendelen en het lichaam niet meer bestaan. Het criterium voor het vaststellen van de dood van de mens, uitgaande van de hersenen als key-organ in de doodverklaring, zou dus minimaal moeten inhouden het: *irreversibel verlies van functies van de hersenstam en andere lagere delen van de hersenen, zoals de hypothalamus (integrerende functies, zoals ademhaling en hormoonproductie) én alle cerebrale functies verantwoordelijk voor persoonlijke identiteit, bewustzijn en cognitie*. Als aan deze twee eisen niet is voldaan zou de mens niet als dood te beschouwen zijn. Een plausible definitie van de dood zou de volgende kunnen zijn: *De mens is dood als hij de mogelijkheid van zelfstandig cerebraal integrerend functioneren en organiseren als organisme als geheel en het bewustzijn (persoonlijkheid) permanent en irreversibel heeft verloren*¹⁶³.

Bij de kunstmatig beademde klinisch hersendode patiënt met intacte corporele circulatie zal voldaan moeten worden aan prealabele voorwaarden, het klinisch-neurologisch onderzoek en het aanvullende onderzoek. Bij een kunstmatig beademde patiënt is de klinische hersendood alleen aannemelijk als voldaan is aan de prealabele voorwaarden. Voorwaarde is dat bij de patiënt sprake is van een hersenaandoening waarvan oorzaak bekend is en die niet meer te behandelen is. Op de etiologie van klinische hersendood ga ik in § 10.1 uitvoerig in. Is de aan de

klinische hersendood ten grondslag liggende aandoening bewezen dan zal de arts na dienen te gaan of er geen andere oorzaken van diepe bewusteloosheid en reactieloosheid aan het klinische beeld ten grondslag liggen. Zo mag de klinische hersendood niet worden vastgesteld bij een patiënt die een centrale lichaamstemperatuur heeft die lager is dan 32°C of die een systolische bloeddruk heeft die lager is dan 80 mmHg. Ook de invloed van medicamenten die een blokkade van de neuromusculaire overgang veroorzaken of die een ernstige verlaging van het cerebrale metabolisme te weeg brengen (barbituraten) dient uitgesloten te worden. Tenslotte dienen ernstige metabole stoornissen uitgesloten te worden.

Bij het klinisch neurologisch onderzoek worden vooral enige functies van de hersenstam getest. Er dient altijd afwezigheid van het bewustzijn te zijn, wat blijkt uit het ontbreken van reacties op krachtige pijnprikkels. De som van de Glasgow Coma Schaal zal 3 bedragen. Onjuist is het om te zeggen dat de patiënt 'diep comateus' is. Coma is iets anders dan hersendood. De oorspronkelijke Franse term coma dépassé dekt de lading waarschijnlijk het beste, hersendood is een situatie die het coma voorbij is. De uitval van de hersenstamreflexen bespreek ik in § 3.3. Verder dient de afwezigheid van spontane ademhaling te worden bewezen door het uitvoeren van de apneustest¹⁶⁴.

Hangt men het concept van whole-brain death aan dan zal aanvullend onderzoek dienen plaats te vinden. Het meest toegepast wordt het elektro-encefalogram. Registratie van een iso-elektrisch elektro-encefalogram is hierbij bewijzend voor de hersenschorsdood. Verder worden de cerebrale angiografie, het transcraniële dopplersonderzoek en de brainstem evoked potentials het meest toegepast in de aanvullende diagnostiek van de klinische hersendood.

Uitgaande van de Nederlandse situatie zal men zich tegenwoordig bij het doodverklaren van een beademde patiënt in coma dépassé op basis van hersendoodcriteria houden aan de criteria en testen (hersendoodprotocol) zoals die door de Gezondheidsraad in november 1996 zijn gepresenteerd (Gezondheidsraad, 1996). Van belang voor het verdere betoog in dit hoofdstuk is de volgende stellingname van de Gezondheidsraad:

"... 'whole brain death'....gaat uit van het volledig en definitief verlies van de functies van de hersenen en de hersenstam, inclusief het verlengde merg. De Commissie onderschrijft het 'whole brain death' concept, dat de wetgever tot het zijne heeft gemaakt"

In haar rapport tracht de Commissie Hersendoodcriteria van de Gezondheidsraad de juiste omschrijving te vinden om de eis van volledigheid duidelijk te maken. Op pagina 22 van haar rapport omschrijft zij als haar visie dat bij hersendood: *"...het stervensproces van de hersenen zover is gevorderd, dat de onderscheiden functies en hun onderlinge samenhang definitief verloren zijn gegaan.."*. Deze eis lijkt moeilijk bewijsbaar, immers niet alle functies kunnen van elkaar worden onderscheiden en hun onderlinge samenhang al evenmin. De eis van 'onderlinge samenhang' is een zware eis omdat bij het testen op hersenfuncties bij het vaststellen van de hersendood niet naar deze samenhang gezocht wordt en deze aan het bed van

de klinisch hersendode persoon moeilijk te testen is. Deze stellingname is ook op andere gronden voor kritiek vatbaar. De Commissie spreekt hier over een *“stervensproces van de hersenen”* dat *“zo ver is gevorderd”* dat dit betekent dat men kan spreken van *“hersendood”*. Dit strookt echter niet met het uitgangspunt van de Commissie waarbij zij stelt dat *“de dood van de mens wordt bepaald door de dood van de hersenen”*. Stervende hersenen zijn nog geen dode hersenen, ook al is dit stervensproces reeds ver gevorderd. Vervolgens kan men zich afvragen welke onderscheiden functies hier bedoeld worden. Verder in haar rapport poneert de Commissie de mening dat: *“...voor het onderhavige advies aangetoond moet zijn dat het functieverlies van de hersenen en de hersenstam, definitief en volledig is.”* Hier niet de zware eis van in onderlinge samenhang en de onderscheiden functies. Op dezelfde pagina stelt zij verder dat het: *“naar het oordeel van de Commissie vereist is dat er een permanent functieverlies van de hersenstam en grote hersenen vastgesteld is”*. Deze eis is wonderlijk als men bedenkt dat de hersendood vrij snel na het intreden van de klinische hersendood vastgesteld wordt en dat hierbij niet te bewijzen is dat de uitval permanent is. Hoe permanent is permanent? Wat is de definitie van permanent? Dit zou alleen duidelijk zijn als een langere observatietijd aangenomen zou worden, hetgeen niet gedaan wordt. Permanent is in deze zin een prognose en geen diagnose. De stelligheid waarmee de Commissie het definitieve en volledige functieverlies wil bewijzen komt in een vreemd daglicht te staan als men de passage leest over het aanwezig zijn van activiteit op het elektro-encefalogram. De Commissie omschrijft dat bij klinisch hersendode patiënten soms nog elektrische activiteit zichtbaar is. Voor de diagnose hersenstamdood is dit van geen belang, maar, zo schrijft de Commissie: *“Gaat men uit van het ‘whole-brain death’, zoals de Commissie doet, dan maakt dit uiteraard wel uit”*. Hoe deze activiteit als een hersenfunctie te zien is die in onderlinge samenhang met andere hersenonderdelen functioneert wordt niet uitgelegd, maar aannemelijk is dat dergelijke activiteit niet onder een dergelijke omschrijving te vangen is.

Kiezen voor dit biologische concept van de whole-brain death met de daaraan verbonden eis van een volledig en definitief functieverlies van de gehele hersenen, zoals de Gezondheidsraad gedaan heeft, kan enige vragen oproepen. Zijn hierbij de hersenen werkelijk als geheel, dus vanaf de cortex tot en met het verlengde merg, volledig afgestorven? Soms lijkt dit niet het geval. Bij onderzoek buiten de eisen van het hersendoodprotocol kan soms hersenfunctie gevonden worden, terwijl de patiënt volgens de geldende criteria voor het vaststellen van de hersendood (whole-brain death), dood is. Ook de Gezondheidsraad merkt dit zelf op: *“Hanteert men het ‘whole brain death’ concept, dan is de specificiteit van het klinisch-neurologisch onderzoek, met inachtneming van de klinische context, niet honderd procent. Inimers bij patiënten die hieraan voldoen, kan met aanvullend onderzoek soms hersenactiviteit worden waargenomen en als resterende hersenfunctie worden uitgelegd”* (p. 25). Als de specificiteit van het neurologisch onderzoek niet honderd procent is, is het dan wel terecht te spreken over een whole-brain death in de

zin van een volledig functieverlies? Is whole-brain death wel een logisch neutraal wetenschappelijk concept en is de stellingname van het volledig en definitief verlies van de functies van de hersenen en hersenstam, inclusief het verlengde merg wel een deugdelijk uitgangspunt voor de vaststelling van de dood bij de mens? Is het uiteindelijk alleen maar een waardeoordeel en geen logisch empirisch oordeel? Is het volledig en definitief verlies van functies niet te bewijzen, en wordt een geruststellende schijnvolledigheid gegeven? Kiezen voor het biologische concept van de whole-brain death schept immers een verantwoordelijkheid dat de 'whole-brain death' in de zin van een volledig en definitief functieverlies van de gehele hersenen bewezen moet worden. Een eis die bij de 'death of the brain as a whole' zoals bij de hersenstamdood niet geldig is. De Commissie Hersendood-criteria van de Gezondheidsraad hecht dus veel waarde aan het definitief en volledig verlies van functies van de gehele hersenen. (Normatieve) vragen die hieruit voort kunnen komen zijn:

1 Hoe consistent zijn de criteria voor de hersendoodverklaring in het licht van het biologische idee van whole-brain death? Met andere woorden: bestaat er bij vaststelling van de klinische hersendood altijd een volledig en definitief verlies van de functies van de hersenen en de hersenstam, inclusief het verlengde merg en is dit met behulp van het klinisch neurologisch onderzoek en de aanvullende diagnostische middelen te bewijzen?

2 Wordt aan de norm van de 'dead-donor-rule', die uitgangspunt is bij post-mortale orgaandonatie, steeds, in alle gevallen voldaan bij de vaststelling van de klinische hersendood?

3 Moet de potentiële donor eigenlijk wel volledig en onomstotelijk bewezen afgestorven hersenen hebben, voordat voorbereidende en conserverende handelingen of zelfs orgaanuitname plaats kunnen vinden? Is de norm van de 'dead-donor-rule' noodzakelijk?

3.2 BESTAAT ER BIJ VASTSTELLING VAN DE WHOLE-BRAIN DEATH DESTRUCTIE VAN DE GEHELE HERSENEN?

*"Obviously, the question is whether the criteria of brain death should identify a dead or a moribund brain"*¹⁶⁵

*"Whereas the rationale for measurements of pituitary hormone levels in brain-dead patients had been to provide tests to confirm the occurrence of brain death, the unexpected result of observation does not appear to have stimulated attempts to re-evaluate the nature of the brain-dead state"*¹⁶⁶

Afhankelijk van wat er aan technische middelen beschikbaar is én onze morele (en levensbeschouwelijke) opvattingen wordt een toestand benoemd als dood, dan

wel nog niet als dood geaccepteerd. Echter, Bayertz (1992) merkt hierover op dat: *"It is not first decided at what point a person should be considered dead and then, in the light of this fixed point of death, decided when the removal of the organs would be legitimate; it is much more the case that the meaning of death is fixed already with a view to removing the organs"*. Dit maakt dat vanaf het begin het opstellen van criteria voor het vaststellen van de klinische hersendood niet los is te zien van de techniek van de orgaantransplantatiegeneeskunde zoals duidelijk is geworden uit de in hoofdstuk 2 beschreven geschiedenis van het ontstaan van de gelijkstelling van klinische hersendood met de traditionele dood. Deze vaststelling is van belang bij de analyse van de vraag of de criteria voor het vaststellen van de klinische hersendood consistent zijn met de definitie van de dood. Immers, men zal moeten streven naar zuivere criteria voor het vaststellen van de dood, maar daarbij onvermijdelijk de 'hete adem' van de transplantatiegeneeskunde in de nek voelen. Ten aanzien van de eerste reden die het ad hoc comité van de Harvard Medical School in 1968 gaf voor herdefiniëring van de dood was dit van minder belang. Als een medische behandeling zinloos is geworden, is men moreel gerechtigd deze te beëindigen, ook al is de betrokken patiënt niet dood. Voor het tweede doel zal men, uitgaande van de aanname dat de donor op basis van empirische gronden dood moet zijn, de dead-donor-rule moeten volgen. Het is dus eigenlijk alleen in het licht van de transplantatiegeneeskunde dat de klinische hersendood als equivalent aan de traditionele dood gezien wordt. Een vraag als hoe consistent zijn de criteria voor het vaststellen van de klinische hersendood in het licht van de definitie van de dood is daarom moreel relevant.

Onder anderen Jonas (1974), Byrne et al. (1979), Browne (1983), Youngner & Bartlett (1983); Fackler & Rogers (1987), Truog & Fackler (1992), Youngner (1992), Wikler (1993), Halevy & Brody (1993), McCullagh (1993), McMahan (1995) en Truog (1997) bekritisieren het (biologische) concept van whole brain death, in sommige gevallen op basis van nog aanwezige cerebrale functies bij klinisch hersendode (whole-brain dead) patiënten. Hoe zit het met deze nog aanwezige cerebrale (functionele) activiteit? Zijn de doodverklaarden toch niet altijd volledig (hersenen)dood? Zijn de criteria willekeurig en de bewijsvoering hierdoor soms niet sluitend?

Kiest men voor het biologische concept van de whole-brain death, zoals in Nederland, door de Gezondheidsraad en de wetgever, is gedaan in de zin dat alle onderscheiden functies van de gehele hersenen geweken moeten zijn (hetgeen dan de morele en juridische basis voor de dood van de mens is geworden) is het van belang om na te gaan wat de betekenis is van deze verschijnselen, dan zal antwoord gegeven moeten worden op onder andere de volgende (medisch-technische) vragen:

- 1 Hoe is het ontbreken van diabetes insipidus bij klinisch hersendode patiënten te zien? Hoe kan het zijn dat een zwangere vrouw die 107 dagen na de diagnose hersendood 'doorbehandeld' is contracties van de baarmoeder krijgt?
- 2 Hoe is te verklaren dat bij sommige klinisch hersendode patiënten de tempera-

tuurregulatie niet verstoord is, terwijl dit hoofdzakelijk een hypothalamusfunctie is?

3 Orgaanuitname bij een klinisch hersendode patiënt geeft soms aanleiding tot een opvallend verhoogde bloeddruk en hartslagversnelling. Wat is de relevantie hiervan voor de doodverklaring?

4 Soms ziet men imponerende bewegingen aan armen en benen van klinisch hersendode patiënten (Lazarus reflexen). Is dit verenigbaar met klinische hersendood? ¹⁶⁷

Op deze vier vragen zal nu uitgebreid worden ingegaan. Deze hoofdzakelijk medisch-technische analyse is van belang om na te gaan wat de betekenis is van deze verschijnselen voor de (biologische) diagnose whole-brain death. Mocht blijken dat een volledig functieverlies (whole-brain death) niet te bewijzen is dan is dit gezien vanuit onder andere de norm van de dead-donor-rule van moreel belang. Het biologische concept van hersendood gaat immers uit van de stelling dat de dood van de hersenen te bewijzen is door het aantonen van de afwezigheid van onderscheiden hersenfuncties.

1 Hypothalamusfunctie bij whole-brain death

Om de in deze paragraaf beschreven hersenfuncties te begrijpen is het noodzakelijk iets meer over de anatomie van het hypothalamo-neurohypofyseale systeem te zeggen. De hypofyse is een onderaan de hersenen gelegen endocriene klier die verdeeld is in een voor- en achterkwab. Voor de beschouwing in deze paragraaf is vooral de achterkwab van belang. De achterkwab (de neurohypofyse) vormt onderdeel van de hersenen en heeft zijn embryonale oorsprong in de onderzijde van de hypothalamus en derde hersenventrikel. De menselijke hypothalamus is een klein (circa 4 vierkante cm) maar zeer complex deel van de basale hersenen. In de circa 130.000 grote neuronen van de supraoptische (circa 76.000 neuronen) en paraventriculaire (circa 56.000 neuronen) kernen van de hypothalamus wordt onder andere het arginine-vasopressine, het natuurlijk antidiuretisch hormoon en oxytocine¹⁶⁸ geproduceerd (Swaab, 1997). De uitlopers van deze cellen lopen door een steelvormige verbinding van de hypothalamus naar de hypofyse achterkwab, waar zij eindigen in de nabijheid van bloedvaten. De hormonen vasopressine en oxytocine worden hier direct aan de bloedbaan vrijgegeven.

Het hormoon oxytocine speelt onder andere een belangrijke rol bij de voortplanting en lactatie. Het wordt vrijgegeven tijdens de weeën en stimuleert contracties van de baarmoeder bij de partus¹⁶⁹. Vasopressine, het andere neuroendocriene hormoon is van belang bij de waterhuishouding. In de nieren zijn receptoren voor het antidiuretisch hormoon te vinden. Het antidiuretisch hormoon vergroot de terugresorptie van water en verhoogt hierdoor de osmolariteit van de urine. De regulatie van het antidiuretisch hormoon staat onder invloed van osmotische receptoren in de hypothalamus.

Het klinische verschijnsel van diabetes insipidus is te definiëren als toestand van overmatige wateruitscheiding via de nieren als gevolg van het onvoldoende aanwezig zijn van antidiuretisch hormoon in het serum. Hierdoor verliest de nier het vermogen om urine te concentreren. Onder andere beschadigingen van de hypothalamus waarbij de neuro-secretoire cellen worden vernietigd, veroorzaken een centrale diabetes insipidus¹⁷⁰. Bij een centrale diabetes insipidus bestaat er een onvoldoende of totaal ontbrekende afgifte van het antidiuretisch hormoon¹⁷¹. Vasopressine heeft, zoals de naam al aangeeft, naast de antidiuretische werking als functie de arteriële bloeddruk te verhogen.

De volgende aanname zou op basis van deze achtergrond te poneren zijn: *“Het is een logisch gevolg van destructie van de gehele hersenen (‘whole-brain death’) dat bij alle klinisch hersendode patiënten (‘whole-brain death’) de hypothalamus gedeestruëerd is met als gevolg dat géén hormoonaanmaak in de hypothalamus en uitscheiding door de hypofyse meer plaats zou vinden.”* In experimentele diersmodellen is dit dan ook het geval. Bittner et al. (1995) konden geen vasopressine meer in het serum ontdekken bij honden die zij kunstmatig beademden en waarbij zij de gehele hersenen chirurgisch hadden verwijderd. Novitzky et al. (1998d) veroorzaakten hersendood bij varkens en bavianen. De serumspiegels van het antidiuretisch hormoon daalden significant bij alle dieren om uiteindelijk binnen zes uur na het veroorzaken van de hersendood uit het serum te verdwijnen. Men zou dus verwachten dat na het permanent en volledig falen van de hersenen in alle gevallen een diabetes insipidus zou ontstaan. Immers, de hypothalamus zou in een dergelijk geval geen antidiuretisch hormoon meer aan kunnen maken en de osmotische receptoren in de hypothalamus zouden ook ten gronde zijn gegaan. In de praktijk kan men in 8,5-90% (gemiddeld circa 61%) van de hersendode patiënten een diabetes insipidus vaststellen, als teken van afsterven van de hypothalamus (tabel 1). Mollaret & Goulon was dit verschijnsel in 1959 bij hun patiënten in coma dépassé al opgevallen¹⁷³. Kühlenbeck (1954: 205) schrijft dat diabetes insipidus optreedt als meer dan 85% van de banen die van hypothalamus naar hypofyse lopen gedeestruëerd zijn. Robert & Mumenthaler (1977: 340) zien in de diabetes insipidus een zeker teken van hersendood¹⁷⁴. Opvallend is het daarom dat een aantal klinisch hersendode patiënten géén diabetes insipidus vertoont, hetgeen tegen de gedachte van dood van de gehele hersenen zou pleiten. Hall et al. (1980) concluderen dat bij de door hen bestudeerde hersendode patiënten hypothalamus-neurohypofyse functie tot minstens 24 uur na de hersendood kan blijven voortbestaan. Vervolgens stellen Schrader et al. (1980) dat: *“The present study shows that in all six patients with the accepted clinical and electroencephalographic criteria for brain death there was some maintained function of the pituitary gland and with all probability also in the hypothalamus despite the fact that angiography in most cases failed to demonstrate any circulation in these areas”* (p. 246). Zij concludeerden dat: *“..in brain death some basal parts of the brain still may be perfused despite the fact that angiography indicates circulatory arrest in these areas”* (pagina 239).

Het stimuleren van afgifte van antidiuretisch hormoon door de hypothalamus is vooralsnog niet anders te zien dan als een ingewikkelde, voor lichamelijke homeostase belangrijke neuroendocriene functie (Novitzky et al., 1989; Swaab, 1997).

*Het voorkomen van diabetes insipidus bij klinische hersendood.
Overzicht van de literatuur. De meeste auteurs geven geen
aantallen onderzochte patiënten.*

TABEL I

1	70%	Schneider et al. (1969)
2	100%	Ibe (1971)
3	36,5%	Jørgensen (1973)
4	c. 50%	Arfel (1976)
5	26,6%	Robert & Mumenthaler (1977)
6	8,5%	Jastremski et al. (1978)
7	30-50%	Pendl (1986)
8	38%	Fiser et al. (1987)
9	77%	Keogh et al. (1988)
10	77%	Howlett et al. (1989)
11	81%	Teja et al. (1991)
12	78%	Gramm et al. (1992b)
13	38-78%	Stocker & Rohling (1996)
14	90%	De Jong et al. (1998)

Om bij klinisch hersendode patiënten zonder diabetes insipidus te spreken over een volledig afsterven van de gehele hersenen (whole-brain death) lijkt dan ook inconsistent. Er bestaat hier niet een volledig functieverlies van de gehele hersenen. Keren et al. (1982) spreken dan ook over: *"diabetes insipidus indicating a dying brain"*. Zij concluderen met: *"..the diagnosis of diabetes insipidus should be considered as an ominous prognostic sign"* (p. 799). Jonas & Oduro (1997) merken over het blijven voortbestaan van hormoonproductie door de hersenen op: *"This implies the existence of an intact blood supply to the hypophyseal portal system, supplying the median eminence of the hypothalamus and the pituitary stalk. The likely source of this blood are the extradural arteries that feed into the hypophyseal vessels, and, by inference, the quality of this extradural supply will dictate the degree of residual hypothalamopituitary function. The more consistent finding of posterior pituitary failure is likely to result from the different mechanism for posterior hormone release."* Verbazend is het dat de auteurs geen opmerking maken over het al dan niet consistent zijn in samenhang met het concept van de whole-brain death bij gevallen waarbij uitval niet optreedt. Uit hun woorden is op te maken dat bij gevallen waarbij geen uitval van de supraoptische en paraventriculaire kernen van de hypothalamus is opgetreden deze delen, welke naar hun woorden toch gevoelig zijn voor ischemie en mogelijk niet door de collaterale extradurale bloed-

voorziening verzorgd worden, nog normaal functioneren. In een oudere publicatie geven McCormick & Halmi (1970) aan dat zij bij 10 van de 24 gevallen van een respirator brain bij coma dépassé necrose van de hypofyseachterkwab vonden. Zij maakten verder de volgende belangrijke conclusie: *"While the damage to the supra-optic and paraventricular nuclei observed in the 'respirator brain' probably prevents further hormone production, the destruction of the hypothalamus may interrupt the neural mechanism necessary for the release of the already-stored hormone(s)"*. Ook zij noemen de extradurale bloedvoorziening van de neurohypofyse, en verklaren hieruit dat zij slechts in circa de helft van de gevallen necrose van de neurohypofyse vonden. Spielberg & Puyenbroek (1997) hebben vanuit deze redenering op pathofysiologische en pathogenetische grond ongelijk als zij schrijven: *"Door oedeem, necrose en infarctering van de hypofyse een tekort aan antidiuretisch hormoon ontstaat"*. De hypofyse vervult bij diabetes insipidus als teken van hersendood geen eerste rol en in veel gevallen van hersendood is geen oedeem, infarctering en necrose van de hypofyse te vinden, terwijl toch een diabetes insipidus bestaat. De hypofyseachterkwab is slechts de 'knecht' van de belangrijker 'baas', de hypothalamus. Het gaat te ver om hier uitvoerig in te gaan op de (extradurale) bloedvoorziening van de hypothalamus, maar dit aspect verdient meer aandacht dan het tot nu toe ontvangen heeft.

De Commissie van de Gezondheidsraad (1996: 32-33) is zich bewust van de in sommige gevallen aanwezige functie van de hypothalamus en neurohypofyse, maar blijft vasthouden aan het concept van de whole-brain death¹⁷⁵. Dit strookt echter niet met haar eindconclusie dat: *"..aangetoond moet zijn dat het functieverlies van de hersenen en hersenstam onherstelbaar en volledig is"*. (p. 34). Het lijkt inconsistent om bij een patiënt bij wie de hypothalamus en neurohypofyse een normale endocriene functie vertonen te spreken over een volledig functieverlies. Ook is de endocriene functie van de hypothalamus te zien als een voor het organisme essentiële ondersteunende functie. De Commissie neemt ten aanzien van het voortbestaan van de productie van antidiuretisch hormoon bij klinisch hersendode patiënten het opmerkelijke standpunt in dat in dergelijke gevallen geen sprake is van functie maar van *activiteit in kleine groepjes cellen* (p. 22) en van *enige overlevende cellen in de hypothalamus* (p. 22). Hoeveel cellen bedoelt de Commissie hier? Hoe is de bewijsvoering dat dit slechts enige cellen zijn, of enkele duizenden, of tienduizenden? Waar trekt de Commissie een grens tussen enkele actieve cellen en normaal functionerende supra-optische en paraventriculaire kernen in de hypothalamus? Treip (1992) beschrijft dat de supraoptische kernen van de hypothalamus uit circa 50.000 - 76.000 grote neuronen en de paraventriculaire kernen uit circa 30.000 - 54.000 grote neuronen bestaan. In totaal dus tussen 80.000 en 130.000 neuronen. Hoeveel bedoelt de Commissie hiervan? Niemand kan na observatie van de patiënt in de situatie van een klinisch hersendode patiënt bewijzen hoeveel cellen in de hypothalamus nog actief zijn, met wat voor onderzoek dan ook. Als Kühlenbeck (1954) gelijk heeft met zijn waarneming dat diabetes insi-

pidus ontstaat als 85% van de banen tussen hypothalamus en hypofyse zijn vernietigd dan betekent dit nog altijd dat tussen 12.000 en 19.500 cellen actief zijn, dit zijn toch geen kleine groepjes cellen te noemen. Van belang is dat Walker et al. (1975) bij obductie van de hersenen van klinisch hersendode patiënten in circa 15% van de gevallen vonden dat het diencephalon relatief gespaard was gebleven. In de gevallen dat er wel schade gevonden werd was dit meestal beperkt tot kleine infarcten in de hypothalamus. Zij schrijven: *"Microscopically, there is necrosis of many parts of the brain, particularly the cerebellar folia, the brainstem and the cerebral cortex. The basal ganglia and diencephalon are less affected than most other areas of the brain"*. Een stelling dat de supraoptische en paraventriculaire kernen van de hypothalamus of in ieder geval belangrijke delen hiervan nog functioneren is bij de afwezigheid van diabetes insipidus waarschijnlijk aannemelijker dan dat nog slechts enkele cellen actief zijn. Het is vreemd dat de Commissie dit niet als hersenfunctie vertaalt maar het niet te bewijzen standpunt van enkele actieve cellen inneemt. Volgens de Commissie zullen bij afwezigheid van diabetes insipidus bij het klinisch-neurologisch onderzoek de testen wijzen op functionele hersendood. Hierbij zal de onderzoekende arts echter niet naar de urineopvangzak aan het bed van de klinisch hersendode patiënt gekeken hebben en aan de verpleegkundige gevraagd hebben hoeveel urineproductie er per uur is en hoe het soortelijk gewicht van de urine is. Bij een normale urineproductie met een normaal soortelijk gewicht en eventueel normale bloeddruk zal hij immers moeten besluiten dat de functionele hersendood nog niet is ingetreden. Op pagina 22 van het rapport inzake de hersendoodcriteria noemt de Commissie de productie van anti-diuretisch hormoon wel een functie van de hersenen. Als de Commissie de mening is toegedaan dat alle functies van de hersenen afwezig dienen te zijn, dan zal deze functie ook afwezig dienen te zijn bij de hersendood vaststelling. De Commissie is van mening dat de al dan niet volledige uitval van deze functie 'minder zwaar' dient te wegen dan de uitval van hogere hersenfuncties. Deze stellingname is bevreemdend als men in ogenschouw neemt dat allerlei andere lagere hersenfuncties wel afwezig behoren te zijn. Is een van deze reflexen of functies nog aanwezig dan mag de patiënt niet hersendood verklaard worden. Een reactie van de pupil op lichtprikkels bijvoorbeeld is geen hogere hersenfunctie welke essentieel intermediair en ondersteunend is te noemen. Het volledig afwezig zijn van deze reflex komt bij overigens volledig gezonde mensen voor. Waarom mag dan aan het al dan niet afwezig zijn van deze reflex niet minder zwaar worden getild en aan de functie van de hypothalamus wel?

Hetgeen hierboven gezegd is over het blijven voortbestaan van de hypothalamusfunctie ten aanzien van de productie van vasopressine is wellicht eveneens van toepassing op de productie van oxytocine. In de literatuur over klinische hersendood is niets te vinden over de productie van dit hormoon, maar het is aannemelijk dat bij een normale productie van vasopressine in veel gevallen ook een normale productie van oxytocine gewaarborgd is. Algemeen wordt aange-

nomen dat de samentrekkingen van de baarmoeder bij de partus gestimuleerd worden door het oxytocine. Het is aan de andere kant nog steeds een punt van discussie of de baring begint door oxytocine-afgifte of dat oxytocine alleen betrokken is bij het beloop van de baring (persoonlijke mededeling D.F. Swaab, 1998). Oxytocine wordt niet alleen door de hypothalamus van de moeder geproduceerd, maar ook al door de hypothalamus van de ongeborene en de moederkoek. Opmerkelijk is hierbij de observatie van Oosterbaan en Swaab (1987) en van Visser en Swaab (1979) bij de geboorte van anencephalen. Bij de geboorte van deze mismaakte foeten duurde de geboorte twee maal zo lang en de geboorte van de moederkoek drie maal zo lang als bij een normale foetus. Een andere opmerkelijke observatie deden Wharton en Bresman (1989) bij de geboorte van neonaten die lijden aan het syndroom van Prader-Willi. De geboorte van deze kinderen verloopt zeer moeizaam. Recentelijk heeft men gevonden dat bij deze afwijking slechts 58% van de neuronen aangelegd is die verantwoordelijk zijn voor de productie van oxytocine, terwijl het aantal neuronen dat vasopressine produceert normaal was (Swaab, 1997). Bernstein et al. (1989) beschrijven hoe zij een klinisch hersendode¹⁷⁶ zwangere vrouw gedurende 107 dagen 'doorbehandelden'. Zij schrijven dat: *"On hospital day 117, at approximately 32 weeks gestation, spontaneous uterine contractions with persistent late decelerations were noted"*. Vervolgens dienden zij terbutaline toe om de baarmoedercontracties te reduceren, waarna via een keizersnede een jongetje werd verlost. Ook Bavastro (1994) en Lamerdin (1994) beschrijven iets dergelijks¹⁷⁷. Hadden deze vrouwen normale oxytocineproductie, en dus nog hypothalamusfunctie? Dit zou bij een eerste overdenking aannemelijk zijn, maar evengoed is de afgifte van oxytocine door de foetus en moederkoek hiervoor verantwoordelijk en is de hypothalamus van de vrouw wel degelijk vernietigd, hetgeen aannemelijk is bij de door Lamerdin beschreven vrouw. Het op gang komen van de geboorte kan bij klinisch hersendode vrouwen waarschijnlijk geheel door de foetus en placenta worden geregeld. De hypothalamus van de foetus en de placenta produceren het corticotropin-releasing hormone (CRH). Het door de foetus geproduceerde CRH stimuleert de foetale bijniere tot de afgifte van cortisol dat invloed heeft op de rijping van de longen en afgifte van CRH door de placenta welke vervolgens oestrogenen produceert, welke vervolgens de productie van prostaglandines indiceren welke weer invloed op de ontsluiting hebben (Smith, 1999). Het lijkt aannemelijk dat de baring bij een klinisch hersendode vrouw op gang kan worden gebracht door de foetus en placenta, maar dat de geboorte alleen door een keizersnede kan plaatsvinden. In andere gevalbeschrijvingen van 'doorbehandeling' van een zwangere klinisch hersendode vrouw wordt echter niets over spontane contracties van de baarmoeder geschreven. Bij toekomstige pogingen tot doorbehandeling van een klinisch hersendode vrouw verdient dit aspect nadere aandacht.

Uit deze analyse valt het volgende te concluderen: *In sommige gevallen van 'whole-brain death' is het aannemelijk dat het hypothalamo-neurohypofyseale sys-*

teem (nog) niet (volledig) is uitgevallen. De productie van onder andere vasopressine is een functie van de supraoptische en paraventriculaire kernen in de hypothalamus. Klaarblijkelijk is de (extradurale) bloedvoorziening in dat deel van de hersenen nog niet (volledig) uitgevallen.

Sommigen stellen dat de neurohypofyse zelfstandig, dus onafhankelijk van de hypothalamus deze hormonen zou kunnen produceren, of dat de voorraad in de hypofyse voldoende is om diabetes insipidus te voorkomen, echter hiervan heb ik slechts een enkel bewijs in de literatuur kunnen vinden. Swaab (1997: 73) citeert een onderzoek van Pu et al. uit 1995 waarbij aangetoond werd dat pituicyten bij de rat in staat waren tot de synthese van vasopressin na osmotische stimulatie. Deze observatie zou de mogelijke rol van pituicyten bij de productie van neuropeptiden kunnen bewijzen. Algemeen wordt aangenomen dat de productie van vasopressine alleen in de hypothalamus plaatsvindt en deze hormonen alleen maar via de neurohypofyse aan de bloedbaan worden vrijgegeven. Zo schrijven Tortora & Reynolds-Grabowski (1993): *"For many years the pituitary gland or hypophysis was called the "master" endocrine gland because it secretes several hormones that control other endocrine glands. We now know that the pituitary itself has a master - the hypothalamus"*. Van belang te noemen is vervolgens het onderzoek van Sugimoto et al. (1992). Zij onderzochten de morfologische en functionele veranderingen van het hypothalamo-neurohypofyseale systeem bij hersendode patiënten. Zij vonden dat de hypothalamus bij deze patiënten, die *langdurig* werden doorbehandeld, bij obductie geheel necrotisch was. Hieruit valt te concluderen dat het afsterven van de hypothalamus een kwestie van tijd is, en uiteindelijk in alle (?) gevallen evident is, maar dat dit enige uren na het intreden van de klinische hersendood nog niet het geval is. Pendl (1986) beschrijft dat in veel gevallen diabetes insipidus bij klinische hersendood 4-6 uur na het intreden van de hersendood ontstaat.

Concluderend: Als aannemelijk is dat bij het vaststellen van de klinische hersendood het hypothalamo-neurohypofyseale systeem nog (gedeeltelijk) functie vertoont dan is het biologisch niet correct om te spreken over een 'volledig en definitief verlies van de functie van de hersenen en de hersenstam, inclusief het verlengde merg', hetgeen het uitgangspunt van de Gezondheidsraad is geweest. Benadrukt moet worden dat het leeuwendeel van de klinisch hersendode patiënten wel verschijnselen van uitval van de hypothalamus in de zin van het optreden van een diabetes insipidus vertoont. Het maakt voor het morele of ontologische oordeel of klinische hersendood dood is niet uit of er al dan niet een diabetes insipidus bestaat.

2 Normothermie, hypothermie en poikilothermie

Een ander punt van dispuut is de temperatuurregulatie bij klinische hersendood. De lichaamstemperatuur wordt in de laterale delen van de hypothalamus geregu-

leerd¹⁷⁸. MacKenzie (1996): *"The regulation of human body temperature is not controlled by a single neural area, but by a hierarchic neuronal network of thermoregulatory pathways, extending from the hypothalamus and limbic system to the lower brainstem and reticular formation, to the spinal cord and peripheral sympathetic pathways"* en *"The paramount importance of the hypothalamus in termoregulation is emphasized by the occurrence of hyperthermia, hypothermia, or poikilothermia in animals with hypothalamic lesions."* Bij destructie van die betreffende delen van de hypothalamus wordt de lichaamstemperatuur dus niet langer gereguleerd. Bijvoorbeeld bij tumoren in de hypothalamus kan een verandering van een normotherme naar een poikilotherme toestand ontstaan¹⁷⁹.

Op basis van deze fysiologische achtergrond is de volgende stelling te verdedigen:

Bij whole-brain death in de zin van een volledig en definitief verlies van alle functies van de gehele hersenen is te verwachten dat de temperatuurregulatie door destructie van de hypothalamus volledig uitgevallen is.

Klinisch hersendode patiënten zijn dan ook in veel gevallen poikilotherm door destructie van de hypothalamus¹⁸⁰. Flemming (1975) vond een rectale lichaamstemperatuur tussen 26-28°C. De hersendode patiënten kunnen dan in combinatie met het iatrogene toedienen van koude infusievloeistoffen verder afkoelen. Bij potentiële klinisch hersendode orgaandonoren is de hypothermie onwenselijk. Stollingsstoornissen kunnen optreden bij een lichaamstemperatuur lager dan 32°C en er kunnen hartritmestoornissen ontstaan als de centrale lichaamstemperatuur onder 28°C komt (Scheinkestel et al., 1995: 57; Stocker & Rohling, 1997: 1046). Belangrijk bij het item hypothermie voor vaststelling van de hersendood is het onderscheid tussen externe en interne hypothermie. Een externe hypothermie zal eerst uitgesloten moeten worden voordat de diagnose hersendood kan worden gesteld.

In een van de eerste omschrijvingen van de klinische hersendood uit 1959 (Mollaret & Goulon) is de temperatuurregulatie reeds genoemd als een van de symptomen van hersendood¹⁸¹. Vijftien van de 63 door Jørgensen (1970: 262) beschreven hersendode patiënten hadden een rectale lichaamstemperatuur tussen 37-40°C, onafhankelijk van schommelingen in omgevings-, infusievloeistof en beademingstemperatuur. De andere patiënten hadden een omgevings- of beademingsafhankelijke lichaamstemperatuur. Deze waren dus poikilotherm. In een andere serie van Jørgensen et al. (1973) hadden slechts 17 van de 42 onderzochte patiënten een centrale lichaamstemperatuur lager dan 36°C. Ouaknine et al. (1973: 431) omschrijven een hersendode patiënt waarbij de temperatuur van de hersenen 25°C en de lichaamstemperatuur 28°C bedroeg. Penin & Käufer (1973) stellen dat: *"Die Schädigung der vom Thalamus bis zum kaudalen Hirnstamm reichenden Temperaturzentren führt in den meisten, aber nicht in allen Fällen zum Verlust aller Temperaturregulatorischen Funktionen."* Betschart (1993: 261) ziet in

hypothermie echter een hersendoodcriterium : „eine sekundäre Hypothermie infolge Hirnzerstörung (ist) ein weiteres Hirntodkriterium”. Penin & Käufer (1973) maken overigens melding van gevallen waarbij na vaststelling van de klinische hersendood de lichaamstemperatuur weer spontaan steeg. Zij merken op dat dit hypothetisch als een *„thermoregulatorischer Mechanismen des Rückenmarks..”* te duiden is. Ook Lücking & Gerstenbrand (1971) menen dat de lichaamstemperatuur door het ruggenmerg wordt gereguleerd. Teja et al. (1991) vonden bij 76% van 68 klinisch hersendode patiënten een hypothermie onder 36°C, maar bij geen enkele patiënt kwam de lichaamstemperatuur onder 30°C.

Uit deze analyse valt te concluderen dat: *‘Het vreemd is dat bij sommige klinisch hersendode patiënten de lichaamstemperatuur normaal blijft, onafhankelijk van de omgevingstemperatuur. Het is aannemelijk dat in deze gevallen het centrum voor temperatuurregulatie in de hypothalamus (nog) niet gestrueerd is, terwijl de patiënt overigens wel hersendood is. Aan de andere kant kan het temperatuurregulerende vermogen van het ruggenmerg voor de normothermie verantwoordelijk zijn.’*

Is het wel aannemelijk om bij dergelijke gevallen te spreken van whole-brain-death, in de strakke omschrijving zoals deze meestal gegeven wordt? De Commissie Hersendoodcriteria van de Gezondheidsraad (1996: 41) acht: *“Een gestoorde temperatuurregulatie...voor de in dit protocol bedoelde diagnose ‘hersendood’ niet vereist”*. Waarom zij deze mening is toegedaan, wordt niet weergegeven, ondanks het feit dat temperatuurregulatie een hersenfunctie is en gestreefd wordt naar een volledig functieverlies van de hersenen.

Als eindconclusie wil ik hier stellen: Het al dan niet functioneren van het temperatuurreguleratiesysteem is van geen belang bij de afweging of men de patiënt schade berokkent met een orgaanuitname, maar om van een ‘volledig en definitief verlies van alle functies van de gehele hersenen’ te spreken bij patiënten met normothermie is waarschijnlijk niet correct. Mogelijk dat het ruggenmerg hier een belangrijke rol bij speelt. Nader onderzoek naar het temperatuurregulerende mechanisme bij klinische hersendood lijkt daarom nodig.

3 Verhoogde bloeddruk en hartslag bij orgaanuitname bij patiënten in de toestand van whole-brain death

Wetzel et al. (1985) en Pennefather et al. (1993) beschrijven de hemodynamische reacties die zij waargenomen hadden tijdens orgaanexplantatie bij klinisch hersendode donoren. Stijging in de gemiddelde arteriële bloeddruk en hartslag tijdens de orgaanuitname waren niet ongevoel. Fitzgerald et al. (1995) beschrijven cardiovasculaire verschijnselen en catecholamine respons bij 11 klinisch hersendode patiënten tijdens de orgaanuitname. De bloeddruk en hartfrequentie stegen na de

eerste snede in de huid en bleven verhoogd tot na het splijten van het borstbeen. Verder constateerden zij dat adrenaline- en noradrenaline-gehalten in het bloed tot 2000% stegen na de snede in de huid en na de sternotomie. Zij concludeerden: *"We conclude that increases in catecholamine levels during organ explantation are related to painful stimuli, especially in the early stage of surgery"*; *"Our data show that plasma catecholamine levels in braindead organ donors can be excessively elevated at rest and that painful stimuli in the early stage of explantation can cause a significant rise in plasma adrenaline and noradrenaline levels. These increases in plasma catecholamine levels were inconsistently accompanied by elevation of blood pressure and heart rate"*. Gramm et al. (1992a) beschrijven een klinisch hersendode patiënt die voor de orgaanuitname een bloeddruk had van circa 102/59 mmHg. Bij deze patiënt steeg de bloeddruk direct na de huidincisie tot 220/115 mmHg (maximaal 230/118 mmHg na drie minuten). Pennefather et al. (1993) concluderen: *"The physiological basis of these haemodynamic changes is not known. Explanations for the early increases in the mean arterial pressure and heart rate have included a spinal vasoconstrictor reflex, reflex spinal stimulation of the adrenal medulla, and residual brain stem activity"* (pagina 1037). Voornamelijk de laatste verklaring residual brain stem activity is interessant. De donoren waren zeer waarschijnlijk brainstem dead verklaard, wat klaarblijkelijk niet volledig is geweest. Opvallend is de verklaring die Wetzel et al. (1985) geven: *"The recognition of partial brain stem function, other than currently identified by the clinical brain death criteria, may be expected as increasingly sophisticated technology is used to examine brain stem function"*. Dus met andere woorden, door technologische ontwikkelingen kan het blijken dat het dan gehanteerde concept van hersendood en de daarvoor opgestelde criteria mogelijk niet voldoende zijn om de volledige hersendood vast te stellen. Als men door andere diagnostische middelen bijvoorbeeld eerder kanker zou kunnen ontdekken, zal men de daarvoor gebruikte techniek moeten re-evalueren, en niet alleen concluderen dat dit te verwachten was, en vervolgens bij het oude blijven. Het is dan ook verwonderlijk dat de auteurs eerst concluderen dat de artsen en verpleegkundigen zich 'uneasy' voelden bij de hemodynamische veranderingen bij de hersendode donoren tijdens orgaanuitname, om vervolgens te stellen dat: *"Although these responses may suggest partial lower medullary function, the medical personnel caring for the donor should be reassured that such a response does not invalidate the diagnosis of brain death"*. De praktijk leert echter dat de verontrusting bij waarneming van dergelijke verschijnselen zich niet door een dergelijke hypothese laat wegnemen. Gramm et al. (1992): *"...the unexpected occurrence of hypertensive responses to surgical stimuli in organ donors regarly causes a great deal of uneasiness among the medical personnel dealing with them"*. Het onnatuurlijke van dergelijke verschijnselen bij overleden verklaarde patiënten zal de waarnemer doen twijfelen aan de juistheid van de vaststelling van de dood. De interacties tussen hersenen en hartactie zijn immers algemeen aanvaard¹⁸², zodat men al snel bij hartslagversnelling en hypertensie na een incisie voor orgaanuitna-

me zal denken dat het brein nog niet afgestorven is. Klinische hersendood wordt vrijwel uitsluitend begeleid door hypotensie, en niet door plotselinge hypertensie. Conci et al. (1986) noemen deze verschijnselen tijdens de orgaanuitname "*spinal viscero-somatic motor reflexes and spinal viscero-visceral cardiovascular reflexes*"; dus reflexen van spinale origine en verklaarbaar in het hersendood concept. Kuwagata et al. (1991) vonden bij hersendode patiënten een stijging van de bloeddruk en hartslag bij passieve flexie van de nek. Zij verklaren dit vanuit activiteit in de sympathische paraspinale ganglia.

Downman & McSwiney experimenteerden in 1946 met gedecerebreerde en gedecapiteerde katten. Aanraking van en knijpen in buikorganen veroorzaakte reflexen en stijging van de arteriële bloeddruk. Bij gedecerebreerde katten was deze respons sterker dan in gedecapiteerde exemplaren. Dergelijke experimenten kunnen bewijzend zijn voor de spinale origine van deze reflexen.

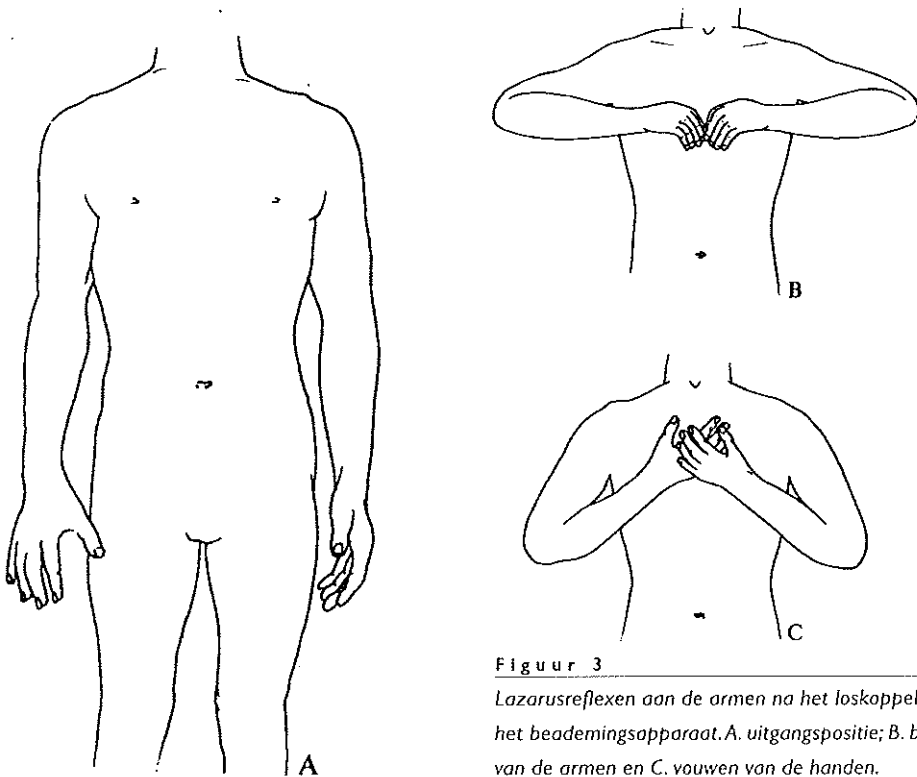
Concluderend: De beschreven verschijnselen (verhoogde hartslag en bloeddruk) lijken verenigbaar met de diagnose klinische hersendood en zijn geen tekenen van hersenfunctie. De intuïtieve afschuw bij zowel de leek als de professionele hulpverlener zal echter blijven bestaan.

4 'Bewegende doden', spinale- en Lazarusreflexen

Bizar zijn de zogenaamde *Lazarusreflexen* die soms incidenteel bij hersendode donoren worden waargenomen¹⁸³. Hierbij kunnen hersendode patiënten opvallende bewegingen met armen en benen maken, na stimulatie of spontaan optredend. De klinisch hersendode patiënten tillen hierbij, meestal nadat de kunstmatige beademing (tijdelijk, bijvoorbeeld voor de apneustest) gestopt wordt, hun armen tot 25-30 cm op van de onderlaag en kruisen deze vervolgens boven de borst. Jordan et al. (1985) beschrijven de Lazarusreflexen bij een 63-jarige man. Nadat deze man was losgekoppeld van de beademingsmachine vouwde de man zijn armen over zijn borst en maakte bewegingen alsof hij wilde gaan zitten. Enige tijd later adduceerde hij de linker arm volledig en deze bleef in deze positie staan. Heytens et al. (1989) beschrijven hoe na loskoppeling van de beademingsmachine de armen van een klinisch hersendode patiënt in de ellebogen bogen tot aan het kinniveau. Mandel et al. (1982) beschrijven hoe de Lazarusreflexen (flexie en extensiebewegingen van de armen en in het heup en kniegewricht (alsof hij wilde lopen), spontaan en na pijnprikkels) tot vijf dagen na de klinische hersendood aanhielden. De foto's bij het artikel van Turmel et al. (1991) zijn onder andere zeer illustratief voor de Lazarusreflexen. Omstanders zullen, zeer begrijpelijk, grote moeite hebben dergelijke hersendode patiënten werkelijk als dood te zien. Dergelijke bewegingen zijn van een andere orde dan verschijnselen als gaspen, hoofdschudden, 'kippenvel' en strekbewegingen die men bij stervenden met een volle-

dige circulatie/ademhalingsstilstand ziet. Daarbij komt dat de verschijnselen bij stervenden na een circulatiestilstand inleidend zijn voor de naderende dood, en de Lazarusreflexen bij klinisch hersendode mensen na de vaststelling van de (hersens)dood optreden. De vragen die bij de waarneming van dergelijke verschijnselen oproepen kunnen worden zijn: *Hoe zijn deze verschijnselen te duiden? Zijn het tekenen van hersenleven?*

In de eerste opgestelde criteria voor de hersendood¹⁸⁴ was hersendood gedefinieerd als de dood van het gehele intracraniële gelegen centrale zenuwstelsel, maar in de meeste gevallen inclusief het ruggemerg. Er bestond volgens het Harvard-comité een complete areflexie: *“Even the most intensely painful stimuli evoke no vocal or other response, not even a groan, withdrawal of a limb or quickening of respiration”*. Door herkenning van optredende spinale reflexen was een dergelijke omschrijving niet houdbaar meer. Het optreden van spinale reflexen bij anderszins klinisch hersendode patiënten werd vervolgens als irrelevant voor de diagnose hersendood gezien. Onmiskenbaar doodverklaarden konden armen en benen bewegen. Het door Turnbull & Rutledge beschreven voorval is interessant. De door hen beschreven 34-jarige hersendode patiënt vertoonde spontane ademhaling, ondanks verdere afwezige hersenstamreflexen en een iso-elektrisch elektro-encefalogram. Bij sectie op de hersenen van deze vrouw was het opvallend dat grote delen van de hersenen ernstig geïnfarceerd waren, maar in het bijzonder het verlengde merg niet, wat verklarend kan zijn voor de waargenomen spontane ademhaling. Ook in dit geval lijkt spreken over whole-brain death of brainstem death onjuist. Een bizarre reactie bij een hersendode patiënt is beschreven door Friedman (1984). Als bij deze man draaiend in de linker tepel werd geknepen dan kon een reactie in de buikspieren worden waargenomen en opende het linkeroog zich voor circa 2 cm. Een zelfde reactie was opwekbaar aan de rechterkant. Van den Bent et al. (1993) beschrijven een jonge hersendode vrouw, die na twee iso-elektrische elektro-encefalogrammen en een negatieve apneustest klinisch hersendood werd verklaard. Daarnaast was zij hemodynamisch instabiel en ontwikkelde een diabetes insipidus. Er werd toestemming verkregen voor orgaanuitname. Vlak voordat de vrouw naar de operatieafdeling zou worden vervoerd voor de uitname van de organen vertoonde zij op pijnprikkels op het nagelbed strekkrampen met adductie en heffing van de armen in de schouders. Hersenstamreflexen waren niet opwekbaar. De diagnose klinische hersendood werd in twijfel getrokken en de transplantatieteam (uit het buitenland, reeds onderweg) afbesteld. De patiënt werd opnieuw uitvoerig getest en de reflexen als spinaal beoordeeld. De organen werden enige uren later alsnog uitgenomen. Opvallend in deze casus is dat ondanks het feit dat in allerlei protocollen voor de vaststelling van de hersendood de spinale reflexen als coherent met de dood gezien worden, er in dit beschreven geval toch getwijfeld wordt aan de dood, zodanig dat de patiënt in plaats van naar de operatieafdeling voor uitname van de organen weer teruggebracht wordt naar de



Figuur 3

Lazarusreflexen aan de armen na het loskoppelen van het beademingsapparaat. A. uitgangspositie; B. buigen van de armen en C. vouwen van de handen.

intensive care afdeling. Geeft dit niet het intuïtief onnatuurlijke van de hersendood weer?

Niet alleen bij klinisch hersendode patiënten zijn bewegingen van de ledematen waargenomen. Nokes et al. (1989) beschrijven gecoördineerde bewegingen van een been bij een 78-jarige vrouw tot 50 minuten nadat er een algehele circulatiestilstand was opgetreden. Er werden bij deze onmiskenbaar overleden vrouw met een iso-elektrisch cardiogram bewegingen waargenomen in het enkelgewricht, de kuitspier en de tenen van één been. De auteurs concluderen ook in dit geval dat de bewegingen een spinale origine hadden. Dit lijkt wetenschappelijk echter zeer onwaarschijnlijk, daar het ruggenmerg na 50 minuten anoxische ischemie niet meer levend zal zijn.

Diverse complexe bewegingen bij klinisch hersendode personen zijn in de literatuur beschreven, alle steeds terecht geduid als spinale reflexen en alle steeds consistent met de diagnose klinische hersendood¹⁸⁵. Deze bizarre bewegingen kunnen voorkomen bij totaal intravitaal afsterven van de hersenen en zijn niet als teken van hersenactiviteit te zien. Toch zullen familieleden en hulpverleners grote moeite hebben patiënten met dergelijke complexe bewegingen als dood te zien. Het 'onnatuurlijke' van de klinische hersendood als 'dood' wordt door de spinale- en Lazarusreflexen het duidelijkst. Bijzonder is wel dat men bij vergelijkbare her-

sendode patiënten meestal geen, maar soms wel Lazarusreflexen kan waarnemen, terwijl aannemelijk is, gezien de pathogenese van de hersendood in die gevallen, het ruggenmerg normaal functioneert. Een verklaring hiervoor kan niet gegeven worden.

3.3 HET KLINISCH NEUROLOGISCH EN AANVULLEND ONDERZOEK BIJ KLINISCHE HERSENDOD

1 Het klinisch neurologisch onderzoek

De klinische observatie bij de vaststelling van de klinische hersendood is de basis van de hersendoodsverklaring. In de praktijk kan men de toestand van klinische hersendood meestal al zien aankomen. Zoals in § 10.2 en 10.3 zal blijken is de etiologie van klinische hersendood beperkt. De meeste klinisch hersendode patiënten zijn in deze toestand geraakt na een cerebrovasculair accident of een ernstig schedel-hersenletsel. Deze patiënten zijn vrijwel zonder uitzondering op een intensive care-afdeling opgenomen, worden kunstmatig beademd en meerdere vitale functies worden via monitoren bewaakt. De intensive care- verpleegkundigen voeren zeer regelmatig neurologische controles uit. Uit de combinatie van klinische observatie direct en indirect aan de patiënt ziet men dat in sommige gevallen de hersenen gaan falen. De intracraniële druk, indien bewaakt, stijgt in veel gevallen boven aanvaardbare grenzen, de bloeddruk faalt in veel gevallen, waarna de druk in de schedel de gemiddelde bloeddruk gaat overstijgen, en het functieverlies van de hersenen klinisch zichtbaar wordt. Moderne neurologische intensive care-bewaking waarbij de zuurstofspanning direct in het hersenweefsel ($P_{br}O_2$) en de veneuze zuurstofverzadiging in de vena jugularis ($S_{vj}O_2$) wordt gemeten laten zien dat het brein het in deze situaties 'opgeeft' (de zuurstofspanning daalt, met als gevolg dat het metabolisme faalt) (gegevens databank Neuro-intensive care Academisch ziekenhuis Rotterdam). De vaststelling dat de hersenen 'stervende' zijn kan reden zijn tot agressieve therapeutische maatregelen om dit proces te keren. Eén van deze maatregelen kan de toediening van barbituraten zijn. De invloed van deze therapeutische maatregel op een potentieel donorschap zal in de in § 3.6 gegeven casus duidelijk worden.

Is het proces van afsterven van de hersenen niet meer te keren, dan zal men de klinische hersendood kunnen vermoeden. De eerste mogelijkheid om dit vermoeden te bevestigen is het uitgebreider testen van de hersenstamfuncties, waarmee het verlies van functie van de hersenstam bewezen kan worden. Het testen van de hersenzenuwfuncties hoeft een ervaren arts niet meer dan 15 minuten te kosten. Hierbij worden de reacties van de pupillen op licht getest¹⁸⁶, de reactie op aanraking van de hoornvliezen¹⁸⁷, de oogbewegingen bij het abrupt draaien van het hoofd¹⁸⁸, oogbewegingen na inspuiting van ijswater in de uitwendige gehoor-

gangen¹⁸⁹ en de reactie op het bewegen van de endotracheale tube of inspuiting van vocht in de luchtpijp¹⁹⁰. Toch is dit testen niet vrij van vals-negatieve bevindingen. Dit is meestal terug te voeren op fouten in de bepalingen van prealabele voorwaarden en uitsluitingen en misinterpretatie van de gemaakte observaties bij het testen. De meeste vals-negatieve bevindingen zijn gevonden bij patiënten die vrij snel na binnenkomst op de intensive care afdeling in een ogenschijnlijke staat van klinische hersendood zijn. Wijde niet op licht reagerende pupillen kunnen het gevolg zijn van de intraveneuze toediening van atropine bijvoorbeeld door ambulancepersoneel, hoewel dit door anderen wordt tegengesproken¹⁹¹. Wijde niet op licht reagerende pupillen zijn beschreven na toediening van een hoge dosering dopamine, een medicament dat veel op intensive care-afdelingen wordt toegepast¹⁹². Ook kan de patiënt voor de behandeling van glaucoom oogdruppels gebruiken die juist vernauwde pupillen als gevolg geven. Iemand kan door beschadiging of ziekte niet op licht reagerende pupillen hebben. Een patiënt kan een glazen oog hebben, wat niet als zodanig onderkend is. De invloed van sederende medicamenten of medicijnen tegen epilepsie op bijvoorbeeld de oogbewegingen bij de ijswatertest is beschreven¹⁹³. Verder wordt men in de praktijk geconfronteerd met patiënten waarbij men onderdelen van het hersendoodprotocol niet kan testen. Bij patiënten met een ernstig schedel-hersenletsel kunnen de oogleden zodanig gezwollen zijn dat men geen pupilreacties op licht, geen corneareflexen, geen oculocephale en oculo-vestibulaire reflexen kan testen. Ik kan mij een patiënt herinneren die van dichtbij met een zogenaamde schrootbuks in het gezicht geschoten was. Hierbij waren beide ogen verloren gegaan. De klinische hersendood is bij deze patiënt vastgesteld op basis van de prealabele voorwaarden, het klinische beeld van hypotensie en diabetes insipidus en een angiografie. Op basis van het hersendoodprotocol zou deze patiënt niet hersendood verklaard kunnen zijn. Verder kan men bij patiënten met een ernstig schedel-hersenletsel geconfronteerd worden met cervicale wervelfracturen. Bij deze patiënten kan men de uitval van de oculocephale reflexen niet vaststellen. Bij ernstige fracturen van de middelste schedelbasis zijn de uitwendige gehoorgangen meestal gevuld met gestold bloed. Oculo-vestibulaire reflexen zijn bij deze patiënten niet na te gaan. Vervolgens kan ik mij de technische problemen herinneren bij het maken van een elektro-encefalogram bij patiënten met verbrijzelde schedels en uitgebreide scalpeer- en schedeldakwonden (zie ook, Alvarez et al., 1988). Desondanks kunnen dergelijke patiënten geschikte orgaandonoren zijn, waarbij men lege artis de klinische hersendood volgens het hersendoodprotocol wil bewijzen. Volgens het hersendoodprotocol dat bij Koninklijk besluit van 30 juli 1997 is vastgesteld en per maart 1998 toegepast dient te worden moet er voor het vaststellen van de klinische hersendood blijken het klinisch-neurologisch onderzoek sprake zijn van afwezigheid van hersenstamreflexen. Zoals duidelijk is kan dit bij sommige patiënten met een ernstig schedel-hersenletsel/aangezietsletsel niet worden vastgesteld. Volgens het protocol berust het definitief aantonen van de hersendood op drie pijlers, waaronder

het klinisch-neurologisch onderzoek. Kan de klinische hersendood in de toekomst bij dergelijke patiënten niet vastgesteld worden? Kunnen deze patiënten niet als orgaandonor worden geëffectueerd omdat de klinische hersendood niet volgens het hersendoodprotocol kan worden vastgesteld? Noch de Gezondheidsraad (1996) in de beschrijving van het hersendoodprotocol, noch de Nederlandse Transplantatie Vereniging/CBO (1997) in haar protocol geven hierop antwoord. De Commissie van de Gezondheidsraad geeft wel aan dat in geval van een iatrogeen barbituraatcoma de klinische hersendood niet kan worden vastgesteld omdat aan twee van de drie pijlers, waaronder het klinisch neurologisch onderzoek en de aanvullende onderzoeken niet kan worden voldaan. Wanneer door lokaal oogletsel of uitgebreide verwondingen aan het aangezicht het klinisch neurologisch onderzoek niet conform de richtlijnen uitgevoerd kan worden, wordt evenmin aan de criteria voor de drie pijlers voldaan. In dezelfde lijn redenerend impliceert dit in de onderhavige situatie dat de klinische hersendood niet kan worden vastgesteld, ook al wordt aan alle andere voorwaarden van klinische hersendood voldaan en is er sprake van een iso-elektrisch elektro-enfalogram of ontbrekende flow bij de angiografie. Hierdoor zouden bruikbare orgaandonoren verloren kunnen gaan, omdat men bij de hersendoodvaststelling wettelijk vast behoort te houden aan het hersendoodprotocol. Het enige dat conform de huidige richtlijnen dan mogelijk is de behandeling te staken vanwege de infauste prognose.

Duidelijk uit de vals-negatieve bevindingen is dat het vaststellen van de klinische hersendood in alle gevallen en altijd een optelsom behoort te zijn. Op basis van een enkele test mag nooit de klinische hersendood worden vastgesteld, het zal altijd de combinatie van testen zijn. Wel kan men vraagtekens zetten bij de keuze van de criteria. Waarom bepaalde functies niet getest hoeven te worden is niet duidelijk. Zo geeft de Gezondheidsraad in haar rapport (1996) aan dat: *“Een gestoorde temperatuurregulatie, een gestoorde bloeddrukregulatie of het bestaan van diabetes insipidus zijn voor de in dit protocol bedoelde diagnose ‘hersendood’ niet vereist”*. Helaas geeft zij niet aan waarom dit niet vereist is, ondanks het feit dat alle drie de functies hersen(stam)functies zijn.

Tenslotte zijn er ziektebeelden bekend waarbij in het ziektebeloop een situatie kan ontstaan die sterk lijkt op de situatie van klinische hersendood. Dit kan een verradelijke valkuil voor de medicus-practicus zijn, en de angst versterken bij leken dat de hersendood niet altijd dood betekent. Deze situatie is beschreven bij ziekten zoals het Miller Fisher syndrome (hersenslam encefalitis)¹⁹⁴; encefalitis¹⁹⁵; syndroom van Guillain-Barré¹⁹⁶; rabiës¹⁹⁷ en demyeliniserende poliradiculoneuropathie¹⁹⁸. In veel gevallen herstelden de patiënten vrijwel volledig van de tekenen van klinische hersendood. Uit deze gevallen blijkt dat het strikt navolgen van de criteria voor het vaststellen van de klinische hersendood van essentieel belang is. Men kan zelfs over levensbelang spreken. Desondanks is het aannemelijk dat tussen 1960 en heden patiënten doodverklaard zijn op basis van de klinische hersendood die dit niet waren enkel omdat de ziekten waaraan zij leden tot een

dusdanige (passagère) uitval van hersenstamfunctie had geleid dat het leek alsof zij klinisch hersendood waren. Bij deze gevallen is het vervaardigen van een elektro-encefalogram van groot belang, daar dit het bewijs kan vormen voor de fout-diagnose. Combinatie van ziekten of een combinatie van ziekte en intoxicatie is waarschijnlijk de belangrijkste valkuil. Bij een patiënt met een subarachnoïdale bloeding of een ernstig schedel-hersenletsel zal men, bij waarneming van uitval van de hersenstamfunctie, al snel denken dat de waargenomen verschijnselen te wijten zijn aan de primaire aandoeningen. De valkuil is dat de patiënt geïntoxiceerd kan zijn, een valkuil waar men in de praktijk gemakkelijk inloopt (zie casus bij § 10.2). Beangstigend is dat sommige artsen bij patiënten met een intoxicatie met een tricyclisch antidepressivum binnen 24 uur na inname de klinische hersendood vaststellen (Brems et al. 1989), terwijl anderen in een vergelijkbare intoxicatie over 'reversible brain death' spreken, de patiënt na intoxicatie vijf dagen intensief behandelen, waarna volledig neurologisch herstel volgde (Yang & Dantzker, 1991). Ook anderen beschreven de passagère uitval van alle hersenstamfuncties na dergelijke intoxicaties (White, 1988). Intoxicaties met verschillende medicamenten worden verder in § 10.2 besproken.

2 Aanvullend onderzoek

Nadat bij het neurologisch onderzoek is gebleken dat de patiënt waarschijnlijk klinisch hersendood is zal aanvullende diagnostiek moeten worden verricht. In Nederland heeft het elektro-encefalogram van de hersenschors de eerste voorkeur, aangevuld met de apneustest. Onder bijzondere omstandigheden kan een angiografie van de hersenbloedvaten worden vervaardigd. In deze paragraaf wordt nader ingegaan op de eis van het iso-elektrisch elektro-encefalogram en de no-flow angiografie.

De eis van een iso-elektrisch elektro-encefalogram

Een volgend punt van discussie is het elektro-encefalogram.

Twee aspecten zijn hierbij van belang:

- 1 Men kan bij een patiënt op basis van de geldende criteria van het neurologisch onderzoek de hersendood aannemen, maar bij het vervaardigen van een elektro-encefalogram kan blijken dat dit niet iso-elektrisch is.
- 2 In landen als Engeland en Portugal is het voor de vaststelling van de hersendood niet noodzakelijk om een elektro-encefalogram te vervaardigen.

1 Tomlin et al. (1981) noemen zes patiënten die na klinisch neurologisch onderzoek hersendood waren verklaard, maar bij wie het elektro-encefalogram niet iso-elektrisch kon worden bevonden. In het onderzoek van Grigg et al. (1987) bleek

dat bij elf (19,6%) van 56 klinisch hersendode patiënten het elektro-encefalogram niet iso-elektrisch was. Belsh & Schiffman (1989), Shewmon (1989) en De Giorgio (1989) twijfelen aan de wijze van hersendood-verklaren van Grigg en haar collega's, en hierdoor aan het voorkomen van elektrische activiteit in de hersenschors na de hersendoodverklaring, hetgeen door Grigg et al. (1989) voor het grootste deel weerlegd kon worden. Walker (1985: 66) geeft aan dat tussen 8-40% van de klinisch hersendode patiënten geen iso-elektrisch elektro-encefalogram hebben. Ashwal & Schneider (1979) beschrijven vijf kinderen met aanwezige elektro-encefalografische activiteit maar met een bewezen volledige afwezigheid van cerebrale bloodflow bij de angiografie. Pallis & Harley (1996: 36) omschrijven meer dan 1000 patiënten met een uitval van alle hersenstamreflexen en een iso-elektrisch elektro-encefalogram en 147 patiënten met uitval van alle hersenstamreflexen maar met restactiviteit op het elektro-encefalogram. Allen kregen binnen enkele dagen een irreversibele circulatiestilstand. Verder omschrijven zij 16 patiënten met een iso-elektrisch elektro-encefalogram, maar met sommige aanwezige hersenstamreflexen, van wie er geen binnen enkele dagen een circulatiestilstand kreeg. Dit is een van de redenen waarom men in Engeland uitgaat van de hersenstamdood en niet van de whole brain death.

2 Gaat men uit van whole brain death dan is (minimale) meetbare activiteit op het elektro-encefalogram niet verenigbaar met de hersendood, maar wel met de (Engelse) hersenstamdood. Een ietwat vreemde redenatie als men bedenkt dat bij de whole-brain death gestreefd wordt naar het functieverlies van de gehele hersenen, hetgeen bewezen wordt door functieverlies van de hersenschors en de hersenstam. Uitgaande van de Nederlandse criteria zijn deze Engelse patiënten met een dode hersenstam, maar met een hersenschors die nog enige activiteit vertoont niet dood (*"Aanvaardt men het hersenstamdood-concept, dan doet het niet-iso-elektrisch zijn van het EEG niet ter zake voor de doodsvaststelling. Gaat men uit van het whole brain death concept, zoals de Commissie doet, dan maakt dit uiteraard wel uit"* (Gezondheidsraad, 1996: 28)). Op zich is deze stellingname van de Gezondheidsraad vreemd. Als meetbare activiteit van de cerebrale cortex op het elektro-encefalogram voor hen van belang voor de doodsvaststelling is spreekt zij zichzelf tegen. Zoals gezegd gaat de Gezondheidsraad uit van functieverlies en niet van activiteitsverlies. Meetbare activiteit van de cerebrale cortex die niet als functie vertaald kan worden zou dus in overeenstemming moeten zijn met het door de Gezondheidsraad aanvaarde concept. De Commissie geeft op pagina 29 aan dat het niet iso-elektrisch zijn van het elektro-encefalogram bij een patiënt die anderszins wel aan de hersendoodcriteria voldoet, tekenend is voor het feit dat de patiënt zich in een onomkeerbaar stervensproces bevindt, maar dus niet dood is. De activiteit, waarneembaar op het elektro-encefalogram, zal niet gemakkelijk als corticale functie gezien kunnen worden, maar alleen maar als activiteit, dus zou een dergelijke patiënt volgens de door de Commissie gevolgde redenatie dood zijn.

Toch stelt de Commissie op pagina 32 dat het elektro-encefalogram iso-elektrisch moet zijn. Zij stellen zelfs dat: *"het vereiste permanente functieverlies van de hersenschors wordt weerspiegeld in een iso-elektrisch EEG"*. In het ene land wel dood, maar in het andere niet, voor een medische diagnose als de hersendood een wonderlijke zaak. Dat dit wel van belang is illustreert de door Ferbert et al. (1986) beschreven casus van geïsoleerde hersenstamdood, waarbij het cerebrum niet dood was getuige het niet-iso-elektrische elektro-encefalogram en normale visuele evoked potentials. Brehme et al. (1985) beschreven eveneens een dergelijk geval. Ook Ogata et al. (1988) beschrijven gevallen van geïsoleerde hersenstamdood. Bij de vier door hen beschreven patiënten was het elektro-encefalogram na de hersenstamdood niet iso-elektrisch. Toch voldeden de patiënten aan de Engelse criteria voor de hersenstamdood. Zijn deze patiënten dan niet hersendood? Volgens de Engelse criteria die stellen dat de hersenen als functionele eenheid dood zijn als de hersenstam onherstelbaar zijn functie heeft verloren zijn deze patiënten inderdaad dood (death of the brain as a whole). Of een patiënt met een iso-elektrisch elektro-encefalogram doodverklaard kan worden is dus afhankelijk van het feit of het elektro-encefalogram een vereist onderzoek in de doodsdiagnostiek is¹⁹⁹.

Door de tijden heen zijn patiënten beschreven bij wie wél een iso-elektrisch elektro-encefalogram geregistreerd werd, maar die niet hersendood waren. Bij deze patiënten in een vegetatieve toestand functioneerde de hersenstam vrijwel geheel of geheel normaal, maar was de cortex irreversibel afgestorven²⁰⁰. Alleen op basis van een iso-elektrisch elektro-encefalogram kan iemand dus niet doodverklaard worden, maar de vraag blijft waarom dit in geval van patiënten met een afgestorven hersenstam maar met een nog niet volledig afgestorven cortex dit niet zou kunnen. De Gezondheidsraad (1996) geeft wel aan dat dit niet kan, echter de vraag waarom niet, wordt niet afdoende beantwoord. Het vervaardigen van een elektro-encefalogram bij klinische hersendood, waarbij bewezen is dat er geen hersenstamfuncties meer aanwezig zijn, heeft ook zeker een sociale en zorgvuldigeheids functie. Door een iso-elektrisch elektro-encefalogram in handen te hebben zal een minder ervaren arts zich zekerder voelen over zijn diagnose klinische hersendood dan alleen op basis van het klinisch neurologisch onderzoek. Een iso-elektrisch elektro-encefalogram maakt de diagnose klinische hersendood zekerder en zorgvuldiger hetgeen bij een diagnose als de dood van groot belang kan zijn, maar het niet geheel volledig iso-elektrisch zijn van het elektro-encefalogram doet er niet toe bij de overweging of de betreffende (voormalige) persoon te schaden is. Bij patiënten met een volledig afgestorven hersenstam is er geen integratie meer tussen hersenen en lichaam, zodat het elektro-encefalogram er in feite niet toe doet. Payer (1988) heeft waarschijnlijk gelijk als zij schrijft: *"..if British doctors believe something works, we can reasonably confident that it does"*. Mogelijk dat in de toekomst het electro-encefalogram standaard op de intensive care-bewakingsmonitor kan worden bewaakt en onderzocht waardoor toepassing sneller en gemakkelijker wordt (zie: *Hewlett-Packard Medisch*, 9e jaargang, januari 1999).

Vanuit het oogpunt van zorgvuldigheid bij vaststelling van de hersendood zijn dergelijke ontwikkelingen alleen maar toe te juichen.

De 'no-flow' angiografie

Vanaf het einde van de jaren vijftig hebben onderzoekers gewezen op het verschijnsel van de cerebrale circulatiestilstand, waargenomen bij het vervaardigen van een angiografie bij patiënten met ernstig verhoogde intracraniele druk²⁰¹. De hypothese van de intracraniele circulatiestilstand bij klinische hersendood is een logische gedachte. Als klinische hersendood het gevolg is van cerebrale vasoparalyse of mechanische inklemming, dan moet bij het vervaardigen van een cerebrale angiografie blijken dat er geen flow meer bestaat in de schedel. In vrijwel alle gevallen waren de patiënten slachtoffer van een ernstig traumatisch schedel-hersensletsel, cerebrovasculair accident of postanoxische encephalopathie. De vroege Franse en Duitse onderzoekers zagen in dit verschijnsel een criterium voor coma dépassé. In veel gevallen was de cerebrale circulatiestilstand totaal, d.w.z. zowel de bloeddorstrooming door de nek- als halsslagaders kwam tot stilstand aan de schedelbasis. Het was dus een logisch gevolg dat de combinatie van klinisch waarneembare uitval van de hersen(stam) functie, iso-elektrisch elektro-encefalogram en een 'no-filling' angiografie bewijzend werd geacht voor het intravitaal afsterven van de gehele hersenen. De cerebrale angiografie werd (en wordt) dan ook wel gezien als het ultieme bewijs voor de whole-brain death. Als men de whole-brain death wil aantonen dan zal intracraniele circulatie bij het maken van een angiografie volledig afwezig dienen te zijn. Toch liep men in de praktijk tegen probleemgevallen aan. Zo omschrijven onder anderen Gros et al. (1959), Bricolo et al. (1972) en Rosenklitt & Jørgensen (1974) patiënten die na klinisch en elektro-encefalografisch onderzoek klinisch hersendood verklaard waren, maar die bij angiografisch onderzoek alleen een intracraniele circulatiestilstand vanuit de nekslagaders hadden, maar niet vanuit de halsslagaders. Veel zeldzamer, beschreven Rosenklitt & Jørgensen, was het omgekeerde, een positieve flow in de bloedvaten na de arteria vertebralis, maar afwezig in de arteria carotis. Het een en ander is te verklaren door een verschil van intracraniele druk onder en boven het tentorium. Rosenklitt & Jørgensen (1974) en ook Pendl (1986) lieten ook zien dat een verschil van techniek een positieve én een negatieve angiografie als resultaat kon hebben. Directe punctie van de hals- of nekslagaders kon in sommige gevallen flow in de schedel laten zien, maar wanneer de contrastvloeistof via de aortaboog-methode werd geïnjecteerd, bleef de intracraniele flow afwezig. Of vulling in de intracraniele vaten optrad was soms ook afhankelijk van de kracht waarmee de contrastvloeistof werd geïnjecteerd, hetgeen onder anderen Gros in 1973 demonstreerde. Hier loopt men het gevaar dat vulling van de bloedvaten gelijk gesteld wordt met flow. Paralytische bloedvaten zijn gemakkelijk te vullen als maar voldoende kracht wordt gebruikt, maar dit betekent natuurlijk niet dat er stroming in de vaten be-

staat. Fujikura et al. (1990) maakten cerebrale angiografieën bij vier overledenen 12-24 uur na een acuut overlijden na een algehele circulatiestilstand en na 5 uur bij één patiënt die een hartstilstand overkwam terwijl hij klinisch hersendood was. Met een injectiedruk van 100-150 mmHg konden bij de eerste vier patiënten alle cerebrale vaten gevuld worden en bij de laatste patiënt alleen de arteria carotis interna en arteria communicans.

Verder werden gevallen gevonden waarbij een iso-elektrisch elektro-encefalogram en 'no-flow' angiografie werd gevonden, maar waarbij de patiënten bij het klinisch neurologisch onderzoek niet hersendood verklaard konden worden²⁰². Dat na autolyse van de hersenen de intracranieële druk weer af neemt, waarna gedeeltelijke vulling van de intracranieële bloedvaten weer aantoonbaar werd, bewezen onder anderen Lücking en Gerstenbrand (1971) en Schröder (1983). Onduidelijk is het of hier vulling of flow is waargenomen. Twee recentere probleemgevallen bij het angiografisch aantonen van de klinische hersendood zijn door Tomlin et al. in 1981 en door Kosteljanetz in 1988 beschreven. Tomlin et al. (1981) beschrijven een casus waarbij alleen flow in de intracranieële bloedvaten door de halsslagader zichtbaar was. Bij obductie bleek dat de nekslagaders en de arteria basilaris volledig getromboseerd waren, wat geleid had tot een geïsoleerde hersenstamdood. Kosteljanetz et al. (1988) beschrijven een patiënt met een subarachnoidale bloeding die na het klinisch neurologisch onderzoek hersendood verklaard kon worden (compleet met hypotensie en diabetes insipidus) maar gedurende drie dagen na de hersendoodverklaring flow in de cerebrale vaten vertoonde bij herhaalde angiografieën. Pas op de vierde dag kon een intracranieële circulatiestilstand worden vastgesteld. Hierna werd de beademing gestaakt en binnen enkele minuten stopte het hart. Bij obductie werd een aneurysma van de arteria basilaris gevonden. Ook in dit geval was de hersenstamdood voorafgegaan aan de totale hersendood.

Leek de cerebrale angiografie in de beginjaren na het ontstaan van het verschijnsel klinische hersendood zo aantrekkelijk, door de jaren heen heeft deze techniek steeds meer terrein verloren. Het vervoer van een instabiele klinische hersendode patiënt van de intensive care afdeling naar de röntgenafdeling is potentieel gevaarlijk voor de te transplanteren organen. Nu mag dit geen beletsel vormen als de dood met zekerheid aangetoond moet worden, maar als dergelijke acties voorkomen kunnen worden, door met andere middelen de hersendood eveneens aan te tonen is dit zeer wenselijk. Het injecteren van contrastvloeistof in de bloedvaten van hersenen in een uiterst kritieke situatie kan gevaarlijk zijn voor de patiënt. Pallis schrijft in 1990 treffend: *"The objective, after all, was to diagnose brain death - not to cause it"*. De Gezondheidsraad ziet in de cerebrale angiografie ook een potentieel gevaarlijk onderzoek²⁰³, en geeft er geen voorkeur aan de klinische hersendood met deze techniek aanvullend te bewijzen.

Een techniek die in de toekomst zeker een plaats zou kunnen verkrijgen in de diagnostiek van klinische hersendood is de magnetische resonantie angiografie

met behulp van een MRI-scanner. Veel academische ziekenhuizen bezitten tegenwoordig een dergelijk apparaat. Het 'gevaar' van het vervoer van een instabiele potentiële donor van een intensive care afdeling naar de röntgenafdeling blijft hierbij echter onverminderd bestaan.

In gevallen van klinische hersendood waarbij bloedvaten zichtbaar zijn gemaakt bij een cerebrale angiografie moet het verschil tussen vulling en flow duidelijk zijn. Dat bloedvaten zichtbaar gemaakt kunnen worden betekent niet in alle gevallen dat er ook flow bestaat. Dergelijke gevallen dienen dan ook met scepsis te worden bezien. Als er geen flow aantoonbaar is bij een cerebrale angiografie betekent dit dat er een cerebrale circulatiestilstand bestaat wat afsterven van de hersenen tot gevolg heeft. In geval van iatrogene therapeutische barbituraatvergiftiging²⁰⁴ kon de klinische hersendood bewezen worden met een no-flow-angiografie. In Nederland is dit na acceptatie van de hersendoodcriteria van de Gezondheidsraad in november 1996 niet meer mogelijk. De Commissie is van mening dat in die situatie de klinische hersendood ook niet met een angiografie te bewijzen is. Waarom de Commissie deze mening is aangedaan is onduidelijk. Dit leidt tot frustratie van de behandelaars en een onnodig verlies van potentiële orgaandonoren (zie verder bij § 3.6).

Als men algemeen kan aannemen dat de hersenen als geheel zijn afgestorven als een intracraniele circulatiestilstand kan worden bewezen is de ontdekking van Dai et al. (1998) verbazend. Zij beschrijven axonaal transport, energie productie en metabolisme in hersencellen drie tot zes uur na het vaststellen van de dood onder optimale in-vitro omstandigheden. Dit zou betekenen dat bepaalde hersencellen na de dood functioneel, maar niet irreversibel afgestorven zijn. In potentie blijven zij opwekbaar.

3.4 DEUGT DE OPVATTING DAT BINNEN UREN TOT DAGEN NA VASTSTELLING VAN DE 'WHOLE-BRAIN DEATH' EEN CIRCULATIESTILSTAND ONVERMIJDELIJK IS?

*"My God, what took them so long to turn off ventilatory support?"*²⁰⁵

*"It (brain stem death) is a hostile environment for all organs..."*²⁰⁶

Een reden die veelvuldig genoemd is om de klinische hersendood als dood te zien is: Binnen afzienbare tijd zouden alle hersendode patiënten een irreversibele circulatiestilstand krijgen, ondanks optimale en uitvoerige behandeling²⁰⁷.

Arfel schreef in 1976: *"The most intensive care does not avoid circulatory failure; definitive cardiac arrest ensues after an average period of 3-5 days, with a few exceptions of longer duration..."*. Powner et al. (1977) stellen dat bij 489 hersendode

patiënten in het overgrote deel binnen 24 uur een circulatiestilstand optrad en dat binnen negen dagen alle patiënten dit overkwam. Deze hypothese wordt veelvuldig gebruikt om klinische hersendood gelijk aan de dood te zien, immers in alle gevallen is het organisme zo ontregeld dat panorganische dood snel volgt. Tot op heden zijn vele klinici deze mening toegedaan²⁰⁸. Het intravitaal afsterven van de hersenen geeft aanleiding tot uitval van de neuronale en hormonale homeostase met alle gevolgen voor de organen in het nog levende lichaam. Dit verlies van homeostase geeft (zonder behandeling) uiteindelijk aanleiding tot totale desintegratie van alle orgaanfuncties in het lichaam. Het verlies van het van zuurstof afhankelijke metabolisme met een daling van de intracellulaire hoge energiefosfaten, uitval van de productie van voor de homeostase belangrijke hormonen van hypothalamus en schildklier leiden uiteindelijk tot een totaal falen van het organisme. De pathofysiologische gevolgen van het afsterven van de hersenen, zoals de massale uitstoot van catecholaminen geeft aanleiding tot al dan niet ernstige schade aan vitale organen zoals hart en longen.

Van groot belang is dat: *Uiteindelijk niemand de situatie van klinische hersendood 'overleeft'*²⁰⁹.

Maar de vraag die daar direct uit voortkomt is eveneens van belang: Zijn de door de klinische hersendood ontstane pathofysiologische verschijnselen en gevolgen voor korte of langere tijd te reduceren of te 'behandelen'?

Kortom, is een klinisch hersendode patiënt voor langere tijd dan de vaak genoemde uren tot maximaal drie dagen somatisch in leven te houden, of zijn de gevolgen van hersendood zodanig funest voor het organisme dat totale desintegratie onvermijdelijk is, ondanks ingrijpende therapie?

Meldingen in de literatuur van gevallen van lange somatische overleving van klinisch hersendode patiënten doen sceptici meestal besluiten dat deze patiënten niet klinisch hersendood waren en dat de diagnose niet juist gesteld is. Het is uiteraard interessant om na te gaan of dit waar is, of dat door bepaalde maatregelen een langere somatische overleving wel degelijk te bewerkstelligen is. Ten tweede roept een uitspraak dat klinische hersendood gelijk aan de traditionele dood is, omdat elke klinisch hersendode patiënt ondanks optimale behandeling binnen afzienbare tijd een circulatiestilstand overkomt, de vraag op of dit een logische gedachte is. In de literatuur zijn gevallen van klinisch hersendode patiënten beschreven die voor langere tijd somatisch functionerend in leven te houden waren. Fabro (1982) beschrijft een 23-jarige hersendode vrouw, bij wie na 31 dagen de kunstmatige beademing gestaakt werd. In het door Parisi et al. (1982) beschreven geval werd ruim twee maanden (68 dagen) na het vaststellen van de klinische hersendood de beademing bij een 49-jarige man gestaakt. Klein (1982) doet melding van een somatische overleving van ruim drie en een halve maand (112 dagen) bij een 23-jarige vrouw na het vaststellen van de klinische hersendood. Klinisch hersendode zwangere vrouwen zijn gedurende langere tijd doorbehandeld om de ongeboren

foetus de mogelijkheid te geven zich verder te ontwikkelen. In de door Dillon et al. (1982) beschreven casus werd een zwangere vrouw zeven dagen doorbehandeld, Lewis en Vidovich (1997) behandelden 54 dagen door. In het door Field et al. (1988) beschreven geval deed men dit gedurende negen weken. Lamerdin (1994) en Bavastro (1994) beschrijven een 86 dagen lange doorbehandeling en Bernstein et al. (1989) behandelden 107 dagen door. Opvallend is dat Scheele, de arts die de 18-jarige zwangere Marion Ploch doorbehandelde, aangeeft dat een niet-zwangere hersendode patiënt maximaal negen dagen heeft kunnen overleven; volgens hem kunnen alleen zwangere hersendode vrouwen langer somatisch overleven²¹⁰. Waarschijnlijk is hij niet op de hoogte van de hierboven genoemde gevallen²¹¹. Het is opvallend dat vooral patiënten met hypotensie, poikilothermie en diabetes insipidus hemodynamisch instabiel raken, en hierdoor vrij snel een circulatiestilstand kunnen krijgen (Jørgensen, 1973). Waardoor komt dit? Algemeen wordt aangenomen dat destructie van het vasomotore centrum in het verlengde merg bij klinische hersendood tot een irreversibele circulatiestilstand zal leiden. Dit is ten dele zeker waar, maar aannemelijk is dat het falen van de productie en sterk verlaagde bloedspiegels van hormonen en catecholaminen van veel groter belang zijn voor het falen van de cardiovasculaire stabiliteit. Het centrale zenuwstelsel beheerst de cardiovasculaire hemodynamische functie via neurale en hormonale mechanismen. Desalniettemin zijn de precieze mechanismen die aanleiding geven tot het verlies van de cardiale functie nog niet geheel duidelijk (Galiñanes & Hearse 1992, 1994; Szabó et al., 1998).

In ieder geval leidt de klinische hersendood tot onder andere twee belangrijke gebeurtenissen die een dramatisch effect hebben op orgaanfuncties:

- 1 De autonoom of catecholamine storm,
- 2 De desintegratie van hypothalamo-hypofyseale systeem met de daarmee gepaard gaande endocriene en metabole veranderingen

De autonoom of catecholamine storm is een complex van pathofysiologische verschijnselen die optreden op het moment dat de hersenen afsterven, als gevolg van een periode van excessieve parasymphatische activiteit, waarbij grote hoeveelheden catecholaminen worden afgegeven aan de bloedbaan. De catecholamine storm wordt door sommige auteurs vertaald als de laatste poging van de hersenen om voldoende intracraniele circulatie te bewerkstelligen. De impact van de catecholamine uitstoot heeft een belangrijk effect op het cardiovasculaire systeem. In de praktijk is dit moment vaak herkenbaar door een plotseling optredende hypertensie bij een patiënt met stervende hersenen. Soms ontstaan hartritmestoornissen en neurogeen longoedeem.

Endocriene veranderingen ontstaan vooral als de hypothalamus vroeg in de fase van klinische hersendood afsterft. Dit is vooral te herkennen aan het vroeg optreden van diabetes insipidus en vasolabiliteit. Van belang voor het lichamelijk overleven zijn de hypothalamus- en schildklierhormonen die effect hebben op het

cardiovasculaire systeem. In deze paragraaf wordt nader ingegaan op het effect van deze hormonen op het organisme en met name op de cardiovasculaire functie. Hierbij worden met name medisch-technische en fysiologische argumenten aan-gevoerd.

1 Hemodynamische veranderingen

De slagaderlijke bloeddruk is afhankelijk van het minuutvolume en de vaatweerstand. Het minuutvolume is afhankelijk van pols en slagvolume, die weer afhankelijk zijn van cardiovagale prikkeling en sympathicusinvloed, hetgeen tenslotte neuronaal geregeld worden door centra in het verlengde merg. De perifere vaatweerstand is eveneens afhankelijk van sympathicus- invloed maar ook van hormonale invloed²¹². De kortetermijnstabiliteit van de arteriële bloeddruk staat sterk onder hormonale invloed, maar de invloed van het zenuwstelsel bij de langetermijnstabiliteit is nog niet geheel duidelijk (Benarroch, 1997: 200). Cardiovagale sturende neuronen in het verlengde merg zijn het integrerende element in de centrale sturing van de circulatie. Deze neuronen worden geprikkeld via de baroreflex en worden onder andere geremd door invloed van de hypothalamus. Een balans tussen parasympathische en sympathische invloeden is cruciaal voor de controle op de hartfunctie (inclusief hartslag, uitputbaarheid en contractiliteit). Hieruit valt het volgende te concluderen: *Totale destructie van dit ingewikkelde onderdeel van het centrale autonome netwerk, zoals bij klinische hersendood is te verwachten, zal inderdaad binnen afzienbare tijd leiden tot een totaal falen van bloeddruk en hartwerking. Dit is te verwachten als er totale en irreversibele destructie van de gehele hersenen is ontstaan.*

2 Metabole en endocriene veranderingen

Er gebeurt na het intreden van de hersendood veel in het lichaam van de patiënt, met name in andere vitale organen. Novitzky et al. (1987c) wijzen vooral op de verandering van een van zuurstof afhankelijk naar zuurstof onafhankelijk metabolisme na het intreden van de klinische hersendood. Verder wezen Novitzky et al. (1988b, 1988c) op een daling van de 'myocardial energy store'²¹³ en stijging van het melkzuur in de hartspier bij klinische hersendood, hetgeen een metabole verschuiving suggereert. De directe aanleiding hiervoor is de daling van hormonen als het vasopressine en T3 in het bloed. Schildklierhormonen verhogen het basale metabolisme door het stimuleren van het cellulaire gebruik van zuurstof tot de aanmaak van ATP, en het is nu juist de productie van deze hormonen die faalt bij de hersendood. Deze metabole verschuivingen zijn geassocieerd met een verminderde functie van de hartspier, hetgeen duidelijk wordt uit een lage gemiddelde bloeddruk, verhoogde centraal veneuze druk, veranderingen op het elektrocardiogram en de toenemende behoefte aan bloeddruk verhogende medicamenten. Deze metabole en hemodynamische ontregeling zal zonder 'behandeling' binnen afzienbare tijd leiden tot een irreversibele circulatiestilstand. De vraag

hierbij is echter of deze circulatiestilstand onvermijdelijk is. De neurotransmitters dopamine, norepinefrine en epinefrine komen voor in perifere weefsels en het centrale zenuwstelsel. Norepinefrine (noradrenaline) is een sympathische neurotransmitter in het perifere en centrale zenuwstelsel. Het sympathische zenuwstelsel is van groot belang bij het cardiovasculaire evenwicht. Na het intreden van de klinische hersendood zijn de bloedspiegels van deze stoffen ernstig gedaald (Powner et al., 1992), met alle gevolgen voor de hemodynamiek. Verder blijken schildklierhormonen een belangrijke invloed te hebben op de samentrekbaarheid van het hart. Lage bloedspiegels van het schildklierhormoon triiodothyronine (T3) stimuleren in de gezonde situatie de supraoptische en paraventriculaire kernen van de hypothalamus tot de secretie van het thyrothropin releasing hormone (TRH) en stimuleren de hypofysevoorkwab tot de secretie van het thyroid-stimulating hormone (TSH). TSH stimuleert, zoals de naam al aangeeft, de schildklier. De schildklier wordt onder andere gestimuleerd tot de afgifte van T3 en thyroxine (T4) tot de bloedspiegels normaal zijn. Als klinische hersendood ontstaat zal een massaal vrijkomen van catecholaminen plaatsvinden, een zogenaamde 'catecholamine storm'²¹⁴, met het effect op het cardiovasculaire systeem. Als de hersenen volledig zijn afgestorven zijn extreem lage bloedspiegels van catecholaminen en T3, T4, ADH en insuline te meten (Clark, 1991; Novitzky, 1991). Anderen zoals Hall et al. (1980) vonden dit niet. Als de bloedspiegels van catecholaminen en hormonen inderdaad extreem laag zijn na het intreden van de klinische hersendood, dan zal dit een direct en veelal dramatisch effect op de hemodynamiek hebben. T3 heeft een belangrijk effect op de cellen van de hartspier (Davis, 1993). Aannemelijk is dat bij whole-brain death de hypothalamus geen TRH meer aanmaakt, waardoor de schildklierfunctie uiteindelijk zal falen met gevolgen voor het metabolisme en cardiovasculaire stabiliteit. Synniewski (1993) geeft aan dat schildklierdeficiëntie een ernstig nadelig effect op het cardiovasculaire systeem kan hebben. Zo lieten Novitzky et al. (1988d) zien dat bij experimenteel geïnduceerde hersendood bij bavianen de bloedspiegels van T3 en T4 tot 50% van de normaalwaarden daalden binnen een uur na het ontstaan van de hersendood en binnen 16 uur na inductie niet meer in het serum te traceren waren. Keogh et al. (1988) vonden bij respectievelijk 81% en 29% van 31 klinisch hersendode patiënten subnormale bloedspiegels van T3 en T4. Allen hadden normale bloedspiegels van het TSH. Sazontseva et al. (1991) vonden echter in 85% van 22 klinisch hersendode patiënten bloedspiegels van het TSH onder de normaalwaarden, T4 was in 90% beneden de normaalwaarden en T3 in 13 procent. Montero et al. (1988) constateerden dat klinische hersendood resulteerde in een biochemische hypothyreoïdie, gedefinieerd door lage T3 bloedspiegels, resulterend in dramatische effecten op de hartspier. Onder andere Galiñanes & Hearse (1992; 1994) betwijfelen of de daling van het T3 een dusdanig dramatisch effect heeft op de samentrekbaarheid van het hart. In een zeer recente studie van Timek et al. (1998) wordt het effect juist weer van belang geacht.

3 Irreversibele en onbehandelbare veranderingen?

Het is dus niet vreemd dat het toedienen van de hierboven beschreven hypothalamus- en schildklierhormonen bij klinisch hersendode patiënten een dramatisch effect op de samentrekbaarheid van hart en de bloeddruk en hierdoor op de cardiovasculaire stabiliteit heeft. Onder anderen de Japanse onderzoekers Yoshioka et al. (1986), Iwai et al. (1989) en Washida et al. (1992) hebben aangetoond dat hersendode patiënten door de toediening van het hormoon vasopressine (al dan niet in combinatie met andere middelen, zoals epinefrine) langere tijd hemodynamisch stabiel te houden zijn²¹⁵. Yoshioka et al. (1986) konden door de gecombineerde toediening van vasopressine en epinefrine klinisch hersendode patiënten lange tijd hemodynamisch stabiel houden. Eén patiënt 54 dagen (range 6 patiënten 9,5 - 54 dagen). De toediening van alleen een antidiuretische dosis vasopressine naast epinefrine had als resultaat dat de hersendode patiënt binnen afzienbare tijd zodanig hemodynamisch instabiel raakte dat dit resulteerde in een circulatiestilstand. Alle patiënten die een hogere, bloeddrukverhogende dosis vasopressine in combinatie met epinefrine kregen waren voor onbepaalde tijd hemodynamisch stabiel te houden (Iwai et al., 1989; Nagareda et al., 1993). Ook de combinatie het schildklierhormoon T3 en vasopressine gaf dit effect (Washida et al., 1992). Deze 'behandeling' leidde eveneens tot betere orgaanfunctie bij de ontvanger na orgaanuitname (Blaine et al., 1984; Novitzky et al., 1987a; Novitzky, 1997; MacLean & Dunning, 1997; Timek et al., 1998). Orlowski & Spees (1993) zagen niet alleen een betere hemodynamische stabiliteit bij de hersendode orgaan-donor door de toediening van T4, maar eveneens een betere overleving van het donororgaan bij de ontvanger. Novitzky & Cooper (1988a) zagen na toediening van T3 een sterke verbetering van het metabolisme bij klinisch hersendode patiënten. Cooper et al. (1988) zagen een verbetering van de hartspierfunctie door de toediening van T3, insuline en cortisol en een verbetering van het metabolisme door de toediening van T3. Uit deze analyse valt het volgende te concluderen: *Onbehandeld zal het cardiovasculaire dysfunctioneren bij klinische hersendood snel leiden tot een onbehandelbare circulatiestilstand. Het lijkt aannemelijk dat door relatief voor de hand liggende intensive care-maatregelen de oorzaken van de instabiliteit (voor langere tijd?) op te heffen zijn. In Nederland past men deze maatregelen meestal niet toe.*

Als de toediening van verschillende stoffen inderdaad zal leiden tot een (langdurige) hemodynamische stabiliteit, dan is de stellingname dat na het vaststellen van de klinische hersendood altijd binnen afzienbare tijd een circulatiestilstand zal volgen zeer waarschijnlijk obsoleet geworden. Dat men de idee had en nog steeds heeft dat een klinisch hersendode patiënt altijd een irreversibele circulatiestilstand krijgt, ondanks optimale therapie is een self-fulfilling prophecy, omdat in de meeste gevallen niet langdurig doorbehandeld wordt met de toediening van onder andere hypothalamus- en schildklierhormonen. Een 'onvermijdelijke' circulatiestilstand is alleen onvermijdelijk als men dit toelaat. Verder worden in Nederland

klinisch hersendoden niet langdurig doorbehandeld. De ernstige hemodynamische gevolgen van klinische hersendood worden meestal pas uren na het ontstaan van de hersendood duidelijk, en dan zijn meestal de organen al uitgenomen. Zodoende is men in Nederland over het algemeen onbekend met de late gevolgen van klinische hersendood. Het is dan ook zinvol om het optreden van de circulatiestilstand los te zien van de orgaandood van de hersenen. Als immers blijkt dat hemodynamische stabiliteit voor (on)bepaalde tijd spontaan of door toediening van bepaalde middelen gemakkelijk te bereiken is, is het niet juist te stellen dat hersendood en irreversibele circulatiestilstand noodzakelijk met elkaar verbonden zijn. Als de essentiële functies van onder andere de hypothalamus kunstmatig over te nemen zijn, en dit voor onbepaalde tijd, dan rijst opnieuw de vraag of de hersen-(stam)dood aan de traditionele (hart)dood gelijk gesteld kan worden. De bron van de functie is immers niet van belang; wat belangrijk is dat de functie vervuld wordt.

Vervolgens is het feit dat *"ondanks optimale behandeling"* snel een panorganische dood zal volgen niet voldoende reden om iemand als dood te gaan beschouwen. Dit is logisch en wetenschappelijk onjuist. Een prognose moet niet gelijk gesteld worden aan een diagnose. Een persoon met een uitgezaaide onbehandelbare vorm van kanker zal binnen afzienbare tijd sterven, maar is nog niet dood, en iemand die van een 25 meter hoog flatgebouw valt zal binnen zeer afzienbare tijd sterven, maar is halverwege de val nog niet dood. Verder is een dergelijke toestand niet uniek voor de situatie van klinische hersendood. Ervaren intensive care artsen en verpleegkundigen kennen allen de situaties waarbij een patiënt ondanks alle aangeboden therapie toch sterft, zoals bij multi-orgaan falen of een irreversibele shock. Hierbij worden de patiënten zeer invasief kunstmatig beademd en ontvangen zij verschillende inotropica in hoge doseringen. Ondanks deze maatregelen sterven zij tijdens deze behandeling. De desintegratie van het leven (orgaanfuncties) is ook hierbij klaarblijkelijk vergevorderd en voorbij de grens van het reversibele. Toch worden deze patiënten als stervend gezien en niet als dood. Het feit dat een patiënt binnen uren of dagen panorganisch zal desintegreren is onvoldoende reden hem al bij voorbaat als dood te beschouwen. Sommigen stellen dat hogere levensvormen, zoals de mens, een 'master control system' hebben ontwikkeld dat een cruciale rol speelt bij de integratie van het organisme. Voor de mens (en andere zoogdieren) zien zij dit cruciale systeem in de hersenen. Vanuit deze gedachte wordt gesteld dat de mens dood is als dit cruciale systeem dood is. Dit is dan vooral geldig omdat dit cruciale systeem onvervangbaar is. Zo stellen zij: alle andere subsystemen/organen zijn vervangbaar, maar de hersenen niet, daarom is de hersendood gelijk aan de dood van het organisme. Maar zoals blijkt uit de intensive care praktijk is niet elk subsysteem vervangbaar, terwijl de patiënt niet hersendood is. Vervolgens is het wetenschappelijk niet correct om met stelligheid te zeggen dat de klinische hersendood altijd, ondanks optimale behandeling, snel tot de cardiale dood zal leiden, als het mechanisme dat tot deze cardiale dood leidt

nog niet volledig is onderzocht en begrepen en de onderzoeken die gedaan zijn vooralsnog het tegendeel bewijzen.

Als men dus klaarblijkelijk de keuze heeft om klinisch hersendode patiënten al dan niet voor langere tijd door te beademen en behandelen, in plaats van dat de 'natuur altijd zijn loop neemt' ('alle klinisch hersendode patiënten krijgen een irreversibele circulatiestilstand, ondanks optimale beademing en behandeling'), is het doorbehandelen van een klinisch hersendode patiënt slechts als zinloos medisch handelen te zien. In een dergelijke geval kan men zeggen: We stoppen de behandeling, omdat de prognose infaust is. De zinloosheid van de doorbehandeling is een goede reden tot het stoppen van de behandeling, maar hierdoor wordt het moeilijker de klinische hersendood als gelijk aan de traditionele dood te zien, of in ieder geval een toestand die snel door de traditionele dood gevolgd zou worden. McCullagh (1993: 38) schrijft hier terecht over: *"The probability that cardiac arrest will closely follow brain death, unless extraordinary resuscitative measures are employed, should be seen as no more than a prognostic feature and certainly not as an indication of the nature of brain death"*.

Het is vanuit deze optiek bezien dan ook opvallend dat ook de Commissie van de Gezondheidsraad in haar rapport van mening is dat na vaststelling van de klinische hersendood snel een circulatiestilstand zal volgen. Zo schrijft zij in haar rapport (1996): *"ten slotte treedt na hersenstamdood in alle gevallen binnen enkele dagen hartstilstand op, ongeacht de medische interventie ter ondersteuning van de circulatie"*. Het eerste deel van de zin is waar. Inderdaad alle klinisch hersendode patiënten krijgen binnen dagen een onherstelbare hartstilstand. Het tweede deel van de zin lijkt na analyse van de literatuur echter niet juist. Men kan met ondersteuning van de circulatie door medische interventie de circulatiestilstand in vele gevallen (voor langere tijd) voorkomen. Critici zeggen dat beschreven klinisch hersendode patiënten bij wie men een lange somatische overleving kon bewerkstelligen zeer aannemelijk niet hersendood waren, maar in een vegetatieve toestand verkeerden. Vanuit deze visie bezien is het onder andere van belang om na te gaan of de klinisch hersendode patiënten die de Japanners beschrijven wel net zo hersendood waren als klinisch hersendode patiënten in Nederland. Ik denk na bestudering van de publicaties dat dit inderdaad het geval was. Alle door Yoshioka et al. (1986), Iwat et al. (1989) en Nagareda et al. (1993) beschreven patiënten voldeden aan de prealabele voorwaarden zoals deze ook in Nederland gangbaar zijn. Vrijwel alle patiënten waren klinisch hersendood geraakt na een ernstig schedel-hersenletsel of cerebrovasculair accident. In alle gevallen waren de patiënten diep comateus, hadden geen opwekbare hersenstamreflexen meer, geen spontane ademhaling en hadden in alle gevallen een iso-elektrisch elektro-encefalogram. Het is uit de publicaties alleen niet duidelijk hoe de apneustest werd verricht. De door Parisi et al. in 1982 beschreven patiënt was hersendood geraakt na een postanoxische encefalopathie, had wijde niet op licht reagerende pupillen, areflexie, geen spontane ademhaling en bij herhaling een iso-elektrisch elektro-

encefalogram. Men zou bij deze casus net als Nagle (1982) in zijn commentaar op deze casus deed, in kunnen brengen dat de patiënt barbituraten toegediend heeft gekregen, en daardoor niet klinisch hersendood verklaard kon worden. Parisi en zijn collegae beschrijven dat zij een therapeutische dosis van het barbituraat fenobarbital toedienden. De bloedspiegel was op dag drie 12,2 microgram/ml, op dag zes 8,5 microgram/ml en op dag tien 5,4 microgram/ml. Heeft een dergelijke bloedconcentratie van dit middel effect op de cerebrale toestand van de patiënt, waardoor het elektro-encefalogram iso-elektrisch zal zijn, zoals Nagle opmerkt? Arena (1979) beschrijft dat een letale plasmaconcentratie van fenobarbital 80 microgram/ml bedraagt en Gossel & Bricker (1994) beschrijven dat een therapeutische (normale) bloedconcentratie fenobarbital tussen 15-50 microgram/ml, een toxische bloedspiegel tussen 40-60 microgram/ml en een letale bloedconcentratie 80-150 microgram/ml bedraagt²¹⁷. Het is dus zeer onwaarschijnlijk dat de invloed van de fenobarbital dusdanig zou zijn geweest dat bij herhaling de elektro-encefalogrammen iso-elektrisch zouden zijn geweest. Verder beschrijven Parisi en zijn collegae dat bij sectie op de hersenen van de man deze geheel verweekt waren en dat de "*structures crumbled with handling*", een teken van intravitale autolyse van de hersenen, het zogenaamde respirator brain zoals eerder door Walker et al. (1975) en Mosely et al. (1976) is beschreven. Alles wijst er dus op dat de patiënt van Parisi en zijn collegae werkelijk klinisch hersendood was voor de tijd die zij aangaven. De door Bernstein et al. (1989) beschreven klinisch hersendode zwangere vrouw was na een schedel-hersenletsel hersendood geraakt, had wijde niet op licht reagerende pupillen, areflexie, geen spontane ademhaling, diabetes insipidus, catecholamine storm vlak voor het hersendood geraken, poikilothermie, cardiovasculaire instabiliteit, een iso-elektrisch elektro-encefalogram en negatieve visuele en auditieve 'evoked potentials', en de door Field et al. (1988) beschreven vrouw was hersendood verklaard naar de Harvard-criteria. De vrouw zoals Bavastro (1994) en Lamerdin (1994) die beschrijven lijkt mij volledig klinisch hersendood te zijn geweest. Bavastro beschrijft vasomotore en cardiovasculaire instabiliteit, uitval van de ademhaling, wijde niet op licht reagerende pupillen, afwezige cornea- en oculocefaal reflexen, Lazarusreflexen, op de computertomografiescan massaal hersenoedeem en een gedurende dertig minuten iso-elektrisch elektro-encefalogram. Verder moest een indrukwekkende diabetes insipidus worden behandeld en was uitgebreide therapie nodig om de cardiovasculaire labiliteit te corrigeren. Opvallend is alleen dat Bavastro beschrijft hoe de vrouw op de behandel-dag 85: "*Im Laufe des Nachmittags zunehmende Streckkrämpfe auftraten...*". Bedoelt de auteur hier spontane spinale Lazarusreflexen mee of de pathologische decerebratiekrampen die men bij patiënten met zeer ernstige cerebrale beschadigingen (maar niet klinisch hersendood) ziet? Het lijkt mij echter niet aannemelijk dat deze vrouw in plaats van hersendood in een apallische toestand verkeerd heeft. De omschrijving van de volledig uitgevallen hersenstamfuncties spreekt dit tegen. Bij een patiënt in een vegetatieve toestand reageren de pupillen, bestaat er een

hoestreflex en zijn oculovestibulaire reflexen opwekbaar (Zeman, 1997: 796). Bij een apallische toestand ziet men verder geen diabetes insipidus en langdurige cardiovasculaire instabiliteit. Het elektro-encefalogram is bij de apallische toestand net als bij klinische hersendood iso-elektrisch. Het zou wenselijk zijn geweest als bij deze vrouw een cerebrale angiografie was vervaardigd. Het is verder een feit dat de Lazarusreflexen bij onmiskenbare klinische hersendood soms sterk gelijken op de decerebratiekrampen. Alleen de door Lewis & Vidovich (1997) beschreven patiëntencasus is onduidelijk. Zij vermelden dat de door hen beschreven vrouw na twee klinische onderzoeken met zes uur tussentijd hersendood verklaard is. Over het hoe en wat van deze onderzoeken doen zij geen melding. Daarentegen moesten zij voor 'behandeling' van een diabetes insipidus en cardiovasculaire instabiliteit thyroxine, dopamine en norepinefrine toedienen. Resumerend is het dus zeer aannemelijk dat al deze patiënten werkelijk klinisch hersendood waren. Ik zie geen redenen om hieraan te twijfelen. Het is in de meeste gevallen alleen niet duidelijk hoe de apneustest is verricht, maar het is op zijn minst hypocriet hier een grote waarde aan te verbinden, daar er ook in Nederland lang geen consensus heeft bestaan over hoe de apneustest lege artis moest worden uitgevoerd. Verder is het opvallend dat de patiënten die de Japanners behandelden met alleen vasopressine, alleen epinefrine of een diuretische dosis vasopressine met epinefrine allen binnen afzienbare tijd irreversibel hemodynamisch instabiel raakten, wat tekenend is voor klinische hersendood, zoals wij deze kennen. Interessant is wel waarom de klinische hersendood bij sommige patiënten niet binnen afzienbare tijd tot een irreversibele circulatiestilstand heeft geleid. Zoals aan het begin van deze paragraaf reeds is gesteld zijn het vooral patiënten met hypotensie, poikilothermie en diabetes insipidus die snel hemodynamisch instabiel raken. Aannemelijk is dat bij deze patiënten het centrale autonome netwerk nog niet totaal gedestruëerd is.

Ook een uitspraak van de Commissie Hersendoodcriteria van de Gezondheidsraad: *"Blijkt de bloeddruk ondanks bloeddrukverhogende therapie te dalen, dan wijst dit op uitval van de betreffende hersenfunctie (verlengde merg)"* is niet geheel in overeenstemming met de experimentele, klinische en pathofysiologische kennis na het einde van de jaren tachtig van deze eeuw. Zoals nu aannemelijk is, is uitval van het vasomotore centrum in het verlengde merg niet alleen verantwoordelijk voor de hypotensie en cardiovasculaire labiliteit, maar ook, en waarschijnlijk vooral, de uitval van productie van onder andere hypothalamus- en schildklierhormonen. Had men deze na het ontstaan van de klinische hersendood toegediend dan was de bloeddruk waarschijnlijk niet doorgedaald. Concluderend: *Wanneer een klinisch hersendode patiënt per definitie binnen uren tot maximaal dagen een irreversibele hemodynamische instabiliteit en circulatiestilstand krijgt, zegt dit waarschijnlijk eerder iets over 'behandeling' dan over 'onvermijdelijkheid'.* Het blijkt immers dat onder andere door de toediening van vasopressine/epinefrine en vasopressine/vrij triiodothyronine (T3) de instabiliteit vrij gemakkelijk te herstellen is. Jørgensen richtte al in 1973 de aandacht op het feit dat vooral patiënten met

een diabetes insipidus en hypotensie snel een circulatiestilstand kregen, patiënten waarvan aannemelijk is dat de uitscheiding van deze stoffen ernstig gestoord of afwezig was. Het is, gezien de recentere praktische ervaringen, in de toekomst niet ondenkbeeldig dat klinisch hersendode patiënten voor enige te wensen tijd somatisch in leven te houden zijn. Een vraag die men bij het 'doorbehandelen' van een klinisch hersendode patiënt zal moeten stellen is wat het nut en effect van deze doorbehandeling is. De patiënt bij wie de klinische hersendood lege artis is vastgesteld zal nooit meer bij bewustzijn komen, zal nooit meer onafhankelijk van ingewikkelde technische en medicamenteuze hulpmiddelen somatisch in leven gehouden kunnen worden. Het staken van deze intensieve therapie is logisch, gezien het medisch zinloze, effectloze karakter van deze zorg. Wel kan men bij een betere en langere lichamelijke overleving de meest geschikte ontvangers traceren. Daar staat de vraag tegenover of een dergelijke geneeskundige zorg gewenst is, een zorg waarbij de techniek de natuur vrijwel volledig heeft overgenomen. Vervolgens is de invloed van het doorbehandelen op de kwaliteit van de organen van belang. Bij gevallen in de literatuur van 'doorbehandeling' werd men geconfronteerd met een scala aan complicaties. Nagareda et al. (1993) berichten over een toename van gevallen van ontsteking van de galblaas door cholestasis door uitval van de nervus vagus en nierfalen na de klinische hersendood. Field et al. (1988), Bernstein et al. (1989) en Lewis & Vidovich (1997) beschrijven de complicaties die optreden bij de 'doorbehandeling' van klinisch hersendode zwangere vrouwen. Het is echter aannemelijk dat deze complicaties door betere medische en verpleegtechnische zorg goed te behandelen zijn, waarbij de kwaliteit van de te transplanteren organen behouden blijft. De eindconclusie van deze paragraaf is: Een klinisch hersendode patient krijgt ondanks optimale behandeling altijd snel een circulatiestilstand lijkt, als de resultaten van experimenteel en klinisch onderzoek naar de oorzaken van hemodynamische instabiliteit bij klinische hersendood juist zijn, een obsolete uitspraak geworden.

3.5 HET TIJDSTIP VAN OVERLIJDEN BIJ KLINISCHE HERSENDOD

"I have had family ask me before: 'Why are you bothering to clean his mouth if he is dead?'" ²¹⁹

Casus 'Mevrouw Van Ommen'

Een zeventigjarige mevrouw Van Ommen wordt vanuit een perifeer ziekenhuis overgeplaatst naar een academisch ziekenhuis. De diagnose die men in het perifere ziekenhuis had gesteld was een subarachnoïdale bloeding. De vrouw was bij overplaatsing goed aanspreekbaar en helder. In de ambulance treft haar een recidiefbloeding. Zij is direct diep comateus en stopt met spontaan ademen. In

de ambulance wordt zij geïntubeerd en kunstmatig beademd. Direct na opname op de intensive care afdeling wordt duidelijk dat zij zeer waarschijnlijk hersendood is. Zij heeft geen sederende medicatie ontvangen in de ambulance. Bij onderzoek blijkt dat de pupillen wijd zijn en niet reageren op lichtprikkel, er is geen enkele reactie op krachtige pijnprikkel, compensatoire oogbewegingen ontbreken, er is geen spontane ademhaling, de vrouw is hypotensief en bij calorische prikkeling zijn er geen oculovestibulaire reflexen op te wekken. Inmiddels is de familie van mevrouw Van Ommen op de intensive care gearriveerd. Gezien de leeftijd en de al langere tijd bestaande hypotensie wordt de vrouw niet als potentiële orgaandonor beschouwt. De familie wordt de klinisch slechte toestand door de arts-assistent uitgelegd en gezegd dat hij na een uur de patiënte opnieuw zal beoordelen. Gedurende deze tijd wijken de familieleden niet van het bed van de vrouw. De intensive care-verpleegkundigen benadrukken in hun gesprekken met de familie de uiterst sombere toestand en werken er naar toe dat hen de hersendood duidelijk wordt. De uitkomst van het nieuwe onderzoek laat geen veranderingen zien. Mevrouw Van Ommen is op basis van neurologisch onderzoek hersendood. Dit wordt de familie medegedeeld. De man van de vrouw reageert ongeloofwaardig. Hij uit dit in de bewoordingen 'zij ademt toch nog?' en 'Waarom haalt u de bloeding niet weg?'. Hij kan de dood op basis van de hersendood niet begrijpen. Na uitvoerige gesprekken met de familieleden weet een broer van de echtgenoot hem te overtuigen dat de zijn vrouw niet meer te redden is. In overleg met de familie wordt de kunstmatige beademing losgekoppeld. Het is ruim vier uur na opname op de intensive care-afdeling en 3 1/2 uur na de eerste vaststelling van de klinische hersendood. Na acht minuten is een asystolie zichtbaar op de monitor. Een zoon van de vrouw vraagt of zij nu overleden is waarop bevestigend wordt geknikt. Het is vijf minuten voor negen uur. Op de overlijdensverklaring wordt deze tijd als tijdstip van overlijden genoteerd.

Bij klinische hersendood is het moment wanneer blijkt dat na het verrichten van neurologisch en aanvullend onderzoek zoals een elektro-encefalogram, angiografie en apneustest de patiënt voldoet aan de criteria voor het vaststellen van de klinische hersendood, het moment van doodverklaring. In het medisch dossier behoort dit moment vastgelegd te worden²²⁰. Bij klinische hersendood is niet het moment van de hartstilstand het moment van overlijden. Zou men immers dit moment aanhouden als moment van doodverklaring, dan zou dit betekenen dat de transplantatiechirurg organen uit een levend mens zou verwijderen. Volgens de norm van de dead-donor-rule mogen organen immers pas na de dood worden uitgenomen. Desondanks zien velen ook bij klinisch hersendode mensen het moment van de hartstilstand als het moment van overlijden. Met name leken vinden het moeilijk om in een lichaam met kloppend hart en op en neer gaande borstkas een overledene te zien. Blok et al. (1995: 42): *"Onduidelijkheid over de hersendood maakte het voor veel mensen moeilijk om afscheid te nemen. Men had het*

idee dat hun familielid nog niet 'echt' was overleden". Van groot belang is dat de hersendood duidelijk en helder wordt beschreven voor de familieleden. Blok et al. (1995: 57): *"Toch bleek het belangrijk te zijn dat hersendood goed begrepen werd: men voelde zich minder vaak schuldig het familielid 'levend' achtergelaten te hebben"*. Belangrijker is waarschijnlijk dat ook professionals als artsen en verpleegkundigen vaak moeite hebben de klinisch hersendode patiënt als overledene te beschouwen. In het onderzoek van Ettner et al. (1988: 73) geeft 24% van de onder-vraagde artsen, verpleegkundigen en andere hulpverleners aan dat een hersendode patiënt pas als dood te zien is nadat het hart is gestopt. Zij geven voorbeelden met uitspraken zoals: *"Brain-dead patients appear to be 'alive'"; "Donors are maintained with 'resuscitation' or 'lifesupport' equipment"; "Dead persons are taken to the operating room"; Dead donor is given full surgical services"*; waaruit blijkt dat klinisch hersendode donoren behandeld worden als levenden. In dezelfde studie vond 7% van de respondenten dat het beëindigen van de kunstmatige beademing 'mercy killing' was. Het blijkt moeilijk te zijn voor professionals om in termen van dood en verleden tijd te spreken als zij over een hersendode patiënt spreken²²¹. Watkinson (1995: 936): *"Some times you just know that if you're talking to them (the family) you have got to say words like dead, death, dying...whatever. I think some nurses are very cautious about saying those words"*. In het onderzoek van Youngner et al. (1989: 2209) zag daarentegen slechts 4% van de geënquêteerde artsen en verpleegkundigen de hersendode patiënt niet als overleden. Schweidtmann & Muthny (1997) concludeerden dat 40% van 134 artsen de klinische hersendood een praktisch willekeurige markering vond waarop organen zonder rechtsvervolgning uitgenomen konden worden. Uit dit zelfde onderzoek kwam naar voren dat 90% van de geënquêteerde artsen de klinisch hersendode patiënt nog steeds als persoon zag, 4/5 van de artsen sprak de klinisch hersendode patiënt zelfs nog aan en 80% ervoer het als zeer hinderlijk dat sommige patiënten spinale Lazarusreflexen vertoonden.

Ten slotte is het opmerkelijk dat als een klinisch hersendode patiënt niet in aanmerking komt voor orgaandonatie en de behandeling en beademing gestaakt worden op de intensive care-afdeling als het moment van overlijden de stilstand van het hart wordt genoteerd, zoals in de geschetste casus. Op de overlijdensverklaring zal het tijdstip van de harddood en niet van de klinische hersendood worden genoteerd. Het elektrocardiogram zoals dat zichtbaar is op de monitor naast het bed zal eerst iso-elektrisch moeten zijn voordat handelingen zoals het verwijderen van intravasale lijnen en catheters en het verzorgen van het lichaam plaatsvinden. Een potentiële klinisch hersendode orgaandonor sterft op een ander tijdstip dan een klinisch hersendode patiënt die niet voor orgaandonatie in aanmerking komt. Stel dat twee klinisch hersendode patiënten naast elkaar op een intensive care-afdeling liggen. Bij allebei is om 20.00 uur na klinisch neurologisch onderzoek en een elektro-encefalogram de klinische hersendood vastgesteld. Patiënt A is een potentiële orgaandonor bij wie de familieleden toestemming hebben verleend tot orgaanauitname. Bij patiënt B is dit door de familieleden gewei-

gerd. Patiënt A wordt nog gedurende enige tijd 'doorbehandeld', bij patiënt B wordt de kunstmatige beademing gestaakt. Patiënt B krijgt om 20.35 uur een circulatiestilstand, patiënt A gaat met kloppend hart en kunstmatig beademd om 21.45 uur naar de operatieafdeling. In het medisch dossier van patiënt A staat dat de dood om 20.00 is vastgesteld, bij patiënt B wordt op de overlijdensverklaring als tijdstip van overlijden 20.35 genoteerd, het hart van patiënt A stopt om 00.45 uur de volgende dag voordat het uit het lichaam wordt uitgenomen. Was patiënt A niet in aanmerking gekomen voor orgaandonatie dan was hij waarschijnlijk ook rond 20.35 overleden verklaard na het staken van de beademing, had de familie van patiënt B wel toestemming voor orgaanuitname gegeven dan was hij om 20.00 doodverklaard in plaats van om 20.35.

3.6 ENIGE KANTTEKENINGEN BIJ HET ADVIES HERSENDODD-CRITERIA VAN DE COMMISSIE HERSENDODDCRITERIA VAN DE GEZONDHEIDSRaad, 1996

In de hierboven geschreven paragrafen is reeds meerdere malen op het advies van de Commissie Hersendoodcriteria van november 1996 ingegaan. Bij dit meest recente advies van de Gezondheidsraad kunnen in het licht van het voorgaande nog enige kanttekeningen te worden geplaatst. In hoofdstuk 2 van het advies wordt de hersendood vanuit juridisch en maatschappelijk perspectief belicht. Onder § 2.1 van het advies wordt de positie van de donor beschreven. De Commissie is van oordeel dat de diagnose hersendood inhoudt dat de patiënt is overleden en dat vaststelling van de diagnose hersendood het moment markeert waarop maatregelen mogen worden getroffen die noodzakelijk zijn om organen voor transplantatie geschikt te houden, zolang de procedure ter verkrijging van de voor uitname vereiste toestemming nog niet is afgerond. Verder wordt benadrukt: *"Vanaf het moment waarop de dood is vastgesteld, vindt de beademing plaats in het belang van mogelijke orgaandonatie"*. Zoals duidelijk zal worden in § 5.1 van dit boek is dit niet in overeenstemming met de dagelijkse praktijk. Al voor het vaststellen van de hersendood is in alle gevallen beademing in het belang van orgaandonatie gecontinueerd. Het vaststellen van de hersendood is niet het werkelijke markeringspunt tussen therapeutische en niet-therapeutische interventie, dit moment wordt vrijwel altijd al bij de stervende patiënt gemarkeerd. Onder § 2.2 van het advies wordt de positie van de nabestaanden belicht. De Commissie respecteert aan de ene kant de zelfbeschikking van de donor in geval van positieve wilsuiting aangaande orgaandonatie, maar meent aan de andere kant dat als nabestaanden negatief tegen de orgaandonatie aankijken de belangen gewogen moeten worden. Er kan dus, volgens de Commissie, een situatie ontstaan waarbij de hersendode patiënt zich bij leven positief heeft uitgelaten over orgaandonatie maar de familieleden uiteindelijk instemming tot uitname weigeren, en de arts besluit niet

over te gaan tot orgaanuitname. Waaruit de belangen van het bezwaarde familielid dan bestaan is niet duidelijk. Hoewel er dan een feitelijke discrepantie is tussen het respecteren van de zelfbeschikking van de donor en de praktijk, is deze stellingname van de Commissie lovenswaardig. Hulpverleners zullen allereerst moeten kiezen voor de naasten van de patiënten boven andere belangen. Gelukkig zal een dergelijke situatie in de praktijk zelden voorkomen (zie verder bij § 11.7). Wat te doen in geval dat de overleden patiënt zich negatief heeft uitgelaten over orgaandonatie, maar de nabestaanden zich nadrukkelijk positief uitlaten? Is in dit geval de zelfbeschikking van de patiënt wel doorslaggevend, waar deze in het eerste geval niet doorslaggevend was? Mogen dan ook de belangen van beide partijen gewogen worden? Onder § 2.4 van het advies beschrijft de Commissie de positie van de arts. Onder andere wordt aangegeven dat de arts niet gebonden is aan het, tegen het geweten in, meewerken aan een donatieprocedure bij een hersendode patiënt. Men mag in een dergelijk geval de zorg overdragen aan een niet bezwaarde collega. In de praktijk zijn het vooral de intensive care-verpleegkundigen die samen met de transplantatiecoördinator de zorg en behandeling van de potentiële donor uitvoeren. De behandelend arts bemoeit zich in de meeste gevallen na de vaststelling van de hersendood niet meer met de 'behandeling' van de potentiële donor. De Commissie spreekt zich helaas niet uit over de mogelijk bezwaarde verpleegkundigen, hetgeen ik als een tekortkoming zie. Vanuit onderzoek in de praktijk blijkt dat het vooral verpleegkundigen zijn die emotionele en fundamentele bezwaren ervaren bij een orgaandonatieprocedure bij een hersendode patiënt en niet de artsen (Kompanje 1994, 1995). Op zich is dit begrijpelijk als in ogenschouw wordt genomen dat de verpleegkundigen de zorg en behandeling van de hersendode donor uitvoeren, terwijl de arts vaak op afstand adviseert. Van invloed op de dagelijkse praktijk zal de stellingname van de Commissie zijn dat alleen een (kinder)neuroloog of een neurochirurg het klinisch neurologisch onderzoek mag verrichten. Opmerkelijk is dat bijvoorbeeld een intensivist (anesthesioloog of internist) hiertoe de bevoegdheid niet verleend is. Ook is er geen ruimte meer voor arts-assistenten in opleiding tot neuroloog of neurochirurg. Deze zouden gedurende hun opleiding deze verantwoordelijkheid moeten kunnen dragen. Daarentegen mag de apneustest wel door een anesthesioloog, arts-intensivist, longarts, internist of neuroloog worden verricht. De neurochirurg wordt hier niet expliciet meer genoemd. Ook hier is verder voor arts-assistenten in opleiding tot één van de genoemde specialismen geen ruimte meer. Dat het elektro-encefalogram door een neuroloog met aantekening in de neurofysiologie beoordeeld moet worden en dat een neuroradioloog het angiogram moet maken én beoordelen is te begrijpen, maar waarom het klinisch neurologisch onderzoek en de apneustest door specialisten verricht moeten worden is niet duidelijk. Waarschijnlijk wordt bedoeld dat het onderzoek onder de verantwoordelijkheid van de specialist wordt verricht. Een ander punt dat een belangrijke invloed zal hebben op de dagelijkse praktijk is het feit dat de Commissie van mening is dat het iatrogene barbituraatcoma een

absolute contra-indicatie tot het stellen van de diagnose klinische hersendood is. Barbituraten worden voornamelijk in sommige centra bij de intensive care-behandeling van patiënten met een zeer ernstig schedel-hersenletsel toegepast voor de behandeling van ernstig verhoogde intracranieële druk²²². Deze barbituraten verlagen het cerebrale metabolisme dusdanig dat een vals-positieve diagnose klinische hersendood gesteld zou kunnen worden. In de periode voor het advies van de Gezondheidsraad werden patiënten die onder invloed waren van barbituraten als behandeling van ernstig verhoogde intracranieële druk klinisch hersendood verklaard als bleek dat bij het vervaardigen van een angiografie geen intracranieële circulatie meer bestond. De gedachte hierachter was dat ondanks het feit dat het cerebrale metabolisme door de toediening van de barbituraten sterk verlaagd was, de afwezigheid van intracranieële circulatie bewijzend was voor het bestaan van het intravitaal afsterven van de hersenen²²³. Dat de stellingname van de Gezondheidsraad een niet te verwaarlozen invloed in negatieve zin kan hebben op het potentieel aan orgaandonoren wordt duidelijk uit de volgende casus uit het najaar van 1997.

Casus 'Annelies'

De 41-jarige Annelies werd op 3 oktober 1997²²⁴ terwijl zij in de tuin werkte getroffen door een cerebrovasulair accident. Op de gemaakte CT-scan was een intracerebrale bloeding links temporaal met doorbraak in het ventrikelsysteem en subarachnoïdaal bloed te zien, waarschijnlijk op basis van een bloeding uit een aneurysma. Bij binnenkomst was Annelies diep comateus, reageerde niet op pijnprikkels, opende de ogen niet en vertoonde geen verbale uitingen. De pupillen reageerden positief op lichtprikkels. Na endotracheale intubatie werd de vrouw op de intensive care opgenomen voor behandeling en bewaking van de intracranieële druk. Deze druk bedroeg 38 mmHg, wat een reden vormde tot het toedienen van barbituraten teneinde een toestand van het iatrogene barbituraatcoma te bereiken. In de avond werd om 22.30 uur begonnen met de continue toediening van een hoge dosering Nesdonal. Hierop daalde de intracranieële druk tot gemiddeld 20 mmHg. Op 4 oktober om 19.00 hr. reageerden de pupillen niet meer op lichtprikkels en steeg de intracranieële druk tot circa 45 mmHg. Verder trad een hemodynamische instabiliteit op die reden vormde voor de toediening van dopamine. Diabetes insipidus kon bevredigend worden behandeld met de toediening van synthetisch vasopressine. Op 5 oktober om 03.00 hr steeg de intracranieële druk plots tot 85 mmHg. De pupillen reageerden niet op lichtprikkels en waren maximaal verwijd. Op een gemaakte CT-scan was uitbreiding van het intracerebrale hematoom zichtbaar met sterk reactief oedeem. De basale cisternen waren niet meer zichtbaar en het ventrikelsysteem was geheel maximaal vernauwd. De familieleden en vrienden van Annelies werd

het trieste nieuws gebracht en hen werd verteld dat de hersenen zeer waarschijnlijk afgestorven waren. De man van Annelies gaf de arts-assistent hierop het donorcodicil dat hij in de portemonnee van Annelies had aangetroffen. De arts-assistent overlegde met zijn achterwacht over hoe te handelen. Deze stelde voor de toediening van barbituraten te staken en af te wachten tot de volgende dag. In de avond van 5 oktober bedroeg de intracranieële druk 85 mmHg, de gemiddelde arteriële bloeddruk onder toediening van dopamine circa 75 mmHg en was bij klinisch neurologisch onderzoek geen enkele hersenstamreflex opwekbaar. Een aan het bed verrichtte transcranieel Doppler-onderzoek liet het typische beeld van intracranieële circulatiestilstand zien. Een hierna gemaakte angiografie liet een intracranieële circulatiestilstand zien vanuit zowel de arteriae carotis als de arteriae vertebrales. De bloedspiegel van de Nesdonal was echter nog in een toxische range. De echtgenoot en zijn twee kinderen waren geestelijk en lichamelijk uitgeput. Hen werd de toestand van de onmogelijkheid om de hersendood volgens het protocol vast te stellen uitgelegd, en gevraagd om de situatie voort te mogen zetten, teneinde een situatie te bereiken dat de bloedspiegel beneden de toxische grens zou zijn. Dit zou volgens de geraadpleegde apotheker zeker nog circa twee tot drie dagen kunnen duren. De familie weigerde verdere voortzetting, waarop de kunstmatige beademing en toediening van bloeddrukverhogende medicamenten werd gestaakt, waarop na 14 minuten het hart stopte en Annelies doodverklaard werd.

De artsen en verpleegkundigen die Annelies op de intensive care gedurende deze dagen hadden behandeld spraken over een gemiste kans. Een ieder was ervan overtuigd dat de klinische hersendood was ingetreden en dat deze diagnose zeker was ondanks dat barbituraten in het bloed aanwezig waren. Het feit dat de intracranieële druk gedurende uren hoger was geweest dan de gemiddelde arteriële bloeddruk en de angiografie waren bewijzend voor een intracranieële circulatiestilstand. Volgens het hersendoodprotocol van de Gezondheidsraad mocht de patiënt echter niet klinisch hersendood worden verklaard en ging hiermee een zeer bruikbare multi-orgaandonor verloren.

Concluderend kan men stellen dat de sterke punten van het rapport van de Gezondheidsraad gelegen zijn in de bruikbare goede omschrijving van de uitvoering van de apneustest en het introduceren van het formulier vaststelling hersendood. Door de verplichting te handelen naar het hersendoodprotocol zal men in de praktijk geconfronteerd worden met patiënten bij wie men de klinische hersendood niet volgens het protocol kan vaststellen. Hierbij denk ik vooral aan patiënten met ernstige letsels van de schedel en het aangezicht. Het protocol heeft hier niet in voorzien. Bij hen kan de klinische hersendood niet protocollair worden vastgesteld. De inconsistenties met betrekking tot de omschrijving van functie en activiteit maken het rapport voor kritiek vatbaar is en dat het op dit punt eerder neigt naar een politieke en praktische stellingname dan naar een wetenschap-

pelijke, is op zijn minst verbazingwekkend. Verder worden belangrijke praktische constateringën rond de hersendood niet genoemd en besproken, zoals de mogelijkheid van het verkrijgen van hemodynamische stabiliteit na gecombineerde toediening van vasopressine, epinefrine en schildklierhormonen. Ook de achterliggende hypothese met betrekking tot de hemodynamische instabiliteit wordt niet genoemd. Een minpunt voor de praktijk van de transplantatiegeneeskunde is dat het rapport zeer waarschijnlijk zal leiden tot een afname van het aantal potentiële multi-orgaandonoren uit de categorie ernstige schedel-hersenletsels, door de uitsluiting van patiënten onder een iatrogeen barbituraatcoma in ziekenhuizen waar de toediening van barbituraten tot de behandeling van dergelijke patiënten behoort. Het zou dan ook aanbevelenswaardig zijn als de validiteit van deze eis nog eens kritisch gezien zou worden. Vooralsnog is onduidelijk waarom bij deze patiënten de klinische hersendood niet aan de hand van een no-flow-angiografie kan worden bewezen, zoals in het verleden gebeurde.

3.7 SLOTOPMERKINGEN HOOFDSTUK 3

“Das Hirntodkonzept ist ein kulturell und ethisch begründbares, aber kein naturwissenschaftliches Konzept”²²⁵.

De norm van de dead-donor-rule, die stelt dat de donor dood moet zijn voordat vitale organen worden uitgenomen voor transplantatie is algemeen aanvaard. Het feit dat sommige patiënten wel voldoen aan de gestelde criteria voor het vaststellen van de klinische hersendood, maar daarnaast nog evidente tekenen van functie van bepaalde delen van de hersenen vertonen, maakt dat aan de biologische eis van een volledig en definitief verlies van functie van de gehele hersenen in die gevallen (nog) niet is voldaan. De whole-brain death is in deze gevallen vanuit biologische argumenten wetenschappelijk niet te verdedigen.

Moet een dergelijke of zelfs elke klinisch hersendode patiënt dan, zoals onder anderen Truog & Fackler (1992) en Truog (1997) stellen, als stervende mens gezien worden in plaats van als overledene? Met een dergelijke stellingname komen we met onze dead-donor-rule in de knoop. Door een bepaald percentage klinisch hersendode patiënten slechts als stervende te zien is, zullen, naar de dead-donor-rule handelend, bij deze patiënten alleen voorbereidende handelingen tot orgaanpreservatie mogen worden verricht, en dan nog alleen bij expliciete toestemming van de donor. Orgaanuitname zou bij deze ‘stervende’ patiënten immers de dood tot gevolg hebben. Als aan de andere kant de whole-brain death (volledig functieverlies) gelijk gezien wordt met de dood van de mens, dan mag men verwachten dat als blijkt dat de criteria niet geheel voldoen, of als blijkt dat er inconsistentie bestaat tussen de klinisch waarneembare verschijnselen en wat men onder de dood verstaat, dat ofwel de criteria worden aangepast in de richting van een volle-

dige hersendood (voor zover dat mogelijk is) ofwél het concept van de hersendood wordt aangepast: men neemt met minder genoegen, en noemt het dan niet whole-brain death. In de huidige praktijk neigt men er naar te stellen dat allerlei verschijnselen die men niet zou verwachten bij (hersen)dode mensen binnen het gangbare hersendood concept in te passen zijn, dat wil zeggen ook al is er nog enige activiteit/functie het is dood genoeg (hiermee laat men in feite de idee van de whole-brain death vallen en past het naar omstandigheden aan). Bijvoorbeeld de American Academy of Neurology, Quality Standards Subcommittee (1995: 1013): *"Clinical observations compatible with the diagnosis of brain death, these manifestations are occasionally seen and should not be misinterpreted as evidence for brainstem function, A. Spontaneous movements of limbs other than pathologic flexion or extension response, B. respiratory-like movements (shoulder elevation and adduction, back arching, intercostal expansion without significant tidal volumes), C. Sweating, blushing, tachycardia, D. Normal blood pressure without pharmacologic support or sudden increases in blood pressure, E. Absence of diabetes insipidus, F. Deep tendon reflexes; superficial abdominal reflexes; triple flexion response en G. Babinski reflex"*²²⁶. Onduidelijk is echter wanneer deze verschijnselen wel en wanneer niet als 'misinterpreted as evidence for brainstem function' te zien zijn, terwijl er functies bij zijn die juist hersen(stam)functies zijn. Waarom deze (schijn) tekenen van hersenleven niet van belang zijn voor de diagnose hersendood wordt helaas verder niet onderbouwd. Zoals reeds eerder gezegd is het ook volgens de Gezondheidsraad (1996: 21-22) mogelijk dat: *"..kleine groepjes cellen nog korte tijd op zichzelf overleven in bijvoorbeeld hersenschors, thalamus, of hypothalamus. Bij de uitvoering van het klinisch-neurologisch onderzoek, dat een functie-onderzoek is, zullen de testen echter op functionele hersendood wijzen"*. Klopt dit oordeel wel? Immers de functie van de hypothalamus (aanmaak van vasopressine (en oxytocine) en stimulatie van de neurohypofyse tot afgifte van deze hormonen) wordt bij het klinisch-neurologisch onderzoek niet getest, dus het al dan niet aanwezig zijn van deze functie (wel of niet diabetes insipidus) gaat bij dit onderzoek aan de observatie voorbij, in ieder geval wordt er geen aandacht aan gegeven bij de doodverklaring. Verder hecht de Gezondheidsraad weinig belang aan lagere vegetatieve hersenfunctie, zoals de functie van de hypothalamus bij de stimulatie tot ADH-uitscheiding. Waarom is dit? Waarom moet de ene functie (bijvoorbeeld een bepaalde hersenstamreflex) absoluut afwezig zijn, en wordt de patiënt op andere functies niet getest of hoeven deze niet afwezig te zijn?

Belangrijk is echter wat de conceptuele onderbouwing van hersendood als dood is. Waarom is hersendood gelijk aan de dood? Om hersendood als dood te zien moet een waardeoordeel worden verondersteld. Er wordt een zekere waarde aan het leven of de dood van het orgaan hersenen gegeven. Niet alleen het biologische argument (volledig functieverlies) is van belang, maar ook, en misschien wel vooral, morele en ontologische argumenten. Vanuit een ontologisch oogpunt zou bij klinische hersendood de persoon als persoonlijke identiteit door destructie van

het substraat dat de persoonlijkheid draagt als dood te beschouwen zijn, maar het organisme nog niet. Persoon is een moreel en ontologisch concept, terwijl 'mense-lijk organisme' allereerst een biologisch concept is. Tegen het gebruik van de dood van de persoon als doodscriterium wordt door sommigen ingebracht dat er geen filosofische overeenstemming is over wat het 'persoon-zijn' is. Dit is niet geheel waar, hoewel filosofen verschillen over de exacte inhoud, zijn zij het er over eens dat cognitieve functie een noodzakelijke conditie is voor persoon-zijn (Lizza, 1993). Lizza citeert Wiggins die aangeeft dat personen: *"perceive, feel, imagine, desire, make projects, move themselves at will, speak, carry out projects, acquire a character as they age, are happy or miserable, susceptible to concern for members of their own species,... conceive of themselves as perceiving, feeling, remembering, imagi-ning, desiring, making projects, speaking,...have and conceive of themselves as having a past accessible in experience-memory, and a future accessible in intention..., etc."*. De dood van de persoon is moreel belangrijk. Het onderliggende concept van hersendood als dood is bij de persoon-dood het irreversibele en volledige verlies van de mogelijkheid tot bewustzijn. Het lichaam van de overledene wordt met respect behandeld uit respect voor de voormalige persoon. Een persoonloos orga-nisme heeft geen belangen meer en is niet te schaden, terwijl een persoon dit wel is. Echter, met het schenden van het organisme, schendt men mogelijk indirect de persoon, omdat deze hiermee verbonden is geweest, in ieder geval in de herken-ning en herinnering van zijn naasten. Hoewel de Commissie Hersendoodcriteria onder hersendood de toestand verstaat waarbij naast essentiële intermediaire en ondersteunende functies ook de voor het mens-zijn kenmerkende, hogere functies van de hersenen zijn geëindigd (het laatste zou men als een ontologisch argument kunnen opvatten) geeft zij verder alleen biologische argumenten van functiever-lies.

Is dan de dead-donor-rule op basis van biologische criteria een obsolete regel? De drie kernpunten van de morele legitimatie van orgaanverwerving voor trans-plantatie zijn tot op heden allereerst de dead-donor-rule, patiënten (donoren) moeten doodverklaard zijn voordat vitale organen worden uitgenomen en mogen patiënten niet gedood worden door orgaanuitname en moet er de een of andere vorm van toestemming tot de orgaanuitname zijn, het liefst van de (potentiële) donor zelf. Deze morele rechtvaardiging heeft volgens velen voor een draagvlak ten aanzien van postmortale orgaandonatie binnen de samenleving gezorgd. De burger moet er immers op kunnen vertrouwen dat de beweegredenen tot orgaan-uitname zuiver (helder vastgelegde criteria, praktijk transparant) zijn. Er bestaat nog altijd een zekere angst dat organen worden uitgenomen voordat de donor overleden is²²⁷. Deze angst wordt naar mijn mening hoogst waarschijnlijk voorna-melijk ingegeven omdat door de geneeskundige professie gezegd wordt dat de hersendode patiënt dood is terwijl er objectief waargenomen nog zoveel tekenen van leven zijn. Er bestaat een intuïtieve discrepantie tussen wat door de arts gezegd wordt en wat objectief zonder medische voorkennis waargenomen wordt.

Maar is er dan in geval van de klinische hersendood waarbij nog (enige) restactiviteit of functies te vinden zijn zoveel op tegen om van dood te spreken, ook al is er een waardeoordeel in besloten? Nee, maar dan moet wel absoluut helder en inzichtelijk zijn dát hersendood als dood een moreel en ontologisch correct waardeoordeel is en dit niet toedekken onder de schijngestalte van biologische argumenten van de volledig functieverlies van de hersenen als zijnde de dood als geheel. De claim op de biologische criteria van hersendood zal altijd wantrouwen blijven opwekken. Als aan de criteria voor de klinische hersendood is voldaan, betekent dit dat de betrokken persoon meer dan voldoende afgestorven hersenen heeft om als persoon, als wezenlijk geheel, als overleden te kunnen worden beschouwd. De persoon kan dus los van het organisme sterven. Dit is wat anders en eerlijker dan te zeggen dat het organisme ('de mens') is overleden. We stellen bijvoorbeeld de vraag: "Weet je wie er overleden is?". Een persoon is de entiteit van een persoonlijke psychologische geschiedenis. Bij het ophouden van het bestaan van deze entiteit, door destructie van het voorwaardelijke substraat van deze entiteit (de hersenen), verdwijnt, sterft de persoon. Als een specifieke persoon met een specifieke persoonlijke identiteit niet meer bestaat is hij dood. De dood van de hersenen, ervan uitgaande dat dit de zetel van de persoonlijkheid is, betekent de dood van de persoon, dus vaststelling van de klinische hersendood betekent vaststelling van de dood van de persoon. Het levende lichaam van de hersendode patiënt doet ons, net als het dode lichaam dat eens persoon/organisme, herinneren aan de eens aanwezige, maar nu voor altijd afwezige persoon. Het levende persoonloze lichaam (lik-hamo) is op deze wijze beredeneerd letterlijk niets meer dan een 'hemd van vlees' waarin ooit een persoonlijke entiteit en het levende substraat voor deze entiteit huisde. Het leven van het lichaam met levenloze hersenen doet er dan niet meer toe. Het dode lichaam of het levende lichaam van een klinisch hersendode is alleen voor de naasten de uiterlijke herinnering aan de eens handelende en levende persoon.

Als we star vasthouden aan de dead-donor-rule gebaseerd op biologische argumenten, in de zin dat de donor volledig en definitief verlies van alle functies van de gehele hersenen moet hebben, dan is het verdedigbaar dat de whole-brain death niet in alle gevallen bewezen kan worden, immers in sommige gevallen zijn nog (rest)functies van de hersenen te vinden. Het definitief en volledig verlies van alle functies van de gehele hersenen is in die gevallen wetenschappelijk niet te verdedigen. Moeten we in deze gevallen dan terug naar de traditionele, natuurlijke doodscriteria, waarbij de afwezigheid van circulatie en ademhaling bepalend waren voor het intreden van de dood van de mens, zoals in vrijwel alle gevallen waarbij de patiënt geen potentiële orgaandonor is? Nee, dit is niet redelijk.

De primaire reden tot het vaststellen van de criteria voor het vaststellen van de hersendood was dat de behandeling en beademing niet meer in het voordeel van de betrokken patiënt was en dat de ingestelde behandeling op terechte gronden gestaakt kon worden²²⁸. Maar moet een patiënt hersendood zijn wil men de

(zinloze) behandeling staken? Nee, bij veel patiënten met een infauste prognose wordt reeds vóór vaststelling van de hersendood de behandeling gestaakt, omdat de behandeling niet meer in het voordeel van de patiënt is. Is uitname van de organen bij deze patiënten (met mogelijk nog traceerbare lagere cerebrale restfuncties) dan in het nadeel van deze patiënten? Arnold & Youngner (1995: 226) geven aan, hierbij Fost (1983) citerend, dat *'reformulating the central tenet of organ procurement is to be 'violates no interest' rather than 'is dead'*. Zij geven aan dat ook de samenleving gewend is aan de praktijk dat in geval van zinloos medisch handelen de behandeling gestaakt wordt, en dat niet gewacht hoeft te worden op de (hersens) dood. Als het staken of afzien van behandeling de persoon niet meer schaadt, waarom schaadt orgaanuitname hem dan wel? Het 'niet-schaden' is echter niet het enige morele punt. Ook respect voor de stervende mens is in het geding. Maar waarschijnlijk is de *violates-no interest-rule* belangrijker bij orgaandonatie van klinisch hersendode patiënten dan de *dead-donor-rule*. Dit is een moreel argument. Belangrijk is hier de nadruk te leggen op het verschil tussen vervangbare lagere hersenfuncties en onvervangbare hogere hersenfuncties. Youngner & Shuck (1998) geven aan dat: *"By dealing with the issues of 'beyond harm' and patient autonomy directly, rather than constantly gerrymandering the line between life and death, public trust will be enhanced rather than undermined"*. Het is aannemelijk dat zij hier het gelijk aan hun kant hebben, eerlijkheid over het willen gebruiken van de organen van patiënten 'beyond harm' (persoonloze maar levende lichamen) zou wel eens een groter draagvlak kunnen hebben dan op basis van volledig en definitief dood-zijn van de hersenen als gelijk aan de dood. In de praktijk biedt het concept van klinische hersendood op (biologische) argumenten zekerheid, al was het alleen maar dat het sterven van de hersenen voor het grootste deel heeft plaatsgevonden, in ieder geval voor zover die delen essentieel worden geacht voor het voortbestaan van persoonlijk, individueel leven. Het lichaam van een persoonloze hersendode (ook degene met nog enige restfuncties) is niet meer te schaden met handelingen die niet in zijn voordeel zijn, mits deze respectvol worden uitgevoerd. Voor dergelijke handelingen behoeft de mens (persoon én organisme) als geheel niet volledig dood te zijn. Klinisch hersendood is voldoende dood als persoonlijke dood. Dit is dan wederom een moreel oordeel. Een klinische hersendode patiënt is een persoonloos beademd lichaam, of zoals Pranger (1992) treffend omschrijft, een *"levend-overshot"*. Orgaanuitname bij een patiënt die voldoet aan de criteria voor de klinische hersendood *violates-no-interest*, het berokkend hem geen schade, omdat een afwezige persoon niet te schaden valt. Van belang hierbij is alleen het verkrijgen van toestemming.

De kernpunten ter morele legitimatie om klinisch hersendode patiënten als dood te beschouwen en hun organen te kunnen verwijderen voor transplantatiedoeleinden zijn:

1 Iemand dood verklaren op basis van hersendoodcriteria heeft alleen maar zin bij orgaandonatie.

2 Er is het onontkoombare waardeoordeel dat wezenlijk persoonlijk leven bij klinische hersendood afwezig is, ook al is er biologisch gezien nog enige lagere hersenactiviteit of hersenfunctie en bij aanwezige hartslag en circulatie van bloed. De higher-brain death zegt hierbij meer over de dood van de mens (als persoon) dan de lower-brain death. Bij hersendood is het substraat van de persoonlijkheid dood en daarom de persoon dood, maar leeft het menselijk organisme nog. De persoonlijke dood kan in geval van hersendood separaat van de dood van het organisme plaatsvinden. Daarom is de hersendood niet per definitie gelijk aan de biologische dood in de zin van de dood van het organisme (patiënten zonder diabetes insipidus zijn bijvoorbeeld niet dood).

Concluderend kunnen we nu stellen dat gekozen had moeten worden voor één van de volgende vier opties:

1 De criteria zoals die zijn opgesteld zijn voldoende om in alle gevallen de death of the brain as a whole vast te stellen. Ze zijn echter niet voldoende om in alle gevallen de whole-brain death in de zin van een volledig en definitief verlies van alle functies van de gehele hersenen wetenschappelijk te bewijzen. Om in deze gevallen hersendood als dood te zien is een moreel waardeoordeel onvermijdelijk, dit moet niet toegedekt worden. Hierbij maakt men dan een verschil tussen de dood van de persoon en de dood van het menselijk organisme. Het organisme is (nog) niet volledig dood (biologisch oordeel), maar de persoon wel (moreel en ontologisch oordeel). De integratiefunctie en persoonlijkheid, bewustzijns- en cognitieve functies van de hersenen zijn geheel verloren gegaan, wat voldoende is om deze potentiële orgaandonor als dood zijnde te beschouwen en te behandelen. De vaststelling van de klinische hersendood bewijst dus niet in alle gevallen de biologische eis van whole-brain death maar is meer dan voldoende om een dergelijke persoon als dood te beschouwen en te behandelen in het geval het een potentiële orgaan-donor betreft. Orgaanuitname bij deze voormalige personen viiolates no interest, zij zijn beyond harm, omdat zij niet meer bestaan als persoon. Dit is volgens sommigen een eerlijker, en moreel juistere uitgangspunt om tot orgaanuitname over te gaan dan vanuit het oordeel 'is dood'.

2 Wil men vasthouden aan het (biologisch) wetenschappelijk bewijzen van de whole-brain death in de zin van een volledig en definitief verlies van alle functies van de gehele hersenen dan zal men hiervoor eerlijke en wetenschappelijk te bewijzen criteria moeten zoeken, dus de huidige criteria bijstellen, bijvoorbeeld de hypothalamusfuncties toevoegen aan de criteria.

3 De klinische hersendood schrappen en hersendood als doodscriterium laten vallen (er is te veel leven, om van dood te spreken) en alleen de traditionele dood als dood zien.

4 De doodsdefinitie vrijgeven, immers, het doodsoordeel heeft ook nu in een belangrijke mate een waardeoordeel in zich. Er zijn dan twee mogelijkheden: Laat de betrokkene zelf zijn dood definiëren of 'dood of niet dood', maakt in feite niet

uit, laat een ieder zelf bepalen onder welke omstandigheden hij orgaanuitname toestaat (zoals voorgesteld door Sass, 1992).

Het best inpasbaar in de dagelijkse praktijk is de eerste optie. De keuze voor de whole-brain death als doodscriterium in de zin van een volledig en definitief verlies van alle functies van de gehele hersenen, komt nogal geconstrueerd en voorgejuridiseerd over. Klinisch hersendode patiënten worden als dood zijnde behandeld en beschouwd omdat zij potentiële orgaandonoren zijn, niet omdat het noodzakelijk is om hen dood te verklaren. Het waardeoordeel dat bij hersendood de persoon dood is, is echter onontkoombaar. Wil men wel vasthouden aan het biologische argument van de whole-brain death in de zin van een definitief en volledig verlies van alle functies van de gehele hersenen dan is de tweede optie een noodzakelijke vereiste, maar is niet redelijk vanuit een moreel standpunt. Sommige hersendode patiënten zullen dan niet als dood beoordeeld mogen worden. De derde optie is niet reëel. Ten aanzien van de vierde optie zijn zowel voor- als tegenargumenten te geven. Er tegen pleit dat het een ongewenste verruiming van de doodsdefinitie in de hand werkt. De tijd is nog niet rijp om personen waarbij bijvoorbeeld alleen de higher-brain death (apallische patiënten) evident is dood te verklaren, hoewel velen van hen persoonlijk dood zijn en als persoonloze levende lichamen worden gezien. Om personen als dood te kunnen beschouwen en vervolgens hun organen uit te nemen voor transplantatiedoeleinden zal het nu nog nodig zijn zowel de higher- als de lower-brain death te bewijzen. Het onherstelbare verlies van bewustzijn (persoonlijkheid) en het verlies van de mogelijkheid tot spontane ademhaling (death of the brain as a whole) is hiervoor echter voldoende.

Als het functieverlies van de gehele hersenen niet te bewijzen valt, welk deel of welke delen van de hersenen zouden dan in ieder geval afgestorven moeten zijn om van 'death of the brain as a whole' te kunnen spreken? Er wordt in de literatuur veel nadruk gelegd op het irreversibele en totale verlies van functies van de hersenstam. Twee, voor het menselijk leven, cruciale netwerken zijn hierbij te noemen:

- 1 Het Centrale Autonome Netwerk (CAN)
- 2 Het Ascenderende Reticulaire Activerende Systeem (ARAS).

De structuren die het CAN vormen zijn gesitueerd in de lagere delen van de hersenen op het niveau van de cerebrale cortex, basale voorhersenen, hypothalamus, middenhersenen, pons en het verlengde merg. Het CAN is een anatomisch en functioneel concept. Volgens moderne inzichten bestaat er binnen het CAN een complexe interconnectie tussen de verschillende structuren via parallele, functioneel specifieke en neurochemische trajecten en heeft het, zoals de naam al aangeeft, een belangrijke functie ten aanzien van integratie en autonome functies zoals lichamelijke homeostase, cardiovasculaire functies, ademhaling en neuroendocriene functies. Het gaat te ver om hier uitvoerig op de anatomie en fysiologie van het CAN in te gaan, maar voor een boeiende omschrijving van dit netwerk wil

ik verwijzen naar het werk van Benarroch (1997). Het CAN heeft endocriene output via de hypothalamus, autonome output naar verschillende organen in het lichaam en motore output bijvoorbeeld voor de ademhaling. Het zal duidelijk zijn dat het CAN een zeer belangrijk integratie-netwerk is voor menselijk overleven. Bij totale destructie van de verschillende onderdelen van het CAN is (voort)leven onmogelijk. De vraag is echter of bij klinische hersendood zoals deze in de huidige praktijk wordt herkend het CAN volledig gedestruëerd is. Het cruciale onderdeel van het CAN voor endocriene functie is de hypothalamus, waarvan we gezien hebben dat bij klinische hersendood dit deel niet altijd (volledig) is vernietigd. De preoptische regio en de hypothalamus vormen een anatomische en functionele eenheid die essentieel is voor integratie van autonome, endocriene en gedragsresponsen die essentieel zijn voor homeostase en voortplanting (Benarroch, 1997: 38). De paraventriculaire kernen van de hypothalamus worden wel de 'master controller' van het autonome systeem genoemd gezien de vergaande autonome integratie. Dit systeem is veel ingewikkelder en complexer dan dat men bij het uitblijven van tekenen van destructie van dit systeem bij klinische hersendood kan spreken over 'nog enige overlevende cellen' zoals door de Gezondheidsraad is gedaan. Nader onderzoek naar de mate van destructie van het CAN bij klinische hersendood is dan ook aan te bevelen. Vooralsnog valt er veel voor te zeggen om de persisterende functie van de hypothalamus bij klinische hersendood serieuzer te nemen dan tot nu is gedaan.

Het ARAS is het activerende systeem van de cerebrale cortex door de reticulaire formatie van de hersenstam. Moruzzi en Magoun beschreven dit systeem in 1949. Het ARAS liep volgens hen vanaf de middenhersenen tot in hypothalamus en thalamus. De structuren binnen het systeem zouden een direct fysiologisch effect op de cerebrale cortex hebben, van belang bij bewustzijn. Het ARAS is nog steeds een concept dat geldigheid heeft (Plets, 1998). Bij beschadiging van het ARAS ontstaat coma. Bij klinische hersendood zou het ARAS gedestruëerd moeten zijn.

In vrijwel alle gevallen van klinische hersendood zijn het CAN en het ARAS gedestruëerd. Echter in sommige gevallen is dit niet het geval ten tijde van de hersendoodverklaring zodat een volledig functieverlies (whole-brain death) niet altijd te bewijzen is. Wel kan men dan spreken over death of the brain as a whole.

3.8 CONCLUSIES

- 1 Er bestaat een ongerijmdheid tussen de gangbare strikte definitie van de hersendood in Nederland (Gezondheidsraad, november 1996) en de voorgeschreven criteria en tests (hersendoodprotocol, november 1996). De arts hoeft volgens de huidige criteria en tests geen onderzoek te doen naar het volledig en definitief verlies van de functies van de gehele hersenen. Met de huidige criteria en tests wordt een pars pro toto bewezen, ofschoon volledigheid wordt gesugge-

reerd. Bij sommige patiënten blijven bepaalde lagere functies (hormoonproductie door de hypothalamus, ongestoorde temperatuurregeling, normale bloeddruk), waarnaar geen onderzoek gedaan hoeft te worden, nog voor korte of langere tijd voortbestaan nadat de hersendood, dus de dood, naar huidige criteria is vastgesteld. Het is daarom niet juist om hersendood te definiëren als 'het volledig en definitief verlies van de functies van de gehele hersenen'.

- 2 Het is niet nodig om een volledig en definitief verlies van alle functies van de gehele hersenen vast te stellen om de mens als 'dood' te kunnen beschouwen en op orgaandonatie voorbereidende en orgaanpreserverende handelingen te mogen verrichten en/of organen uit te kunnen nemen. Een patiënt die voldoet aan de door de Gezondheidsraad gestelde criteria heeft in sommige gevallen weliswaar niet alle lagere functies verloren (en heeft dus geen volledig verlies van de functies van de gehele hersenen), maar wel alle hogere (cognitieve) functies en de belangrijkste, voor het leven essentiële, integrerende functies. Om deze reden zijn deze patiënten als persoon niet meer te schaden door de genoemde handelingen. Dit is een moreel en ontologisch argument om hersendood als dood te zien.
- 3 Als het bewustzijn en de belangrijkste integrerende functies van de hersenen definitief en volledig zijn uitgevallen kan gesproken worden over death of the brain as a whole. Deze omschrijving is eerlijker en wetenschappelijk correcter dan die van 'het volledig en definitief verlies van de functies van de gehele hersenen'.
- 4 Het al dan niet spontaan bestaan van een orgaanfunctie is irrelevant bij de vaststelling van de dood. Het gaat erom of de functie bestaat, niet of een functie al dan niet spontaan bestaat.
- 5 Het stimuleren van afgifte van antidiuretisch hormoon door de hypothalamus is vooralsnog niet anders te zien dan een ingewikkelde, voor lichamelijke homeostase belangrijke endocriene functie. Om bij klinische hersendood zonder het optreden van diabetes insipidus te spreken over een volledig verlies van de functies van de gehele hersenen is inconsistent. Om de persoon als dood te kunnen zien is deze functie niet van belang bij het doodverklaren.
- 6 Zogenaamde Lazarusreflexen, spinale reflexen en het stijgen van de bloeddruk en polsslag bij orgaanuitname bij klinisch hersendode orgaandonoren zijn verschijnselen die verenigbaar zijn met het intravitaal afsterven van de hersenen. Het zijn uitingen van leven van het extracraniele deel van het centrale zenuwstelsel. Een intuïtieve weerzin tegen de zienswijze dat deze patiënten niettemin dood zijn ondanks de tekenen van leven, blijft bij de hulpverleners, ondanks deze uitleg, echter wel bestaan.
- 7 De waarneming van minimale elektrische activiteit op het elektro-encefalogram is van geen belang bij de vraag of men de mens als dood kan beschouwen. Een persoon in coma dépassé met uitval van spontane ademhaling en hersen-

stamreflexen, maar met minimale activiteit op het elektro-encefalogram is als persoon niet meer te schaden door orgaanuitname. De eis van het absoluut iso-elektrische elektro-encefalogram lijkt vanuit dit standpunt bezien in eerste instantie, naast de eis van de dood van de hersenstam, een onnodig zware eis. In afwachting van het verdwijnen van deze laatste activiteit kan een potentiële orgaandonor door hemodynamische instabiliteit verloren gaan, hetgeen vanuit het perspectief van de schaarste aan donororganen onwenselijk lijkt. Aan de andere kant biedt de eis van een absoluut iso-elektrisch elektro-encefalogram zekerheid over het afsterven van de cortex, hetgeen sociaal bezien en uit zorgvuldigheid wenselijk is. Hoewel moreel verdedigbaar is het vooralsnog in Nederland blijkaar nog te vroeg voor de hersenstamdood als doodscriterium in de zin van death of the brain as a whole.

- 8 Klinische hersendood is een eindtoestand. Herstel vanuit klinische hersendood, lege artis vastgesteld aan de hand van het hersendoodprotocol, is onmogelijk. Een klinisch hersendode patiënt is echter wel voor langere tijd somatisch in leven te houden. Zonder 'uitgebreide behandeling' krijgt iedere klinisch hersendode patiënt binnen afzienbare tijd een circulatiestilstand. De stellingname dat iedere klinisch hersendode patiënt, ondanks optimale behandeling, binnen afzienbare tijd een circulatiestilstand krijgt is echter wetenschappelijk niet meer verdedigbaar. Uit experimenteel en klinisch onderzoek is gebleken dat door de continue toediening van hypothalamus- en schildklierhormonen een stabiele hemodynamische toestand gecreëerd kan worden.
- 9 Om de klinische hersendood als dood te beschouwen omdat binnen afzienbare tijd een irreversibele circulatiestilstand zal optreden is logisch en wetenschappelijk bezien een conceptuele misvatting. Een prognose mag men niet met een diagnose verwarren.
- 10 Uitsluiting van orgaandonatie van patiënten met een traumatisch schedel-hersenletsel die therapeutisch behandeld zijn/worden in een iatrogeen barbituraatcoma is niet redelijk. Voordat deze uitsluiting door de Gezondheidsraad in november 1996 werd geïntroduceerd werd bij deze patiënten de hersendood bewezen door een no-flow angiografie. De uitsluiting is door de Gezondheidsraad beargumenteerd door erop te wijzen dat in deze situatie aan de tweede van de drie pijlers (1 Prealabele voorwaarden; 2 Klinisch neurologisch onderzoek en 3 Aan-vullend onderzoek) waarop het hersendoodonderzoek rust niet voldaan kan worden. Deze situatie is echter niet uniek. Ook in andere situaties kan niet aan alle drie pijlers volledig worden voldaan. Meestal betreft dit dan het klinisch neurologisch onderzoek. Bij een deel van de hersendode patiënten kan dit onderzoek niet conform het hersendoodprotocol worden verricht (bijvoorbeeld door extreem gezwollen oogleden, bloed in de gehoorgangen, cervicale fractures etcetera). Als het werkelijk regel is om aan alle drie pijlers volledig te moeten voldoen, dan zal dit een belangrijke impact op het donorpotentieel hebben. Op deze situaties gaat de Gezondheidsraad echter niet in.

- 11 Bij hersendood is de dood van de persoon moreel relevant, niet de dood van het menselijk organisme. Dit zelfde kan volgens sommigen gezegd worden over patiënten in een aanhoudende vegetatieve toestand, maar dit is niet in zijn algemeenheid wetenschappelijk te verdedigen. Het onderliggende concept van hersendood als dood en neocorticale dood als dood zijn hetzelfde, het irreversibele verlies van het bewustzijn. Bij de klinische hersendood is de higher-brain death echter altijd volledig en in het overgrote deel van de gevallen ook de lower-brain death. Bij de aanhoudende vegetatieve toestand is de higher-brain death in veel, maar niet in alle gevallen, volledig en definitief aanwezig en de lower-brain death geheel afwezig. Gezien de variatie in het al dan niet volledig aanwezig zijn van de higher-brain death zijn patiënten in een aanhoudende vegetatieve toestand niet per definitie als persoon dood.
- 12 Het is voor te stellen dat de angst die leken hebben bij het doodverklaren van klinisch hersendode beademde patiënten vooral ingegeven is door de stelligheid waarmee door de professionele hulpverleners, maar ook door de overheid verdedigen dat hersendood gelijk aan de dood is, terwijl de patiënt nog zoveel tekenen van leven laat zien. Er kan dan een intuïtief wantrouwen over hersendood als dood ontstaan.

Ik wil dit hoofdstuk afsluiten met de volgende eindconclusie: De biologische eis van het volledig en definitief verlies van alle functies van de gehele hersenen valt onder de huidige criteria en met de huidige tests niet in alle gevallen van klinische hersendood te bewijzen. De vraag is echter of dit van groot belang is. De persoon, het individu is bij klinische hersendood altijd dood, maar het menselijk organisme nog niet. Daarom is klinische hersendood niet gelijk aan de biologische dood. Persoon is een moreel, ontologisch en sociaal concept, terwijl het menselijk organisme een biologisch concept is. Om de mens als dood te zien is het vanuit moreel/ontologisch oogpunt voldoende als de hersenen (het persoonlijke) dood zijn, maar vanuit biologische visie is dit niet correct. Om organen uit te kunnen nemen is het voldoende als de dood van de persoon (higher- and (gedeeltelijke) lower-brain death) bewezen is. Men zal eerlijk behoren te zijn in de redenatie waarom men hersendood als dood ziet. De persoon is bij klinische hersendood 'beyond harm' omdat hij niet meer bestaat en orgaanuitname 'violates no interests'. Klinische hersendood als dood is in Nederland een biologische compromis, de vraag is hoelang aan deze compromis zal moeten worden vastgehouden. Een morele consensus over hersendood als zijnde de dood van de persoon is daarom wenselijk.

Klinisch hersendode zwangere vrouwen

4

In dit hoofdstuk wordt een bijzonder praktisch en moreel dilemma beschreven en geanalyseerd: de klinisch hersendode zwangere vrouw. Deze vrouw zal in veel gevallen een ideale orgaandonor zijn, maar kan hierbij het ontwikkelende leven in haar genegeerd worden? De 'belangen' van de foetus worden in dit hoofdstuk afgewogen tegen de belangen van de potentiële ontvangers van de organen van de vrouw. De bijzondere relatie tussen de zwangere vrouw en het ongeboren leven in haar wordt in de afweging betrokken. Verder dringt zich hierbij de vraag op of de klinische hersendood in deze bijzondere situatie, net als bij de orgaandonor, wel als de dood van de vrouw te zien is. In hoofdstuk 2 van dit boek is gebleken dat de invloed van de transplantatiegeneeskunde op de gedachte om hersendode patienten dood te verklaren groot is geweest. Is deze gedachte ook in het geval van klinische hersendood bij een zwangere vrouw vol te houden? Ook daar wordt in dit hoofdstuk op ingegaan.

*“Wir pflegen keine Leichen”*²²⁹

*“Die Definition Hirntod gleich Tod wird in der Praxis ja gar nicht in allen aspekten umgesetzt, und es wäre schrecklich, wenn das stattfinden würde”*²³⁰

De 23-jarige Edith wordt na betrokken te zijn geweest bij een ernstig verkeersongeval op de spoedeisende hulpafdeling binnengebracht. Haar vriend was bij dit ongeval ter plaatse aan zijn verwondingen overleden. Bij binnenkomst is zij diep comateus, en wordt reeds kunstmatig beademd. Duidelijk is dat zij zwanger is. Gebaseerd op echografisch onderzoek wordt een zwangerschapsduur van 18 weken geschat. De foetus ziet er normaal uit, er is normale cardiale activiteit zichtbaar. Op de gemaakte CT-scan van de hersenen van de vrouw zijn zeer ernstige hemorrhagische contusiehaarden zichtbaar en zwelling van met name de linker hemisfeer. Er zijn geen operabele afwijkingen zichtbaar. Zij wordt op de neurochirurgische intensive care-afdeling opgenomen voor verdere behandeling. Inmiddels zijn de ouders van Edith in het ziekenhuis aangekomen. Deze bevestigen de zwangerschapsduur van circa 18 weken. Het was haar eerste zwangerschap. De bij het ongeval overleden vriend was de biologische vader van de foetus. De neurologische toestand van Edith verslechtert zinderogen, ondanks de ingestelde invasieve therapie. Vier uur na opname kan na neurologisch onderzoek de hersendood worden vastgesteld. Een uur later vervaardigd elektro-encefalogram laat corticale iso-elektriciteit zien. Hemodynamische instabiliteit en een diabetes insipidus worden medicamenteus met succes behandeld. De toestand van de foetus is stabiel. De ouders van Edith wordt het slechte nieuws verteld. Deze brengen de arts, zonder dat deze hiernaar gevraagd had, een donorcodicil onder de aandacht. Edith had altijd een goed gevoel ten opzichte van de transplantatiegeneeskunde gehad, en had al sinds de middelbare school een donorcodicil op zak. De arts is door deze informatie overdonderd, en weet niet goed hoe hierop te reageren. Hij weet dat de foetus door orgaanuitname gedood zal worden, maar hij weet ook dat dit bij het staken van de behandeling zal gebeuren. Ook heeft hij weet van gevallen uit de literatuur van doorbehandeling van hersendode zwangere vrouwen tot het moment dat de foetus levensvatbaar is. Hij besluit met collegae te overleggen hoe te handelen.

4.1 INLEIDING

Dat een zwangere vrouw een ernstig ongeval overkomt of door een letale ziekte getroffen wordt is een zeer dramatische gebeurtenis. Met de vrouw sterft in de meeste gevallen dan ook de ongeboren embryo of foetus. Sterft de vrouw na het incident of de ziekte aan een hartstilstand en is de zwangerschap reeds vergevorderd, dan kan men een poging doen het leven van de ongeborene te redden door met spoed een sectio caesarea te verrichten. In de literatuur zijn vele tientallen gevallen van dergelijke, al dan niet succesvolle, ingrepen beschreven²³¹. Verder zijn

er enige gevallen bekend waarbij een zwangere vrouw met ernstig cerebraal letsel overleefde en in een diep comateuze of in een vegetatieve toestand is doorbehandeld en bij wie uiteindelijk een gezond kind ter wereld is gekomen²³². Ten slotte zijn er tenminste elf gevallen vanuit de wetenschappelijke literatuur bekend waarbij een zwangere vrouw, na de diagnose klinische hersendood, al dan niet met succes is 'doorbehandeld' in het voordeel van de ongeboren foetus, ten einde de zwangerschap zo ver mogelijk te laten vorderen waarvan de meeste in de geboorte van een levend kind hebben geresulteerd²³³. Met name deze laatste categorie is aanleiding geweest tot vele reacties, zowel in de media als in de wetenschappelijke literatuur²³⁴. Het eerste succesvolle geval werd in 1982 door Dillon et al. beschreven. Een 24-jarige vrouw die 23 weken zwanger was werd 7 dagen doorbehandeld. Field et al. beschreven vervolgens in 1988 een 27-jarige vrouw die 22 weken zwanger was. Zij werd 61 dagen doorbehandeld. Bernstein et al. beschreven vervolgens in 1989 het geval van de 30-jarige Connie Barker. Zij was 15 weken zwanger op het moment van het vaststellen van de hersendood en werd 107 dagen doorbehandeld. Nelson (1994) noemt in haar overzichtsartikel Marie Henderson die 53 dagen werd doorbehandeld; Deborah Bell die 18 weken zwanger was en 60 dagen werd doorbehandeld en een andere hersendode vrouw waarbij de behandeling 84 dagen werd gecontinueerd. Verder noemt Nelson nog de geschiedenis van Trisha Marshall die niet minder dan 105 dagen werd doorbehandeld. Lewis en Vidovich behandelden een 20-jarige vrouw met een zwangerschapsduur van 25 weken 54 dagen door, waarna het gezonde kind werd geboren en bovendien orgaandonatie plaatsvond. De 18-jarige Marion Ploch die 15 weken zwanger was en 36 dagen werd doorbehandeld is in Europa één van de bekendere gevallen (zie o.a. Bockenheimer & Seidler, 1993). De doorbehandeling van de 33-jarige Gaby Siegel die op het moment van hersendood geraken 17 weken zwanger was, duurde 84 dagen (Bavastro, 1994). Alleen bij Marion Ploch stierf de foetus intra-uterien, in alle andere gevallen werd via een sectio ceasarea een levensvatbaar kind ter wereld gebracht. In § 3.4 zijn deze gevallen reeds geanalyseerd op de aannemelijkheid van de hersendood in deze gevallen. Het is zonder meer aannemelijk dat door de jaren heen in vele landen onsuccesvolle pogingen zijn ondernomen om het kind intra-uterien te laten overleven en 'rijpen', welke niet zijn gepubliceerd. Zoals in hoofdstuk 3 is beschreven is het langer dan dagen laten 'overleven' van een klinisch hersendode een kwestie van intensieve en overdachte 'behandeling'.

In de toekomst zal van vele jonge vrouwen in Nederland bekend zijn hoe zij tegen postmortale orgaandonatie aankijken. Hun wil is vastgelegd in het centrale donorregister. Veel van deze jonge vrouwen zullen na registratie van hun wil zwanger worden, en enkele zullen uiteindelijk klinisch hersendood raken en orgaandonor worden, sommige mogelijk tijdens hun zwangerschap²³⁵. Een acute ernstige neurologische aandoening tijdens de zwangerschap is zeldzaam. Wilterdink & Feldmann (1994) geven aan dat tussen 1-5/10.000 zwangere vrouwen getroffen worden door een hemorrhagisch cerebrovasculair accident, met een

mortaliteit van 30-40%. De Carle (1949) vond onder 15.417 zwangerschappen er drie die door een subarachnoïdale bloeding werden gecompliceerd. Heidrich (1970) onderzocht tussen 1962 en 1967 het verloop van 127.817 zwangerschappen. Hiervan overleden 149 vrouwen tijdens de zwangerschap, waarvan slechts 2 aan de gevolgen van een subarachnoïdale bloeding. Minielly et al. (1979) geven dat de kans op een subarachnoïdale bloeding tijdens de zwangerschap 1 op 10.000 is. Fox (1983) vond in de literatuur van 1932-1979 112 gevallen (51 referenties) van zwangerschap die door een subarachnoïdale bloeding werd gecompliceerd (42 vrouwen overleden aan de gevolgen van de bloeding). De meeste bloedingen ontstonden in de achtste en negende maand van de zwangerschap (40%), slechts 2% van de bloedingen ontstond tijdens de partus. De gemiddelde leeftijd van de 112 vrouwen was 30 jaar. Ook Connell (1959) constateerde dat een subarachnoïdale bloeding tijdens de zwangerschap meestal aan het einde van de zwangerschap voorkomt. Fox (1983) citeert een onderzoek van Copelan en Mabon uit 1962 die zes gevallen van een subarachnoïdale bloeding vonden onder 11.196 zwangerschappen. In zeldzame gevallen wordt een zwangerschap gecompliceerd doordat de vrouw tijdens de zwangerschap een maligne primaire hersentumor ontwikkelt (DeAngelis, 1994) of een traumatisch schedel-hersenletsel oploopt (Jordan, 1994). Betrouwbare getallen ten aanzien van deze laatste twee categorieën ontbreken. Manganiello et al. (1979) vonden onder 24.463 zwangerschappen drie gevallen die gecompliceerd werden door een primaire intracraniale tumor.

Zoals in de casus beschreven is, is het dus mogelijk dat een vrouw zich positief als postmortale orgaandonor heeft laten registreren, en terwijl zij zwanger is hersendood geraakt. Gebeurt dit na een subarachnoïdale bloeding dan, zo bleek uit de literatuur, is de kans groot dat de zwangerschap al gevordert is. Hoe zal in dergelijke gevallen gehandeld moeten worden? Als men met een zwangere klinisch hersendode vrouw geconfronteerd wordt zal dit een veelvoud aan vragen oproepen, zoals:

- 1 In hoeverre kan men de wil van de vrouw voor doorbehandeling of orgaandonatie veronderstellen?
- 2 Hoe beschermingswaardig is de foetus van een zwangere hersendode vrouw?
- 3 Is men moreel verplicht een poging te doen het leven van de foetus in deze situatie te redden?
- 4 Wordt bij 'doorbehandeling' de speciale relatie tussen zwangere vrouw en ongeboren foetus in geval van hersendood bij de vrouw schade aangedaan?
- 5 Wat is de positie van de partner en andere familieleden van de hersendode zwangere vrouw? Wat van de artsen en verpleegkundigen op de intensive care?
- 6 Concurrere de ongeboren foetus met potentiële ontvangers van organen als de klinisch hersendode vrouw zich positief ten opzichte van postmortale orgaanuitname heeft laten registreren?

4.2 MOET MEN HANDELEN?

De algemene vraag is of de behandeling moet worden voortgezet in het belang van de foetus. Voor de vrouw is er geen sprake meer van behandeling. De vrouw kan men niet meer weldoen of schaden, zij is volgens de geldende criteria, en ook als persoon als dood te beschouwen. In geval van een hersendode zwangere vrouw die zich bovendien positief heeft uitgelaten ten aanzien van postmortale orgaandonatie zal men moeten beslissen of men al dan niet voor doorbehandeling ten bate van de foetus zal kiezen, of dat men voor orgaandonatie kiest met gevolg dat de foetus zal sterven, maar meerdere organen voor transplantatie vrijkomen. Soms bestaat de mogelijkheid, meestal alleen bij gevorderde zwangerschap, zowel de foetus geboren te laten worden als een postmortale orgaandonatie-procedure te voltooien. Van een zwangere vrouw die na een ongeval of ziekte comateus, vegetatief of klinisch hersendood is geraakt, is niet zonder meer te veronderstellen dat het haar wens is om de zwangerschap voort te zetten. Ook al was de vrouw tijdens het gezonde leven in blijde verwachting, dan nog is niet te veronderstellen dat de vrouw in deze nieuwe omstandigheden voortzetting van de zwangerschap zou wensen. Haar uitgangspunt voor de zwangerschap zou het ideaal van een twee-ouder gezin kunnen zijn. In de casus is de verwekker van de ongeborene bij het ongeval omgekomen. Men kan zich natuurlijk afvragen of haar wil van belang is. Haar leven staat niet meer op het spel, maar dat van de ongeboren foetus. Opvallend is dat in zeven van de elf in de literatuur beschreven gevallen de hersendode zwangere vrouw niet met de verwekker van de ongeboren vrucht was getrouwd of hier een duurzame relatie mee onderhield, in drie andere gevallen werd geen melding van een eventuele vader gemaakt (Nelson, 1994: 249). Is de stem van de partner van de vrouw of de verwekker van het kind doorslaggevend? Kan deze verwoorden wat de vrouw zou hebben gewild, of kunnen andere familieleden dit? Dit lijkt niet in alle gevallen aannemelijk, in vele gevallen zelfs onwaarschijnlijk. Alleen in het door Bavastro (1994) beschreven geval heeft de echtgenoot zich zeer positief over háár en zijn eigen wil uitgesproken²³⁶. Het is gewoonlijk echter niet aannemelijk dat de partners tijdens de gezonde zwangerschap met elkaar hebben besproken wat zij bij de onverhoopte dood van de aanstaande moeder zouden willen, laat staan in geval van hersendood. Je wordt meestal zwanger en laat de zwangerschap voortbestaan vanuit een zeker toekomstbeeld. Toch blijkt uit de literatuur dat aan de wil van de verwekker en zelfs aan de wil van de ouders van de zwangere vrouw groot gewicht verbonden is²³⁷, waarbij zij dan de wil van de vrouw veronderstellen te kennen. Aan de andere kant menen anderen dat de wil van een zwangere vrouw, indien deze bekend is, overruled mag en moet worden in het belang van de ongeborene, zoals zij die althans zien^{238, 239}. Als zij zich hierover niet heeft uitgesproken zal over de wil van de moeder in de zeer ongewone situatie van hersendood tijdens de zwangerschap nooit met zekerheid gesproken kunnen worden. Het is dus niet zonder meer te veronderstellen dat voortbehandeling om

de foetus verder te laten rijpen overeenkomstig de wens van de moeder is, maar ook niet dat de zwangerschap niet gecontinueerd mag worden.

Wat nu als de vrouw aangegeven heeft postmortaal orgaandonor te willen zijn? Er bestaat een positieve registratie in het centrale register of een ondertekend donorcodicil. Hieruit blijkt de wens hoe te handelen na de hersendood. Aan de andere kant zal de vrouw niet over deze specifieke situatie hebben nagedacht. Geeft men gehoor aan de wens tot postmortale orgaandonatie dan zal de foetus als gevolg hiervan sterven. De foetus zal ook sterven als besloten wordt tot het staken van verdere 'behandeling' van de vrouw, omdat zij is overleden, iets dat in geval van jonge zwangerschappen bij klinisch hersendode vrouwen gebeurt. Er wordt in praktijk en theorie veel belang gehecht aan de zelfbeschikking ten aanzien van postmortale orgaandonatie. Is zwangerschap een reden om géén gehoor te geven aan deze wens? Heeft de ongeboren foetus 'rechten' of 'belangen' die zwaarder wegen dan de wens van de moeder tot orgaandonatie? Achter de wens van postmortale orgaandonatie kan de gedachte van nieuw leven schenken zitten, de vraag is dan hoe het leven van de foetus in verhouding met het schenken van leven aan anonieme derden te zien is.

Een overleden vrouw heeft mogelijk belangen die nog na haar overlijden voortduren. Deze zullen zich vooralsnog beperken tot een respectvolle en piëteitvolle omgang met haar dode lichaam. Zo zal zij erop moeten kunnen vertrouwen dat haar nabestaanden haar lichaam cremeren of begraven naar haar wensen (voor zover de nabestaanden daar weet van hebben). Verder zal zij erop moeten kunnen vertrouwen dat haar naam en persoon die zij was geen geweld aan worden gedaan. In geval van klinische hersendood zal zij mogen rekenen op een respectvolle omgang met het persoonloze, maar levende lichaam. Ook zal zij erop moeten kunnen vertrouwen dat indien mogelijk naar de omstandigheden een wens tot postmortale orgaandonatie gehonoreerd wordt. Bij een beslissing om de zwangerschap te laten volgroeien tot een foetus van minimaal 28 weken kunnen deze belangen in het gedrang komen. Is de doorbehandeling in het belang van de foetus eveneens in haar belang? Is dit een respectvolle omgang met het lichaam? Kan een wens tot postmortale orgaandonatie in dit geval genegeerd worden? Als men kiest voor 'doorbehandeling' in het belang van de foetus dan is orgaandonatie meestal niet meer mogelijk. In de regel wordt in Nederland als grens voor de mogelijkheid van orgaandonatie vastgehouden aan een maximale opnameduur op de intensive care van 7-10 dagen.

Verder is er geen toestemming, maar ook geen weigering voor doorbehandeling, maar wel toestemming voor orgaandonatie. Toestemming tot orgaandonatie betekent niet dat dan in alle gevallen overgegaan zal moeten worden tot orgaanuitname. Veel van de mensen die zich bereid verklaren tot orgaandonatie zullen uiteindelijk hun organen niet kunnen doneren omdat de omstandigheden van hun overlijden niet te voorspellen zijn. Het is aannemelijk dat zwangerschap zo'n reden zou kunnen zijn. Er zal niet aan een afweging ontkomen kunnen worden

tussen beide alternatieven. Er kan niet bij voorbaat vanuit worden gegaan dat de vrouw orgaandonatie tijdens de zwangerschap bedoeld heeft. Mogelijk dat in deze situatie zij de doorbehandeling in het voordeel van de foetus dwingend zou beoordelen dan de orgaandonatie. Als laatste zijn er nog familieleden, partner van de vrouw, vader en moeder van de vrouw, mogelijke andere eerdere kinderen van de vrouw, vrienden en vriendinnen en andere nauw betrokkenen. Is hun stem van belang? Wordt alleen geluisterd naar de mening van de partner? Wat in geval alleen hij voor doorbehandeling is en andere familieleden daar grote moeite mee hebben of andersom? In de discussie rondom de doorbehandeling van de zwangere hersendode Marion Ploch worden alleen de ouders van de 18-jarige vrouw genoemd. Na vaststelling van de hersendood is hen om postmortale orgaandonatie gevraagd, hetgeen zij weigerden^{240,241}. Er was zelfs een wantrouwen van de vader van de vrouw ten opzichte van orgaandonatie: *"Ihr wollt ja nur an ihre Organe, Ihr wollt sie ja gar nicht behandeln"* sprak hij tegen de behandelend artsen²⁴². Hierna kwamen andere artsen pas met de optie van doorbehandeling in het voordeel van de foetus²⁴³. De artsen zagen waarschijnlijk in dat orgaandonatie een grotere waarschijnlijkheid van slagen zou hebben dan de doorbehandeling van de foetus. In geval de ouders positief ingestemd hadden met orgaandonatie, dan zou de jonge foetus intra-uterien zijn gestorven. Wat was dan nu de doorslaggevende legitimatie tot doorbehandeling in het geval van Marion Ploch? Dit blijft onduidelijk. In geval van de 33-jarige Gaby Siegel in de Filderkliniek (Bavastro, 1994 en Lamerdin, 1994) was de invloed van de echtgenoot, Karl-Eugen Siegel, zeer groot. De artsen hebben zich sterk door de wil van de man laten leiden²⁴⁴. Nadat na 84 dagen doorbehandeling uiteindelijk per sectio caesarea het kind werd verlost werd de behandeling van de klinisch hersendode vrouw nog niet gestaakt, sterker nog toen zij de dag na de sectio ventrikelfibrilleren ontwikkelde, werd zij zelfs nog gedefibrilleerd. Bavastro (1994) geeft aan dat: *"Die Reanimation erfolgte wegen Anwesenheit des Ehemannes"*²⁴⁵. Met welk doel men hiertoe heeft besloten is onduidelijk. Het resusciteren van de al maanden klinisch hersendode vrouw nadat het kind verlost was dient geen enkel doel meer, en is als respectloos jegens de lichaam van de voormalige vrouw op te vatten.

4.3 HET 'BELANG' VAN DE FOETUS

Bij de 'doorbehandeling' van een zwangere hersendode vrouw kiest men voor het leven van de ongeboren foetus. In hoeverre heeft men hiertoe een morele plicht? Is er sprake van een morele beschermingswaardigheid van ongeboren leven? Is hieraan een grond te ontleen waarom men gebonden is aan de doorbehandeling van een hersendode vrouw in het voordeel van de ongeborene? De bescherming van het ongeboren leven is vooralsnog niet absoluut, hooguit in beginsel²⁴⁶. Reinders (1993: 20) verstaat onder de morele status van het embryo: *"de hoedanig-*

heid die een morele plicht inhoudt in beginsel het leven van een embryo niet te beëindigen of nodeloos in gevaar te brengen". Dit zal in houden dat ook de levende embryo of foetus in de baarmoeder van een hersendode vrouw in principe beschermingswaardig is. De verantwoordelijkheid voor bescherming van de ongeboren vrucht ligt allereerst bij de vrouw waarin deze zich ontwikkelt. In geval van klinische hersendood zullen anderen dan de vrouw zich moeten opwerpen als beschermers van het ongeboren leven. Een vrouw heeft volledig beschikkingsrecht over haar eigen lichaam, maar ook bij leven slechts een beperkt beslissingsrecht over de ongeboren vrucht. 'Baas in eigen buik' is slechts ten dele geldig. Anderen kunnen bemoeienis (willen) claimen met het leven in de baarmoeder, op grond van deze opvatting. Op welke gronden kunnen anderen dan de moeder zich beroepen op beschermingswaardigheid? Reinders (1993: 48-56) noemt er enige. Sommigen beroepen zich op de opvatting dat het niet aan mensen is om over ongeboren leven te beschikken. Zij zetten zich in voor de bescherming van alle menselijk leven. Zij zullen tegen euthanasie, abortus provocatus, doodstraf etcetera zijn. Menselijk leven is beschermingswaardig omdat het menselijk leven is. Anderen zullen zich erop beroepen dat de bijzondere morele status van mensen berust op het persoon-zijn. Zij hebben een vermogen hun bestaan te waarderen. De voorwaarde hiertoe is bewustzijn. Volgens hen heeft de vrucht geen bewustzijn en is daardoor geen persoon. Ongeboren leven is onpersoonlijk leven. Dit betekent echter niet dat onpersoonlijk leven van de prille vrucht per definitie onbeschermingswaardig is. Onpersoonlijk leven heeft dan wel geen waarde voor de betrokkene, maar kan voor anderen waarde hebben. Dit laatste maakt in principe hun leven beschermingswaardig, maar zodra deze anderen afwezig zijn kan het leven zijn beschermingswaardigheid verliezen. De beschermingswaardigheid ligt in het feit dat het potentieel persoonlijk leven is en dat het gewaardeerd wordt door anderen (in casu vooral de moeder waarin de vrucht zich ontwikkelt). In geval van de hersendode zwangere valt deze laatste waardering weg. De moeder waarin de vrucht zich ontwikkelt is persoonlijk dood, hierdoor valt (een deel van) de beschermingswaardigheid weg. Maar houdt de waardering van de vrouw bij haar dood op als de foetus nog leeft? Dit is onwaarschijnlijk. In geval van Gaby en Karl-Eugen Siegel was de kindervens zo sterk en als na vele vergeefse pogingen een zwangerschap eindelijk een feit is zal dit door de ouders hoog gewaardeerd worden. Ook anderen kunnen het ongeboren leven waarderen, zoals de biologische vader, de ouders van de vrouw, de samenleving en de behandelend artsen en verpleegkundigen. Een gangbare opvatting, die echter niet door een ieder gedeeld wordt, is dat de beschermingswaardigheid van het ongeboren leven toeneemt naarmate het vordert in tijd. Een vrijwel à terme foetus zal beschermingswaardiger zijn dan een vruchtje van drie weken oud. Het leven heeft dan meer en meer de potentie om persoonlijk te worden. De foetus zal steeds meer rijpen en zich ontwikkelen, dit is van belang. De jurist Leenen (1988: 128) stelt dat: "*Aan die toenemende beschermwaardigheid ligt ten grondslag de zich vergrotende eigenstan-*

digheid van de vrucht". De foetus wordt beschermingswaardiger naarmate aanneemelijker wordt dat hij ook buiten de moeder zal kunnen overleven. Ongeveer 24 weken na de innesteling wordt het moment van zelfstandige levensvatbaarheid genoemd. Na deze periode mag de moeder volgens de wet in Nederland niet meer beslissen tot abortus. Na deze periode is zij 'geen baas meer in eigen baarmoeder', de baarmoeder is nu meer als gasthuis voor de foetus dan als toevallig buikorgaan te zien. Vaak ook wordt in termen van belangen gesproken. Wie heeft belang bij het leven van de foetus? De foetus zelf? Ook hier weer gradaties. Een vrucht vroeg in de ontwikkeling zal geen gemoedstoestand hebben, een vrijwel á terme foetus waarschijnlijk wel, net als een neonaat dat heeft. De ongeborene is dus in deze zienswijze (nog) geen persoon. De toenemende beschermingswaardigheid van de foetus is in onze situatie alleen van belang bij de afweging of men de klinisch hersendode vrouw nog moet 'doorbehandelen'. Dit is een geheel andere situatie dan bij een gezonde zwangere vrouw. De foetus is in ons geval niet los te zien van zijn hersendode moeder, maar het draait wel allemaal om hem. Ziet men de oudere foetus meer als 'bijna mens', die ook ongemak, pijn en stress kan ervaren, dan zal het gedwongen sterven al gauw als onmenselijk wordt gezien. Aan de andere kant kan men zich afvragen wat de foetus ervaart van zijn gedwongen gastverblijf in het lichaam van zijn hersendode moeder. Enerzijds praten de verpleegkundigen en artsen met goede bedoelingen tegen de ongeboren foetus, en strelen de buik van de hersendode vrouw, anderzijds hebben anderen grote angst over het effect van het postmortale verblijf van de foetus²⁴⁷. De begeleiding van de zwangerschap van Gaby Siegel is zeer intensief geweest. Met name door de man van Gaby werd deze begeleiding intensief doorgevoerd, hetgeen mogelijk bijgedragen heeft aan het feit dat het kind drie jaar na de geboorte uit zijn hersendode moeder zowel lichamelijk als geestelijk gezond is (Bavastro, 1994). Kan men achteraf dus stellen dat het belang van het kind met 'doorbehandelen' gediend is geweest? Waarschijnlijk wel. Maar omgekeerd, als men het had laten sterven, zou dat tegen diens belang ingaan? Dat hangt ervan af of men de foetus reeds een belang toedicht. Deze vraag is in deze situatie moeilijk te beantwoorden.

Kiest men voor doorbehandeling boven orgaandonatie dan gaat het er bij de doorbehandeling van een zwangere hersendode vrouw niet om dat 'leven' (van de foetus) tegenover 'dood' (van de moeder) staat, maar dat de waarschijnlijkheid van acceptabele overleving van de foetus bepalend is. Het 'doorbehandelen' van de hersendode vrouw en hiermee het laten voortbestaan van de zwangerschap is een keuze. En die keuze schept verplichtingen.

4.4 IS ER SPRAKE VAN EEN 'BIJZONDERE RELATIE'?

Er wordt vaak gezegd dat de relatie tussen de zwangere vrouw en haar ongeboren vrucht een zeer bijzondere is. Nuchtere waarneming leert dat er interactie tussen

moeder en foetus en tussen de buitenwereld en de foetus plaatsvindt (Hendrickx, 1998). De foetus is afhankelijk van het gedrag van de vrouw, hetgeen voor een deel bepalend is voor de lichamelijke en geestelijke toestand waarin de neonaat geboren zal worden en zal opgroeien tot individu. Zo wordt geopperd dat de zwangere vrouw morele verantwoordelijkheid draagt voor de ongeborene (bijvoorbeeld Strong, 1987). Een zwangere vrouw die bijvoorbeeld (overmatig) rookt en alcoholische dranken nuttigt of drugs gebruikt neemt die verantwoordelijkheid onvoldoende. Een vrouw die bewust zwanger is geworden handelt hier ideaal gesproken met verantwoording naar. Zij zal in beginsel de plicht voelen gezond te eten, niet te roken, geen alcoholische dranken te nuttigen, regelmatige prenatale controles te laten verrichten, voldoende te rust nemen en geen onnodige risico's te nemen die mogelijk nadelig zullen zijn voor de foetus. Op het moment dat de vrouw hersendood raakt valt haar mogelijkheid tot verantwoordelijk handelen voor de foetus weg. De foetus is een 'gevangene' in een 'dode' moeder. Besluit men tot doorbehandeling dan moeten anderen deze verantwoordelijkheid op zich nemen. Dit zullen de behandelend artsen en verpleegkundigen zijn, maar ook voor de partner of andere familieleden ligt er een belangrijke taak, ieder naar zijn eigen verantwoordelijkheid. De vraag is of zij de verantwoordelijkheid die de vrouw had eigenlijk wel kunnen overnemen. Te voorspellen is dat hen het niet zal gelukken voor een zelfde lichamelijke verantwoordelijkheid en veiligheid te zorgen als de vrouw dat gedaan zou hebben. Het punt is niet het belang van de foetus *sec* (zoals in de vorige paragraaf beschreven) want dit belang is zo onlosmakelijk met de vrouw verbonden dat zij er eigenlijk alleen over kan waken. Het risico de foetus te schaden impliceert dan dat anderen grote aarzeling moeten hebben en terughoudendheid betrachten om haar rol en verantwoordelijkheid over te nemen. Dat dit niet altijd mogelijk is wordt (schrijnend) duidelijk in het door Field et al. (1988) beschreven geval. In het lichaam van een hersendode vrouw ontwikkelden zich achtereenvolgens ernstige longinfecties, hetgeen aanleiding gaf tot het ontstaan van een ernstig longfalen, diabetes insipidus waardoor massale diurese en hypernatremie, een ernstige urineweginfectie, hoge koorts, allerlei hormoondeficiënties van schildklier en bijnieren, hypotensie, hyperglycemie, een sepsis met diverse micro-organismen, nierbekkenontsteking en leverfalen. Er werden onder andere bloedtransfusies gegeven en antibiotica, corticosteroïden, plasmavervangers, inotropica, vasopressiva, kunstmatige voeding en insuline toegediend. Na 31 weken zwangerschap werd een 1440 gram zwaar jongetje geboren. Het gelukte om de foetus alle catastrofes die plaatsvonden op de intensive care te laten overleven. Wat het uiteindelijke effect op de geestelijke en lichamelijke ontwikkeling van het kind was, is niet beschreven, alleen dat het op een leeftijd van 18 maanden na de geboorte groeide en zich normaal ontwikkelde. Ook in andere gevallen ging het goed. Op een foto in het populaire weekblad Panorama uit 1993 ziet men Conley Hilliker samen met zijn zusje en vader. Het kind is zowel psychisch als lichamelijk volkomen normaal als elk ander kind van zijn leeftijd. Conley werd in 1989

geboren uit zijn klinisch hersendode moeder die tussen het moment van hersendood en geboorte 107 dagen werd doorbehandeld. Dat deze 107 dagen zeer problematisch zijn verlopen beschrijven Bernstein en zijn collegae in 1989. In een ander populair weekblad uit november 1992 kan men een foto zien van Ian Bell met zijn dochtertje Nicola. Ook Nicola werd geboren uit haar klinisch hersendode moeder die 60 dagen was doorbehandeld. Ook in het geval van Gaby Siegel werd de zwangerschap gecompliceerd door een onvoorstelbare reeks van complicaties en lichamelijke storingen, maar heeft de zeer intensieve doorbehandeling uiteindelijk toch geresulteerd in de geboorte van een gezond kind. Kunnen artsen en verpleegkundigen garanderen zo zorgvuldig te werken dat de ongeborene zo min mogelijk ellende zal worden aangedaan door de 'behandeling' van zijn hersendode moeder? En als dit uiteindelijk slecht uitpakt, kunnen zij zich dan verantwoorden voor de gevolgen die zij door hun handelen de ontwikkelende mens hebben aangedaan? Of kunnen zij weggkomen met de dooddoener: "We hebben gedaan wat we konden. We dachten in het belang van de foetus te handelen"²⁴⁸. De criticus zal zich dus afvragen of artsen en verpleegkundigen ervan uit kunnen gaan dat alles wat het lichaam van een zwangere hersendode vrouw te verduren krijgt geen schade berokkent aan de foetus. Kunnen zij zich met eenzelfde verantwoordelijke zorg als de moeder die zou hebben betracht, opstellen tijdens de zwangerschap? Strikt genomen lijkt mij het antwoord negatief. Zij zullen nooit de bijzondere relatie met de ongeboren vrucht kunnen hebben die de moeder zou hebben gehad onder de omstandigheden van een normale zwangerschap. Daarom kunnen de artsen niet bij voorbaat veronderstellen overeenkomstig de gedachten en wil van de zwangere hersendode vrouw te handelen. De foetus heeft moreel gezien het recht zoveel mogelijk gevrijwaard te blijven van schade waarvan het later na de geboorte last van zou kunnen ondervinden. Dit is geldig bij een levende moeder, maar ook bij een klinisch hersendode moeder, echter in het tweede geval zijn het anderen die de schade zullen moeten voorkomen. Hecht men veel belang aan deze bijzondere relatie dan zal dat kunnen betekenen dat het ongeboren kind zal sterven. De vraag die blijft is dus hoeveel belang men hecht aan het waarborgen van de bijzondere relatie. Er wordt wel geopperd dat de speciale relatie tussen moeder en ongeboren kind naast een lichamelijke relatie en wisselwerking ook een geestelijke is. Deze speciale relatie valt in geval van klinische hersendood niet te ondervangen. De geestelijke band tussen de hersendode vrouw en haar ongeboren kind is op het moment van de hersendood verbroken. Anderen kunnen dit slechts ten dele en wellicht onvoldoende opvangen. In sommige gevallen zal dit beter lukken dan in andere, men denke maar aan de intensieve betrokkenheid van Karl-Eugen Siegel tijdens de doorbehandeling van zijn hersendode vrouw Gaby.

Een gedwongen verblijf van de foetus in de baarmoeder van een klinisch hersendode vrouw is verre van ideaal te noemen, maar de consequentie om de foetus bij voorbaat te laten sterven om wille van deze niet-ideale situatie is niet vanzelfsprekend. Ook als de bijzondere relatie verbroken is/afwezig is, blijft er de foetus

en diens mogelijke belang. Mogelijk nadelige gevolgen voorkomen door het leven buiten de baarmoeder te voorkomen heeft vooralsnog geen sterke empirische of morele basis. Maar beschermingswaardigheid is meer dan de foetus alleen in leven houden, het betekent ook dat als men hiertoe besluit, men de foetus zo min mogelijk moet blootstellen aan schadelijke invloeden, en dat zal bij de doorbehandeling van een klinisch hersendode moeder een hachelijke zaak kunnen blijken.

4.5 G1S EEN KLINISCH HERSENDODE ZWANGERE VROUW DOOD?

Is een klinisch hersendode vrouw wier hart klopt en in wier uterus zich een foetus ontwikkelt dood? Het moment dat de hersendood is vastgesteld wordt in de moderne geneeskunde als moment van overlijden gezien, daarover is internationale (empirische) consensus. Op de overlijdensverklaring van een zwangere hersendode vrouw die nog gedurende al dan niet langere tijd op een intensive care wordt doorbehandeld zal dit moment aangegeven moeten worden. Wordt weken later uit het lichaam van deze vrouw via een sectio caesarea een kind geboren dan zal op de geboortakte het moment van sectio caesarea het moment van geboorte zijn. Dit kind is dus geboren uit een moeder die al weken daarvoor is overleden. Is dit een aannemelijk en bevredigend concept van dood en leven? Als een dergelijke vrouw 'dood' is, wat verstaan we dan onder 'leven'? is een vraag die velen zich zullen stellen. In geval van postmortale orgaandonatie bestaat vrijwel geen twijfel over de vraag of de hersendood dood is. Critici die twijfels uiten over het 'dood-zijn' van klinisch hersendode orgaandonoren worden niet zelden gezien als stemmingmakers. Bij de 'doorbehandeling' van de hersendode zwangere is de twijfel veel algemener. In het boeiende discussieverslag over de doorbehandeling van de zwangere hersendode Marion Ploch komen deze twijfel en onduidelijkheid over wat dood en leven is vele malen naar voren²⁴⁹. Hierover spreken professionele academische hulpverleners en wetenschappers zich duidelijk uit. Ook de behandelars van Gaby Siegel kunnen haar niet als 'dood' zien: *"...keiner von uns Behandelnden hat jedoch die Patientin als tot empfunden oder betrachtet"*²⁵⁰. Wat ligt hieraan ten grondslag? Het is kennelijk vrijwel onmogelijk te bevatten dat een levende foetus kan groeien in het lijk, stoffelijk overschot of kadaver van een vrouw. Mogelijk is ook klinische hersendood in zichzelf al genoeg reden tot verwarring en aanvaardt men klinische hersendood alleen bij orgaandonatie. In geval van de hersendode zwangere vrouw wegen morele argumenten waarschijnlijk zwaarder dan de biologische argumenten in de zin van hersendood is dood. Het intreden van de klinische hersendood wordt door velen gezien als de 'death of the organism as a whole'. In geval van zwangerschap wordt bijvoorbeeld volgens Lamb (1978), die zich een aanhanger van hersendood als dood op basis van biologische argumenten, de uterus van de hersendode vrouw door de artsen gebruikt om de foetus te laten rijpen. De baarmoeder heeft volgens Lamb niets meer uit te staan

met de voormalige eigenares. De uterus is een hulpmiddel van de arts geworden. Dit lijkt een erg simpele voorstelling van zaken. Het lijkt onmogelijk om emotieloos de 'behandeling' te staken, ofschoon de vrouw volgens geldende criteria biologisch dood is, omdat de foetus gevangen in dit lichaam onontkoombaar dan eveneens zal sterven. Salomon²⁵¹: *"Wir dürfen nur nicht Gefahr laufen, daß wir die Emotionen ganz herauslassen, denn - wie dieser Fall (Marion Ploch) gezeigt hat - sind wir ja alle nicht nur als beurteilende Wissenschaftler oder Ärzte davon betroffen, sondern das geht irgendwo tiefer an uns heran, das trifft auch die in Erlangen Tätigen, die dort Behandelnden und Pflegenden"*. Op het beeldscherm van de echo-graaf kan men de foetus met alle menselijke kenmerken zien bewegen en leven. De foetus leeft, kunnen we dan toch zeggen dat de vrouw dood is? Het intuïtief onnatuurlijke en onaanvaardbare van de hersendood als biologische dood is blijkbaar in het geval van de hersendode zwangere ook voor hulpverleners onontkoombaar. Deze formele, onnatuurlijke, zienswijze van dood kunnen zij blijkbaar moeilijk in overeenstemming brengen met hun ervaringen. Het is waarschijnlijk acceptabeler en minder kunstmatig de hersendode vrouw als een soort van irreversibel comateus of alleen als persoonloos dood te zien, dan als biologisch dood. Klinische hersendood blijkt met name in deze situatie een waardeoordeel te zijn, waarbij de morele waarde van het leven in de baarmoeder van de hersendode vrouw zwaarder weegt dan het biologische oordeel van dood. Familieleden van de zwangere vrouw zullen onmogelijk haar kunstmatig beademde lichaam als lijk of kadaver, hetgeen logisch zou zijn als men haar dood heeft verklaard, kunnen beschouwen en behandelen, maar misschien wel als persoonloos maar levend lichaam. Bij het lichaam van een kunstmatig beademde 'overledene' met kloppend hart, die nog dagen, weken tot maanden wordt 'doorbehandeld' zal dit onaanvaardbare onontkoombaar zijn. Het personeigene van het voormalige individu is door de zwangerschap nog teveel verbonden met het weliswaar persoonloze levende lichaam in het bed. Men neemt nog geen afscheid van het levende lichaam van een klinisch hersendode zwangere vrouw. Hoe kan men als familie het lichaam van de klinisch hersendode vrouw tijdens de 'doorbehandeling' anders zien dan 'nog niet lichamelijk dood', en het ook als zodanig benaderen. Het zal niemand verbazen dat familieleden twijfelen aan de doodsverklaring als zij door de buikhuid van de vrouw heen de foetus in de baarmoeder zien en voelen bewegen. Men kan het leven van de foetus niet in overeenstemming brengen met de biologische dood van de moeder. Zij zijn immers onlosmakelijk met elkaar verbonden. Het geheel dat in het intensive care bed ligt is niet anders te zien dan levend. Karl-Eugen Siegel spreekt dan ook zeer begrijpelijk over zijn klinisch hersendode vrouw Gaby: *"Daß Gaby und ich einer Gesinnung sind, daß meine Gedanken auch die von Gaby sind und ihre auch meine. (...) Mit Gaby hatte ich auch heute manches Gespräch, und wir haben unsere Aufgaben, die jeder für unser Kind übernimmt, festgelegt. Auch daß das Leben für uns drie und mit uns dreien weitergeht"* ²⁵².

De artsen en verpleegkundigen op de intensive care kunnen ook niet anders dan

het lichaam van de klinisch hersendode vrouw als 'levende' blijven behandelen. Gedurende de maanden van doorbehandeling van Gaby Siegel blijft het lichaam wat in het intensive care bed ligt Gaby Siegel. De artsen en verpleegkundigen zorgden bij haar voor: *"...eine ruhige und stille Atmosphäre....um Schutz und Geborgenheit für Mutter und Kind zu vermitteln"*, iets wat op een intensive care-afdeling waar hectische omstandigheden en bedrijvigheid aan de orde van de dag zijn moeilijk te bewerkstellingen is. Op veel moderne intensive care-afdelingen bestaat de mogelijkheid tot isolatie in een éénpersoons-box. Men zou, als men voor doorbehandeling van de klinisch hersendode zwangere gekozen heeft, kunnen kiezen voor een dergelijke box. Voorwaarde zal wel moeten zijn dat er garantie gegeven wordt voor een zo optimaal mogelijke begeleiding van de zwangerschap. Het gevaar schuilt er immers in dat isolatie op een box ook een absolute isolatie wordt voor de foetus in de baarmoeder van zijn hersendode moeder, met alle onvoorspelbare gevolgen van dien. Voorwaardelijk is verder dat familieleden betrokken worden bij de dagelijkse verzorging en stimulering en sensorische prikkeling van de zich ontwikkelende foetus. Zonder deze aandacht kan het verblijf van de foetus in de baarmoeder van zijn hersendode moeder een 'eenzame opsluiting' worden, met alle gevolgen van dien. Het is tenslotte opvallend dat de casus van de zwangere hersendode vrouw bijna angstvallig uit de discussie over 'hersendood is dood' gehouden wordt.

4.6 DE BELANGEN VAN POTENTIELE ONTVANGERS IN RELATIE TOT DE BELANGEN VAN DE FOETUS

Potentiële ontvangers van donororganen zijn levende personen met belangen. Donatie is voor hen van letterlijk levensbelang. Het effectueren van een multi-orgaandonatie bij één hersendode patiënt is van belang voor tenminste zeven, en mogelijk meer ontvangers. De mate van succes voor de ontvanger is afhankelijk van diens toestand en de conditie van het verkregen orgaan. In geval van een hersendode zwangere vrouw zal in de meeste gevallen sprake zijn van een gezonde jonge donor. De waarschijnlijkheid van slagen van de transplantatie zal hierdoor verhoogd worden. De relatie van de zwangere vrouw met de foetus is van een andere orde dan die tussen de vrouw en de potentiële ontvangers van de donororganen. De vrouw zal bij leven vrijwel zonder uitzondering kiezen voor de bescherming van haar ongeboren kind boven de belangen van anderen. De vraag is of deze bijzondere relatie over de dood heen nog steeds geldt. De verbintenis tussen de vrouw en haar ongeboren kind is, dat kan niemand ontkennen, voor een zeer belangrijk deel onherstelbaar verbroken. Er is nog slechts een essentiële maar beperkte lichamelijke verbintenis. Het voortleven van de foetus is niet los te zien van zijn dode moeder. Daarentegen is het voortleven van de potentiële ontvangers is

niet direct verbonden aan de vrouw, maar kan dit wel worden als men over zou gaan tot orgaanuitname.

Het lichaam van de vrouw is voor de foetus een 'gasthuis' waarop het tot (bijna) zelfstandige levensvatbaarheid is aangewezen. Anderen zullen dit 'gasthuis' niet mogen 'slopen' simpel omdat zij hier een belang bij hebben, of omdat de vrouw aangegeven heeft dat de 'onbewoonde woning' gesloopt mag worden nadat zij deze verlaten heeft. De (bijna) levensvatbare foetus is geen 'gast' die men 'op straat kan zetten'. De (bijna) levensvatbare foetus heeft oudere 'rechten' op het verblijf in de woning die zwaarder wegen dan de aanspraak die anderen maken op onderdelen van het gasthuis. Het huis is bewoond en bij moderne intensive care-behandeling niet 'onbewoonbaar' te verklaren. De 'huur is echter wel opgezegd', de foetus zal het huis wel op korte termijn moeten verlaten. Pas als de foetus zelfstandig genoeg is om het 'gasthuis' te kunnen verlaten mogen anderen het slopen voor de onderdelen voor andere huizen, eerder niet.

4.7 GRADATIE

Hoe te handelen bij een hersendode zwangere vrouw is met name afhankelijk van de duur van de zwangerschap. Volgens Dillon et al. (1982) moet bij een zwangerschapsduur korter dan 24 weken afgezien moeten worden van verdere interventie. Bij een zwangerschapsduur langer dan 24 weken, maar korter dan 27 weken kan men overwegen de 'behandeling' van de hersendode zwangere te continueren tot 28 weken. Bij een hersendode zwangere vrouw met een zwangerschapsduur boven 28 weken moet men volgens Dillon en zijn collegae een sectio caesarea verrichten. Een ongeborn vrucht in het eerste en tweede trimester heeft vrijwel geen kans op overleving, in het derde trimester zal deze aanzienlijk beter zijn. In het hypothetische geval van een vrouw met gevorderde zwangerschap boven 28 weken en een positieve wilsuiting ten aanzien van postmortale orgaandonatie zal men moeten besluiten tot de bizarre beslissing om op de operatiekamer zowel een keizersnede te verrichten als aansluitend orgaanexplantatie. Hierbij wordt het leven van de foetus behouden, en kan de wil van de vrouw ten aanzien van postmortale orgaandonatie gevolgd worden. Nu is een foetus die na een graviditeit van 28 weken geboren wordt zonder meer prematuur en dysmatuur te noemen, maar voldoende levensvatbaar en in potentie in staat tot een normale ontwikkeling.

Ik wil pleiten voor een toenemende beschermingswaardigheid van de foetus die nauw samenhangt met de mogelijkheden om de zwangerschap in de overleden moeder te laten vorderen. De foetus is immers niet los te zien van zijn hersendode persoonlijk dode moeder. Het moet een reële optie met kans op succes zijn om voor doorbehandeling te kiezen, het feit dat de foetus leeft is niet voldoende reden. Het is aannemelijk om het moment van zelfstandige levensvatbaarheid van de

vrucht aan te houden als moment waarop men kiest voor het leven van de foetus. Dit zou betekenen dat een hersendode zwangere vrouw bij wie de zwangerschap 22-24 weken of meer is gevorderd 'doorbehandeld' zal moeten worden in het belang van de foetus, en dat men bij een (veel) vroegere zwangerschap daarvan afziet. Dit zal ook opgaan bij een zwangere hersendode vrouw van wie een positieve wilsregistratie voor orgaandonatie bestaat. Een zwangerschapsduur van 22-24 weken of meer is een reden om de geregistreerde wil van de vrouw tot postmortale orgaandonatie vooralsnog te negeren. Een 'behandelperiode' om tot boven de 24 weken te komen zou men nog kunnen overwegen bij zwangerschappen die ouder zijn dan 22 weken, als de moeder met aannemelijke kansen door te behandelen is. Men zou kunnen overwegen de zwangerschapsduur tot 28 weken of meer te rekken, om de overlevingskansen van de foetus te vergroten. Met moderne intensive care-maatregelen en gerichte moderne hormoontherapie is een hersendode patiënt hemodynamisch en cardiaal stabiel te houden (zie hoofdstuk 3). Echter het verblijf van de foetus in de baarmoeder van zijn dode moeder moet kort gehouden worden, vanuit gedachte dat de speciale relatie tussen moeder en kind is weggevallen en men niet kan overzien wat de gevolgen voor de verdere geestelijke en lichamelijke ontwikkeling zullen zijn. De foetus is een gevangene in het lichaam van de overleden moeder die men zal moeten bevrijden zodra hij er buiten kan overleven. De 'doorbehandeling' van Marion Ploch, die 15 weken zwanger was zal vanuit deze visie afgewezen worden, vanwege een te geringe succeskans en mogelijke schade voor de ontwikkelende foetus. De waarschijnlijkheid van slagen van een dergelijke behandeling is te minimaal om het te rechtvaardigen. Ook de 'doorbehandeling' van Edith in de casus staat hierbij ter discussie. In haar geval zou men moeten kiezen voor de ontvangers van de organen. Bij een zwangerschap ouder dan 30 weken ligt het veel gemakkelijker. Hier zou men kunnen kiezen voor een sectio caesarea en orgaanexplantatie in één setting. Hierbij wordt de foetus niet gedood en wordt de wil van de vrouw ten aanzien van postmortale orgaandonatie ingewilligd, hoewel ook hier men meestal de wil van de vrouw niet kent. In de literatuur is recentelijk een geval van gecombineerde doorbehandeling en orgaandonatie gepubliceerd. Lewis & Vidovich (1997) beschrijven de ziektegeschiedenis van een 25 weken zwangere 20-jarige vrouw die na een subarachnoïdale bloeding klinisch hersendood geraakte. Na 54 dagen 'doorbehandeld' te zijn werd het kind via een sectio caesarea verlost en werden vervolgens hart, lever, pancreas en nieren van de vrouw uitgenomen en met succes getransplanteerd. Volgens Nederlandse richtlijnen is een patiënt die langer dan 7-10 dagen op een intensive care behandeld is niet meer geschikt als orgaandonor (Van Wezel 1998). Dat deze richtlijn geen sterke basis heeft zou men uit dit geval kunnen concluderen.

4.8 AFSLUITENDE OPMERKINGEN HOOFDSTUK 4

Een zwangere klinisch hersendode vrouw is een zeldzaamheid die de behandelaars voor ingrijpende morele en praktische beslissingen stelt. Men zou bij de beslissing de foetus los moeten zien van zijn dode moeder, hetgeen in de praktijk, zowel voor de hulpverleners als direct betrokken familieleden problematisch blijkt. De klinisch hersendode vrouw is volgens de geldende criteria dood, in ieder geval persoonlijk dood zodat men haar geen schade kan toebrengen. Wel zullen de behandelaars respectvol met haar wensen en persoonloze levende lichaam om moeten gaan en willen gaan. Een hersendode zwangere moet niet als dood worden behandeld. Toch zullen velen hiermee kunnen leven, maar voor anderen zal het een aangrijpingspunt zijn om hun twijfels over het dood-zijn van een klinisch hersendode patiënt te benadrukken. Maar ook al verklaart men de vrouw op biologische criteria hersendood, dan nog zullen familieleden, maar ook vele (ervaren) artsen en verpleegkundigen de vrouw niet als biologisch dood beschouwen, maar mogelijk wel als persoonlijk dood. Waarschijnlijk is het dus eerlijker fundamenteel te twijfelen aan het biologisch gelijkstellen van de klinische hersendood met de traditionele dood.

4.9 CONCLUSIES

- 1 Naast potentieel donorschap is gevorderde zwangerschap een moreel te rechtvaardigen reden voor 'doorbehandeling' van een klinisch hersendode patiënt.
- 2 Vanuit het huidig pathofysiologisch inzicht in de klinische hersendood is het medisch-technisch mogelijk om een klinisch hersendode zwangere vrouw voor langere tijd 'door te behandelen' teneinde de foetus in haar verder te laten rijpen.
- 3 Het is moreel te rechtvaardigen om een klinisch hersendode zwangere vrouw door te behandelen in het voordeel van de foetus na een zwangerschapsduur van 22-24 weken of langer, maar de arts zou, afhankelijk van de individuele situatie, terughoudend moeten zijn bij jongere zwangerschappen. De morele beschermingswaardigheid van de ongeborene gaat verder dan alleen bescherming van het leven.
- 4 Het verrichten van een keizersnede bij een klinisch hersendode zwangere vrouw met een gevorderde zwangerschap en het aansluitend uitnemen van de organen voor transplantatiedoeleinden is moreel te rechtvaardigen als er voor het laatste toestemming van de vrouw geregistreerd is of als eerstelijns familieleden hiervoor toestemming gegeven hebben.
- 5 Een klinisch hersendode zwangere vrouw kan weeën vertonen. Dit is tenminste twee maal in de literatuur beschreven. Dit betekent waarschijnlijk niet dat de vrouw geen volledig afgestorven hersenen heeft, hoewel deze gedachte niet

onredelijk is (de hypothalamus produceert immers oxytocine). Het is echter aannemelijker dat de weeën veroorzaakt worden door de afgifte van oxytocine door de foetus en niet door de moeder.

- 6 Een klinisch hersendode zwangere vrouw is persoonlijk dood (moreel en ontologisch oordeel) maar biologisch niet.

Op orgaandonatie voorbereidende en orgaanpreserverende handelingen

5

Voorafgaande aan de uitname van de organen van de donor bestaat er een periode waarin op orgaandonatie voorbereidende en orgaanpreserverende handelingen worden verricht. Vrijwel alle klinisch hersendode orgaandonoren zijn primair op de intensive care-afdeling opgenomen voor therapeutische interventie. Gedurende deze behandeling blijkt dat het leven niet te behouden is en zal een moment van bezinning over de vervolgbehandeling volgen. Is de patiënt niet geschikt voor orgaandonatie dan zal in de meeste gevallen de behandeling op basis van de infauste prognose, als effectloos medisch handelen gestaakt worden, waarna de patiënt meestal snel zal overlijden (na een hart-/ademhalingsstilstand). Is de patiënt geschikt voor postmortale orgaandonatie dan volgt een periode van niet-therapeutisch handelen, het handelen is niet meer gericht op het behoud van leven van de patiënt maar is gericht als voorbereiding op orgaandonatie en ter preservering van de organen voor transplantatie. De vraag is op welk moment dit keerpunt tussen therapeutisch en niet-therapeutisch handelen ontstaat. Is dit moment te markeren? Wat wordt wel en wat niet onder op orgaandonatie voorbereidende en orgaanpreserverende handelingen verstaan? Sluit hetgeen er in Nederland in wetgeving en richtlijnen is gesteld aan op wat in de praktijk aan handelingen wordt uitgevoerd? In hoeverre is hetgeen wordt uitgevoerd moreel aanvaardbaar? Op deze vragen zal in het eerste deel van dit hoofdstuk worden ingegaan.

Hoe ver kan men gaan met op orgaandonatie voorbereidende handelingen vanuit het perspectief van het tekort aan donoren? Betekent dit dat patiënten met een catastrofale cerebrale aandoening voor niet-therapeutische behandeling en beademing op een intensive care-afdeling opgenomen mogen worden, met als enige doel de klinische hersendood af te wachten teneinde een orgaandonatieprocedure te kunnen starten? Dergelijk handelen roept een veelvoud aan praktische en morele vragen op. In het tweede deel van dit hoofdstuk wordt deze mogelijkheid van expansie van het donorpotentieel uitvoerig besproken en geanalyseerd.

5.1 HET KEERPUNT VAN THERAPEUTISCHE NAAR NIET-THERAPEUTISCHE INTERVENTIE BIJ KLINISCH HERSENDODE PATIENTEN

*"Along with families, nurses confront the dramatic change in a patient from a normal, healthy person to a brain-dead person. Most donors do not look sick."*²⁵³

Ter inleiding drie casus:

Casus 'Andries'

Negen december 1998. De 38-jarige Andries wordt comateus aangetroffen op zijn kamer in de psychiatrische inrichting waar hij al 15 jaar verblijft. Op de CT-scan blijkt een grote intracerebrale en intraventriculaire bloeding waarschijnlijk op basis van een arterio-veneuze malformatie. Andries wordt op de intensive care-afdeling opgenomen waar hij kunstmatig beademd wordt. Op pijnprikkels, toegediend op het nagelbed, vertoont hij beiderzijd strekkrampen, de pupillen zijn wijd en reageren niet op licht. De hartslag en bloeddruk zijn normaal. Acht uur na opname stijgt de bloeddruk en hartslag plots enorm (bloeddruk 320-195 mmHg, pols 185). De corneareflex is afwezig en op toegediende pijnprikkels reageert Andries niet meer. De verpleegkundigen brengen de dienstdoende arts-assistent hiervan op de hoogte. Deze is op dat moment echter bij een andere patiënt op de intensive care-afdeling bezig met een lumbaalpunctie. Inmiddels is een half uur verstreken na de catacholaminenstorm en de bloeddruk is gedaald tot 95-42 mmHg. De verpleegkundige vraagt de arts wederom wat te doen. Een andere verpleegkundige geeft aan dat als de arts orgaandonatie in gedachten heeft er wel gehandeld dient te worden, onder andere het raadplegen van het centrale donorregister. De arts had dit nog nooit gedaan en vroeg hoe dit in zijn werk ging. De verpleegkundige wist de arts te vertellen dat de arts haar BIG-registratienummer bij de hand moest hebben als zij het register zou bellen. Ondertussen was besloten om te starten met de toediening van dopamine om de bloeddruk te corrigeren. De arts moest naar een andere afdeling om haar agenda met BIG-registratienummer op te halen. Toen zij na een uur nog niet was teruggekeerd belde de verpleegkundige de arts weer, die aangaf voor een patiënt op de spoedeisende hulpafdeling te zijn. Drie uur na het intreden van de waarschijnlijke hersendood had de arts eindelijk tijd om het centrale donorregister te raadplegen, waaruit bleek dat Andries niets had laten vastleggen. De klinische hersendood wordt conform het hersendood-protocol vastgesteld. De ouders geven na een gesprek met de arts toestemming voor orgaanuitname.

Twaalf oktober 1995. De 30-jarige Sandra wordt na een subarachnoïdale bloeding op de neurologische intensive care opgenomen²⁵⁴. Buiten het feit dat zij veel hoofdpijn had, kon geen evidente neurologische uitval worden geconstateerd. Na het maken van een cerebrale angiografie werd duidelijk dat een aneurysma van de linker arteria cerebri media de oorzaak van haar bloeding was. De behandeling was vooralsnog medicamenteus. Gezien het open en vriendelijke karakter van de vrouw ontstond tussen haar en een aantal verpleegkundigen een bijzondere band. Zes dagen na opname merkte Sandra krachtverlies in haar rechterarm en -been op. Dit werd door de neuroloog geweten aan vaatspasmen. Na het inbrengen van een Swan-Ganz catheter werd op geleide van de vaaddrukken gestart met hypervolemische therapie. 's Avonds had zij aan de rechterarm en -been een slappe paralyse. Het bewustzijn was gedaald, Sandra was niet wekbaar, boog haar linkerarm op pijnprikkels. Een gemaakte CT-scan liet een grote infarctering van de linker hersenhelft zien met veel ruimte-innemende werking. Terug op de intensive care bracht het toedienen van mannitol geen verbetering. Zij was comateus, maar ademde rustig. Haar echtgenoot en ouders zaten naast het bed. In de volgende uren verslechterde haar neurologische toestand nog meer. Haar linker-pupil reageerde niet meer op lichtprikkels, op toegediende pijnprikkels vertoonde zij strekkrampen. Verbazend was dat haar ademhaling rustig en regelmatig was. De therapeutische mogelijkheden waren uitgeput. In overleg tussen de dienstdoende arts-assistent en de verpleegkundigen werd besloten, mede gebaseerd op de contacten die er waren met de familieleden, af te zien van verdere interventie. De arts-assistent overlegde volledigheidshalve telefonisch nog met zijn achterwacht. Deze was het niet eens met de stellingname om verder af te zien van therapeutisch behandelen. Hij was de mening toegedaan dat de vrouw geïntubeerd moest worden en kunstmatig beademd en dat hemodynamische achteruitgang medicamenteus gecorrigeerd diende te worden. De reden hiervoor was dat zij, als jonge gezonde vrouw, een goede potentiële orgaandonor zou kunnen zijn. Inmiddels was de neurologische toestand van Sandra verder achteruitgegaan. Ook de ademhaling werd onregelmatiger. Er ontstond een emotioneel en verhit beraad tussen de dienstdoende verpleegkundigen en de arts-assistent. De arts wilde het advies van zijn achterwacht opvolgen. Hij deelde de familieleden die naast het bed van Sandra zaten mede dat hij, gezien de verdere achteruitgang, haar wilde intuberen en verzocht hen naar de familiekamer te gaan. Een anesthesist intubeerde de vrouw en zij werd aangesloten aan een beademingsapparaat. Tijdens de intubatie ontstond er een ademstilstand.

De arts-assistent maakte van de gelegenheid gebruik om haar uitvoeriger neurologisch te onderzoeken. Hieruit bleek dat alle hersenstamreflexen afwezig waren. Het vermoeden rees dat zij hersendood was. Inmiddels was de bloed-

druk tot kritische laagte gedaald, waarvoor tot intraveneuze toediening van dopamine werd besloten. De arts vroeg direct een elektro-encefalogram aan. In de familiekamer lichtte de arts de familieleden in over de nieuwe ontwikkelingen. Twee uur later was het elektro-encefalogram gemaakt, waaruit bleek dat de hersenschors geen elektrische activiteit meer vertoonde. De familieleden werd medegedeeld dat Sandra hersendood was, en in hetzelfde gesprek werd toestemming om orgaandonatie gevraagd. Er was ruim drie uur verstreken sinds de intubatie.

De familieleden weigerden zonder enige bedenking toestemming tot orgaandonatie, en spraken hun onvrede uit over het feit dat zij afwezig waren geweest tijdens de laatste uren van het leven van hun vrouw en dochter en niet aanwezig waren geweest tijdens het overlijden. Na het gesprek bezochten zij haar en uitten nogmaals onverbloemd hun teleurstelling dat haar een natuurlijk sterven onthouden was. Zij gaven aan niet aanwezig te willen zijn tijdens het afkoppelen van de beademing en medicijnpompen. Twee verpleegkundigen zaten naast haar op het bed tot de asystolie, die vijftien minuten na het loskoppelen van de beademing optrad.

Casus 'Hugo'

De 17-jarige Hugo was terwijl hij op zijn fiets reed aangereden door een onder invloed van alcohol verkerende automobilist. Hij was direct comateus. Op de eerste CT-scan van de hersenen was een acuut subduraal hematoom te zien, hetgeen onverwijd op de operatiekamer werd ontlast. Tijdens de operatie zwollen de hersenen zodanig dat de schedel niet meer gesloten kon worden, alleen met de huid wist de chirurg het hoofd te sluiten. Hierna werd Hugo in een kritieke toestand opgenomen op de neuro-intensive care. Twee dagen lang werd hij optimaal behandeld. Hij werd optimaal kunstmatig beademd, ontving in een hoge dosering mannitol en sedatie. Na twee dagen werd voor de derde maal een CT-scan van de hersenen gemaakt waarop dramatische beschadigingen zichtbaar waren. De gehele linker hemisfeer vertoonde hemorragische contusiehaarden en infarceringen. De gezwollen hersenen waren ruim drie centimeter buiten de schedel zichtbaar. Ook de klinische toestand was zeer ernstig. Beide pupillen reageerden niet meer op lichtprikkel en waren maximaal verwijd. De EMV-score was drie. De intracraniele druk was continu boven 50 mmHg, waardoor de cerebrale perfusie druk vrijwel constant onder 40 mmHg was. De ouders hadden al eerder de vraag gesteld wanneer men zou stoppen met de behandeling, gezien de vergaande beschadigingen. Bij het neurologisch onderzoek bleek dat Hugo nog spontane regelmatige ademhaling, een stabiele bloeddruk en normale urineproductie vertoonde. De lagere delen van de hersenen waren blijkbaar (nog) niet volledig en irreversibel beschadigd. De hogere delen waren dit onmiskenbaar. In een open gesprek met de ouders

werd hen de infauste prognose medegedeeld. Zij verzochten om de behandeling te staken. De kunstmatige beademing werd om 14.15 uur gestaakt. Hugo haalde rustig adem. De bloeddruk daalde naar circa 80/45 mmHg, de intracraniele druk bleef circa 50 mmHg. Om 16.30 verzorgden twee verpleegkundigen Hugo, waarbij de overbodige infusen, maagsonde en endotracheale tube werden verwijderd. Het gezicht van de jongen werd hierna gewassen en de bedlakens verschoond. De ademhaling werd oppervlakkiger en moeizamer. De ouders, zus en opa van de jongen zaten op het bed, streelden hem en spraken hem toe. Om 16.50 ontstond een ademstilstand. De blauw verkleurde lippen werden weer blank en de aanwezigen viel het op dat zijn eerder gezwollen gelaat weer natuurlijke contouren kreeg. Om 17.05 stopte zijn hart. De moeder heeft geholpen met de verzorging van het lichaam van Hugo, waarna zij afscheid namen.

In de casus van Andries en van Sandra is de overgang tussen de therapeutische naar niet-therapeutische interventie duidelijk. Onder therapeutische interventie worden hier die handelingen verstaan die in het voordeel van de patiënt kunnen zijn, het zijn handelingen die gericht zijn op genezing of het behoud van leven van de patiënt, ook al acht men de handelingen vrijwel zeker futiel of zijn zij zorg ten dode. Onder niet-therapeutische interventie worden die handelingen verstaan die niet direct in het directe voordeel van de patiënt gestart zijn. Dit zijn hier handelingen voor het behoud van orgaanfunctie van te transplanteren organen. Het doel van het handelen is dus niet het behoud van het leven of zorg ten dode van de patiënt, maar zijn op de orgaandonatie voorbereidende en orgaanpreserverende handelingen. Een voorbeeld van een (waarschijnlijk futiele) therapeutische handeling in de overgang tussen therapeutisch en niet-therapeutisch kan de toediening van mannitol zijn bij een patiënt bij wie naar klinisch waarneembare criteria duidelijk is dat diens hersenen door zwelling ernstig worden bedreigd. Het doel van de toediening van mannitol is een laatste poging deze hersenzwelling in te tomen. Een voorbeeld van een niet-therapeutische handeling is het toedienen van bloeddrukverhogende medicamenten, nadat duidelijk is geworden dat de hersenen van de patiënt irreversibel falen waardoor hypotensie is ontstaan, zoals in het geval van Andries. Het doel van de toediening van bloeddrukverhogende medicamenten is hier niet therapeutisch of zorg ten dode maar om voldoende doorbloeding van de nieren en andere vitale organen te behouden, met het oog op eventuele transplantatie.

In het geval van Hugo had men ervoor kunnen kiezen om te proberen de klinische hersendood af te wachten. Alleen de lagere delen van de hersenen waren nog functioneel. De ervaring leert dat het vaak een kwestie van tijd is om de klinische hersendood volledig te laten ontwikkelen. De hulpverleners hebben hier in zijn geval niet voor gekozen, maar gekozen voor zorg ten dode. Misschien was het gelukt om bij Hugo de volledige hersendood te bereiken. Misschien had het uren, maar misschien ook dagen geduurd. Misschien zou het helemaal niet bereikt zijn

en had men de behandeling dagen later als zinloos medisch handelen moeten stoppen.

In de periode voordat de Wet op de Orgaandonatie (WOD) van kracht was konden niet-therapeutische handelingen vanuit de gedachte van orgaandonatie zonder meer worden toegepast. Er was alleen toestemming nodig voor orgaanuitname, niet voor op orgaandonatie voorbereidende en orgaanpreserverende handelingen die de hulpverleners naar de familieleden vertaalden als 'een laatste poging het leven te redden', deze vielen 'gewoon' onder de behandeling. Het handelen in dit schemergebied had toen nog niet de benaming '*op orgaandonatie noodzakelijke voorbereiding en maatregelen die het orgaan voor implantatie geschikt houden*'. In dit boek zal deze omschrijving uit de WOD beschreven worden als '*op orgaandonatie voorbereidende en (orgaan)preserverende handelingen*' in navolging van het Projectbureau Orgaandonatie, Ministerie van VWS (1998). Met de invoering van de Wet op de Orgaandonatie hebben deze handelingen nu een plaats in het proces van orgaandonatie gekregen. De casus van Sandra is nog uit de periode van voor de WOD. In september 1998 werd het donorregister raadpleegbaar. Hoe zal er na deze periode met een geval als dat van Sandra omgegaan moeten worden? In deze paragraaf wil ik meer duidelijkheid proberen te scheppen over dit schemergebied. Een aantal vragen is hierbij van belang:

- 1 Is er toestemming voor de niet-therapeutische, op orgaandonatie voorbereidende en orgaanpreserverende handelingen?
- 2 Wat is de positie van de artsen en verpleegkundigen. Hebben zij een dubbelrol?
- 3 Er is tussen therapeutische en niet-therapeutische interventie een onvermijdelijk overgangsgebied. Hoe is dit gebied te zien vanuit de optiek van de WOD?
- 4 Als men gaat handelen overeenkomstig de regels van de WOD zal dit dan een invloed hebben op het donoraanbod?

1 *Is er toestemming voor de niet-therapeutische, op orgaandonatie voorbereidende en orgaanpreserverende handelingen?*

Hebben de hulpverleners, zoals in het geval van Andries en van Sandra, alleen nog maar orgaandonatie voor ogen dan zal, na 1 september 1998, er toestemming voor op orgaandonatie voorbereidende en orgaanpreserverende handelingen moeten zijn (WOD, artikel 22²⁵⁵). Dit betekent dat de arts voordat hij dit soort handelingen gaat uitvoeren het centraal donorregister moet raadplegen om te achterhalen of zij haar wil heeft laten registreren en wat deze wil inhoudt. Hebben zij een 'ja' laten registreren voor orgaandonatie dan is de arts wettelijk en moreel gerechtigd de op orgaandonatie voorbereidende en orgaanpreserverende handelingen uit te voeren. Hiermee komt hij tegemoet aan hun zelfbeschikkingsrecht en respecteert hij hun autonomie. Hebben zij een 'nee' laten registreren dan is de arts niet gerechtigd Sandra te intuberen en beademen en bloeddrukverhogende medicamenten toe te dienen enkel met het doel de klinische hersendood af te wachten,

teneinde de patiënt als orgaandonor te kunnen gebruiken. Men hoeft immers de klinische hersendood niet af te wachten om de behandeling te staken, maar moet dit wel om aan de dead-donor-rule te kunnen voldoen. Het afwachten van de volledige klinische hersendood bij een patiënt met infauste prognose in de stervensfase (zoals Sandra) is niet anders te zien dan als een op orgaandonatie voorbereidende handeling. Sommigen zeggen dat eerst de hersendood aangetoond moet worden voordat de behandeling gestaakt mag worden (zoals Op de Coul & Speelberg 1998²⁵⁶), maar dit is geen redelijke gedachte. Als men Sandra niet als orgaandonor zou hebben beschouwd had zij zonder ingrijpende interventie kunnen overlijden aan het toenemend hersenfalen. Bij een patiënt van wie al bij voorbaat kan worden voorzien dat deze niet voor orgaandonatie geschikt is zullen hulpverleners de handelingen moeten nalaten en de patiënt laten overlijden door niet 'hersendood-afwachter' te handelen. Er hoeft niet, zoals Op de Coul en Speelberg (1998) stellen altijd een elektro-encefalogram en apneu-test te worden verricht in de behandelfase, voordat de behandeling gestaakt kan worden en voordat de patiënt als donor kan worden beschouwd. Bij een bejaarde patiënt met uitval van de hersenstamreflexen bij een aantoonbaar ernstig en dodelijk hersenletsel zal men geen elektro-encefalogram laten maken om de behandeling te staken. Een iso-elektrisch elektro-encefalogram biedt in deze situatie geen noodzakelijke voorwaarde. De intentie moet zijn of orgaandonatie of zorg ten dode.

In tegenstelling tot de periode van voor de WOD schrijft de wetgever voor dat dus toestemming verkregen zal moeten zijn tot het verrichten van handelingen die op orgaandonatie gericht zijn, zoals toediening van bloeddrukverhogende medicamenten bij een patiënt met stervende hersenen. Blijkt uit het centrale register dat de patiënt de beslissing aan de familieleden over heeft willen laten, dan zullen de artsen en verpleegkundigen op de intensive care in afwachting van de volledige klinische hersendood, niet-therapeutische, op orgaandonatie voorbereidende handelingen willen verrichten, omdat uitstel hiervan schade aan de te transplanteren organen zal geven (zoals in het geval van Andries). Dit mag volgens de regelen van de WOD echter niet. Volgens artikel 11 van de WOD is het immers alleen toegestaan dat familieleden toestemmen tot orgaandonatie na het intreden van de dood, in de meest voorkomende gevallen dus na het intreden van de klinische hersendood (maar ook kan dit na de hartdood). De centrale vraag is of in het geval dat iemand geen expliciet 'ja' heeft laten vastleggen de toestemming tot de voorbereidende handelingen verondersteld kan óf mag worden, of dat de familie expliciet moet worden gevraagd en of zij hiertoe mogen beslissen. Voor de inwerkingtreding van de WOD was dit immers geen probleem. Volgens artikel 22 lid 2 van de Wet op de Orgaandonatie mag dit echter geen van beide meer, noch het een, noch het ander. Op orgaandonatie voorbereidende handelingen mogen zonder expliciete toestemming of als de betrokken patiënt de beslissing aan zijn familieleden over wil laten alleen na de dood worden verricht. Bij Andries is het opstarten van de dopamine dus wederrechtelijk geweest. Uit de wettekst valt niet

op te maken wanneer de arts het donorregister mag raadplegen, maar uit artikel 22 zou men kunnen lezen dat dit reeds voor het overlijden mag, hoe weet men immers of men voor het overlijden gerechtigd is tot het verrichten van op orgaandonatie voorbereidende handelingen? De voorlichter van het Ministerie, Wever schrijft hierover: *“Ten vierde mag vóór het intreden van de dood en ter voorbereiding van de uitname van organen en weefsels, onderzoek worden gedaan en mogen (vorbereidende) maatregelen worden getroffen”* (....) *“Het onderzoek waarop de wet doelt, heeft bijvoorbeeld betrekking op het bepalen van de bloedgroep en het opsporen van infecties. De maatregelen waarover de wet spreekt, hebben betrekking op de kunstmatige beademing of maatregelen om de organen voor donatie geschikt te houden”*²⁵⁷. De handelingen die de arts vóór het overlijden wil verrichten zijn handelingen waarvan uitstel tot na het overlijden niet geduld kan worden en die de geneeskundige behandeling niet in de weg staan. De restrictie die de wetgever in de WOD heeft gegeven is daarom niet redelijk. Door de op orgaandonatie voorbereidende en orgaanpreserverende handelingen is de patiënt niet te schaden. Wachten op de dood is niet redelijk.

2 Wat is de positie van de artsen en verpleegkundigen? Hebben zij een dubbelrol?

Er wordt wel gezegd dat de handelingen die aan een stervende patiënt verricht worden nog therapeutisch zijn en dat de donorfase pas ingaat als de hersendood duidelijk is. Dit is echter niet redelijk. De artsen en intensive care-verpleegkundigen weten in de meeste gevallen dat het leven van de patiënt niet meer te behouden is en dat alle handelingen die zij aan de patiënt ondernemen, vanaf dit keerpunt, bedoeld zijn tot behoud van de organen. Zij hebben een eenzijdig aangegane behandelingsplicht ten opzichte van de patiënt, een therapeutische zorgplicht²⁵⁸ die pas zal ophouden op het moment van overlijden. Is het afsterven van de hersenen nog niet door het klinisch neurologisch onderzoek aangetoond, maar is er een geground vermoeden op basis van observaties bij de patiënt, dan ervaren intensive care-verpleegkundigen opvallend vaak dat zij als ‘wolf in schaapskleding’ handelen. De (hersen)dood van de patiënt is onvermijdelijk geworden. Zonder de optiek van orgaandonatie zouden de hulpverleners kiezen voor een rustig overlijden, waarvan, na het staken van ingestelde, nu futiel geworden, therapie, de familieleden naast het bed gezeten getuige hadden kunnen zijn. Dit palliatieve stervensbegeleidende handelen behoort tot de zorgplicht van goed hulpverlenerschap. De arts kiest in veel gevallen bij voorbereiding tot orgaandonatie echter voor een invasief ingrijpen in dit stervensproces, een niet-therapeutisch doorhandelen tot aan en na de iatrogeen ontstane klinische hersendood. Soms wordt bewust voor het afwachten van de klinische hersendood gekozen, vanuit de gedachte van orgaandonatie. Ook had immers gekozen kunnen worden voor het staken van de behandeling op basis van een infauste prognose, waarna de patiënt was overleden na een circulatiestilstand. Dat hiermee een bruikbare orgaandonor verloren gaat is de consequentie van de wet, hetgeen waarschijnlijk niet voorzien en ook niet be-

doeld is en bovendien niet redelijk is. De wetgever heeft waarschijnlijk onder de op orgaandonatie voorbereidende handelingen en maatregelen niet aan dit grijze gebied tussen sterven en dood gedacht. Toch vallen de handelingen in deze fase zonder meer hieronder. Er bestaat niet meer de intentie het leven van de patiënt te behouden, de therapie is hierom niet ingesteld. Omdat de algemeen aanvaarde praktijk was dat men pas toestemming voor orgaandonatie vraagt aan de familieleden nadat de klinische hersendood op basis van neurologisch en aanvullend onderzoek is vastgesteld, blijven hulpverleners opgezadeld zitten met dit grijze gebied tussen sterven en klinisch waarneembare hersendood. De Wet op de Orgaandonatie verleent aan familieleden pas de mogelijkheid van toestemming tot orgaandonatie (artikel 11, lid 1²⁵⁹), en de hulpverleners pas de legitimatie tot het verrichten van op orgaandonatie voorbereidende en orgaanpreserverende handelingen (artikel 22) nadat de patiënt is overleden.

Hoe te handelen ten opzichte van de familieleden? Mogen andere belangen diens sterven of wijze van sterven overstijgen? Ofschoon de patiënt nog niet is overleden komt orgaandonatie nog niet ter sprake, maar is wel in gedachten. Ook al omdat men niet weet of de patiënt volgens de geldende criteria hersendood te verklaren zal zijn, is men in de praktijk, al dan niet terecht, terughoudend om orgaandonatie al ter sprake te brengen voordat de patiënt overleden (= hersendood) is. Ten opzichte van de bezorgde familieleden aan het bed zullen de artsen en verpleegkundigen ertoe neigen hun invasieve handelingen te legitimeren als 'in het voordeel van de patiënt zijnde, als laatste poging het leven te redden', maar zij weten dat dit niet de echte reden is. Mogelijk dat de patiënt er afwijzend tegenover staat of dat de familieleden toestemming tot orgaanuitname zullen weigeren. Dan zullen alle handelingen tot orgaanbehoud tevergeefs, en misschien wel ongepast zijn geweest. In de bovenstaande casus van Sandra komt dit schrijnend naar voren.

3 Er is tussen therapeutische en niet-therapeutische interventie een onvermijdelijk overgangsgebied. Hoe is dit gebied te zien vanuit de optiek van de WOD?

Duidelijk is dat Sandra en Andries voor therapeutische interventie opgenomen waren op de intensive care-afdeling. Het doel van de behandeling bij Sandra was haar klinische toestand te stabiliseren en, zeer belangrijk bij de behandeling van patiënten met een subarachnoïdale bloeding, fatale complicaties trachten te voorkomen. Indien deze vaak levensbedreigende complicaties onverhoopt toch optreden zullen deze, gevalsafhankelijk, meestal adequaat en invasief moeten worden behandeld. Men zal de klinische toestand stabiel trachten te houden tot het moment van chirurgische behandeling van haar intracranieële aneurysma. Dit is de directe reden van opname op de intensive care-afdeling. Hierin was men bij de beschreven patiënt geslaagd tot het moment dat duidelijk was dat de ingestelde therapie voor de optredende complicaties niet meer een reële bijdrage aan het behoud van haar leven vormde.

De vraag is echter wanneer de stervende patiënt als potentiële donor te zien zal

zijn. In een recente publicatie van het Projectbureau Orgaandonatie van het Ministerie van VWS (1998) wordt enige duidelijkheid gegeven: *"De arts die de dood zal vaststellen mag (laten) nagaan of een stervende een wilsbeschikking in het Donorregister heeft vastgelegd. Het overlijden moet dus zo nabij zijn dat zeker is wie de dood zal vaststellen. In de praktijk betekent dit dat het register op z'n vroegst enkele uren voor het vaststellen van de dood mag worden geraadpleegd"*. Als men in ogenschouw neemt dat de arts in geval van een donorcodicil of donorkaart ook al bij leven van de patiënt weet dat deze al dan niet orgaandonor wil zijn, is er geen doorslaggevend moreel bezwaar het register al tijdens het leven of sterven te raadplegen. Hiermee voorkomt men dat onder het mom van behandelen op orgaandonatie voorbereidende handelingen worden verricht bij iemand die een expliciet 'nee' heeft laten registreren of bij iemand die niets heeft laten vastleggen. De wet spreekt zich niet expliciet uit over welke handelingen onder op orgaandonatie voorbereidende maatregelen vallen, maar het voortzetten van de kunstmatige beademing zodra gebleken is dat het stervensproces onomkeerbaar is, het toedienen van bijvoorbeeld bloeddrukverhogende medicamenten tijdens de stervensfase van de hersenen of de toediening van synthetisch vasopressine bij het optreden van diabetes insipidus vallen hier zonder twijfel onder. De 'behandeling' van het toenemend hersenfalen (het afwachten van de volledige klinische hersendood) is eigenlijk als geheel als een 'op orgaandonatie voorbereidende en orgaanpreserverende handeling' te zien. Deze handelingen zijn niet bedoeld om het leven van de stervende te behouden, maar alleen om voldoende hemodynamische stabiliteit te waarborgen vanuit het perspectief van orgaanbehoud. Uitstel van deze handelingen zal leiden tot mindere orgaanfunctie van de te transplanteren organen of zal leiden tot een circualtiestilstand voordat de organen uitgenomen kunnen worden. Deze handelingen vallen onder niet-therapeutische handelingen en zijn niet in strijd met de geneeskundige behandeling, omdat de behandeling niet meer vanuit het perspectief van het behoud van het leven van de patiënt wordt uitgevoerd. Een probleem is natuurlijk wel dat deze handelingen niet mogen worden uitgevoerd als de betrokkene geen expliciet 'ja' heeft laten vastleggen in het register. Zoals de uitzondering in de WOD al aangeeft zijn er op orgaandonatie voorbereidende en orgaanpreserverende handelingen die geen uitstel kunnen dulden. Deze zullen natuurlijk eveneens voorkomen in geval de betrokkene niets heeft laten vastleggen in het donorregister of de beslissing over heeft willen laten aan zijn naasten of een aangewezen persoon. Het is aannemelijk te stellen dat dit de grootste categorie potentiële donoren zal betreffen. Deze regels kunnen bij strikte en eerlijke navolging een belangrijk negatief effect op het potentieel aan donororganen hebben. Ook na invoering van de WOD zal in de praktijk het overgangsgebied tussen therapeutische behandeling en donorbehandeling een vaag gebied blijven. Men blijft in de praktijk met onvoldoende procedurele helderheid en transparantie tussen toenemend hersenfalen en vaststelling van de klinische hersendood zitten. Hierover moet zo spoedig mogelijk duidelijkheid ge-

schappen worden. Echter als deze er is, dan nog zullen hulpverleners onvermijdelijk een dubbelrol krijgen. Het overgangsgebied tussen therapeutische en niet-therapeutische behandeling is van nature glijdend.

De beslissing om de stervende vrouw als potentiële orgaandonor te beschouwen hield in dat in plaats van palliatieve zorg, intensieve en met name invasieve behandeling in het voordeel van een ander ingesteld werd, nadat duidelijk werd dat het leven niet meer te behouden was. Hier wijkt men dus af van de behandelingsplicht die men ten opzichte van de patiënt heeft en de directe verantwoordelijkheid voor de patiënt. Heeft de patiënt een donorcodicil of heeft deze zich positief laten registreren in het centrale donorregister dan zouden de hulpverleners de niet-therapeutische interventie als wens van de patiënt kunnen zien. Men kan zich een situatie voorstellen waarin de patiënt er zelf voor kiest dat zij in plaats van de gebruikelijke palliatieve zorg en stervensbegeleiding een invasieve niet-therapeutische behandeling zal ondergaan, om orgaandonor te zijn. Het respecteren en gehoor geven aan deze wens heeft op zichzelf een grote morele betekenis en is daarom geboden.

Het moment dat men de stervende patiënt als een potentiële donor gaat zien is het keerpunt van de intensieve therapeutische naar intensieve niet-therapeutische interventie. Kuntze (1987) noemt deze fase *"het keerpunt van patiënt tot orgaan"*. Het doel van deze interventie is te voorkomen dat de potentieel te transplanteren organen schade zullen ondervinden van het terminale falen van de hersenen van de patiënt. Men veronderstelt hierbij toestemming tot deze op orgaandonatie voorbereidende handelingen.

Door de vrouw te intuberen en kunstmatig te gaan beademen ondervangt men de uitval van het ademhalingscentrum in het verlengde merg. Hiermee wordt hypoxische/anoxische schade aan vitale organen voorkomen. Door uitval van het vasomotore centrum in het verlengde merg en de uitval van de aanmaak van vasopressine en catecholaminen en andere hormonen kan de bloeddruk drastisch dalen, zodanig dat de hypotensie ischemische schade zou kunnen geven aan nieren en lever²⁶⁰. Ook kan, indien de hypotensie niet adequaat behandeld wordt, de kans op ritmestoornissen of een onomkeerbare circulatiestilstand toenemen, hetgeen uiteraard schadelijk is voor het mogelijk te transplanteren hart, en uiteindelijk door optredende ischemische schade ook voor de andere organen. Door uitval van de functie van de hypothalamus kan onder andere diabetes insipidus ontstaan. Deze zal, met het oog op het behoud van de organen, gecorrigeerd dienen te worden, gezien het gevaar van hemodynamische instabiliteit en electrolytstoornissen²⁶¹. Belangrijk is hierbij te constateren dat de niet-therapeutische (op orgaandonatie voorbereidende en orgaanpreserverende) behandeling en beademing dus reeds worden ingesteld voordat de klinische hersendood onomkeerbaar door neurologisch en aanvullend onderzoek is bewezen. Dit is ook het geval bij de casus van Andries. Zou gewacht worden op onmiskenbare vaststelling van de klinische hersendood volgens het hersendoodprotocol dan zou men te laat kun-

nen zijn. De organen zouden in dat geval te ernstige schade hebben opgelopen, en onbruikbaar zijn geworden voor transplantatiedoeleinden.

Deze intensieve en invasieve handelingen vallen dus zonder twijfel onder de noemer 'op de orgaanuitname voorbereidende en conserverende handelingen'.

4 Als men gaat handelen overeenkomstig de regels van de WOD, zal dit dan invloed hebben op het donoraanbod?

Als artsen en verpleegkundigen strikt en eerlijk handelen en de niet-therapeutische op orgaandonatie voorbereidende handelingen vanuit de juiste intentie (dus alleen als op orgaandonatie voorbereidende en orgaanpreserverende handelingen en niet als therapeutische handelingen onder het mom van 'een laatste poging het leven te redden' of 'om met zekerheid de hersendood te kunnen aantonen') toepassen zullen zij met in artikel 22 van de WOD gestelde in de knoop komen. Het volgen naar de letter van de wet zou belangrijke negatieve consequenties voor het donoraanbod kunnen hebben, hetgeen onnodig en ongewenst is. Het is aannemelijk dat de wetgever deze praktische problemen niet heeft voorzien.

Zijn er oplossingen voor deze problemen te geven? Wil men de handelingen die men aan de patiënt verricht en die niet-therapeutisch zijn, dus met het oog op orgaandonatie rechtvaardigen, dan moeten de hulpverleners:

1 Reeds in de situatie waarin het aannemelijk is dat klinische hersendood zal kunnen ontstaan het centrale donorregister moeten raadplegen. Hiertegen zijn geen morele bezwaren. De hulpverleners kunnen hierop hun handelen bij het sterven van de patiënt afstemmen. Blijkt uit het donorregister een positieve wilsbeschikking (expliciet 'ja' voor orgaandonatie) dan zal het toepassen van niet-therapeutische handelingen naar de wens van de patiënt zijn, en kan men dit aan de familieleden mededelen, de situatie uitleggen en hun instemming vragen. Heeft de betrokkene een 'nee' laten registreren dan mag men handelingen die niet meer in het voordeel van de patiënt zijn, maar alleen bedoeld zijn ter stabilisatie van de toestand van de patiënt vanuit de gedachte aan orgaandonatie (bestrijden van de hypotensie of diabetes insipidus etcetera) of vanuit de gedachte met zekerheid de hersendood aan te willen tonen niet verrichten. Er zijn vervolgens geen goede argumenten te bedenken waarom het raadplegen van het register per se door de arts die de dood zal vaststellen moet plaatsvinden, zoals door het projectbureau Orgaandonatie van het Ministerie van VWS (1998) is voorgesteld. In de praktijk zal dit met wisselende diensten in veel gevallen niet haalbaar blijken. Ook is niet duidelijk waarom het register "...op z'n vroegst enkele uren voor het vaststellen van de dood mag worden geraadpleegd" zoals het projectbureau schrijft. In geval van een donorcodicil, donorkaart of andere schriftelijke wilsuiting is dit in veel gevallen al eerder bekend dan enkele uren voor de dood. Het register kan reeds geraadpleegd worden als duidelijk wordt dat de therapeutische interventie effect-

loos wordt geacht en de patiënt gezien zijn leeftijd en klinische toestand als orgaandonor in aanmerking kan komen. Dit zou al uren voor de dood kunnen zijn. Het al in een vroeg stadium raadplegen van het donorregister schaadt de geneeskundige behandeling niet, sterker nog, bij een patiënt die een expliciet 'nee' heeft laten vastleggen kan men in plaats van over te gaan op niet-therapeutisch op orgaandonatie gericht handelen op zorg ten dode.

Laat de betrokkene de beslissing aan zijn nabestaanden of een aangewezen persoon over of heeft deze niets vast laten leggen dan zouden de hulpverleners:

2 Aan de familieleden openheid van zaken kunnen geven, in casu stellen dat de handelingen die de artsen en verpleegkundigen bij hun familielid, en reeds vóór diens dood, verrichten niet meer in het belang van de patiënt zijn, maar ter preservatie van de organen. Echter men is hier door de WOD in het handelen beperkt²⁶². Familieleden mogen in het kader van orgaandonatie pas toestemmen na vaststelling van de dood en de artsen en verpleegkundigen mogen de op orgaandonatie voorbereidende handelingen in deze situatie eveneens pas na de vaststelling van de dood verrichten. Ethisch is tegen het bespreken van orgaandonatie vóór het overlijden geen bezwaar, de ontstane situatie valt goed uit te leggen, en het is eerlijker om te zeggen dat alle medische interventie voor de patiënt zelf zinloos (effectloos) is en dat de handelingen de patiënt als persoon geen schade berokkenen. Dit geldt naar mijn mening zowel voor de situatie waarin de patiënt de beslissing heeft willen overlaten aan zijn naasten, als voor de situatie waarin hij niets heeft laten vastleggen. Anders is het als de patiënt de beslissing tot orgaandonatie over heeft willen laten aan een aangewezen persoon. In dat geval zal deze aangewezen persoon over het handelen op de hoogte moeten worden gebracht en diens toestemming voor orgaandonatie bij de patiënt duidelijk moeten worden. Door openheid van zaken te geven kan voorkomen worden, zoals in de beschreven casus van Sandra, dat indien de familieleden bezwaar maken tegen orgaandonatie hen het bijwonen van een natuurlijk sterven van hun dierbare onthouden wordt. Moreel gezien is het terecht dat openheid van zaken wordt gegeven over het doel van de interventie en het vragen van toestemming. Juist openheid voorkomt dat er een onvermijdelijke mix van motieven en verstrengeling van belangen gaat plaatsvinden. Het gevaar is wel dat de patiënt uiteindelijk niet volledig hersendood zal geraken, maar dan staat de mogelijkheid van een non-heart-beating donating procedure nadat de beademing en behandeling is gestaakt nog open. Nier- en weefseldonatie zijn in vrijwel alle gevallen mogelijk.

Zien de artsen en verpleegkundigen (het intuberen en) beademen van de patiënt en de toediening van bloeddrukverhogende medicamenten of medicamenten ter compensatie van de uitval van hypothalamusfunctie als therapeutische handelingen in het kader van een laatste poging het leven van de patiënt te behouden, dan vallen deze handelingen onder de behandelingsplicht tussen arts en

patiënt. Het gaat dus om de *intentie* waarmee men handelt. De hulpverleners kiezen in de praktijk niet zelden voor een invasieve behandeling voor orgaanbehoud, omdat de stervende patiënt 'een jonge ideale donor is'. Pearson & Zurynski (1995) stellen dat 75,7% van de door hen geïnterviewde intensivisten aangaf dat zij bloeddrukverhogende medicamenten toedienden aan patiënten tijdens het proces van afsterven van de hersenen met het oog op orgaandonatie. Dit komt overeen met mijn praktische ervaring, in veel gevallen wordt de afweging donor/geen-donor gemaakt op het moment na de catecholaminenstorm (zoals in de casus van Andries), als de bloeddruk daalt. In een gelijke situatie bij een voor orgaandonatie ongeschikte patiënt kiest men dan voor afzien van behandeling, en laat men de patiënt 'natuurlijk'²⁶³ overlijden. Deze dubbelzinnigheid van onuitgesproken intenties en ongelijke behandeling vormt een moreel en juridisch probleem. De hulpverleners zullen niet alleen tegenover de familieleden als wolf in schaapskleding optreden, maar ook naar zichzelf en als hulpverleners naar elkaar. Dit kan in de praktijk, zoals ook in de beschreven casus, voor conflicten zorgen. Als de patiënt in het donorregister heeft laten vastleggen dat de beslissing over orgaandonatie door zijn nabestaanden genomen moet worden of indien hij niets heeft laten vastleggen zal na vaststelling van de hersendood toestemming tot orgaanuitname gevraagd moeten worden. Zoals in § 10.2 (onder fatale intracranieële schotwonden) zal worden beschreven is het gelijktijdig mededelen van de hersendood en de vraag om orgaandonatie geen juist handelen. Hier zal enige ruimte tussen moeten zijn. Men zal de klinische hersendood uitleggen, en deze mededeling bij de familieleden laten bezinken. Na enige tijd (hoeveel tijd is sterk afhankelijk van de situatie) kan men zich weer tot de familieleden wenden en navraag doen of zij het onomkeerbare van de situatie inzien en begrijpen dat de hersendood gelijk is aan de dood van de mens, en dat de dood is ingetreden bij hun familielid. Hierna kan de vraag om orgaanuitname plaatsvinden.

Heeft men in het centrale register een positieve wilsuiting tot orgaandonatie gevonden, dan zal men de nabestaanden deelgenoot van deze bevinding maken, en vragen of zij met de wil van de overledene kunnen instemmen. Probleem bij deze handelwijze (het separaat mededelen van de hersendood en de vraag om toestemming tot orgaanuitname) is dat als men de patiënt na het intreden van de stervensfase als potentiële orgaandonor heeft behandeld men ook na de dood geen volledige openheid geeft, deze komt pas in het tweede gesprek. Ook hier weer een halve waarheid, hetgeen eigenlijk moreel onjuist is. Pas na weigering van de nabestaanden tot orgaanuitname zal de kunstmatige beademing en de toediening van bloeddrukverhogende medicamenten worden gestaakt. Doordat het ademcentrum in het verlengde merg bij hersendood is uitgevallen zal er na het staken van de kunstmatige beademing geen spontane ademhaling meer optreden. Ook zal na het staken van de toediening van bloeddrukverhogende medicamenten de bloeddruk tot terminale laagte dalen. Als gevolg van de afwezigheid van ademhaling en bloeddruk zal het hart na korte tijd als gevolg van anoxische ischemie in functie

falen en de stilstand van het hart inleiden tot de uiteindelijke panorganische dood. In geval van toestemming kan de transplantatiecoördinator regelingen tot uitname en distributie van de organen treffen. Gedurende deze tijd zal de behandeling ter conservering van de organen op de intensive care voortgang hebben.

Deze periode tussen hersendoodvaststelling en toestemming enerzijds en orgaanuitname anderzijds kan voor de nabestaanden en de intensive care-verpleegkundigen een emotioneel belastende periode zijn. Na vaststelling van de klinische hersendood en toestemming voor orgaanuitname zijn het vooral de intensive care-verpleegkundigen die in samenspraak met de transplantatie coördinator de 'behandeling' voortzetten zoals deze reeds in de stervensfase van de hersenen door de arts is ingezet. Kuntze (1987) geeft aan dat circa 30% van de verpleegkundigen moeite heeft met deze periode. Ook ik heb deze emotionele moeite die verpleegkundigen hebben beschreven (Kompanje 1994, 1995). Een paar uitspraken van ervaren neuro-intensive care-verpleegkundigen uit mijn onderzoek (Kompanje 1994: 30, 35): *"Het (de donatieprocedure, EJOK) is esthetisch vaak niet aanvaardbaar, met name voor familie omdat het afscheid heel onnatuurlijk is. Omgaan met de dood is al moeilijk genoeg zonder donatie, dit maakt de rouwverwerking heel complex"; "Het is afschuwelijk om een familielid of dierbare te zien liggen met kloppend hart, beademd, en te horen van de arts dat hij/zij 'in leven' gehouden wordt voor iemand anders. Het moet vreselijk zijn op die manier afscheid te moeten nemen, van iemand die voor je gevoel niet echt dood is"; "Alle commotie rondom zo'n donatieprocedure is voor ons als verpleegkundigen vaak al belastend, laat staan voor mensen die zo'n patiënt nastaan. De patiënt is overleden, maar toch nog zoveel handelingen"; "Een donatieprocedure is weinig menswaardig vind ik, alles optimaal houden koste wat het kost, vele onderzoeken, weinig tijd voor de familie omdat alles snel geregeld moet worden, snelle beslissingen, gevoelens van jezelf, tekortkomingen van mezelf ten aanzien van de familie, weinig kunnen doen"* Ook andere onderzoekers omschrijven de emotionele problemen die verpleegkundigen hebben bij de behandeling van potentiële orgaandonoren. Watkinson (1995: 937) beschrijft naast positieve ook negatieve ervaringen bij verpleegkundigen die voor een post-mortale orgaandonor zorgen. De auteur wijdt dit vooral aan het eenzijdige van de zorg: alleen voor donoren en niet voor ontvangers zorgen kan hier de oorzaak van zijn.

Door al tijdens de stervensfase van de hersenen, en dus voordat de klinische hersendood is bewezen de wil van de betrokken patiënt te achterhalen kan men bij negatief besluit aanzienlijke kosten besparen. Heeft de patiënt een expliciet 'nee' laten registreren dan kan men afzien van alle op orgaandonatie voorbereidende en orgaanpreserverende handelingen, men hoeft de volledige hersendood niet af te wachten en kan de kunstmatige beademing staken waarna de patiënt 'natuurlijk' kan overlijden. Dat de kostenbesparing hierbij aanzienlijk kan zijn bewezen Reilly et al. (1995). Als de kosten toch gemaakt zijn en later blijkt dat de patiënt geen orgaandonor heeft willen zijn dan zijn de kosten voor de op orgaandonatievoor-

bereidende en orgaanpreserverende handelingen voor rekening van patiënt, hetgeen eveneens voorkomen had kunnen worden (Grossman et al., 1996). Ook in Nederland zullen de kosten voor de op orgaandonatie voorbereidende handelingen zonder dat dit geleid heeft tot orgaandonatie voor rekening van de patiënt zijn. Door vroegtijdig na te gaan hoe de patiënt over orgaandonatie heeft gedacht kunnen aanzienlijk kosten en moeite worden bespaard, hetgeen moreel gezien rechtvaardig is ten opzichte van kostenbeheersing binnen de gezondheidszorg.

Concluderend: de hulpverleners zullen in de praktijk door de nieuwe wetgeving en het donorregister beperkt worden in hun mogelijkheid tot eerlijk handelen, en dit zal kunnen leiden tot een verminderd potentieel aan donororganen. De mogelijkheid om openheid van zaken te geven aan de familieleden is niet alleen moreel juist, maar voorkomt bovendien emotionele schade. Artsen zouden voordat de klinische hersendood is vastgesteld al het centrale donor-register moeten raadplegen om zich een beeld te kunnen vormen over de mogelijkheid van postmortale orgaandonatie. Dit staat de geneeskundige behandeling niet in de weg, omdat het register alleen geraadpleegd wordt als de hersenen stervende zijn, in de fase dat de patiënt zich in een onomkeerbaar stervensproces bevindt. In geval van een donor-codicil weet men immers ook in veel gevallen al voor het intreden van de hersendood dat de betrokken patiënt zich bereid verklaard heeft tot orgaandonatie. Ook dan mag van invloed op het geneeskundig handelen geen sprake zijn. Het willen verrichten van op orgaandonatie voorbereidende en orgaanpreserverende handelingen zou losgekoppeld moeten worden van het moment van vaststellen van de dood. Belangrijker is dat de op orgaandonatie voorbereidende en orgaanpreserverende handelingen de patiënt als persoon geen schade (lichamelijk of in belangen) zullen berokkenen, men hoeft niet eerst de dood vast te stellen. Familieleden zouden na het raadplegen van het register waaruit is gebleken dat de patiënt de toestemming aan hen heeft over willen laten of in geval hij niets heeft laten vastleggen toestemming voor orgaandonatie gevraagd moeten worden. Dit zou al voor het vaststellen van de dood moeten gebeuren. Hiermee is eerlijke legitimatie voor het verrichten van handelingen gericht op orgaandonatie te verkrijgen.

5.2 NIET-THERAPEUTISCHE BEHANDELING EN BEADEMING

Zoals duidelijk is geworden zijn op orgaandonatie voorbereidende en orgaanpreserverende handelingen niet-therapeutisch, in de zin dat zij niet in het voordeel van de patiënt zijn uitgevoerd. Volgens artikel 22 van de WOD mogen deze handelingen al worden toegepast voor het overlijden als de betreffende persoon een expliciet 'ja' heeft laten vastleggen in het centraal donorregister. Hoe ver mogen hulpverleners gaan met deze niet-therapeutische behandeling? In de eerste paragraaf van dit hoofdstuk sluiten de niet-therapeutische handelingen naadloos op de

therapeutische handelingen aan. Maar mag men niet-therapeutische behandeling opstarten nadat al bij voorbaat besloten is om af te zien van het opstarten van therapeutisch handelen vanuit de veronderstelling dat therapeutisch handelen effectloos zal zijn? Dit is een totaal andere situatie dan in de vorige paragraaf is beschreven en rechtvaardigd een aparte bespreking. Een casus ter inleiding:

Casus *'Moeder stierf aan een beroerte'*

Het is 18 mei 1996. Een 64-jarige vrouw wordt met een grote intracerebrale bloeding opgenomen op de neurologische afdeling van een middelgroot perifeer ziekenhuis. De vrouw is diep comateus maar ademt spontaan. De patiënte is sinds een jaar weduwe en woont zelfstandig. Zij wordt op een tweepersoonskamer naast een andere comateuze vrouw gelegd. De telefonisch geconsulteerde neurochirurg zag, gezien de slechte klinische toestand, geen indicatie tot operatief ingrijpen. Ongeveer twee uur na opname arriveren de dochter en de zoon van de vrouw op de afdeling. De dienstdoende arts-assistent licht hen in over de geconstateerde catastrofale intracerebrale bloeding en de daarmee verbonden infauste prognose. Hij kan geen indicatie geven hoe lang deze toestand kan duren. De dochter en de zoon gaan naast het bed van hun diep comateuze moeder zitten. Een verpleegkundige brengt hen koffie. Circa twee uur later komen de arts-assistent en zijn supervisor op de kamer. Zij onderzoeken de patiënte opnieuw. Zij is nog steeds diep comateus, vertoont strekkrampen op pijnprikkels en heeft middelwijde op licht reagerende pupillen. De ademhaling is regelmatig en diep. De artsen spreken met de zoon en de dochter in de familiekamer. De supervisor vraagt, nadat hij zijn bevindingen heeft medegedeeld, hoe zij tegen orgaandonatie aankijken. Hij schetst de prognose waarin hun moeder zich bevindt als infaust, zij zal binnen afzienbare tijd komen te overlijden. De zoon vraagt wat hij met zijn vraag bedoelt. De arts schetst de situatie dat indien zij toestemmen tot uitname van organen na de dood, hij hun moeder wil overplaatsen naar de intensive care-afdeling, zodat zij, als haar ademhaling uitvalt, zij direct geïntubeerd en beademd kan worden, hetgeen essentieel is voor het behoud van de organen. De zoon en de dochter willen even bedenktijd. De artsen laten hen alleen. Na een kwartier geeft de zoon aan dat zij geen bezwaar hebben tegen deze procedure. De supervisor belt met de dienstdoende arts van de intensive care-afdeling en de vrouw wordt overgeplaatst naar de intensive care-afdeling. Zij wordt aangesloten aan de monitor en krijgt een intra-arteriële lijn voor invasieve bewaking van de bloeddruk. Er wordt een tweede intraveneuze lijn geplaatst waardoor ook de centraal veneuze druk kan worden gemeten. Er wordt haar, gezien de geconstateerde lage bloeddruk, een liter plasmavervangende vloeistoffen toegediend. Vanuit het afgenomen arteriële bloed blijkt dat de ademhaling nog efficiënt is. De zoon en de dochter zijn zolang in de familiekamer van de intensive care gelegd. De daarop volgende

negen uur blijft de toestand redelijk stabiel. Er is geen duidelijke achteruitgang waargenomen, noch verbetering. Tien uur na opname op de intensive care verandert de situatie echter. De ademhaling verandert, de vrouw heeft regelmatig apneu's (Cheyne-Stokes ademhaling). Ook neurologisch verslechtert het klinische beeld. Beide pupillen reageren niet meer op licht, de vrouw vertoont alleen nog maar links strekkrampen op pijnprikkels. Besloten wordt de patiënt te intuberen en kunstmatig te gaan beademen. Er worden medicamenten toegediend om overmatige urineproductie in te tomen en de bloeddruk te stabiliseren. De inmiddels gearriveerde transplantatiecoördinator geeft opdracht tot bloedafname voor weefseltypering en is niet bij de telefoon weg te krijgen. Over en weer wordt er gebeld. Inmiddels ligt de vrouw twaalf uur en vijftien minuten op de intensive care-afdeling. De toestand is stabiel. De vrouw vertoont nu geen strekkrampen meer op pijnprikkels, ook de andere reflexen zijn nu afwezig. De verpleegkundige die de zorg voor deze vrouw op zich heeft genomen haalt de zoon en de dochter uit de familiekamer en legt uit wat er met hun moeder gedaan is in de tijd dat zij op de intensive care ligt. Hij begeleidt hen naar het bed van hun moeder. Van een stervende patiënt op een tweepersoonskamer is zij nu een 'opgelijnde', beademde en bewaakte intensive care-patiënt geworden. De klapdeuren gaan open en de laborante van de afdeling neurofysiologie komt binnen met een elektro-encefalograaf. De hersendood wordt vermoed, alle hersenstamreflexen zijn uitgevallen, er is geen spontane ademhaling. Een elektro-encefalogram moet de totale uitval van de hersenschors bewijzen. De zoon en de dochter wordt gevraagd terug te gaan naar de familiekamer, zodat men de ruimte heeft voor het maken van het elektro-encefalogram. Het elektro-encefalogram blijkt iso-elektrisch, dat wil zeggen er is geen activiteit meer meetbaar in de hersenschors. De arts-assistent deelt deze bevinding aan de zoon en de dochter mee, en benadrukt dat zij nu legaal als donor kan dienen. Na enige tijd zullen de nieren op de operatieafdeling worden uitgenomen. Hij adviseert de zoon en de dochter afscheid te nemen van hun moeder en naar huis te gaan. Zij gaan nog eenmaal naar hun moeder, om afscheid te nemen.

Vijf uur later, 18 uur na opname op de intensive care-afdeling, worden beide nieren op de operatieafdeling uit het lichaam genomen en de volgende dag met succes getransplanteerd.

De discussie rond het overplaatsen van stervende patiënten van spoedeisende hulpafdelingen of verpleegafdelingen naar een intensive care-afdeling met als doel deze patiënten te behandelen en beademen ten behoeve van orgaandonatie is er hoofdzakelijk een die zich in de Engelse media en vakliteratuur heeft afgespeeld. Met name het Royal Devon & Exeter Hospital in Exeter, Engeland, heeft hierin een duidelijk leidende rol gehad. Tussen 1988 en 1994 werden in dit ziekenhuis patiënten met een dergelijke intentie op de intensive care-afdeling opgenomen. Sinds 1990 bestond er een protocol (Feest et al., 1990). In september 1994 heeft de

Engelse regering zich laten adviseren over deze vorm van orgaanverwerving. Gebaseerd op dit advies heeft men geconcludeerd dat er voor niet-therapeutische beademing²⁶⁴ met het oog op orgaandonatie geen juridische rechtvaardiging bestaat, en besloten dat alle programma's gestaakt moesten worden²⁶⁵. Af en toe wordt niet-therapeutische beademing weer eens als alternatief voor het verkrijgen van nieren aangevoerd (e.g. Shaw 1996). Hoewel deze discussie zich vrijwel geheel in Engeland heeft afgespeeld, is de achterliggende gedachtegang gemakkelijk op de Nederlandse situatie toepasbaar. Ook in Australië hebben nefrologen recentelijk, gebaseerd op de Engelse ervaring, op deze vorm van orgaanverwerving gewezen (Thompson et al., 1995: 100-101). Niet-therapeutische behandeling en beademing is, vooralsnog, alleen voorgesteld bij patiënten met een cerebrovasculair accident met infauste prognose²⁶⁶. Shaw (1996: 72) noemt "*Patients with rapid deepening coma from untreatable intracranial catastrophes*". Dit zou ruimer zijn dan alleen cerebrovasculaire accidenten. Feest et al. (1990) geven als inclusie- en exclusiecriteria voor identificatie van patiënten met cerebrovasculaire accidenten als potentiële orgaandonor:

- 1 *Characteristic mode of onset: sudden with rapid development of coma*
- 2 *Progressive decline in conscious level*
- 3 *Deep coma: lack of withdrawal response to painful stimuli*
- 4 *Intracranial vascular accident confirmed by computed tomography desirable*

Als exclusie criterium geven zij: "*reversible causes of coma*"

5.2.1 *Stervende patiënten naar de intensive care-afdeling met als reden potentiële orgaandonatie - de praktische ervaring*

*"...the treatment could be regarded as being contrary to their best interest in that it prolongs the process of dying with the added risk of producing persistent vegetative survivors."*²⁶⁷

Feest et al. uit het Royal Devon and Exeter Hospital in Exeter publiceerden in 1990 een protocol waardoor het aantal voor transplantatie bruikbare organen zou kunnen toenemen. Dit betrof patiënten na een cerebrovasculair accident met infauste prognose. Zij publiceerden een serie van 8 patiënten die zonder het protocol geen orgaandonor zouden zijn geweest. In een retrospectieve studie identificeerden zij alle patiënten met een leeftijd van 70 jaar en jonger²⁶⁸ die tussen 1 juni 1985 en 31 mei 1986 overleden waren aan de gevolgen van een cerebrovasculair accident (primaire intracerebrale hematomen, subarachnoïdale bloedingen, cerebrale trombose, en ongeclassificeerde stroke). Het verslag van het klinische ziektebeloop van deze patiënten werd bestudeerd en er werd nagegaan of beademing en behandeling op een intensive care-afdeling geleid zouden hebben tot het potentiële verkrijgen van donororganen. Als deze niet geïdentificeerd zouden kunnen

worden dan zouden deze patiënten dus verloren zijn als potentiële orgaandonor. Zij konden in deze retrospectieve studie 38 patiënten met een leeftijd van 70 jaar en jonger identificeren die aan de gevolgen van een cerebrovasculair accident overleden waren. Zes van deze patiënten waren direct op de intensive care opgenomen, omdat zij reeds op de spoedeisende hulpafdeling geïntubeerd waren; sommigen van hen waren beademingsbehoefstig. De resterende 32 patiënten overleden op de verpleegafdelingen. Van deze groep waren 24 patiënten om diverse redenen niet geschikt geacht als potentiële orgaandonor. Echter, 9 patiënten overleden binnen 36 uur na het ontstaan van de intracerebrale bloeding. Van de zes op de intensive care-afdeling opgenomen patiënten werden er drie orgaandonor²⁶⁹. In navolging van hun retrospectieve onderzoek werd een onderzoek van 19 maanden verricht. Binnen deze 19 maanden werden elf patiënten geïdentificeerd als potentiële orgaandonor. Toestemming tot overplaatsing naar de intensive care-afdeling werd in twee gevallen door familieleden geweigerd. Negen patiënten werden op de intensive care opgenomen, bij 8 van hen zijn daadwerkelijk organen zijn uitgenomen. In één geval kon de hersendood 21,2 uur na opname op de intensive care worden vastgesteld. In één geval bij een 55-jarige vrouw pas 41,6 uur na opname. Van één patiënt, een 65-jarige man konden de organen niet worden uitgenomen, omdat hij pas 127 uur na opname op de intensive care-afdeling overleed. De man bleef na opname onveranderd stabiel en overleed aan de gevolgen van een pneumonie in plaats van de voorgespiegelde hersendood binnen enige uren. In de andere gevallen kon tussen 3,3 en 17,3 uur na opname de hersendood worden vastgesteld. In vier gevallen werd aan de familieleden van een patiënt met een cerebrovasculair accident geen toestemming tot overplaatsing naar de intensive care-afdeling met als doel orgaandonatie gevraagd, omdat de behandelend arts van de verpleegafdeling dit op dat moment ongepast achtte. Uiteindelijk konden zestien nieren, twee levers, één hart en van twee patiënten de hartkleppen verkregen worden.

In hun discussie geven de auteurs aan dat hun initiatief wel enige ethische en praktische dilemma's oproepen had. Zij noemden onder andere het opnemen van stervende patiënten met een cerebrovasculair accident op een intensive care-afdeling met als enig doel organen voor transplantatiedoelinden te verkrijgen; de acceptatie van dit soort initiatieven door familieleden; het gevaar dat het in sommige gevallen lang kan duren voordat de patiënt hersendood verklaard kan worden; de acceptatie van deze praktijk door artsen en verpleegkundigen werkzaam op de intensive care-afdeling; het gebruik van de schaarse intensive care-faciliteiten voor een doel dat niet in de therapie voor de betrokken patiënt ligt en de hoge kosten. Wie zal voor deze kosten opdraaien? Waarschijnlijk de ziektekostenverzekering van de patiënt en niet die van de potentiële ontvanger, immers de patiënt is bij opname op de intensive care-afdeling nog niet overleden. In Nederland zou opname op de intensive care onder de Wet op de Geneeskundige Behandelings Overeenkomst vallen, hoewel men hier niet meer van een behandelingsovereenkomst zou kunnen spreken tussen patiënt en arts. Ter verdediging voeren

de auteurs aan dat het draagvlak voor orgaandonatie hoog is in de Britse samenleving. Zij stellen dat tenminste 70% van de Britten hun organen zouden willen afstaan na overlijden. Van hieruit redenerend vinden zij dat het moreel gerechtvaardigd is familieleden te vragen toe te stemmen in de procedure, en ook dat opname op de intensive care-afdeling in overeenstemming met de wensen van de stervende patiënt zou zijn. Volgens de onderzoekers waren de nabestaanden dankbaar, hetgeen tot uiting kwam in de toegezonden brieven. De familieleden van de 65-jarige man die van een verpleegafdeling werd overgeplaatst naar de intensive care met als doel hem te beademen ten behoeve van orgaandonatie, maar die uiteindelijk pas na 127 uren aan de gevolgen van een pneumonie bezweek, waren begrijpend en wel geïnformeerd. De auteurs benadrukken dat familieleden voor overplaatsing uitvoerig waren geïnformeerd over de infauste prognose en dat overplaatsing als enige doel orgaandonatie had. De familieleden waren ervan op de hoogte gesteld dat indien de hersendood niet zou intreden, de patiënt zonder dat orgaanuitname zou plaatsvinden, teruggeplaatst zou kunnen worden naar de verpleegafdeling.

5.2.2 Prognostische zekerheid over het moment van sterven

Hoe zeker is men dat de eenmaal op de intensive care opgenomen patiënt daadwerkelijk binnen afzienbare tijd zal voldoen aan de criteria voor de klinische hersendood? Hoe groot is het risico dat de patiënt in plaats van hersendood te geraken in een aanhoudende vegetatieve toestand zal komen, mede als gevolg van de ingestelde niet-therapeutische behandeling en beademing? En, nog belangrijker, hoe is gedefinieerd dat de prognose werkelijk infaust is. De inclusiecriteria die Feest et al. (1990) geven zijn niet typerend voor een patiënt met een infauste prognose. Op basis van dergelijke inclusiecriteria zou niet besloten mogen worden dat de prognose infaust is. De praktische ervaring leert dat dergelijke patiënten met een neurochirurgische behandeling mogelijk kunnen overleven. Dit geldt voor zowel patiënten met een intracerebraal hematoom alsmede voor hen met een cerebraal infarct. Kortom, hoe zeker is de prognose die men aan familieleden en artsen en verpleegkundigen werkzaam op de intensive care kan geven? Dat een prognostische voorspelling problematisch kan zijn is duidelijk geworden uit de vorige paragraaf. De tijd van overlijden na opname op de intensive care-afdeling voor niet-therapeutische behandeling en beademing varieerde tussen 3,3 en 127 uur ($m = 28,6$ uur). Eén patiënt kreeg pas 34,2 uur na opname op de intensive care-afdeling een ademstilstand, 41,6 uur na opname kon zij doodverklaard worden. Riad & Nicholls (1995) schrijven dat de familieleden geïnformeerd worden over “...*poor prognosis and near inevitability of death*...”. Wat is een ‘poor prognosis’, en wat is ‘near inevitability’? Is ‘near inevitability’ een uur, vijf uur, een dag, een week of een maand? Ook een patiënt in een persistent vegetatieve state of met een primaire maligne hersentumor heeft een ‘poor prognosis’, en van de laat-

ste patiënt kan gesteld worden dat ook deze in de 'near inevitability of death' verkeert, maar dat maakt hen nog niet direct en vanzelfsprekend tot potentiële orgaandonoren. Zij vermelden ook dat in de samenspraak met de familieleden van de stervende patiënt, zij zich richten op de wensen van de stervende patiënt. Wat zijn dat voor wensen? Houden deze wensen ook niet-therapeutische beademing in? Of overplaatsing van een verpleegafdeling naar een intensive-care-afdeling om na 127 uren aan de gevolgen van een pneumonie te overlijden? Of wordt toestemming van familieleden gezien als uiting van de wensen van de patiënt? Nielsen (1994: 85), Jones (1995:718), Willatts (1994: 555; 1995: 716) en Booth & Wallace (1996: 151-152) noemen het potentiële risico dat niet-therapeutische interventie de oorzaak kan zijn van de ongewenste situatie waarin de patiënt niet overlijdt maar in een persistent vegetatieve state geraakt. Hoe reëel is dit risico?

In het rapport van de Gezondheidsraad met betrekking tot patiënten in een vegetatieve toestand wordt gesteld dat een persistent vegetatieve state als eindstadium na behandeling te zien is in sommige gevallen van onder andere cerebrovasculaire aandoeningen (Gezondheidsraad, 1994: 35). Het risico dat een stervende patiënt met een intracerebrale bloeding of ander cerebrovasculair accident door de invasieve behandeling stabiliseert en eindigt in een vegetatieve toestand is dus niet geheel ondenkbeeldig. Kunstmatige hyperventilatie verlaagt de intracraniele druk, waardoor spontane ademhaling, mocht deze als gevolg van compressie van de hersenstam door oedeem geheel of gedeeltelijk uitgevallen zijn, zich kan herstellen, maar waarbij de schade aan de neocortex dusdanig kan zijn dat de patiënt in een vegetatieve toestand zal blijven²⁷⁰. Shaw (1996: 73) geeft aan dat de patiënt door de niet-therapeutische interventie in een persistent vegetatieve state zou kunnen raken, maar hij is van mening dat een dergelijke onwenselijke situatie alleen maar invloed op de familie en niet op de betrokken patiënt zal hebben. Hij schuift vervolgens het probleem van tafel door te stellen dat de onfortuinlijke familieleden "...knowingly accepted the risk.." en dat, *"If such an event resulted in a claim for damages it is likely that the cost of a settlement would be considerably smaller than the total saving to the NHS"*. Over het schenden van vertrouwen in de medische stand of de emotionele schade voor de familieleden en het respect²⁷¹ voor de stervende patiënt rept hij niet. Familieleden is medegedeeld dat hun stervende familielid op de intensive care-afdeling wordt opgenomen voor *"...a brief period of ventilation before confirmation of brain stem death and harvesting of organs"* (Riad, 1995: 714). Feest et al. (1990: 1135) geven een soortgelijke uitleg: *"...the relatives should give permission for organ donation, be fully aware of the very poor prognosis, and fully understand that transfer to ICU is solely for the purpose of providing adequate ventilatory and circulatory support until organ retrieval can be arranged"*. Over de mogelijkheid dat de behandeling en beademing het stervensproces kan stabiliseren en de patiënt in een aanhoudend vegeterende toestand overleeft zijn zij niet ingelicht. Van meer respect en empathie²⁷² getuigt de uitspraak van Booth & Wallace (1996; 152): *"Instead of dying, as expected, within*

hours this unfortunate could remain in a PVS for several years. This would be a dreadful outcome for the patient and could have a detrimental effect on the morale of the relatives, medical, and nursing staff”.

5.2.3 Wanneer is de dood ingetreden?

Riad (1993: 441) is de mening toegedaan dat beademing alleen plaatsvindt vanaf het moment van de ademstilstand, wat volgens hem het moment van de dood is. Zes van de patiënten van Feest et al. (1990: 1134) waren reeds op de spoedeisende hulpafdeling geïntubeerd. Redenen om patiënten met een neurologische aandoening te intuberen en beademen zijn uiteenlopend. Een reden hiervoor kan zijn dat de patiënt braaksel geaspireerd heeft of dat men dit juist wil voorkomen. Ook respiratoire insufficiëntie kan een reden zijn een patiënt met een intracranieële catastrofe te intuberen en beademen. Patiënten met een intracerebrale bloeding zullen door de ruimte-innemende werking van het hematoom en oedeem een verhoogde intracranieële druk hebben. *“Kunstmatige hyperventilatie is een allang bestaande, belangrijke en algemeen aanvaarde therapie bij verhoogde intracranieële druk”* schrijft Maas (1995: 275). Bij één van de door Feest et al. genoemde patiënten (nr. 3 in hun reeks) zat er 16,2 uur tussen de ademstilstand en het vaststellen van de hersendood. Te stellen dat de intubatie en beademing alleen toegepast worden na het moment van ademstilstand is dus onjuist. Verder is het gelijk stellen van de ademstilstand met het tijdstip van overlijden onjuist. Een patiënt met een intracranieële laesie kan een voorbijgaande ademstilstand doormaken, die gecorrigeerd kan worden door (tijdelijke) beademing. Ook Riad & Nicholls (1995) stellen dat zij de patiënt intuberen op het moment van overlijden: *“We believe that we ventilate patients at the moment of death, even though we diagnose death only by formal testing for brainstem death some hours later”*. Wat voor dood is het dan op het moment van intubatie en ventilatie? Sterven de patiënten in Exeter twee maal? Alleen een ademstilstand is niet gelijk aan de dood. Ook blijkt de ademstilstand vooralsnog niet het moment van dood, immers de patiënt wordt later op basis van hersenstamdood formeel doodverklaard. Deze diagnose wordt gesteld bij een beademde patiënt met kloppend hart. Zij baseren zich op een in 1979 gepubliceerde mening in *The Lancet* (1979: 261-262), waar gesteld wordt dat in sommige gevallen de hersendood resulteert in directe uitval van de ademhaling, enige minuten later gevolgd door een asystolie op basis van hypoxie. Dit betekent echter nog niet dat de dood intreedt op het moment van de uitval van de ademhaling, als het hart pas minuten later stilstaat. Een dergelijke abrupte uitval van de ademhaling zal zeldzaam zijn. Eerder zullen andere abnormale ademhalingspatronen zoals Cheyne-Stokes ademhaling, centrale neurogene hyperventilatie, en ataxische ademhaling worden opgemerkt als teken van ernstige hersen(stam)beschadiging (Plum & Posner, 1980: 32-41). Dergelijke abnormale ademhalingsvormen zullen bij therapeutische interventie al eerder een indicatie vormen tot intuberen en

beademen, dan wachten op de ademstilstand. Riad & Nicholls stellen dat het 'fallacious' is om in geval van een ademstilstand de dood pas vast te stellen als de hersendood gediagnosticeerd is. De patiënt mag op het moment van apneu (met kloppend hart, en nog niet hersendood) volgens hen doodverklaard worden. Hier vinden zij hun legitimatie in om geen toestemming nodig te hebben voor beademing²⁷³. Zij besluiten hun paragraaf met betrekking tot ethische en juridische aspecten met de wonderlijke uitspraak: *"Respecting the right of a dying patient to donate organs is in any case acting in their best interest"*. Shaw (1996) vraagt zich af of er naast de irreversibele uitval van hartactie en respiratie én de hersen(stam)dood een derde methode is om de dood vast te stellen. Hij noemt de uitval van de ademhaling bij patiënten met een intracerebrale catastrofe, die vrijwel altijd gevolgd wordt door óf een asystolie óf de hersen(stam)dood. De twee concepten op basis waarvan hier de dood wordt vastgesteld gaan uit van de belangen van de patiënt zelf. Op basis hiervan rust het vertrouwen dat de samenleving heeft dat de dood onomkeerbaar is (in geval van een circulatiestilstand) en dat behandeling (in geval van hersendood) futiel is. Zolang echter blijkt dat de niet-therapeutische interventie en beademing bij een patiënt met een ademstilstand het stervensproces (tot asystolie of hersen(stam)dood) tot staan kan brengen, en sommige, ook al is dat er maar één, patiënten door de interventie in plaats van te sterven in een vegetatieve toestand kunnen raken, is het gelijk stellen van de ademstilstand bij patiënten met een intracerebrale catastrofe met de dood, onaanvaardbaar. In dit licht kan de door Hung & Chen (1995) gepubliceerde serie van 140 diep comateuze en beademde patiënten gezien worden. Van de 140 patiënten overleden er 119, maar eindigden er 20 in een vegetatieve toestand en herstelde er één. Het gelijkstellen van de ademstilstand met de dood is in deze gevallen bovendien niet in het voordeel van de patiënt, maar in het voordeel van de ontvangers van transplantaten. De stervende mag niet als overledene worden behandeld. Nicholls (1994), ziet geen wezenlijk verschil tussen de traditionele hersendode donor en de patiënt die vanaf de verpleegafdeling naar de intensive care-afdeling wordt gebracht met als intentie deze te intuberen en beademen. Het eindresultaat is volgens Nicholls immers hetzelfde, alleen de volgorde is anders, hetgeen voor het verdriet van de nabestaanden niets zal uitmaken. Dus, zo is Nicholls van mening, als postmortale orgaandonatie nadat de hersendood is vastgesteld bij een patiënt die voor therapeutische interventie en beademing op de intensive care is opgenomen ethisch verantwoord is, dan is niet-therapeutische interventie en beademing ook ethisch verantwoord. Dit is echter juist een essentieel verschil, voor zowel patiënt en diens familieleden als voor de hulpverleners. In het eerste geval is opname op de intensive care-afdeling enkel en alleen in het voordeel van de betrokken patiënt: tijd, plaats, geld, middelen en personele inspanning worden, tot de (bijna)(hersen)dood, ingezet in het voordeel van de patiënt. De familieleden zullen dit ook als zodanig zien en interpreteren. In het tweede geval is de opname niet in het voordeel van de patiënt en is het nog onduidelijk en onzeker of het trouwens in iemands voordeel (in casu

de ontvangers) zal zijn. Mogelijk blijkt dat alle inspanning in niemands voordeel is geweest²⁷⁴. Voor de familieleden zal een dergelijke situatie problematisch zijn. Hun familielid wordt naar de intensive care-afdeling gebracht om te overlijden, maar wanneer en onder welke omstandigheden is onzeker. Mogelijk dat hun familielid in het geheel niet op de intensive care zal overlijden, maar na dagen weer teruggeplaatst wordt naar de verpleegafdeling, omdat deze niet overlijdt, maar stabiel in een vegetatieve toestand is geraakt. Daarom is het niet correct om de twee verschillende categorieën van patiënten over één kam te scheren.

5.2.4 Wat is het voordeel?

Patiënten die wachten op een transplantatie, hebben voordeel bij de toename van vrijgekomen organen door de niet-therapeutische beademing bij potentiële donoren; de samenleving heeft het voordeel dat de nabestaanden van de donor zich kunnen troosten met de gedachte dat de dood van hun familielid anderen tot hulp is geweest en de donor is gestorven onder het respecteren²⁷⁵ van zijn/haar wens organen te doneren (Riad 1995: 714). De eerste twee overwegingen zijn even los van ethische en juridische bezwaren ten aanzien van de procedure juist, immers de ontvangers zullen blij zijn met hun transplantaat, waarna zij hopelijk niet meer afhankelijk zullen zijn van dialyse (in geval van een nier). De toestemming is in de meeste gevallen vervangende toestemming gegeven door een bloedverwant. Hoewel een dergelijke toestemming waardevol is, zal het toch moeilijk zijn in elk voorkomend geval in de geest van de nu onbekwame patiënt te beslissen²⁷⁶. De laatste reden is invulling van moeilijk waar te maken veronderstellingen. De procedure van niet-therapeutische beademing zal vrijwel niemand zich voor kunnen stellen en diegene die een donorcodicil of donorverklaring ingevuld heeft, zal bij de invulling hiervan zich vrijwel zeker geen voorstelling gemaakt hebben van deze procedure. Algemeen te stellen dat overeenkomstig de wensen van de donor is gehandeld lijkt mij niet juist.

5.2.5 Toestemming door familieleden

Shaw (1996) ziet twee mogelijkheden voor het toestaan van niet-therapeutische beademing. In de eerste plaats toestemming bij leven door middel van een wilsverklaring en in de tweede plaats de toestemming door familieleden. Shaw schrijft dat in het eerste geval de toestemming geïnformeerd en uit vrije wil gegeven moet zijn. Een mens moet, volgens Shaw, beschermd worden tegen ongewenste schade door geestdrift en onwetendheid. Vervolgens ziet hij niet in waarom niet-therapeutische beademing met als doel orgaandonatie hier niet aan zou kunnen voldoen. Hij geeft een mogelijke tekst weer die op een donorcodicil zou kunnen komen te staan: *"In the event of my impending inevitable death from a severe stroke I would like to be moved to an intensive care unit. I would wish all supportive medical*

care to be given to me until I stop breathing spontaneously. When that happens I wish to have my organs kept in good condition by mechanical ventilation so that they can be transplanted to a patient in need of them as soon as the diagnosis of brain death is confirmed". Als een dergelijke verklaring zou bestaan is er volgens Shaw geen enkele reden deze niet op te volgen, sterker nog, het niet navolgen zou wederrechtelijk en onethisch kunnen zijn. Het navolgen van de schriftelijke wilsuiting zou de autonomie van de betrokken persoon respecteren. Hier heeft Shaw uiteraard gelijk in. Als een dergelijke verklaring zou bestaan, dan zou er geen beletsel zijn zodanig te handelen. Zolang er echter geen consensus bestaat dat opname op een intensive care-afdeling van stervende patiënten met een cerebrovasculair accident teneinde deze niet-therapeutisch te gaan beademen zinvol en 'common practice' is, zal een dergelijk verzoek weinig grond hebben. Dit nog los van het ontbreken van begrip bij de burger over dergelijke methoden. Wellicht dat in een speciale unit bij de intensive care-afdeling men dergelijke patiënten zou kunnen opnemen. Romano et al. (1991) beschrijven een dergelijke speciale 'brain death unit' in een Frans ziekenhuis nabij Parijs. De bedden op deze unit zijn exclusief gereserveerd voor potentiële orgaandonoren, zodat kosten en moeite alleen gemaakt worden als een potentiële donor zich aandient.

Blijft nog over de toestemming door familieleden. Shaw trekt hier de lijn door naar niet-therapeutische experimenten met wilsonbekwamen. Zolang deze experimenten geen noemenswaardige schade zouden berokkenen, en het voordeel voor derden groot is, zouden dergelijke experimenten toegestaan kunnen worden. Volgens hem levert niet-therapeutische interventie en beademing slechts minimale schade op. De dood wordt volgens hem slechts korte tijd uitgesteld²⁷⁷ en er is geen ongemak voor de betrokken patiënt. Als de familieleden er van overtuigd zouden zijn dat de patiënt positief over orgaandonatie dacht, dan zou de minimale schade ethisch verantwoord zijn. Verder ziet Shaw het als sterk punt wanneer de betrokken persoon zich nooit afwijzend heeft uitgelaten over orgaandonatie. Daarnaast wil iedereen volgens hem dat het leven aan het einde een doel heeft²⁷⁸. Ik acht het erg rooskleurig en te generaliserend om niet-therapeutische interventie en beademing ten bate van orgaandonatie als een '*meaning at the end of life*' te zien, zolang de expliciete mening van de betrokken patiënt hierover onbekend is. Het is te rooskleurig omdat een succesvolle, goede afloop te onzeker is en het is te generaliserend omdat niet bij iedereen een positieve wil te veronderstellen is. Onderzoek leert dat de meeste mensen liever plotseling en zonder veel ingrijpen wensen te overlijden (zie bijvoorbeeld Biörck, 1973). Shaw benadrukt hierna nog eens dat de informatie aan de familieleden duidelijk moet zijn en de toestemming vrijwillig gegeven, zodat zij later met een goed gevoel zullen terugdenken aan hun beslissing. Neuberger (1995: 715) heeft daarentegen mijn inziens terecht haar bedenkingen over de waarde van de (vervangende) toestemming tot niet-therapeutische behandeling en beademing²⁷⁹. Vertaald naar de huidige situatie in Nederland is het volgende te concluderen:

Als niet-therapeutische behandeling en beademing met als doel een postmortale orgaandonor te creëren als onder op orgaandonatie voorbereidende en orgaan-preserverende maatregelen te scharen zijn, hetgeen zonder meer zo is, dan mogen volgens de WOD deze handelingen zonder de expliciete toestemming van de patiënt pas na de dood plaatsvinden. In geval de betreffende patiënt een expliciet 'ja' heeft laten vastleggen voor orgaandonatie dan is opname op de intensive care vanuit het oogpunt van orgaandonatie juridisch waarschijnlijk juist te noemen, maar moreel twijfelachtig. Familieleden zouden in geval van een 'ja'-registratie in het donorregister alleen maar mogen instemmen in de handelingen. Heeft de betrokken patiënt niets laten vastleggen of de beslissing aan zijn naasten over hebben willen laten, dan zal opname op de intensive care met als doel de hersendood af te wachten vanuit het perspectief van orgaandonatie wettelijk niet toegestaan zijn.

5.2.6 Triage op de intensive care

De hypothetische mogelijkheid bestaat dat een patiënt die opgenomen wordt op de intensive care-afdeling met als doel niet-therapeutische beademing en behandeling voor orgaandonatie, het laatste bed bezet. Hoe te handelen als men een patiënt aanmeldt voor therapeutische behandeling en beademing? Shaw (1996: 74) noemt deze situatie ook: *"A situation might arise in which a potential donor was accepted by the intensive care unit when there was space but later there was no bed left for another patient. No patient should be deprived of therapeutic ventilation so that another could be given non-therapeutic ventilation to benefit a third. It would have to be explained to relatives that the donation would not take place if another patient required ventilation"*. Een aannemelijk verhaal lijkt mij, maar in de praktijk kan dit hectisch verlopen. Stel dat de patiënt, na bijvoorbeeld 20 uur uiteindelijk hersendood is verklaard, bloed reeds is afgenomen voor weefseltypering en er doet zich een intensive care behoeftige instabiele patiënt voor. Ervan uitgaande dat de patiënt voor de niet-therapeutische beademing op een neurologische/neurochirurgische intensive care-afdeling opgenomen ligt, zijn veel opnames op een dergelijke intensive care-afdeling peracuu. Wat wordt er met de potentiële donor gedaan die al bijna een dag op de intensive care-afdeling ligt? Loskoppelen van de beademing? En dan? Niet ademend overplaatsen naar de verpleegafdeling en tegen de familie zeggen dat op de valreep de procedure niet doorging? Een DBTL-catheter via de liesslagader inbrengen, de nieren koelen en de patiënt zolang op de operatiekamer neerzetten, in afwachting van uitname van de nieren?²⁸⁰ Er zou op zijn minst een bizarre situatie ontstaan. Hetzelfde valt uiteraard ook te zeggen over een hersendode donor die na het falen van therapeutische interventie op de intensive care in deze situatie terecht is gekomen. Desalniettemin zal de frustratie bij verpleegkundigen en familieleden groter zijn bij het falen van de donorprocedure bij niet-therapeutische opname en interventie dan bij falen bij hersendood na

therapeutische interventie. De meningen die intensive care-verpleegkundigen over niet-therapeutische behandeling en beademing gegeven hebben spreken hierbij voor zich (zie § 5.2.8). Daarnaast kan men zich afvragen of het goede, rechtvaardige besteding van schaarse kostbare middelen betreft zoals intensive care-bedden en geld²⁸¹, maar aan de andere kant was het allemaal begonnen om de organen, hetgeen wel nuttig (en rechtvaardig) is ten opzichte van de wachtenden op een donororgaan.

5.2.7 Professionele verantwoordelijkheid

"It is a time that the relatives will always remember and, if handled badly, will leave lasting scars" ²⁸²

In de eerste, en belangrijkste, plaats hebben de hulpverleners (artsen en verpleegkundigen) professionele verantwoordelijkheid voor de patiënt. In de tweede plaats voor de familieleden van de betreffende patiënt. Vervolgens de potentiële ontvangers van donororganen, maar ook andere potentiële patiënten. Twee vragen die hierbij beantwoord moeten worden zijn:

- 1 Wat zijn de specifieke verantwoordelijkheden van de hulpverleners voor een patiënt met een infauste prognose (en diens familie), in dit geval een patiënt met een onbehandelbaar cerebrovasculair accident?
- 2 Wat moet, kan en mag een hulpverlener mededelen en vragen aan familieleden? Hoe vrij is de arts in de overdracht van zijn kennis en wensen aan de familie?

Het uitgangspunt voor het niet-therapeutisch behandelen en beademen van een patiënt met een infauste prognose is het voordeel/belang dat een ander heeft bij deze behandeling. In de eerste plaats heeft de potentiële ontvanger een groot belang bij het vrijkomen van organen voor transplantatie, immers, zonder deze organen wordt de kwaliteit van diens leven ernstig negatief beïnvloed, en, veel ernstiger, kan zijn leven zonder de transplantatie aanzienlijk worden bekort. In de tweede plaats kunnen er persoonlijke belangen van de hulpverlener, in dit geval onder andere de nefroloog, hepatoloog, cardioloog of de transplantatiechirurg, in het geding zijn. Deze kunnen het als hun levensdoel zien om zoveel mogelijk patiënten met chronisch of terminaal orgaanfalen wachtende op een orgaantransplantatie ter wille te zijn. Dit kan een belangrijke rol in de persoonlijke bevrediging van zijn of haar werk als behandelend arts vormen. Het moet voor een transplantatiechirurg frustrerend zijn wanneer steeds minder organen voor transplantatie beschikbaar komen. Men wil goed doen aan een mens in nood, in casu de potentiële ontvanger en diens omgeving. Tegenover het morele principe van weldoen kan men het morele principe van niet-schaden zetten. Dit geldt natuurlijk voor beide betrokken partijen, men wil zowel de potentiële donor als de potentiële ontvanger zoveel mogelijk goed doen, en zo min mogelijk schaden.

Gezien het feit dat de potentiële donor in ons geval nog niet dood is, maar stervende, of een infauste prognose heeft, zijn beide principes in diens belang. Een stervend mens is een levend mens. De arts die verantwoordelijk is voor de zorg van de stervende patiënt met een catastrofaal cerebrovasculair accident heeft ten opzichte van deze een klemmender verantwoordelijkheid dan jegens de potentiële ontvanger, die, naar men mag aannemen, voor hem een vreemde is. De eerste verantwoordelijkheid van deze arts is zijn patiënt goed te doen, en geen schade te berokkenen. Nu kan hierbij de vraag in overweging genomen worden in hoeverre een diep comateuze patiënt met een catastrofale hersenbeschadiging nog te schaden is, net zo goed als men hem of haar geen goed meer kan doen²⁸³. Is de niet-therapeutische behandeling en beademing schadelijk voor de patiënt? Dit lijkt niet het geval. Toch zal hierbij voorzichtigheid in acht genomen moeten worden. Yarborough (1988) benadrukt deze voorzichtigheid in geval van comateuze patiënten: *"Intrusive intensive care unit procedures could cause physical discomfort to the patient, even though the degree or intensity of harm may be difficult to ascertain. In these cases it would certainly be true that the patient would be physically harmed to benefit someone else"*. Coma is te variabel om alle comateuze patiënten gelijk te stellen. Comateuze patiënten kunnen, afhankelijk van de diepte van hun coma, pijn en ongemak ervaren. De arts heeft de morele verantwoordelijkheid patiënten geen schade, hoe minimaal of onduidelijk ook, te berokkenen in het voordeel van een ander (Yarborough, 1988). De plicht geen schade te berokkenen aan de patiënt voor wie men verantwoordelijk is zal een prima facie verplichting zijn. Het voordeel dat de potentiële ontvanger van de vrijkomende organen zal hebben weegt, gegeven die primaire verantwoordelijkheid niet op tegen het schaden van de patiënt.

Artsen en verpleegkundigen hebben ten opzichte van de terminale patiënt een verantwoordelijkheid om het levenseinde voor de stervende, voor zover mogelijk, te ontdoen van belastende ervaringen en onnodige belastende handelingen²⁸⁴. Latimer (1991) benadrukt de verantwoordelijkheid voor de persoon: *"The philosophy that underlies the care of serious ill and dying people is based on respect for the inherent worth, dignity and uniqueness of each person."* Bij het niet-therapeutisch behandelen en beademen van stervenden zal het respecteren van de persoon en deze respectvol en vredig laten overlijden²⁸⁵ tegenover het voordeel dat de potentiële ontvangers zullen hebben staan. De behandelend arts zal voor een van de twee kiezen. Moet hij deze beslissing nemen in samenspraak met de familie. Mag de arts aan familieleden vragen om aan hun stervende familielid (vergaande) handelingen te mogen verrichten die niet de intentie hebben om de stervensfase van hun familielid te verlichten, maar die alleen in het voordeel van anderen zijn. Als de stervende patiënt zich positief heeft uitgelaten over postmortale orgaandonatie en dit heeft laten vastleggen in het centrale register, is de arts gerechtigd voorbereidende handelingen te verrichten. Hier zouden niet-therapeutische behandeling en beademing onder kunnen vallen. Moeten familieleden in dit geval

ook nog toestemmen. Laten we ervan uitgaan dat de arts naast de wilsbeschikking van de potentiële donor bovendien toestemming van de familieleden wil hebben. Voorafgaande aan deze vraag om toestemming (of instemming bij een positieve wilsbeschikking) tot niet-therapeutische behandeling en beademing zullen de familieleden op de hoogte gesteld moeten worden van de aard van de aandoening, de infauste prognose en het ontbreken van therapeutische mogelijkheden. Een cerebrovasculair accident is een acute aandoening. Velen worden vanuit een onbeschadigd bestaan getroffen door de acute bloeding of het cerebrale infarct. De familieleden zullen deze boodschap moeten verwerken. Timmermans (1994) omschrijft de situatie waarin hij plotseling geconfronteerd wordt met het feit dat zijn moeder door een cerebrovasculair accident getroffen werd. Treffend is het proces van 'het bewustworden' van de actuele situatie omschreven. Een belangrijke factor in de 'awareness' bij Timmermans was dat hij directe toegang tot de kennis van hulpverleners had. Naar aanleiding van zijn eigen ervaring evalueert hij de *'theory of awareness contexts'*. Hoe reageert een patiënt of de familie op de mededeling van een infauste prognose of een onafwendbaar levenseinde? Timmermans komt tot een driedeling. In het eerste geval ontkent de patiënt of de familie de door de arts aangereikte informatie volledig. De patiënt of diens familie kan de aangeboden informatie irreëel, te pessimistisch en vervormd vinden: *"Disbelief is an initial reaction to cope with the shock of disclosure"*. Timmermans noemt dit *"context of suspended open awareness"*. In het tweede geval ontkent de patiënt of diens familie de negatieve componenten van de informatie en vertrouwt op een goede uitkomst, zij kiezen voor de onzekerheid met hoop op een goed verloop. Timmermans noemt dit *"context of uncertain open awareness"*; *"hope is more important than a certainty of death"*. Als laatste noemt hij *"active open awareness context"*. Hierbij accepteert de patiënt of diens familie de informatie onmiddellijk voor waar.

Het zal duidelijk zijn dat de arts die de familieleden over de diagnose en de daarmee verbonden infauste prognose inlicht niet of moeilijk zal kunnen inschatten hoe de familieleden hierop zullen reageren. In geval van niet-therapeutische behandeling en beademing is echter snelheid geboden, de patiënt is stervende, de ademhaling nog wel spontaan aanwezig, maar kan elk moment veranderen of stoppen. De arts zal dus geen tijd hebben af te wachten hoe de familieleden het slechte nieuws van het aankomend overlijden zullen oppakken. Wordt tegelijkertijd toestemming tot niet-therapeutische behandeling en orgaandonatie na de hersendood gevraagd, dan neemt de arts een zware verantwoordelijkheid op zijn schouders. Hoe zal de familie omgaan met het slechte nieuws? Hoe weet de arts zeker dat de familie de slechte componenten niet onuitgesproken ontkent (context of suspended open awareness) of het slechte nieuws wel accepteert, maar van een mindere importantie acht (context of uncertain open awareness), en de overplaatsing naar de intensive care-afdeling als positief ervaart? De psychologische verwar-

ring zal mogelijk niet goed in te schatten zijn. De intensive care behandeling, die in het voordeel van de potentiële ontvanger ingesteld is, kan door familieleden als 'valse hoop' vertaald worden, zeker als het overlijden langer op zich laat wachten dan enige uren.

Campbell (1994) geeft aan dat slecht nieuws na het initiële gesprek herhaald dient te worden, omdat niet alles direct begrepen zal worden. Vanuit deze visie zal de snelheid waarmee de patiënt overgeplaatst dient te worden naar de intensive care ('we weten immers niet wanneer hij of zij een ademstilstand krijgt') in het nadeel van de familieleden werken.

Gebaseerd op WOD zal de arts in geval van een positieve wilsuiting juridisch gerechtigd zijn voorbereidende handelingen tot orgaandonatie te verrichten, vóórdat de patiënt is overleden. De restrictie is hier dat de voorbereidende handelingen de geneeskundige behandeling van de patiënt niet in de weg staan. Als men uitgaat dat normale zorg ten dode onder de geneeskundige behandeling valt dan staat niet-therapeutische behandeling deze normale zorg wel in de weg. Niet-therapeutische behandeling kan indirect naar de wens van de patiënt zijn. Dan staat het handelen de geneeskundige behandeling bij deze categorie patiënten niet in de weg, zij zijn stervende aan een aandoening met infauste prognose en aan hun wens tot orgaandonatie kan in belangrijke mate voldaan worden. De vraag blijft in hoeverre familieleden hier te schaden zijn.

5.2.8 *Meningen van intensive care-verpleegkundigen over niet-therapeutische behandeling en beademing*

De aan het begin van § 5.2 gegeven casus werd in verkorte vorm voorgelegd aan 38 gediplomeerde intensive care-verpleegkundigen werkzaam op de neuro-intensive care van het Academisch ziekenhuis Rotterdam, 'Dijkzigt'. Hiervan vonden 24 (63,1%) de gevolgde praktijk niet acceptabel, de andere 14 (36,8%) hadden er geen moeite mee. Opvallend was dat niet minder dan 33 (86,8%) geen toestemming zouden verlenen voor niet-therapeutische behandeling en beademing als zij de beslissing voor een familielid moesten maken.

Redenen om deze praktijk problematisch te vinden waren vooral gericht op:

1 Het onvoorspelbare van de procedure:

"Helaas is moeilijk te voorspellen hoe lang het gaat duren voor de patiënt inklemt". "Hersendood is bij deze vrouw niet per definitie te voorspellen, de arts loopt een risico deze vraag bij leven te stellen" : "De donatie staat op de voorgrond, terwijl de vrouw nog leeft". "de situatie kan anders verlopen dan de arts voorspelt" . "Het kan nog alle kanten opgaan wat tijd en complicaties aangaat".

2 Het technologische karakter van het sterfbed:

"Hiermee wordt wat een normaal sterfbed had kunnen zijn veranderd in een proce-

dure met een hoog medisch technisch gehalte". "Deze vrouw mag blijkbaar niet rustig doodgaan". "Ik zou willen dat mijn moeder in alle rust zou kunnen overlijden, dus niet in haar laatste uren onnodig aan allerlei apparaten". "Feitelijk een nette procedure. Echter een kille benadering. De familie wordt de kans ontnomen om rustig te waken. Alles wordt nu in de schone schijn van de IC gedaan, en volgens regels". "Mag er nog gewoon iemand vredig op een simpele natuurlijke manier doodgaan?". "Deze patiënt zou gewoon op de afdeling moeten sterven".

3 Begrip bij de familieleden:

"Ik vraag me af in hoeverre de familie in staat is zo'n vraagstelling te kunnen interpreteren. Kun je er zoiets nog bij hebben?". "Is dit allemaal wel te begrijpen voor de familie?"

De wilsuiting van de patiënt werd eveneens van belang geacht: *"Alleen als een schriftelijke verklaring van de patiënt is waarin zij verklaart haar organen voor donatie beschikbaar te stellen, dan zal ik het moeten accepteren"*, hetgeen vanuit de huidige wetsbepalingen een correcte zienswijze is.

5.2.9 Afsluitende opmerkingen over niet-therapeutische behandeling en beademing

Op basis van eerlijke informatie kan iedere burger beslissen of hij wel of geen orgaandonor wil zijn. Alleen te stellen dat men na de dood donor kan zijn is onvoldoende. Als een praktijk van niet-therapeutische behandeling en beademing onderdeel zal gaan uitmaken van de praktijk van postmortale orgaandonatie zal de voorlichting hierover duidelijk en eerlijk moeten zijn.

Patiënten die nog niet overleden zijn, en van wie geen positieve wilsuiting bekend is kunnen, volgens de WOD, niet in aanmerking kunnen komen voor niet-therapeutische behandeling en beademing. Voorbereidende handelingen vóór de dood zijn alleen toegestaan bij een positieve wilsuiting van de betrokken patiënt. Stervende patiënten zijn niet gelijk te stellen met overledenen. Een stervende patiënt is een wilsonbekwame levende patiënt. Bij stervende patiënten zullen de handelingen van artsen en verpleegkundigen alleen in het voordeel van de patiënt moeten zijn (e.g. Jones 1995). Misschien is het meer correct te zeggen, mogen niet in hun nadeel zijn. Te stellen dat de mens op het moment van ademstilstand als dood te beschouwen is komt niet overeen met het concept van de dood zoals dat algemeen gehanteerd wordt. Hoe is de praktijk van niet-therapeutische behandeling en beademing op morele gronden te legitimeren? Shaw (1996: 73) geeft vijf uitzonderingen op goede ethische regels. Hij geeft deze naar de utilist Hare:

- 1 *The new practice must bring substantial benefits unobtainable by other means*
- 2 *We must clarify precisely why following the established rule is beneficial and abandoning it would be detrimental*

- 3 *These reasons must not apply to the proposed exception*
- 4 *The exception must be clearly defined so there is no slippery slope leading to a general abandonment of the established rule*
- 5 *The new practice must not itself cause serious new harms nor flout other important ethical rules”.*

Ten aanzien van de eerste twee punten van Hare zal niet-therapeutische behandeling en beademing moreel juist te noemen zijn. Het tekort aan organen voor transplantatie is schrijnend te noemen. Iedere mogelijkheid om tot een verhoging van het aantal te komen zal overwogen moeten worden. Dit is het voordeel van de handelswijze. Vervolgens zullen de inclusiecriteria moeten worden vastgesteld en nageleefd. Het zal in Nederland een patiënt moeten betreffen die in de terminale fase van zijn leven is als gevolg van een acuut cerebrovasculair accident en die zich aantoonbaar positief heeft uitgesproken over postmortale orgaandonatie (een positieve wilsuiting zoals vastgelegd in het centrale donorregister of een donorco-dicil). Er zal absolute zekerheid over moeten bestaan dat de patiënt zich in een terminale fase van zijn leven bevindt, het moet aannemelijk zijn dat de ingestelde niet-therapeutische behandeling en beademing niet zodanig stabiliserend werken dat de patiënt in plaats van te overlijden in een vegetatieve toestand raakt. Patiënten van wie geen expliciete positieve wilsuiting over postmortale orgaandonatie bekend is zullen te allen tijde moeten worden uitgesloten van niet-therapeutische behandeling en beademing. Als deze inclusie- en exclusiecriteria nagevolgd worden, is voldaan aan de derde en vierde regel van Hare. Men zou de procedure van niet-therapeutische behandeling en beademing kunnen beperken tot stervende jonge patiënten na een cerebrovasculair accident met een geregistreerde positieve wilsuiting voor orgaandonatie die mogelijk multi-orgaandonor kunnen zijn.

Welke handelingsalternatieven zijn er? Omdat het vooral om oudere patiënten zal gaan, zal alle inspanning alleen gedaan worden voor het verkrijgen van nieren en weefsels. Een handelingsalternatief zou kunnen zijn de patiënten niet te intuberen en kunstmatig te beademen, ten einde de hersendood vast te kunnen stellen, maar te wachten op de ademstilstand en de daarop volgende circulatiestilstand en de patiënt te behandelen als non-heart-beating donor. Hierdoor wordt de procedure aanzienlijk verkort, de belasting voor familie en intensive care is aanzienlijk minder of afwezig, de dood wordt volgens geldende criteria vastgesteld en het risico voor vegetatieve toestand als gevolg van de niet-therapeutische behandeling en beademing is uitgesloten. Deze procedure heeft de voorkeur boven niet-therapeutische opname van een patiënt op de intensive care-afdeling en de niet-therapeutische behandeling aldaar.

Vanuit moreel oogpunt moet men zich ook afvragen in hoeverre de patiënt met dit handelen te schaden is. Ik doel hierbij vooral op het schaden van belangen, schade door inbreuk op de lichamelijke integriteit en in mindere zin fysieke of

psychische schade. De patiënt is immers nog niet overleden, heeft als stervende belangen in de zin van bijvoorbeeld goede zorg ten dode. Verder kan de niet-therapeutische beademing en behandeling het lijden in fysieke en psychische zin vergroten en een schending van de lichamelijke integriteit veroorzaken. Alleen als deze praktijk helder is voor de samenleving zal een 'ja' in het register aanleiding mogen geven tot het initiëren van niet-therapeutische beademing en behandeling bij patiënten waarbij besloten is een therapeutische behandeling niet op te starten.

Het potentieel aan donoren dat na een cerebrovasculair accident overlijdt kan aanzienlijk zijn. Jaarlijks overlijden ruim 1000 mannen en circa 800 vrouwen onder de leeftijd van 70 jaar aan de gevolgen van een cerebrovasculair accident. Een deel van deze overledenen zou in principe nierdonor kunnen zijn (als non-heart-beating donor of donor na niet-therapeutische behandeling en beademing).

5.3 CONCLUSIES

- 1 Het is moreel gezien wenselijk om niet te wachten met het raadplegen van het centrale donorregister tot na het vaststellen van de (hersen)dood, maar dit reeds (ruim) voor het doodverklaren te doen. Hiermee wordt voorkomen dat op orgaandonatie voorbereidende en orgaanpreserverende handelingen rond het sterven worden verricht bij personen die zich afwijzend ten opzichte van orgaandonatie hebben laten registreren. Door het eerder dan na het overlijden raadplegen van het donorregister wordt de lichamelijke integriteit beschermd en de autonomie van de patiënt gerespecteerd.
- 2 Er bestaat een overgangsgebied tussen therapeutisch handelen (ter behoud van leven van de patiënt) en niet-therapeutisch handelen (ter voorbereiding op orgaandonatie en voor orgaanpreservatie). De grens tussen beide vormen blijkt vloeiend te zijn (bijvoorbeeld het continueren van de kunstmatige beademing). Ofschoon de wetgever niet precies heeft gedefinieerd wat zij onder op orgaandonatie voorbereidende en orgaanpreserverende handelingen verstaat is in de praktijk doorgaans wel duidelijk wat nog therapeutisch en wat voorbereidend is tot orgaandonatie en orgaanpreserverend is (bijvoorbeeld het opstarten van bloeddrukverhogende medicatie met het oog op orgaanpreservatie). Het gaat er dus dus om met welke intentie het handelen gedaan wordt. Een deel van de handelingen worden alleen maar met het oog op orgaanpreservatie opgestart. Veel van deze maatregelen kunnen met het oog op orgaanpreservatie voor transplantatie geen uitstel dulden. Volgens de WOD (artikel 22, lid 1) mogen deze maatregelen alleen voor het overlijden worden toegepast bij geregistreerde toestemming voor orgaandonatie door de patiënt. Om de organen voor transplantatie geschikt te houden zullen ook bij hen die de beslissing tot donatie over hebben willen laten aan naasten of een aangewezen persoon of zij die niets hebben laten vastleggen maatregelen getroffen moeten worden die geen uitstel

kunnen dulden. Echter in deze situaties mag de arts de maatregelen alleen na vaststelling van de dood uitvoeren. Ik doel hierbij vooral op maatregelen als de correctie van hemodynamische instabiliteit, het initiëren of bijstellen van de kunstmatige beademing, de toediening van bloed en bloedproducten en correctie van een diabetes insipidus. Bij strikte navolging van de wet zal zonder expliciete toestemming van de donor gewacht moeten worden tot na de dood, hetgeen verstrekken gevolgen voor het aanbod van kwalitatief goede organen voor transplantatie kan hebben. Bij de evaluatie van de WOD zal dit punt aandacht moeten krijgen.

- 3 Het zou wenselijk zijn om het al dan niet mogen verrichten van op orgaan-donatie voorbereidende en orgaanpreserverende handelingen los te koppelen van het moment van de hersendood. In de WOD zijn zij nu aan elkaar gekoppeld. De handelingen zullen een vrijwel hersendode patiënt die niets in het register heeft vast laten leggen of die de beslissing aan zijn naasten heeft willen over laten geen schade berokkenen waardoor ze moreel te rechtvaardigen zijn. Wel zullen de naasten om toestemming tot het mogen uitvoeren van de handelingen gevraagd moeten worden. Het koppelen aan het moment van vaststelling van de dood, zoals nu in de WOD geregeld, zal een negatief effect kunnen hebben op het donoraanbod, hetgeen onnodig is.
- 4 Het is niet juist te stellen dat altijd de klinische hersendood vastgesteld moet worden om de behandeling te kunnen staken. Zonder de optie van orgaan-donatie kan de behandeling op basis van effectloos medisch handelen al eerder worden gestaakt. De klinische hersendood moet worden afgewacht om met het oog op orgaandonatie, in geval van een beademde patiënt, aan de eis van de dead-donor rule te kunnen voldoen. Het niet afwachten van de klinische hersendood, maar het eerder staken van effectloos medisch handelen, bij een patiënt die bij voorbaat niet geschikt is als orgaandonor getuigt van goed hulpverlenerschap en voorkomt onnodig gebruik van schaarse middelen, zoals geld en een plaats op de intensive-care-afdeling.
- 5 Het is om reden van belangenverstrengeling en een onzekere uitkomst moreel niet te rechtvaardigen om patiënten met onbehandelbare cerebrovasculaire accidenten op een intensive care-afdeling op te nemen, met als enig doel niet-therapeutische behandeling en beademing met het oog op orgaandonatie.

Non-heart-beating donoren

6

Naast de (heart-beating) hersendode donor kunnen nieren en weefsels ook verkregen worden van non-heart-beating donoren. Deze patiënten worden doodverklaard nadat een circulatiestilstand is opgetreden. Dit in tegenstelling tot de klinisch hersendode patiënten bij wie de bloedsomloop nog intact is op het moment van doodverklaren. Vanuit het perspectief van het tekort aan nieren van klinisch hersendode donoren is de non-heart-beating donor een bruikbaar en wenselijk alternatief. In hoofdstuk 6 tot en met 9 wordt uitgebreid ingegaan op deze mogelijkheid van het verkrijgen van nieren voor transplantatie.

In dit inleidende hoofdstuk wordt de term 'non-heart-beating donor' geanalyseerd en nader ingegaan op, de geschiedenis van 'non-heart-beating orgaan-donatie', het praktische probleem van de warme ischemie en de praktische en morele gevolgen van versnelde doodverklaring bij een patiënt die een potentiële non-heart-beating donor is.

"Procuring organs from NHBCDs raises serious ethical questions that will not disappear from lack of attention" ²⁸⁶

6.1 INLEIDING

In de praktijk worden momenteel twee categorieën postmortale orgaandonoren onderscheiden: heart-beating donoren en non-heart-beating-(kadaver)donoren. Heart-beating donoren zijn klinisch hersendode donoren. Deze donoren zijn overleden verklaard op basis van neurologische criteria, terwijl hun hart nog klopt. Non-heart-beating-(kadaver)donoren zijn doodverklaard primair op basis van cardiologische criteria, bij hen bestaat er een bloedschietstilstand op het moment van doodverklaring.

6.2 DEFINITIE VAN NON-HEART-BEATING-(CADAVER)DONOR

In de literatuur komt men het meest de omschrijving 'non-heart-beating donor' (NHBD) tegen²⁸⁷. Verder gebruikt men de omschrijving 'non-heart-beating-cadaver donor' (NHBCD)²⁸⁸. Andere gebruikte omschrijvingen zijn: 'non-heart-beating-organ donor' (NHBO),²⁸⁹ 'irreversible cardiac arrest donors'²⁹⁰, 'cardiac arrest donors'²⁹¹, 'asystolic cadaveric donor'²⁹², 'cadaver donors'²⁹³ en 'donors whose hearts have stopped beating' of 'donors without heartbeats'²⁹⁴. Onder anderen Fujita et al. (1989) en Swanson et al. (1997) spreken over een 'cardiac arrest donor' en onder anderen Kootstra & Daemen (1995: 39), Kootstra (1997) en Valdes et al. (1997) over een 'asystolic donor'. Deze beide laatste twee omschrijvingen zijn niet correct gekozen. Letterlijk is een 'cardiac arrest donor' te zien als een potentiële orgaandonor met een hartstilstand²⁹⁵. Soms wordt 'cardiac arrest' door de Amerikanen gebruikt als synoniem voor bloedschietstilstand, maar het is verwarrend. Onduidelijk is of er bij een hartstilstand ook een bloedschietstilstand bestaat. Een patiënt die een cardiochirurgische operatie ondergaat, bij wie het hart is stilgelegd en bij wie de bloedschiet door een cardiopulmonale bypass is overgenomen is niet dood omdat er een hartstilstand of asystolie bestaat? Om een patiënt als orgaandonor te kunnen zien behoort ook een bloedschietstilstand te bestaan. De omschrijving 'asystolic donor' is eveneens incorrect, gezien het feit dat het hart bij een (kamer)asystolie (nog) niet geheel dood is, immers de boezems vertonen nog wel elektrische activiteit, terwijl de ventrikels geen elektrische depolarisatie meer vertonen (e.g. Meursing 1994: 22), en de mogelijkheid tot resuscitatie nog bestaat. Gilston (1992: 190) definieert 'cardiac arrest' als volgt: *"the failure of the heart to pump sufficient blood completely to protect the brain from ischaemic damage"*. Verder geeft hij het onderscheid tussen 'cardiac arrest' en 'circulatory arrest': *"to avoid confusion the term 'cardiac arrest' in this discussion will refer only to the state of the heart and not to the circulatory state. Hence the terms "duration of cardiac arrest" and "duration of circulatory arrest" are not synonymous"*. Vervolgens zeggen omschrijvingen als 'cardiac arrest donor' en 'asystolic donor' niets over het afsterven van de hersenen, hetgeen, zoals later

duidelijk zal worden, van groot belang is. Ook wordt niets over de duur van de asystolie en het (on)omkeerbare van de asystolie gezegd. "Circulatory arrest donor" zou een meer correcte omschrijving zijn. "Irreversible circulatory arrest donor" zal de lading volledig dekken. Gómez et al. (1993) voegen het woord 'irreversible' toe aan 'cardiac arrest donor', hetgeen wel iets zegt over het onomkeerbare en daarom over de bestaansduur van de hartstilstand. Maar William Schroeder die in 1984 het kunsthart de 'Jarvik-7' geïmplantteerd kreeg had per definitie na de implantatie een 'irreversible cardiac arrest', maar was niet dood. Nogmaals, het is ook in dit geval beter te spreken van een 'irreversible circulatory arrest donor'. Deze laatste donor zal werkelijk dood zijn.

De omschrijvingen 'non-heart-beating-cadaver-donor' en 'cadaver donors' roepen vragen op. Een non-heart-beating-cadaver-donor (voortaan NHBCD) zal zoals de omschrijving doet vermoeden een onmiskenbaar overleden ('cadaver') potentiële donor zijn wiens hart voor en tijdens de uitname van de organen niet meer klopt ('non-heart-beating'). De toevoeging van het woord 'cadaver' aan de omschrijving NHBCD zal waarschijnlijk het feit moeten benadrukken dat de donor echt dood is, voordat organen uitgenomen worden. Waarschijnlijk wil men met de toevoeging 'cadaver' voldoen aan de morele norm van de 'dead donor rule'. Een 'cadaver' wordt gedefinieerd als 'kadaver', '(menselijk) lijk' of 'dood lichaam'²⁹⁶. Dit laatste doet vermoeden dat de dood, bij een NHBCD, is vastgesteld volgens bepaalde criteria of een definitie. Vervolgens doet het woord 'cadaver' ook vermoeden dat buiten het feit dat het hart 'non-beating' is, ook alle hersenfuncties al enige tijd afwezig zijn. De toevoeging 'cadaver' is hierom misleidend en niet correct. Een 'cadaver' is panorganisch, en daardoor niet-reanimeerbaar dood. Een kadaver zal als zodanig per definitie onbruikbaar zijn als orgaandonor. De non-heart-beating donor is zoals duidelijk mag zijn nog niet panorganisch dood, immers dan zouden de nieren (en eventueel andere vitale organen, zoals de lever) niet meer voor transplantatie geschikt zijn. De vitale organen van deze donor zijn dus nog 'reanimeerbaar' en weer 'tot leven te wekken' in het lichaam van een ander, waar zij zullen doorfunctioneren. Ook Fox (1995: 156) is achterdochtig over het gebruik van het woord 'cadaver': *"Is this vocabulary intended to signal that the prospective donor is really dead, in face of doubts about it?"*.

Zoals eerder gezegd is het onduidelijk of de hersenen volledig dood zijn op het moment van doodverklaring. Het lijkt er eerder op dat de NHB(C)D op het moment van doodverklaring zich in de fase van 'klinische dood'²⁹⁷ zal bevinden. Dan al te spreken over een 'cadaver' is in dit geval voorbarig en inhoudelijk onjuist en wekt een valse zekerheid. Het woord 'cadaver' hoort niet in de omschrijving van de NHBD thuis.

Een (voorlopige) correcte omschrijving van een NHBD zou zijn:

"Een NHB-donor is een potentiële orgaandonor met op het moment van doodverklaren volledig afwezige cardiopulmonale én circulatoire functie"

Er wordt vervolgens in de literatuur onderscheid gemaakt tussen 'controlled' en

‘uncontrolled’ NHBD²⁹⁸. Onder ‘controlled’ NHBD worden donoren verstaan bij wie hart-ademstilstand gepland is. Dit zijn bijvoorbeeld terminale beademingsbehoeftige patiënten met een intracranieële catastrofe, maar ook bijvoorbeeld patiënten in het terminale stadium van amyotrofie laterale sclerose²⁹⁹. Bij deze patiënten wordt in deze situatie de beademing op de operatiekamer gestaakt, waarna een bloedschietstilstand optreedt. Onder ‘uncontrolled’ NHBD worden patiënten verstaan bij wie de bloedschietstilstand- ademhalingsstilstand onverwachts komt, bijvoorbeeld patiënten na een mislukte reanimatie of zij die reeds overleden het ziekenhuis worden binnengebracht. In Nederland worden naast de klinisch hersendode hart-beating donoren vrijwel uitsluitend ‘uncontrolled’ NHBD gebruikt voor het verkrijgen van nieren (Booster 1995: 13, 20; Jansen 1996: 4). Uitzondering hierop zijn patiënten op wie de ‘Ventilator-Switch-Off’ procedure wordt toegepast.

6.3 NON-HEART-BEATING ORGAANDONATIE IN HISTORISCH PERSPECTIEF

*“The cadaveric donors were pronounced dead on the basis of cardiac arrest...”*³⁰⁰

In de beginperiode van de transplantatiegeneeskunde waren de organen afkomstig van donoren bij wie de dood was vastgesteld na de stilstand van de bloedschietstilstand, dus NHBD³⁰¹. De eerste nier uit een NHBD werd in het begin van de jaren vijftig getransplanteerd (Hume et al. 1955), de eerste lever van een NHBD in 1963 (Starzl 1992: 102), en het eerste hart door Barnard in 1967 ook uit een NHBD (Barnard 1967). Organen werden in deze tijd niet eerder uitgenomen dan nadat de dood volgens de toenmalige gangbare criteria, dus stilstand van bloedschietstilstand en ademhaling, was vastgesteld. Pas na vaststellen van criteria voor de hersendood in 1968 (Harvard Medical School, ad hoc committee to examine the definition of brain death, 1968), startte de internationale discussie over het verkrijgen van vitale organen uit HBD³⁰². Deze hersendode HBD leken een waardevolle bron van organen van goede kwaliteit. Ook in Nederland vond de discussie over het transplanteren van organen van hersendode orgaandonoren plaats³⁰³. In 1967 werd in Nederland de organisatie Eurotransplant³⁰⁴ opgericht. Het doel van deze organisatie was, om op basis van matching, een eerlijke verdeling van voor transplantatie beschikbaar gekomen nieren te bewerkstellingen (Van Rood 1970).

Vanaf begin jaren zeventig verschoof in vrijwel de gehele wereld de aandacht van de NHBD naar de HBD. NHBD werden in de meeste landen steeds minder als orgaanbron gebruikt, HBD echter des te meer. De successen van de transplantatiegeneeskunde werden in de daarop volgende 20 jaar overduidelijk, met name door de ontwikkeling van medicamenteuze immunosuppressie, waardoor afstoting van het getransplanteerde orgaan sterk verminderde. Echter, de vraag naar organen

voor transplantatie nam enorm toe, en het werd pijnlijk duidelijk dat er een grote discrepantie tussen het aanbod van donororganen en de vraag om organen ontstond. Opvallend is dat dit tekort, met name voor de nieren, overal op de wereld vrijwel gelijk is³⁰⁵. Het bleek dat ook bij een maximale/optimale werving de beschikbaarheid van organen uit HBD niet voldoende was, en dat in deze categorie donoren geen aanzienlijke toename meer te verwachten was. Er werd gezocht naar alternatieven. Naast aandacht voor ontwikkelingen in de xenotransplantatie (organen van primaten en varkens) kwam er hernieuwde aandacht voor de NHBD. De herintroductie van het gebruik van organen van NHBD was de moeite waard omdat dit:

- 1 mogelijk het tekort aan, met name nieren, zou kunnen verminderen,
- 2 aan de dringende vraag van de samenleving (potentiële ontvangers van donororganen) om meer organen tegemoet zou kunnen komen, en omdat de
- 3 praktische problemen uit de begintijd, zoals de warme ischemie, nu, door verbeterde techniek, overkoombaar zijn geworden.

In sommige landen zijn NHBD de grootste of zelfs de enige bron van nieren en levers voor transplantatie, zoals bijvoorbeeld in Japan³⁰⁶. Ook is er, zij het nog experimenteel, aandacht voor het gebruik van harten van patiënten die overleden zijn na traumatische exsanguinatie³⁰⁷. In Nederland vormen nieren afkomstig uit NHBD tegenwoordig een aanvulling op de uit HBD verkregen nieren. In 1995 werden in Nederland 29 nieren uit 19 NHBD verkregen naast 436 nieren uit HBD, dus 6,6% van het totaal (Sectie Transplantatie Coördinatoren, 1996: 15-16). Tussen 1970 en 1980 werden in het Academisch Ziekenhuis Groningen 89 nieren afkomstig van NHBD getransplanteerd (Van Vliet et al., 1981). Sinds 1981 worden in het Academisch Ziekenhuis Maastricht nieren uit NHBD verkregen (Vroemen et al., 1983; Vromen et al., 1988). In Nederland vervullen het Academisch Ziekenhuis Maastricht en het Academisch Ziekenhuis Nijmegen momenteel de voortrekkersrol in NHBD-programma's. Onder de tussen 1981 en 1990 in het Academisch Ziekenhuis Maastricht verkregen nieren was 21% afkomstig van NHBD³⁰⁸. Kievit et al. (1997) geven melding van 91 nieren verkregen uit NHBD tussen maart 1993 en juni 1996 in het Academisch Ziekenhuis Maastricht. Verder is het effect van machine-perfusie preservatie van nieren van NHBD in Nederland onderzocht, hetgeen een effectieve methode bleek³⁰⁹. Ook in andere landen³¹⁰ is in bepaalde centra een belangrijke toename in het aantal nieren uit NHBD zichtbaar.

6.4 WARME ISCHEMIE

Een belangrijk beletsel tot succesvolle transplantatie van donororganen van NHBD is de warme ischemietijd. Dat is de tijd waarin de te transplanteren organen in een nog warm dood lichaam aanwezig zijn en daarbij verstoken zijn van

circulerend bloed (ischemie). De schade die het orgaan tijdens de warme ischেমietijd oploopt wordt ischemisch letsel genoemd. De warme ischemie begint direct na de circulatiestilstand³¹¹. De gevallen van onsuccesvolle transplantatie uit de beginperiode van de transplantatiegeneeskunde zijn, naast afstoting, vooral te wijten aan dit ischemische letsel. Ideaal zou zijn als de te transplanteren organen direct na de stilstand van de circulatie uit het lichaam genomen konden worden. Na uitname moeten de organen zo snel mogelijk gekoeld worden. De tijd dat het orgaan gekoeld buiten het lichaam is, dus tussen uitname uit het donorlichaam en implantatie in het ontvangerlichaam, wordt koude ischেমietijd genoemd. De koude ischেমietijd is minder schadelijk voor het orgaan dan de warme ischেমietijd. Bij beademde hersendode donoren heeft men niet te maken met een warme ischেমietijd. Bij non-heart-beating donoren uiteraard wel. Een mogelijkheid om de warme ischেমietijd bij nierdonatie zo veel mogelijk te bekorten is zo snel mogelijk na het ontstaan van de circulatiestilstand te starten met in situ perfusie en koeling van de nieren. De factor tijd is belangrijk bij een NHBD-procedure. Voor het in werking treden van de Wet op de Orgaandonatie in 1998 was het in Nederland niet mogelijk om te beginnen met de in situ perfusie en koeling van de nieren na overlijden zonder toestemming van de nabestaanden. Toestemming krijgen kost immers tijd, die men juist niet had. Dit werd als een belangrijk beletsel ervaren. In veel gevallen kon onder tijdsdruk een NHBD-procedure geen door-gang vinden (e.g. Booster, 1995). Nu in artikel 22 van de Wet op de Orgaandonatie gesteld is dat men na het vaststellen van de dood mag beginnen met orgaanpreserverende handelingen zonder expliciete toestemming van de nabestaanden is dit beletsel in Nederland niet meer actueel.

Een andere factor waarin tijd een belangrijke rol speelt in een NHBD-procedure is het moment van doodverklaring. Wanneer mag een mens na een circulatiestilstand doodverklaard worden? Pas na dit moment zal men zonder expliciete toestemming van de patiënt mogen beginnen met preserverende handelingen in het voordeel van een ander. Dit is van belang bij alle categorieën NHBD. Is van de patiënt toestemming geregistreerd dan mag dit ook voor de dood. In de volgende paragraaf zal nader op deze vraag ingegaan worden.

6.5 VERSNELDE DOODVERKLARING?

"How long a period of cardiac standstill is needed for reliable brain death is not known with certainty".³¹²

De Commissie Hersendoodcriteria van de Gezondheidsraad (1996) onderschrijft de stelling dat: 'de dood van de mens wordt bepaald door de dood van de hersenen'. Dit zal onverkort eveneens gelden voor de non-heart-beating donor. Als

aannemelijk is dat, na het ontstaan van het falen van hartfunctie en ademhaling, de hersenen zijn afgestorven, dan zal dit het moment zijn dat de mens doodverklaard kan worden, teneinde, na verkregen toestemming, bruikbare organen uit te kunnen nemen voor transplantatiedoeleinden. Afhankelijk van de leeftijd van het slachtoffer en met name diens lichaamstemperatuur zullen de hersenen als geheel na circa 10 minuten circulatiestilstand³¹³ zodanig beschadigd zijn dat zij als afgestorven te beschouwen zijn³¹⁴. Daar staat tegenover dat goed neurologisch herstel ook nog na een circulatiestilstand van circa 20 minuten onder normale omstandigheden gedocumenteerd is³¹⁵. Op bovenstaande stellingname gebaseerd zou een (voorlopige) omschrijving van een NHB-donor kunnen luiden:

“Een NHB-donor is een potentiële orgaandonor bij wie op het moment van doodverklaring zowel de cardiopulmonale, circulatoire als cerebrale functies afwezig zijn”.

Als we (voorlopig) het volledig afsterven van de hersenen als uitgangspunt voor verdere discussie nemen, zal duidelijk moeten worden hoeveel minuten na de stilstand van de bloedcirculatie dit zo is, zodat men de potentiële donor kan doodverklaren en/of orgaanpreserverende handelingen mag verrichten. Onder gewone omstandigheden zal na een onsuccesvolle resuscitatie het moment dat de resuscitatiepoging gestaakt wordt als moment van overlijden gezien worden. Dit tijdstip wordt dan op de overlijdensverklaring genoteerd. Is dit ook het moment van overlijden van de potentiële orgaandonor? Onze (voorlopige) stellingname was immers dat de hersenen afgestorven moeten zijn voordat men de persoon als orgaandonor kan zien en organen kunnen worden uitgenomen. Het gaat hier met name om de vraag hoeveel minuten bloedcirculatiestilstand voldoende is. Onder bloedcirculatiestilstand wordt de situatie verstaan waarbij geen spontane pols voelbaar is en waarbij geen CPR wordt toegepast. Na hoeveel minuten bloedcirculatiestilstand zullen de hersenen in deze situatie als geheel afgestorven zijn? In het Maastrichtse NHBD-protocol wordt uitgegaan van een bloedcirculatiestilstand van tenminste 10 minuten, om, zo stellen de auteurs van het protocol, er zeker van te zijn dat er geen activiteit meer in de hersenen is (Daemen & Oomen, 1995; Jansen, 1996)³¹⁶. In het Nijmeegse protocol gaat men uit van 10 minuten bloedcirculatiestilstand, om reden van de hersendood (Van Wezel et al., 1994: 4; 1997a: 4).

Het gaat er bij de situatie na een bloedcirculatiestilstand vanuit het perspectief van NHBD om:

- 1 Wanneer er zonder expliciete toestemming handelingen aan het lichaam kunnen worden verricht die niet in het belang van de patiënt zijn, maar die onder op orgaandonatie voorbereidende en orgaanpreserverende handelingen vallen.
- 2 Wanneer de patiënt als dood te zien is.

In de literatuur met betrekking tot het handelen bij NHBD worden verschillende tijdstippen ten aanzien van deze twee punten genoemd. In tabel 2 een overzicht van de literatuur.

TABEL 2 *tijdstip waarop binnen het kader van een NHBD-procedure handelingen worden verricht. Een overzicht van de literatuur.*

Auteur, jaartal	Omschrijving van het moment	Welk handelen
Vromen et al. 1988	'after the pronouncement of death'	Orgaanpres. hand.
Fujita et al. 1989	'2-85 minutes after cardiac arrest'	Orgaanpres. hand.
Koyama et al. 1989	'after standstill of the heart'	Orgaanpres. hand.
Kozaki et al. 1991	'Immediately after cardiac arrest'	Orgaanpres. hand.
Booster et al. 1993	'After all attempts to restore spontaneous myocardial activity have failed, the physician in charge declares the patient dead'	Orgaanpres. hand.
Castelao et al. 1993	'Immediately after cessation of cardiac activity'	Orgaanpres. hand.
Gómez et al. 1993	'Absence of any ECG activity at 10 minutes'	Doodverklaring
Matsuno et al. 1993	'Immediately after cardiac arrest'	Orgaanpres. hand.
Rowinski et al. 1993	'Just before or after 8-25 minutes of cardiac arrest'	Nieruitname
D'Allessandro et al. 1995	'after cessation of respiration and heartbeat'	Orgaanpres. hand.
D'Allessandro et al. 1995	'After cessation of respiration and heartbeat and declaration of death by an anaesthesiologist'	Orgaanpres. hand.
Alvarez-Rodriguez et al. 1995	'Immediately after the diagnosis of death'	Orgaanpres. hand.
Aydin et al. 1995	'After cardiac arrest'	Orgaanpres. hand.
Casavilla et al. 1995	'Once the patients were pronounced dead'	Nieruitname
Dunlop et al. 1995	'As soon as practicable after death'	Orgaanpres. hand.
González Segura et al. 1995	'Immediately after cessation of cardiac activity'	Orgaanpres. hand.
Heineman et al. 1995	'Five minutes after declaration of death'	Orgaanpres. hand.
Hoshinaga et al. 1995	'Just before or immediately after cardiac arrest'	Orgaanpres. hand.
Kootstra 1995	'10 minutes after cessation of cardiac massage and artificial ventilation'	Orgaanpres. hand
Kootstra & Daemen 1995	'When the resuscitation team decides to stop... for five minutes...the transplant team takes over'	Orgaanpres. hand.
Lloveras et al. 1995	'Immediately after cessation of cardiac activity'	Orgaanpres. hand.
Pittsburgh University Protocol 1995b	'2 minutes of ventricular fibrillation, asystole or electromechanical dissociation'	Doodverklaring

Schlumpf et al. 1995	'Immediately after cardiac arrest'	Nieruitname
Szostek et al. 1995	'After cardiac arrest'	Orgaanpres. hand.
Valero et al. 1995	'After death'	Orgaanpres. hand.
Van Wezel et al. 1995	'After a circulatory arrest of 10 minutes'	Hersendood verklaring
Wisconsin University Protocol 1995	'4-5 minutes loss of clinical evidence of cardiac function'	Doodverklaring
De Wit et al. 1995	'5 to 10 minutes causes irreversible damage to the brain and equals the situation of brain death'	Doodverklaring
Wijnen et al. 1995	'After the resuscitation team declared the patient dead'	Orgaanpres. hand.
Alonso et al. 1997	'8 minutes of absence of ECG activity'	Orgaanpres. hand.
Kievit et al. 1997	'Immediately after declaration of death and after consent'	Orgaanpres. hand.

Het verrichten van op orgaandonatie voorbereidende en orgaanpreserverende handelingen en het uitnemen van de organen na vaststelling zijn twee verschillende zaken, die om een aparte beoordeling vragen. Als we het afsterven van de hersenen als uitgangspunt nemen is de belangrijkste norm bij de doodverklaring van potentiële NHBD dat men er zeker van is dat de donor echt dood is op het moment van orgaanuitname (dead-donor-rule). Aannemelijk moet zijn dat de hersenen als geheel op dat moment afgestorven zijn. Immers als bij een klinisch hersendode patiënt, tijdens het aanvullend neurologisch onderzoek, bijvoorbeeld bij cerebrale angiografie, nog een minimale vulling van cerebrale circulatie zichtbaar is, of het elektro-encefalogram nog activiteit laat zien, zal de patiënt niet hersendood verklaard worden. Waarom dan bij NHBD hier lichter over denken? Plum & Posner (1980: 209) schrijven: *"Under clinical circumstances, total ischemic anoxia lasting longer than about 4 minutes starts to kill brain cells, with the neurons of the cerebral cortex and cerebellum dying first". "In man, severe diffuse ischemic anoxia lasting 10 minutes or more begins to destroy the brain"*. Belangrijk in deze omschrijving uit een van de standaardwerken over de pathofysiologie van coma is dat de auteurs schrijven dat het versterven van de hersenen na 10 minuten of meer begint. Tien minuten is een vaak genoemde grens om de patiënt als dood te kunnen beschouwen (zie tabel 2). Sommigen hebben er echter moeite mee om 10 of meer minuten circulatiestilstand te moeten accepteren voordat de doodverklaring wordt afgegeven. Zij willen juist een kortere tijd dan de 10 minuten. Bijvoorbeeld Casavilla (in Arnold & Youngner, 1995: 2919): *"I am very uncomfortable to accept that we say instead of 2 minutes it should be 10 minutes. In particular when we are procuring extrarenal organs and I see that you do not have any evidence supporting 10 minutes. You say to be on the safe side. I know that for livers and pancreas as the possibility of being good organs it has to be much less than 10 minutes"*. Bij deze

transplantatiechirurg is het kort houden van de warme ischemietijd van groter belang dan de zekerheid van de dood van de donor, hetgeen uiteraard niet meer moreel verantwoord is.

Het afsterven van de hersenen zal ook bij NHBD, als we de hersendood als uitgangspunt nemen, absoluut zeker behoren te zijn. Tussen 5 en 10 minuten bloedcirculatiestilstand of hartstilstand is onvoldoende, om nog maar te zwijgen over de door Casavilla voorgestelde 2 minuten. Elke tijd korter dan tien minuten bloedcirculatiestilstand zal als onacceptabel moeten worden gezien om de mens als dood te kunnen zien. Een bloedcirculatiestilstand van 10 minuten is echter wel voldoende zijn om in ieder geval de higher-brain death te veroorzaken. Waarschijnlijk is dit al het geval bij een volwassen normotherme persoon onder normale omstandigheden na 5 minuten. Mogelijk dat hierbij in alle gevallen nog niet alle lagere hersenfuncties irreversibel uitgeschakeld zijn, maar men zou zich kunnen afvragen of dit van essentieel belang is bij het toepassen van orgaanpreserverende handelingen die de patiënt als persoon geen schade zullen berokkenen. Het criterium 'violates no interests' is hierbij van belang. Te stellen dat de dood is ingetreden wanneer aannemelijk is dat een resuscitatiepoging vruchteloos zal zijn lijkt vanuit het oogpunt van orgaanpreserverende handelingen en orgaanuitname geen goed concept. In deze situatie is het namelijk niet duidelijk of er nog hersenfunctie bestaat. Wordt een dergelijke patiënt in die situatie doodverklaard, dan zijn de hersenen niet meer het key-organ in de doodverklaring, hetgeen tegen de stellingname van de Gezondheidsraad (1996) ingaat, die stellen dat de dood van de mens wordt bepaald door de dood van de hersenen. Orgaanuitname mag alleen plaatsvinden als de hersenen geheel zijn afgestorven, maar dit is niet in alle gevallen noodzakelijk om al orgaanpreserverende handelingen te mogen verrichten.

Na september 1998 zijn in Nederland drie situaties te onderscheiden:

- 1 De potentiële NHB-orgaandonor heeft een 'ja' laten vastleggen in het donorregister.
- 2 De potentiële NHB-orgaandonor heeft 'nee' laten vastleggen in het donorregister.
- 3 De potentiële NHB-orgaandonor heeft niets laten vastleggen in het donorregister of wil de beslissing aan een aangewezen persoon of aan zijn naasten overlaten.

Indien er in Nederland toestemming voor orgaandonatie van de donor (door middel van een donorcodicil, donorkaart of positieve wilregistratie in het donorregister (situatie 1) bestaat dan mogen orgaanpreserverende handelingen reeds voor de vaststelling van de dood worden toegepast mits deze de geneeskundige behandeling van de patiënt niet schaden (artikel 22, WOD). Het inbrengen van de catheter in de arteria femoralis zou reeds bijvoorbeeld kunnen plaatsvinden voordat de patiënt overleden is, daar het inbrengen van een dergelijke catheter in principe de geneeskundige behandeling niet in de weg staat, omdat afgezien wordt

van therapeutische interventie van de patiënt. Voor het aansluiten van het spoelsysteem zal men echter moeten wachten tot de patiënt is doodverklaard, daar het koelen en spoelen van de nieren een patiënt die nog niet dood is zal doden. Het inbrengen van de catheters voordat de 10 minuten na het ontstaan van circulatiestilstand zijn verstreken geeft echter een tijdwinst, hetgeen de kwaliteit van de te transplanteren nieren zal vergroten. Het is echter voorbehouden om toe te passen bij patiënten die zelf toestemming hebben gegeven voor orgaandonatie. In situatie 3 zal gewacht moeten worden met het inbrengen van de catheter tot de tien minuten na het ontstaan van de circulatiestilstand zijn verstreken. In situatie 2 mogen orgaanpreserverende handelingen in het geheel niet worden verricht. De meeste van de in tabel 2 beschreven omschrijvingen en de daarna uitgevoerde handelingen zullen in Nederland alleen na expliciete toestemming plaats mogen vinden.

6.6 CONCLUSIES

1. Bij een non-heart-beating donor is niet, zoals de term doet vermoeden, de stilstand van het hart maar de circulatiestilstand van bloed en de stilstand van ademhaling van belang. De omschrijving 'irreversible circulatory arrest donor' is daarom correcter dan 'non-heart-beating donor'. Ook omschrijvingen als 'asystolische donor' en 'cardiac arrest donor' moeten om deze reden vermeden worden.
2. In het algemeen is na tien minuten onbehandelde circulatiestilstand van het bloed bij een normotherme volwassen patiënt het afsterven van de hersenen aannemelijk. Vanaf dat moment is de patiënt als overleden te beschouwen en kunnen zonder expliciete toestemming op orgaandonatie voorbereidende en orgaanpreserverende handelingen worden verricht.
3. Een correcte definitie van een non-heart-beating donor is: een potentiële orgaandonor bij wie op het moment van doodverklaren cerebrale functies afwezig zijn als gevolg van het gedurende langer dan 10 minuten bestaan van een terminale circulatiestilstand.

Non-heart-beating donoren

Bestaande categorieën

7

In de literatuur worden vier verschillende categorieën non-heart-beating donoren onderscheiden. Over het algemeen worden deze categorieën de 'Maastricht categorieën' genoemd, omdat zij tijdens een congres in Maastricht in 1993 zijn vastgelegd. In Nederland worden nierdonaties uit non-heart-beating donoren vooral gееffectueerd in de academische ziekenhuizen van Maastricht en Nijmegen. De eerste categorie wordt gevormt door patiënten die het ziekenhuis bereiken met een bestaande circulatiestilstand en die niet worden geresusciteerd. Deze categorie wordt 'dead on arrival' genoemd. Wat opvalt in de literatuur waarin deze categorie wordt genoemd is dat een definitie wat men onder 'dead on arrival' verstaat niet wordt gegeven. In dit hoofdstuk wordt deze definitie wel gegeven. Om wat voor patiënten gaat het bij deze categorie? Is het een categorie die voor Nederland een zeker potentieel aan nierdonoren kan vormen? Vragen waarop in dit hoofdstuk wordt ingegaan. De tweede categorie bestaat uit patiënten die cardiopulmonaal worden geresusciteerd, maar waarvan op een gegeven moment wordt besloten dat de resuscitatiepoging vruchteloos is. Deze categorie wordt in de literatuur 'unsuccessful resuscitation' genoemd. De vraag die zich bij deze categorie vooral opdringt is wanneer een resuscitatiepoging onsuccesvol te noemen is. Bestaan daar criteria voor? Hoe voorkomt men een conflict van belangen en wantrouwen bij de samenleving? Hoe zijn bij deze twee categorieën morele principes als respect voor de autonomie, respect voor de lichamelijke integriteit en rechtvaardigheid te zien?

Bij de derde categorie wordt een bestaande behandeling gestaakt, omdat de prognose infaust is. Nadat een circulatiestilstand is opgetreden wordt een donatieprocedure opgestart. Hoe wordt de behandeling bij een patiënt zonder en met de optie van orgaandonatie op de intensive care-afdeling gestaakt? Hoe zeker is men van het binnen afzienbare tijd overlijden van de patiënt? Bestaat er het risico van een institutioneel en individueel conflict van belangen bij dit handelen? Deze vragen zijn aanleiding geweest tot een uitvoerige analyse. De laatste categorie bestaat uit reeds klinisch hersendode patiënten die tijdens de donorbehandeling een circulatiestilstand overkomt.

Het doel van dit hoofdstuk is om meer inzicht te verschaffen in de praktische en morele problemen die de verschillende categorieën non-heart-beating donoren met zich mee brengen. Nu de mogelijkheid in Nederland bestaat om zonder voorafgaande toestemming te starten met voorbereidende handelingen bij deze categorie orgaandonoren is een bezinning op de praktijk van groot belang. In het achtste hoofdstuk worden verschillende preservatietechnieken die ter voor-

bereiding op een non-heart-beating donatieprocedure kunnen worden verricht beschreven en normatief geanalyseerd.

7.1 INLEIDING

Er worden in de literatuur vier categorieën van potentiële NHBD onderscheiden³¹⁷:

- 1 patiënten met een bestaande circulatiestilstand die niet geresusciteerd worden ('dead on arrival');
- 2 patiënten tijdens een vruchteloze resuscitatie ('unsuccessful resuscitation');
- 3 patiënten met een ernstige hersenbeschadiging, maar (nog) niet hersendood ('awaiting cardiac arrest'; 'ventilator-switch-off');
- 4 hersendode patiënten met een circulatiestilstand ('cardiac arrest while brain death').

Drie van deze categorieën vallen onder the uncontrolled NHBD (1, 2 en 4) en alleen de 'Awaiting cardiac arrest'/'Ventilator-Switch-Off' (3) methode valt in de groep controlled NHBD.

In dit hoofdstuk worden de vier in de literatuur onderscheiden categorieën aan een kritische beschouwing onderworpen.

7.2 CATEGORIE 1: PATIENTEN MET EEN BESTAANDE CIRCULATIESTILSTAND DIE NIET GERESUSCITEERD WORDEN ('DEAD ON ARRIVAL')

Casus "Een zelfmoord"

Een 28-jarige man schiet zich tijdens een suïcidepoging door het hoofd. Buren horen het schot en alarmeren onmiddellijk politie en ambulance. Deze zijn binnen 15 minuten ter plaatse. Na het forceren van de deur van de woning van de man, treffen zij hem zonder levensteken aan. Bij onderzoek is een inschotwond rechts temporaal en een verwoestende uitschotwond links pariëtaal zichtbaar. Er is geen pols voelbaar, ademhaling is afwezig en er is geen bloeddruk meetbaar. Ook verdere levensteken ontbreken. Gezien het verwoestende letsel en de verlopen tijd tussen melding en aankomst wordt afgezien van resuscitatie ter plaatse. Bij het doorzoeken van de portefeuille van de man worden identiteitspapieren en een zes jaar oud donorcodicil aangetroffen. Het ambulancepersoneel overlegt telefonisch met het nabij gelegen academisch ziekenhuis. Na ampel overleg wordt besloten het lichaam van de man naar dit ziekenhuis te brengen voor een NHBD-procedure. Tweeëndertig minuten na de melding arri-

veert de ambulance aan de poort van de spoedeisende hulpafdeling. De dienstdoende chirurg brengt via de liesslagader een DBTL-catheter in en start het koelen en spoelen van de beide nieren. Het centrale register wordt geraadpleegd, waaruit blijkt dat de man zich positief heeft laten registreren ten aanzien van postmortale orgaandonatie. Ondertussen is een acht jaar oudere zus van de man getraceerd. Deze bereikt een half uur later het ziekenhuis. Beide ouders zijn reeds overleden, verdere directe familie heeft de man niet. De dood van haar broer wordt aan de vrouw medegedeeld, en de vondst van het donorcodicil en de centrale registratie wordt te berde gebracht. Zij stemt in met de uitname van de nieren. Nadat, in verband met de niet-natuurlijke-dood, de officier van justitie eveneens toestemming is gevraagd voor uitname van de nieren, wordt het lichaam van de man naar de operatiekamer gebracht, waar beide nieren worden uitgenomen. Beide nieren zijn uiteindelijk met succes getransplanteerd.

Patiënten in deze categorie worden volgens de literatuur niet vaak als donor geëffectueerd³¹⁸. Redenen die hiervoor gegeven zijn:

- 1 het risico van warme ischemie, omdat vaak niet geheel duidelijk is hoelang de circulatiestilstand al bestaat, en
- 2 mensen die buiten het ziekenhuis overlijden worden zelden naar een ziekenhuis vervoerd.

Als dergelijke overledenen toch 'donor worden' dan is dat meestal als weefsel- en niet als orgaandonor. Toch vormen overledenen uit deze categorie een potentieel aan donoren van bruikbare nieren. Belangrijk hierbij zal een draagvlak van de procedure binnen de samenleving en een bewustwording van herkenning van de potentiële donoren uit deze categorie bij de hulpverleners zijn. Als een buiten het ziekenhuis overleden persoon binnen 45 minuten na het ontstaan van de circulatiestilstand naar een ziekenhuis met mogelijkheden tot in situ perfusie van de nieren gebracht kan worden, kan dit twee nieren opleveren. Op basis van de Wet Ambulancevervoer is het vervoer van buiten het ziekenhuis overledenen toegestaan (Hartman et al., 1996: 35-36). De wetgever hanteert het begrip 'slachtoffer', hetgeen naast een (nog) levende patiënt ook een overledene kan betreffen. De doodsverklaring zal op een spoedeisende hulpafdeling getekend moeten worden, al waar ook familieleden kunnen worden opgevangen. Over het algemeen worden op straat overledenen zelden direct naar een zich buiten een ziekenhuis bevindend mortuarium gebracht. Het hierboven genoemde tweede beletsel is zodoende geen reël bezwaar.

Voor een nadere beschouwing van deze categorie zal allereerst een antwoord op twee vragen moeten worden gegeven:

- 1 Hoe is de definitie van dead on arrival?
- 2 Om wat voor patiënten gaat het bij deze categorie?

1 Definitie van dead on arrival

"..most survivors have regained pulses in the first 5 to 10 minutes after paramedic arrival, whereas cardiopulmonary arrest for greater than 12 to 15 minutes,..has been a predictor of death"³¹⁹.

"Regardless of the progress we make in the management of cardiac arrest, there will always be patients for whom our best efforts will be 'too little, too late'"³²⁰.

De omschrijving dead on arrival (DOA) wordt sinds jaren, zowel door de leek als door professionals, zoals artsen en verpleegkundigen, maar ook politiefunctionarissen, gebruikt als men wil omschrijven dat een patiënt reeds overleden het ziekenhuis bereikt. In gedramatiseerde ziekenhuis-televisieseries en bioscoopfilms kan men de term DOA regelmatig horen. Ook in oudere wetenschappelijke publicaties is de term DOA al terug te vinden (e.g. Zollinger, 1955). Echter, een wetenschappelijke omschrijving van wat onder DOA wordt verstaan is niet gemakkelijk te vinden (Pasquale et al., 1996). De term DOA wordt regelmatig gebruikt als omschrijving van één van de categorieën NHBD³²¹, zonder te definiëren aan welke criteria een patiënt moet voldoen om het stempel DOA te krijgen. In geval van NHBD is een definitie van DOA zeer gewenst, gezien de vergaande consequenties van orgaanuitname na de doodverklaring. Te volstaan met een omschrijving als 'reeds overleden op de spoedeisende hulp-afdeling binnengebracht' is incorrect. Iemand moet immers de patiënt volgens bepaalde criteria doodverklaard hebben en bevestiging van de dood gebeurt vervolgens op de spoedeisende hulp-afdeling, naar men mag aannemen, volgens bepaalde criteria. Onmiskenbaar dood zullen weinig patiënten binnengebracht worden, bij velen zullen toch nog pogingen tot reanimatie ondernomen worden. Dove et al. (1980:763) definiëren DOA als volgt: *"Patients were so designated (DOA) when they arrived at the emergency department having demonstrated no vital signs for more than 5 minutes"*. Seow & Lau (1996) geven een review van 481 patiënten die op een spoedeisende hulp-afdeling overleden waren. Hieronder waren er 85 (36%), (15 post-traumatisch, 70 na een natuurlijke dood) bij wie DOA op de overlijdensverklaring werd genoteerd. Bij deze patiënten was het overlijden, volgens de auteurs, evident bij binnenkomst. Pasquale et al. (1996: 727) geven criteria voor DOA bij normotherme traumapatiënten, ontwikkeld door een ad hoc commissie van de traumatologie afdeling van het Lehigh Valley hospital, Pennsylvania. Zij onderscheiden vier verschillende letsels in relatie tot leeftijd:

- 1 stomp letsel bij een volwassene (ouder dan 12 jaar);
- 2 penetrerend trauma van het abdomen, schedel, nek of liezen bij een volwassene;
- 3 penetrerend trauma van de thorax bij een volwassene en
- 4 een kind (jonger dan 12 jaar) met één van de letsels uit de bovengenoemde categorieën.

De criteria voor DOA bij 1 en 2 zijn: cardiopulmonale resuscitatie (CPR) buiten het ziekenhuis langer dan 5 minuten en geen palpabele pols bij aankomst in het ziekenhuis. Bij 3 bedraagt de CPR-tijd buiten het ziekenhuis langer dan 15 minuten. Bij kinderen jonger dan 12 jaar bedraagt de CPR-tijd meer dan 15 minuten binnen het ziekenhuis zonder palpabele pols. De auteurs onderzochten 106 traumapatiënten bij wie CPR buiten het ziekenhuis gestart was. Slechts drie patiënten verlieten levend en zonder neurologische schade het ziekenhuis. Bij 87 patiënten werd de resuscitatie gecontinueerd, bij allen zonder resultaat. Bij zestien patiënten werd afgezien van resuscitatie, zij werden bij binnenkomst, zonder resuscitatiepogingen, doodverklaard. Aan de DOA-criteria, zoals door de ad hoc commissie opgesteld voldeden 86 patiënten. De auteurs concludeerden dat de DOA-criteria zoals opgesteld voor traumapatiënten in de praktijk voldeden, géén van de patiënten die aan de gestelde criteria voldeed overleefde de circulatiestilstand, ondanks soms vergaande resuscitatie. Hun eindconclusie is duidelijk: *“Our data indicate that adopting a policy of no resuscitation in patients who meet DOA criteria is justifiable and cost-effective”*. In de review van Shimazu & Shatney (1983) naar de overleving van 267 traumapatiënten die zonder hartslag en ademhaling het ziekenhuis binnenkwamen overleefde er desalniettemin 7 (2,6%) patiënten, waarvan er 4 (1,5%) weer redelijk tot normaal konden functioneren.

2 Om wat voor patiënten gaat het?

*“A layman with a modicum of sense knows that prehospital cardiopulmonary arrest is an ominous event”*³²².

Het zal duidelijk zijn dat het bij deze categorie donoren gaat om patiënten die buiten het ziekenhuis een terminale hartritmestoornis en ademstilstand gekregen hebben. Onder terminale hartritmestoornissen worden ventrikelfibrillatie (circa 50-75%), elektromechanische dissociatie (circa 15%) en asystolie (circa 20%) verstaan³²³. Voor deze terminale hartritmestoornissen is een beperkt aantal oorzaken aan te wijzen. In de meeste gevallen is de oorzaak cardiaal bij patiënten met coronairlijden (Gray et al., 1991: 1393). Bij traumapatiënten zal de ernst van het letsel (intracranieële schotwond, uitgebreide intrathoracale of intra-abdominale letsels) of de mate van verbloeding (exsanguinatie) een duidelijke rol spelen. De op een na meest algemene doodsoorzaak bij een trauma is verbloeding (Saletta & Geis, 1992: 1.3). Een hartstilstand bij een traumapatiënt is prognostisch een uitermate slecht teken³²⁴. Vrijwel niemand die buiten het ziekenhuis een ter plekke niet-corrigeerbare trauma-gecorreleerde circulatiestilstand heeft, overleeft dit, ondanks alle inspanning van de eerste hulpverleners op de plaats van het ongeval en op de eerste hulpafdeling (e.g. Rosemurgy et al., 1993: 471). Kootstra & Daemen (1995: 40) noemen, buiten trauma en hartfalen verder nog een (hoge) cervicale dwarslaesie als oorzaak van overlijden. Door de verbeterde veiligheid van automo-

bielen (met name hoofdsteunen en airbags) zal deze doodsoorzaak zeldzaam zijn (Tolonen et al., 1986). Kootstra et al. (1995b: 2893) noemen, zoals de in de casus beschreven patiënt, ook nog een geslaagde suicide als oorzaak voor overlijden in deze categorie.

Er zal, wil nierdonatie mogelijk zijn, binnen 30-45 minuten na de circulatiestilstand gestart moeten worden met het inbrengen van de DBTL-catheter en de in situ perfusie van de nieren (Van Wezel et al., 1995: 2926; Van Wezel et al., 1997). In het later te bespreken Nijmeegse protocol is deze 45 minuten inclusief resuscitatie-tijd (Van Wezel et al., 1997: 3). In eerdere Nederlandse publicaties ligt de tijds-limiet nog op 30 minuten (e.g. Booster et al., 1993: 613; Booster 1995: 13). Daemen & Oomen (1995) geven in het Maastrichtse protocol een limiet voor de circulatiestilstand van 30 minuten, zonder de CPR-tijd mee te rekenen. Het zal duidelijk zijn dat niet altijd zeker is hoeveel tijd verstreken is tussen de circulatie-stilstand buiten het ziekenhuis en de definitieve doodverklaring binnen het zie-kenhuis. De ervaring leert dat de geschatte tijd door omstanders niet altijd even betrouwbaar is. Dit maakt deze categorie patiënten als potentiële donoren minder geschikt. De scheidslijn tussen deze categorie en de volgende categorie (patiënten na een vruchteloze resuscitatie) is niet steeds scherp. Patiënten die onmiskenbaar overleden het ziekenhuis binnengebracht worden, zullen in een minderheid van de gevallen geschikt zijn als orgaandonor, al was dat alleen maar omdat de tijdsli-miet van 45 minuten snel overschreden zal zijn. In Nederland heeft het geen prioriteit om overleden slachtoffers van een hartstilstand of trauma snel naar een ziekenhuis te brengen. Onder andere Rosemurgy et al. (1993) pleiten ervoor dat traumapatiënten met een op de plaats van het ongeval ontstane circulatiestilstand minder agressief behandeld worden, gezien de extreem hoge kosten van de resus-citatie en de vrijwel zonder uitzondering fatale uitkomst. Zij beschrijven een serie van 138 traumapatiënten (70% stomp letsel, 21% schotwonden en 9% steek-wonden) die op de plaats van het ongeval een circulatiestilstand hadden en gere-susciteerd werden. Tien patiënten bereikten reeds overleden de spoedeisende-hulpafdeling, 128 patiënten kregen op de spoedeisende hulpafdeling volledige resuscitatie, 95 van hen werden doodverklaard in de resuscitatiekamer, 28 patiën-ten gingen direct naar de operatiekamer, 15 direct naar de intensive care-afdeling, 16 patiënten overleden op de operatietafel. In totaal bereikten dus 27 patiënten de intensive care. Alle patiënten overleden tussen twee uur en tien dagen na opname. Géén van de patiënten is orgaandonor geweest, slechts elf paar cornea zijn van deze 138 patiënten verkregen. De belangrijkste doodsoorzaken bij deze patiënten waren verbloeding (30,4%), schedel-hersenletsel (22,4%) en multipel orgaan letsel (21%). Opvallend in deze serie is het feit dat slechts tien patiënten DOA werden verklaard. Onduidelijk is bijvoorbeeld hoeveel van de 95 in de resusci-tatiekamer doodverklaarde "pulseless nonbreathers" eigenlijk ook DOA waren, ofschoon men de eenmaal door het ambulancepersoneel ingezette resuscitatie overnam. Fulton et al. (1995) evalueerden 245 gevallen van traumatische circula-

tiestilstand. Slechts zes (2.4%) overleefden door resuscitatie. Volgen we de criteria voor DOA zoals deze door Pasquale et al. (1996) genoemd zijn dan vallen veel van de patiënten die o.a. bij Kootstra & Daemen (1995) onder categorie 2 (patiënten na een vruchteloze resuscitatie) genoemd worden eerder onder categorie 1. Het is daarom beter categorie 1 en categorie 2 als één categorie te zien. Om deze reden wordt een ethische analyse van deze categorie in de volgende paragraaf (§ 7.3) uitgewerkt.

7.3 CATEGORIE 2: PATIENTEN TIJDENS EEN VRUCHTELOZE RESUSCITATIE ('UNSUCCESSFUL RESUSCITATION')

"How long has the EKG been flat?"

'Four and a half minutes.'

For a while they continue their efforts, which are like a pantomime. To no avail. No amount of resuscitation has the least effect. The heartbeat is not restored. At last the efforts are discontinued. There he lies, the sheet having been thrown off in the struggle, his slight body pale, emaciated, childlike were it not for that head like a Roman senator's and his aluminium hair.

*'This man is dead' "*³²⁵

De belangrijkste en waarschijnlijk grootste categorie NHBD wordt gevormd door patiënten bij wie tijdens een poging tot resuscitatie besloten wordt te stoppen. De reden hiervoor is het feit dat de verdere poging tot resuscitatie vruchteloos wordt geacht.

Aanleiding tot de hart/ademstilstand van geëffectueerde NHBD is:

- 1 Ernstig schedel-hersenletsel/multitrauma³²⁶;
- 2 Een ernstig myocardinfarct³²⁷;
- 3 Gebarsten aneurysmata van de aorta³²⁸;
- 4 Ongespecificeerde cardiale ziekten³²⁹;
- 5 Een catastrofaal cerebrovasculair accident³³⁰;
- 6 Niet nader gespecificeerde neurologische aandoeningen³³¹;
- 7 Asfyxie³³²;
- 8 Niet gespecificeerde aandoeningen³³³.

In Nederland is de doodsoorzaak van een NHB-donor in de meeste gevallen een ernstig trauma, meestal in combinatie met een schedel-hersenletsel, intracerebrale bloeding of een terminale hartritmestoornis na een myocardinfarct. In de Nederlandse studie van Booster (1995: 20) is 42% van 57 NHBD overleden na een ernstig schedel-hersenletsel, 37% na een myocardinfarct en 18% na een intracranieële bloeding.

Beletsel in Nederland was tot 1998 dat voor het inbrengen van de Double

Balloon Triple Lumen catheter (DBTL) en de in situ perfusie van de nieren toestemming van de nabestaanden nodig was. Transplantatie-artsen en chirurgen hebben lang gewacht op de mogelijkheid om alvast voorbereidende en preserverende handelingen na de dood te mogen verrichten zonder de toestemming van de nabestaanden³³⁴. Nu we in Nederland zover zijn dat deze wens is vervuld³³⁵, is het van belang na te gaan wat dit voor de praktijk van NHBD (categorie 1 en 2) gaat betekenen, ook in ethisch opzicht. Tot nu toe zijn nieren van NHBD slechts in een beperkt aantal ziekenhuizen verkregen, maar met de mogelijkheden die de Wet op de Orgaandonatie geeft, en het grote tekort aan nieren voor transplantatie is een uitbreiding van deze praktijk niet ondenkbaar.

Bij een nadere (ethische) beschouwing van deze categorie NHBD komen de volgende vragen naar voren:

- 1 Wanneer is een resuscitatie vruchteloos?
- 2 Wat is de positie van de nabestaanden en is er wantrouwen van hen ten opzichte van het handelen bij deze categorie te verwachten?
- 3 Moeten ambulances overledenen met spoed naar het ziekenhuis vervoeren met het oog op orgaandonatie?
- 4 Waar liggen de belangen van de ontvangers?
- 5 Is er een verstregeling van belangen?

1 Wanneer is een resuscitatie vruchteloos?

*“Physicians are in the best position to know the empirical facts about the many aspects of futility”*³³⁶.

Als besloten wordt dat het voortzetten van een resuscitatie in een acute terminale toestand zinloos is, dan zal dit in beginsel gebeuren op strikt genomen empirische gronden. Niettemin zullen waardeoordelen altijd een rol spelen. Ondanks alle inspanningen lukt het niet de falende spontane circulatie te herstellen. Klinische dood zal overgaan in hersendood en uiteindelijk in panorganische dood. Hoe lang de poging tot resuscitatie zal moeten duren is afhankelijk van allerlei factoren. Is de patiënt bijvoorbeeld onderkoeld, dan zal de resuscitatiepoging langer moeten zijn dan bij een normotherme patiënt. Is de circulatiestilstand ontstaan na een ernstig trauma, of na cardiaal falen? Van belang is de aan de circulatiestilstand ten grondslag liggende ritmestoornis. Ventrikelfibrillatie heeft een betere prognose dan asystolie of elektromechanische dissociatie. Pearson (1996) beschrijft hoe van 283 patiënten met een circulatiestilstand buiten het ziekenhuis er slechts 30 (11%) levend ontslagen konden worden. Hiervan hadden er 29 een ventrikelfibrillatie en één een asystolie. Verder is de duur van de circulatiestilstand voordat CPR (basic and advanced life support) is aangevangen van belang. Goed neurologisch herstel is gedocumenteerd bij een CPR-tijd langer dan 30 minuten als de circulatiestilstand kort was (Abramson et al., 1990: S204). Landry et al. (1992) evalu-

eerden de uitkomst van 114 patiënten die op een intensive care-afdeling cardiopulmonaal geresusciteerd moesten worden. Slechts 5% van deze patiënten overleefden tot ontslag van de intensive care-afdeling. Verder concludeerden zij dat wanneer de resuscitatiepoging langer dan 15 minuten onsuccesvol was, het zeer onwaarschijnlijk was dat zij de circulatiestilstand zouden overleven. Van 114 andere patiënten die op een intensive care-afdeling werden geresusciteerd overleefden er slechts 13 (11%) tot ontslag uit het ziekenhuis (Peterson et al., 1991). In een recente serie overleefden van 153 patiënten slechts 22 een circulatiestilstand (Denton & Thomas, 1997). In oudere literatuur zijn gevallen genoemd waarbij na niet minder dan 100-150 minuten resuscitatie de patiënt goed herstelde (Stephenson, 1964: 236). Aleman (1967: 82, 86, 93) noemt een gemiddelde resuscitatie duur bij een circulatiestilstand op basis van cardiaal lijden van 12,3 minuten voor een geslaagde resuscitatie, 18,9 minuten voor een tijdelijk geslaagde resuscitatie en 41,4 minuten voor een mislukte resuscitatie. Ardagh (1996: 154) geeft aan dat een buiten het ziekenhuis plaatsvindende resuscitatiepoging welke binnen 15 minuten succesvol is een goede neurologische prognose heeft en dat een resuscitatiepoging die pas na 30 minuten succesvol is een slechte neurologische uitkomst heeft. Hij geeft concluderend aan : *"At 30 minutes if no success has resulted, then all resuscitation efforts should discontinue"*. Gray et al. (1991:1395) geven een gemiddelde resuscitatietijd van 18,7 minuten bij een succesvolle uitkomst en 22,6 minuten bij een onsuccesvolle uitkomst. Winnen & Delooz (1995: 579-580) geven criteria voor het staken van CPR. In de eerste plaats kan zekerheid over het onderliggende lijden van de patiënt reden zijn de resuscitatiepoging te staken. Is de prognose van het onderliggende lijden infaust dan kan men af zien van verdere poging tot resuscitatie. In een acute, buiten het ziekenhuis ontstane circulatiestilstand, zal dit echter zelden bekend zijn. Ten tweede zal de patiënt eerst normotherm moeten zijn voordat men tot het staken van de resuscitatiepoging kan overgaan. Tenslotte geven zij de vereiste dat alle middelen die tegenwoordig onder Advanced Life Support verstaan worden vruchteloos toegepast zijn. Wanneer asystolie of ventrikelfibrillatie ondanks deze maatregelen blijft voortbestaan of geen mechanische activiteit opwekbaar is, kan de resuscitatiepoging als vruchteloos worden gezien. Zij geven geen tijdspanne voor de resuscitatiepoging. Ook Mullie (1991: 150) geeft aan dat het verkrijgen van informatie over de gezondheidstoestand van belang is bij de beslissing tot het staken van de resuscitatiepoging (van meer belang dan de leeftijd van de patiënt). Ook geeft Mullie aan dat de kundigheid van het ALS-team van belang is. Evenals Winnen & Delooz geeft Mullie aan dat er zorg voor een, zover mogelijk, normofysiologisch intern milieu zal moeten zijn, normothermie, normovolemie, correctie van hypoxie en acidose. Als tijdspanne voor de resuscitatiepoging geeft Mullie minstens 30 minuten aan bij een asystolie of elektromechanische dissociatie waarbij de pupillen niet op licht reageren en minstens 45 minuten als de pupillen wel reageren en bij ventrikelfibrillatie. Verder is de minimale duur van een resuscitatiepoging afhankelijk van de breedte en het al dan niet

reageren van de pupillen, de kwaliteit van de pulsaties tijdens de hartmassage en de ademhaling. Bij wijde niet op licht reagerende pupillen, afwezige ademhaling en afwezige of matige pulsaties zal het doorgaans geen zin hebben langer dan 5-15 minuten te resusciteren. Reageren beide pupillen op licht met contractie dan is een resuscitatiepoging van 45-60 minuten zonder meer gerechtvaardigd. In de literatuur met betrekking tot NHBD wisselt de CPR-tijd bij de uncontrolled NHBD tussen de verschillende onderzoeken niet opvallend. Kootstra et al. (1991: 910) omschrijven een patiënt die na 45 minuten resuscitatie doodverklaard werd en bij wie 35 minuten later beide nieren in de operatiekamer geëxplanteerd werden. Tussen de hartstilstand in de auto bij zijn zoon en de uiteindelijke uitname van de nieren waren in totaal 80 minuten verstreken. Kootstra (1996: 3417) geeft een CPR-tijd van 30 minuten als consensus.

Het zou zeer wenselijk zijn uit het oogpunt van gelijke behandeling en rechtszekerheid (doodverklaring) dat er zoveel mogelijk consensus zou zijn over de tijd die een resuscitatiepoging minimaal moet duren, en welke middelen daarbij toegepast moeten worden. Er dient hierbij onderscheid te zijn tussen de resuscitatiepoging van een patiënt die zonder vitale levensteken na een trauma in het ziekenhuis wordt binnengebracht en een patiënt die na cardiaal falen wordt aangeboden. Tot op heden ontbreekt een definitie van DOA en een beargumenteerde definitie van dood na een circulatiestilstand in de in Nederland gebruikte protocollen (Maastricht en Nijmegen).

2 Wat is de positie van de nabestaanden en is er wantrouwen van hen ten opzichte van het handelen bij deze categorie te verwachten?

Nabestaanden zullen moeten handelen in de geest van de overledene. Als de overledene bij leven heeft aangegeven te wensen dat zijn nabestaanden zullen beslissen over eventuele orgaandonatie dan zal toestemming van de nabestaanden tot orgaanuitname gevraagd worden. Het is echter denkbaar dat het drama van het overlijden zo overweldigend is voor de nabestaanden dat hulpverleners ervoor kiezen om uit respect voor de nabestaanden in uitzonderlijke gevallen niet om orgaandonatie te vragen. Aan de andere kant zal men, als men zich reeds de inspanning en moeite heeft getroost om de DBTL-catheter in te brengen en de in situ koeling te starten, minder snel geneigd zijn om de toestemmingsvraag achterwege te laten. Hulpverleners kunnen in geval dat het zeer aannemelijk is dat de donatieprocedure niet succesvol zal verlopen ervoor kiezen de familieleden niet met de vraag om orgaandonatie te belasten, ook al heeft de overledene aangegeven de beslissing aan de nabestaanden over te laten. Verder kan de overledene positief besloten hebben tot postmortale orgaandonatie, maar kunnen de nabestaanden hiertegen protesteren. Juridisch zal men in zijn recht staan de procedure toch te vervolgen, maar men kan zich afvragen of dit in een dergelijk geval een moreel juiste keuze is. In sommige gevallen kan de familie besluiten dat 'het nu genoeg ge-

weest is', en niet tot een donatieprocedure toestemmen. De Commissie Hersendoodcriteria van de Gezondheidsraad (1996: 15) heeft hier eveneens haar twijfels³³⁷. Bij weging tussen de goede uitkomst (de vrijgekomen organen) en de slechte uitkomst (tegen de wil van familieleden in handelen, maar naar de wil van de overledene, die wél donor wilde zijn) zullen behandelaars doorgaans eerder kiezen voor de wensen van de nabestaanden. Zo koos meer dan 90% van de geënuquëeerde artsen en intensive care-verpleegkundigen voor de wensen van de nabestaanden boven de belangen van potentiële ontvangers (Kompanje, 1995). In principe is een dergelijke keuze misschien wel begrijpelijk, maar ethisch niet juist. Hier wordt de wil van de nabestaanden zwaarder gewogen dan de wil van de overledene. De grond hiervoor is dat men geconfronteerd met nabestaanden die bezwaar uitten tegen een donatieprocedure waarschijnlijk de weg van de minste schade zal kiezen. Waarom hen nog meer leed bezorgen door tegen hun wil een donatieprocedure te voltrekken. De reden zal emotioneel te verklaren zijn. Verder kunnen morele argumenten meespelen. De hulpverleners kunnen ervoor kiezen de nabestaanden geen schade te willen berokkenen in de zin van psychische schade. Verder kan de angst voor indirecte gevolgen meespelen: minder vertrouwen in hulpverleners, de geneeskunst of transplantatiegeneeskunst.

Een te verwachten probleem bij het starten van preserverende handelingen na een onsuccesvolle resuscitatie voordat familieleden in het ziekenhuis gearriveerd zijn, is het wantrouwen dat de familieleden kunnen hebben over de duur en intensiteit van de resuscitatiepoging. 'Zijn ze wel lang genoeg met resusciteren doorgegaan?' of 'Is er niet meer aandacht voor het behoud van de organen geweest, dan voor het redden van het leven van de patiënt' zijn te verwachten vragen. Net zo goed als dergelijke vragen rond de hersendoodverklaring zijn geopperd en nog steeds leven in de samenleving. Te veronderstellen is dat deze vragen pregnanter zullen zijn bij de preserverende handelingen na mislukte resuscitatie, dan bij orgaanvererving bij hersendode donoren.

Met de ontwikkeling van de technologie in de geneeskunde en de mogelijkheden om in de terminale fase van het leven in te grijpen is ook het sterven meer en meer gemedicaliseerd en door medische techniek omgeven^{338, 339}. Deze medicalisering van het sterven heeft ervoor gezorgd dat sterven onpersoonlijk is geworden, het komt regelmatig voor dat familieleden tijdens het sterven niet meer aanwezig zijn of zelfs worden geweerd. Ook tijdens een poging tot resuscitatie worden familieleden meestal verzocht zich te verwijderen. Niet alleen in gedramatiseerde verfilmingen van resuscitaties worden de ontredderde familieleden door een vriendelijke, doch dwingende, verpleegkundige uit de resuscitatiekamer gewerkt. Ook in de dagelijkse praktijk hebben de hulpverleners liever niet dat familieleden hen 'op de vingers kijken'. Waarom eigenlijk? Een plausibel antwoord, buiten 'de familie het 'resuscitatie-geweld' te willen besparen', heb ik niet kunnen vinden.

Een mogelijke oplossing om het wantrouwen dat familieleden zouden kunnen

hebben bij het verzoek tot orgaanpreservatie na resuscitatie weg te nemen, zou kunnen zijn om de meest naaste familieleden aanwezig te laten zijn tijdens de resuscitatiepoging. Hierbij zullen de familieleden de welwillende pogingen van het spoedeisende hulp team en het falen van de resuscitatie volledig meemaken en ervaren. Na het staken van de resuscitatie zal de doodstijding voor de familieleden minder woorden behoeven in te houden en zal de vraag om toestemming tot orgaanpreservatie minder moeilijk zijn, in ieder geval als iets vanzelfsprekender of onvermijdelijker gezien kunnen worden. Ervaringen met de aanwezigheid van familieleden van de patiënt tijdens resuscitatie zijn aan het eind van jaren tachtig in de literatuur beschreven³³⁹. In 1982 werden in het Foote Hospital, Jackson, Michigan voor het eerst familieleden toegestaan aanwezig te zijn bij de resuscitatie van hun familielid. Dit was op dringend verzoek van twee familieleden. In één geval betrof het de echtgenote van een neergeschoten politiefunctionaris, in een ander geval een familielid dat meegereden was met de ambulance, waarin de resuscitatiepoging al begonnen was. In een pilotonderzoek naar de mening van familieleden om aanwezig te zijn tijdens de resuscitatiepoging antwoordde niet minder dan 72% dat zij dit wilden³⁴¹. Naar aanleiding van deze pilot werd besloten om geselecteerde familieleden standaard, als zij dit wensten, bij de resuscitatie toe te laten (Doyle et al., 1987: 673). Nadat familieleden op de spoedeisende hulpafdeling waren opgevangen werd hen door een ziekenhuisgeestelijke of één van de spoedeisende hulpverpleegkundigen uitgelegd wat er gaande was, en gevraagd of zij bij de resuscitatie aanwezig wilden zijn. Als zij een positief besluit namen werd hen de situatie nader beschreven, zodat zij zich konden instellen op de aanblik van de resuscitatie van hun dierbare. Hen werd verteld dat zij hun familielid tijdens de resuscitatie konden aanraken en toespreken, zonder de resuscitatie te hinderen. In de meeste gevallen was de patiënt reeds geïntubeerd en opgelijnd als het familielid de resuscitatiekamer binnenkwam. Het familielid werd tijdens de resuscitatie op de hoogte gehouden van de verrichte handelingen en het succes of falen van de resuscitatie. Sommige familieleden was de aanblik te veel, zij keerden terug naar de familiekamer, anderen gingen na de eerste aanblik naar buiten, maar kwamen even later wederom binnen. De beslissing om de resuscitatiepoging te staken werd met de familieleden in de resuscitatiekamer besproken. De familieleden waren getuige van de afkoppeling van kunstmatige beademing of mechanische resuscitator en het stopzetten van infusen. Na de doodverklaring werden endotracheale tube, intraveneuze lijnen en dergelijke verwijderd, en konden de familieleden zo lang zij wilden bij het stoffelijk overschot blijven, om afscheid te nemen. De ziekenhuisgeestelijke verleende zonodig bijstand. In de eerste zes maanden van 1985 maakten 70 families resuscitatie op een familielid mee. Hen werd achteraf (tenminste vier maanden na de resuscitatie) gevraagd naar hun ervaringen. Daarnaast werden 21 artsen en verpleegkundigen, werkzaam op de spoedeisende hulpafdeling, naar hun mening over de aanwezigheid van familie tijdens de resuscitatie gevraagd. Van de ondervraagde familieleden gaf 72% aan

voor het binnengaan van de resuscitatiekamer goed geïnformeerd te zijn over de aanblik van de resuscitatie, 79% wist zich te herinneren dat zij de patiënt konden aanraken, 61% wist zich te herinneren tegen hun familielid te kunnen praten, ondanks diens bewusteloosheid. Alle familieleden gaven aan dat zij overtuigd waren dat de artsen en de verpleegkundigen er alles aan hadden gedaan om het leven van hun familielid te redden. Niet minder dan 94% zou opnieuw deelgenoot van een resuscitatie van een familielid willen zijn, en 76% was ervan overtuigd dat de aanwezigheid bij de resuscitatie een positieve invloed heeft gehad op het verwerken van de dood van hun familielid, en 64% was er van overtuigd dat hun aanwezigheid goed was voor de geresusciteerde. Zo hadden sommige participanten het idee dat zij hun familielid nog vaarwel hadden kunnen zeggen tijdens de resuscitatie. Van de hulpverleners achtte 71% het een goede zaak familieleden aanwezig te laten zijn, 30% voelde zich beperkt door onzekerheid. De hulpverleners vonden de resuscitatiepoging meer stressvol met, dan zonder aanwezigheid van de familie. De resuscitatie verliep echter hierdoor menselijker omdat de geresusciteerde niet meer een willekeurig mens met een hartstilstand was, maar meer persoon werd door de aanwezigheid van familieleden. Swanson (1993) omschrijft de praktijk van de routine-resuscitatie niet als stressvol voor de hulpverlener, het mededelen van de dood aan de familieleden echter wel. De conclusie van Doyle et al. (1987) is dan ook dat er geen reden is om familieleden tijdens een resuscitatie buiten de resuscitatiekamer te houden, sterker nog, dat de aanwezigheid een positief effect heeft op de rouwverwerking en de houding van de hulpverleners. Ook Timmermans (1995) vermeldt dit positieve effect. Hij concludeert dat de resuscitatiepoging persoonlijker verliep en een reductie in de galgenhumor door de hulpverleners tijdens de resuscitatie tot gevolg had. In een aantal Amerikaanse en Engelse ziekenhuizen is familieparticipatie tijdens een resuscitatie nu gemeengoed, tot ieders tevredenheid. Sandler (1997) beschrijft een onderzoek onder artsen en verpleegkundigen in Australië naar familieparticipatie tijdens resuscitatie. Van de respondenten had 62% er geen problemen mee dat familieleden bij de resuscitatiepoging aanwezig waren. Er waren echter vier belangrijke bedenkingen: 76% dacht dat de familieleden door het meemaken van de resuscitatiepoging emotioneel belast zou zijn, 61% vond dat het een belasting voor de artsen en verpleegkundigen zou zijn, 48% dacht dat het invloed zou hebben op het werk en 46% dacht dat het invloed zou hebben op de aangeboden therapie. Volgens de onderzoekers 'viel of stond' een programma van familieparticipatie met de bereidwilligheid van artsen en verpleegkundigen, de voorbereiding van de familie op wat zij zouden gaan zien en de begeleiding van familie tijdens en na de resuscitatiepoging. Men kan zich afvragen of het verstandig is om de familie te laten participeren bij zeer agressieve resuscitatiepogingen (bijvoorbeeld met thoracotomie en inwendige hartmassage) bij een patiënt met zeer ernstige traumatische verminkingen. Daarbij zal de participatie waarschijnlijk meer een traumatisch dan therapeutisch effect hebben. Het zien van een zeer ingrijpende handeling

als een thoracotomie met inwendige hartmassage zou voorspelbaar meer (emotionele) schade berokkenen bij de familieleden dan dat het 'goed zou doen' in acceptatie van overlijden en rouwverwerking.

Wat kan deze ervaring betekenen voor de NHBD-procedure na een onsuccesvolle resuscitatie? Een belangrijk punt bij de vraag om orgaandonatie bij NHBD is de snelheid waarmee gehandeld moet worden. Ook de combinatie van de mededeling van overlijden en de vraag om orgaandonatie is problematisch³⁴². Bij NHBD is de schok waarschijnlijk nog groter dan bij HBD. Bij HBD heeft de familie in de meeste gevallen hun ernstig zieke familielid nog enige tijd op de intensive care meegemaakt, bij NHBD is dat vrijwel nooit het geval. Van Wezel et al. (1995: 2927) geven aan dat de vraag om donatie bij NHBD gelijk zal vallen met de mededeling van overlijden: *"...family is asked for organ donation, usually at the same time when they receive the message that their beloved has passed away"*. Verschillende auteurs geven aan dat de mededeling dat een familielid is overleden los moet staan van de vraag om orgaandonatie. Eerst moeten de nabestaanden begrepen hebben dat hun dierbare overleden is, voordat zij de vraag om orgaandonatie aankunnen. Bij NHBD ontbreekt de tijd meestal voor deze noodzakelijke empathie. Door familieleden zo mogelijk te laten participeren in de resuscitatiepoging zal het besef dat hun familielid stervende is en dat het stervensproces onomkeerbaar is gedurende de resuscitatie doordringen. De mededeling van de arts dat de resuscitatie gestaakt wordt, gezien het zinloze karakter van de poging, zal voor een familielid die de resuscitatiepoging gade heeft geslagen, minder onverwachts zijn, dan voor het familielid wachtende in de familiekamer. Besluit men tot stoppen van de resuscitatie, maar heeft men in het achterhoofd de mogelijkheid tot preservatie van de nieren, dan heeft de arts minstens tien minuten, zo niet langer, de tijd om het familielid, dat nog aanwezig is in de resuscitatiekamer te vragen om orgaandonatie. Gezien het feit dat de familieleden de onvoorwaardelijke pogingen van de hulpverleners tot kering van de klinische dood hebben kunnen gadeslaan, zal een wantrouwen over te korte reanimatiepoging of het 'uit zijn op de organen' niet hoeven te bestaan. Mogelijk zal dit het aantal toestemmingen vergroten. Desnoods kunnen familieleden nog aanwezig zijn bij het introduceren van de DBTL-catheter. Immers de handeling is 'nondeforming' en 'nonmutilating'³⁴³. Het vertrouwen dat de samenleving moet krijgen in NHBD zal door de openheid en het centraal stellen van de patiënt (donor) toenemen. Het uitgangspunt is dat de criteria voor het staken van een resuscitatiepoging en de te volgen procedure in geval van een NHBD-procedure helder zijn. Een helder protocol zal dan ook voorwaardelijk zijn voor een dergelijke praktijk.

3 Is het verantwoord als ambulances overledenen met spoed naar een ziekenhuis vervoeren met het oog op orgaandonatie?

Overleden patiënten worden momenteel, in de meeste gevallen, niet met spoed

naar het ziekenhuis vervoerd door ambulancemedewerkers. In geval van een potentiële NHB-donor is tijd kostbaar wanneer overleden potentiële donoren met grote spoed naar het ziekenhuis vervoerd moeten worden om de warme ischemietijd zoveel mogelijk te bekorten. Weegt het risico van vervoer van potentiële NHB-donoren op tegen de winst voor de potentiële ontvangers? Te denken is hierbij aan de verhouding tussen het risico dat ambulancemedewerkers en burgers lopen als met hoge snelheid een overleden potentiële donor door een drukke stad vervoerd wordt en de opbrengst voor de potentiële ontvangers van de nieren³⁴⁴. Als in de ziekenhuizen kosten nog moeite gespaard worden om organen uit overleden mensen te verkrijgen, waarom zouden dan deze kosten en moeite niet in de extramurale zorg gemaakt mogen worden? Dit ook gezien de grote investeringen die gedaan worden in het centraal registreren van de wil van iedere Nederlander boven 18 jaar ten aanzien van postmortale orgaandonatie. Als een samenleving het transplanteren van organen als een groot goed ziet, moet men dergelijke risico's dan voor lief nemen? Het is aannemelijk dat gezien de belangen in de toekomst het met spoed vervoeren van overledenen met oog op orgaandonatie door ambulancepersoneel tot hun normale takenpakket zal gaan behoren. Een mogelijkheid zou kunnen zijn dat de DBTL-catheter reeds in de ambulance wordt ingebracht. Bij ernstige verkeersongevallen waarbij het slachtoffer na vaststelling van een onbehandelbare circulatiestilstand wordt doodverklaard door het traumateam zou dit mogelijk moeten zijn. Kaijen (1998) vroeg aan huisartsen en spoedeisende hulpartsen of zij het terecht vinden als een overleden patiënt met het oog op orgaandonatie per ambulance naar het ziekenhuis wordt vervoerd. Er is niet bekend wat de wilsbeschikking is. Zij maakt hierbij het verschil tussen een patiënt die thuis vruchteloos is geresusciteerd en een slachtoffer die door verbloeding op straat sterft. In het eerste geval vind 36% van de huisartsen dit terecht, in het tweede geval 90% van de huisartsen en 60% van de spoedeisende hulpartsen. De aanwezigheid van familieleden is de reden van verschil van mening van de huisartsen tussen de eerste en tweede situatie. De rouw van de familieleden is doorslaggevend voor de huisartsen om wel of geen spoedvervoer te regelen. Deze uitkomst sterkt de mening dat per situatie zal moeten worden bekeken of spoedvervoer gepast is. Met spoed vervoeren naar het ziekenhuis zal, ook in geval van geregistreerde toestemming, geen regel moeten zijn. Kaijen (1998) concludeerde namelijk ook dat in geval een 'ja' in het register was vastgelegd 60% het vanzelfsprekend vond dat de patiënt per ambulance vervoerd werd en in 100% in het geval van het verkeersslachtoffer dat op straat aan verbloeding was gestorven. Opvallend was dat 33% van de huisartsen en 80% van de spoedeisende hulpartsen van mening was dat de ambulance licht- en geluidssignalen moet voeren bij het vervoer naar het ziekenhuis. De huisartsen oordeelden hierbij vanuit respect voor de overledene en de spoedeisende hulpartsen vanuit de kwaliteit van de nieren.

4 Waar liggen de belangen van de ontvangers?

De potentiële ontvangers op de wachtlijst voor een transplantatie hebben een groot belang bij het vrijkomen van de nieren uit overledenen. Zij hebben er echter ook een groot belang bij dat de nieren van goede kwaliteit zijn. Dit zal in geval van een NHBD-procedure betekenen dat de warme ischemietijd zo kort mogelijk is. Een nier uit een NHB-donor heeft doorgaans een slechtere start dan een nier uit een HB-donor of living related donor, maar uiteindelijk blijkt het verschil niet groot te zijn (mondelinge mededeling, Kootstra, 1997). Deze slechtere start wordt vooral geweten aan de warme ischemietijd. De ontvanger moet erop kunnen vertrouwen dat de preservatie van de nier zodanig is dat de ingreep van de niertransplantatie en de afstotingsbehandeling de moeite waard zijn, met andere woorden, dat de waarschijnlijkheid van slagen groot en het risico op afstoting of complicaties klein is.

5 Is er een verstrengeling van belangen?

Het grootste belang van een patiënt met een onverwachte (en meestal ongewenste) circulatiestilstand is dat hij weer spontane circulatie krijgt, en hierdoor een voorwaarde voor zijn leven kan terugkrijgen. Op een gegeven moment kan er besloten worden dat de poging tot resuscitatie vruchteloos is en dat het sterven van de patiënt onvermijdelijk is. Uit piëteit en respect voor de wil van de overledene zullen de betrokkenen, naar vermogen, handelen naar de wil van de overledene. Heeft deze de wil geuit om na de dood orgaandonor te zijn, bijvoorbeeld vastgelegd in een centraal donorregister, dan zal men, vanuit de waarde van autonomie (beschikking over eigen leven, zich uitstrekkend over de dood en eigen lichaam) van de voormalige persoon, deze, indien mogelijk, moeten opvolgen. Een NHBD-procedure zou hierin kunnen passen. Heeft de overledene zich bij leven negatief uitgesproken over postmortale orgaandonatie en dit vastgelegd in het centrale donorregister, dan zal men zich moeten onthouden van enige handeling in de richting van orgaanpreservatie. Heeft de overledene bij leven aangegeven de beslissing aan zijn nabestaanden over te laten, dan zal men, conform de WOD, na de dood mogen beginnen met orgaanpreserverende handelingen en later de benodigde toestemming verkrijgen. Het is dus van groot belang om bij een potentiële NHB-donor op tijd het donorregister te raadplegen, in ieder geval voordat orgaanpreserverende handelingen worden verricht. Anders kan het dus voorkomen dat men orgaanpreserverende handelingen doet bij een patiënt die een uitdrukkelijke 'nee' heeft laten registreren in het centrale donorregister. Dergelijke handelingen zouden als schending van de integriteit van het lichaam en de autonomie kunnen zien, hoewel men juridisch gerechtigd is tot deze handelingen. Het team van artsen en verpleegkundigen op de spoedeisende hulpafdeling waar de patiënt met een onverwachte circulatiestilstand is binnengebracht heeft de plicht, gezien

de noodsituatie, op basis van veronderstelde toestemming (voor levensverlengende en levensreddende handelingen) te handelen. Dit zal in eerste instantie het behoud van het leven van de patiënt zijn. De resuscitatiepoging zal volledig moeten zijn. Op basis van protocol en ervaring zal op een gegeven moment besloten worden dat de resuscitatiepoging vruchteloos en om die reden het medisch handelen zinloos is. De samenleving moet erop kunnen vertrouwen dat hulpverleners een dergelijke beslissing in het belang van de patiënt zullen nemen. Het is niet ondenkbeeldig dat in geval van een NHBD-procedure de nabestaanden twijfels zullen hebben over de duur en intensiteit van de resuscitatiepoging. Zij kunnen denken aan persoonlijke of institutionele conflicten van belangen in het licht van de schaarste ('Is wel lang genoeg doorgegaan?'; 'Is hij niet eerder doodverklaard voor de organen'; 'Ze transplanteren ook organen in dit ziekenhuis!'). De verantwoordelijkheid van het resuscitatieteam houdt een eerlijke en voldoende poging in het leven van de patiënt te behouden. Afspraken over de duur en intentie van een resuscitatiepoging zouden in ieder ziekenhuis protocollair vastgelegd moeten zijn, met een onderscheid tussen een resuscitatiepoging bij een traumaslachtoffer en een patiënt met een cardiaal grondlijden. Verder rust op de schouders van de artsen en verpleegkundigen die de vruchteloze poging tot resuscitatie ondernomen hebben de morele en juridische plicht de familie in te lichten over het trieste feit. Zij zullen eveneens de vraag om orgaandonatie moeten stellen. De transplantatiecoördinator en de chirurg, van wie de laatste de DBTL-catheter inbrengt en de nieren uitneemt, zullen zich beroepen op de arts die de doodverklaring heeft afgegeven. Zij komen pas in actie nadat de patiënt dood is. Hun rol is dan ook instrumenteel. Zij moeten zorg dragen voor preservatie van de te transplanteren organen, om het ene doel te dienen: succesvolle transplantatie. Zij hebben de verantwoordelijkheid jegens de ontvangers van de nieren in de zin dat deze er zeker van moeten zijn dat de kwaliteit van de organen zodanig is dat zij met redelijk succes getransplanteerd kunnen worden. Zij zullen zich dus moeten vergewissen dat de warme ischmietijd niet boven een onaanvaardbare duur is gekomen, maar zich afzijdig moeten houden van de doodverklaring van de patiënt.

7.4 AFWEGING VAN NORMEN MET BETREKKING TOT CATEGORIE 1 EN 2

1 Respect voor autonomie

Ongeveer een kwart van de Nederlandse bevolking had voordat begonnen werd met de inrichting van het donorregister een getekend donorcodicil op zak. Van de 12,2 miljoen volwassen Nederlanders heeft volgens de laatste gegevens (september 1998) circa 17% zich positief laten registreren in het centrale donorregister, terwijl 375.000 mensen de beslissing aan hun naasten willen overlaten. In hoeverre kan de

arts die zonder toestemming van de patiënt (bij geen registratie) of nog zonder toestemming van diens familie (als de patiënt de beslissing aan de nabestaanden overlaat) toestemming tot op orgaandonatie voorbereidende en orgaanpreserverende handelingen na de dood veronderstellen? Juristen hebben in het verleden in de discussie over postmortale orgaandonatie steeds de nadruk gelegd op het zelfbeschikkingsrecht (e.g. Kokkedee, 1992). Zij vinden dat iedere burger zijn wil kenbaar moet kunnen maken over het al dan niet willen doneren van zijn organen na de dood. Hierin komt het zelfbeschikkingsrecht volgens hen het beste tot uitdrukking. Dit vormgegeven idee van zelfbeschikking vindt zijn parallel in het respect voor de autonomie vanuit ethisch perspectief. Hoe kunnen we nu de autonomie van een mens bij een NHBD-procedure respecteren als het gaat om de op orgaandonatie voorbereidende en orgaanpreserverende handelingen na de dood? In geval van een bestaand donorcodicil of een positieve of negatieve registratie in het centrale register zal de eigen wil over postmortale orgaandonatie in ieder geval formeel duidelijk zijn (los van het begrip dat de toestemmer had ten aanzien van de donatieprocedure of de verjaring van de beslissing). Het, nadat duidelijk is geworden dat het leven van de patiënt niet meer te redden is, starten van op orgaandonatie voorbereidende handelingen en na het vaststellen van de dood, beginnen met preserverende handelingen bij iemand die een 'ja' heeft laten registreren, of in geval van een negatieve wilsuiting, tot nalaten daarvan, kan gezien worden als het respecteren van de autonomie van het voormalige individu. Maar wat als deze wilsuiting ontbreekt? Is de oplossing die Kootstra (in de discussie aansluitend op het artikel van Arnold & Youngner 1995b: 2919) geeft te veel naar de ontvanger toe geredeneerd en te weinig naar het respecteren van de donor? Volgens Kootstra heeft de arts gezien het feit dat 80% van de Nederlandse bevolking positief tegenover orgaandonatie staat (als uitkomst van enquêtes onder de bevolking) de plicht om ook zonder expliciete toestemming van de donor te starten met op orgaandonatie voorbereidende en orgaanpreserverende handelingen: *"So I think in a country where you know that 80% would like to be an organ donor, this is a good reason to say it is alright to introduce (na de dood (EJOK)) the catheter and cool the kidneys. We would still wait for family consent before actually procuring the kidneys"*. Tegen een dergelijke (regelmatig genoemde) redenatie is een aantal bezwaren in te brengen. Waarschijnlijk is het reëler het percentage codicildragers (of in de toekomst de positief geregistreerden) als uitgangspunt te nemen. Van deze groep weten wij zeker dat zij positief tegenover donatie stonden, hetgeen tot uiting gekomen is in de handeling van schriftelijke vastlegging. Vanuit het respecteren van de autonomie is zekerheid beter dan veronderstelling. Voor het verkrijgen van zekerheid over de mening van de donor is immers het centrale register ontworpen. Dezelfde redenatie als Kootstra volgend, komen we dan tot de omgekeerde conclusie. Als slechts 17-20% van de Nederlandse bevolking een donorcodicil op zak heeft of 17% een 'ja' heeft laten registreren in het donoregister, dan weten we van circa twee/drie van de tien zeker dat zij positief tegenover

orgaandonatie staan. Van acht van de tien potentiële donoren weet men dat niet. Eveneens is onbekend hoe de betreffende personen tegen hun levenseinde aankijken. Wil men wel een door technologie omringde dood? In een gedateerd, maar waarschijnlijk nog niet obsoleet onderzoek van Biörck (1973) geeft het grootste deel van de geënquêteerden aan het liefst rustig, in de slaap te willen overlijden. Nu is dit uiteraard niet voor iedereen mogelijk, maar om aan te nemen, op basis van het feit dat 80% van de Nederlandse bevolking positief tegenover orgaantransplantatie staat dat ook 80% van de Nederlandse bevolking geen bezwaar heeft tegen een getechnologiseerd en gemedicaliseerd levenseinde, zoals onvermijdelijk bij postmortale orgaandonatie, lijkt mij voorbarig. Nu is een NHBD-procedure door aanzienlijk minder technologie omgeven als een donatieprocedure bij een klinisch hersendode patiënt, maar het levenseinde blijft niet 'rustig'. Tussen het verschil tussen 80/20 en 20/80 kunnen talloze overwegingen en bedenkingen tegen donatie liggen. Maar bovendien, deugt de redenering wel? Ze is sterk utilistisch van karakter. Voor de omgekeerde redenering van 20/80 geldt dat bezwaar evenzeer. De werkelijke afweging betreft de vraag of de schade en het schenden de lichamelijke integriteit en van het respect als gevolg van eventuele ongewenste conserverende handelingen ter zijde geschoven mag worden ten gunste van het expliciet vragen om donatie en het verkrijgen van organen. Men kan zich voorstellen dat als achteraf blijkt dat conserverende handelingen door de familie niet op prijs worden gesteld en verontwaardigd gevraagd wordt om hiermee te stoppen, dit een schending van respect voor de overledene of een aangetast vertrouwen in de geneeskunde kan betekenen. Een minderheid schade berokkenen kan soms ernstiger zijn dan een meerderheid ter wille te zijn. Wegen de belangen van de ontvangers zo zwaar dat wij dit mogelijke schenden van respect kunnen negeren? Of zal men dergelijke schade op de koop toe zal moeten nemen vanwege het voordeel van de ontvangers?

Houden de belangen van een persoon op te bestaan op het moment van diens dood? Dat nog van belangen van de overledene gesproken kan worden blijkt uit het feit dat wij vinden dat een wens van een persoon om na zijn dood orgaandonor te zijn gerespecteerd dient te worden. Gaat dit ook op voor andere wensen rondom het levenseinde? Harris (1993: 101): "...the interests of actual people persist after their death. When they are alive you can harm (or benefit of course) both the individual and her interests. Once she is dead only her interests remain to be harmed". Men kan zich afvragen of de belangen van de voormalige persoon opwegen tegen de belangen van de levenden. Harris (1993: 101) vervolgt met: "This is why the damage to the persisting interests of the dead must be set against the damage to the persisting interests of the living, damage which, in case of the living, also affects the persons whose interests they are. This double damage will for all practical purposes always give the edge to the interests of the living". Volgens sommigen zoals Harris leggen dan de belangen van de levenden zwaarder gewicht in de morele weegschaal dan de belangen van de voormalige individuen. Harris lijkt er

geen rekening mee te houden dat het respect voor de overledene in het geding kan zijn. De morele plicht die betrokkenen hebben ten aanzien van het respect tegenover de overledene zal te zwaar wegen om zonder meer te negeren. Vervolgens kan men zich afvragen in hoeverre de beslissing zich positief of negatief uit te laten over postmortale orgaandonatie als een weloverwogen autonome beslissing te zien is. Belangrijk is hier dat onduidelijk is of de positief geregistreerde of codicildragende burger begrip heeft van een NHBD-procedure en alle handelingen daaromheen, bijvoorbeeld de in situ perfusie direct na een vruchteloze resuscitatiehandeling. Kunnen we onder de toestemming voor postmortale orgaandonatie ook toestemming voor allerlei conserverende handelingen veronderstellen? Van Willigenburg et al. (1993: 64) schrijven: *"Respect voor de autonomie, opgevat als respect voor iemands wilsuiking, veronderstelt dat er ook een aanwijsbare wilsuiking is die stoelt op feitelijk begrip, redelijke hantering van informatie en inzicht in de relevantie van feiten."*

Het inschatten van het begrip en redelijke hantering van informatie en inzicht in de relevantie van deze feiten zal ten aanzien van de verschillende handelingen rond een NHBD-procedure op zijn minst als problematisch te zien zijn. Ook hier kan men zich afvragen wiens belangen zwaarder wegen, die van de voormalige persoon of een ander in nood. Het voormalige individu lijkt niet meer te schaden, mogelijk alleen diens belangen. Harris (1991) ziet de argumenten tegen gebruik van mensen na de dood hoofdzakelijk gestoeld op emotionele gronden niet noodzakelijk op morele³⁴⁵. Harris waarschuwt ervoor om geen 'gijzelaar' te worden van de emoties van bepaalde mensen of groeperingen in de samenleving, als de handeling (de orgaantransplantatie) op zich moreel juist zou zijn en gezien het grote belang (doel). Hij vindt dat de lichamen van overledenen na de dood aan de staat toebehoren, en dat de 'former owners' of de nabestaanden geen rechten meer hebben over dit lichaam en de organen. Een eigen recht tot weigering of inspraak van familieleden bestaat in deze situatie bij Harris niet. Het is echter op praktische en emotionele gronden, niet altijd mogelijk of wenselijk om de belangen van potentiële ontvangers van de donororganen hoger te stellen dan de belangen van het voormalige individu. Ook zal er voor gewaakt moeten worden te gemakkelijk aan emotionele gronden voorbij te gaan vanwege het grotere doel wat men voor ogen heeft. Als het gevolg van Harris' redenering is dat hierdoor een weerzin tegen orgaantransplantatie ontstaat of het vertrouwen dat de samenleving heeft in de geneeskunde vermindert of dat zij academische ziekenhuizen zullen mijden, omdat daar bijvoorbeeld NHB-procedures plaatsvinden, zal het tegenovergestelde worden bereikt. Er kan niet aan ontkomen worden de emotionele redenen serieus te nemen, ook al wordt het grotere belang ermee geschaad. Het is niet vanzelfsprekend om respect voor de overledene en diens familie zonder meer over boord te zetten in het voordeel van een ander. Trouwens is het in utilistisch opzicht allemaal wel zo vanzelfsprekend als Harris dit beschrijft? Utilistisch redenerend vanuit de nabestaanden kunnen hun 'sensibilities' wel eens belangrijker zijn dan de even-

tuele 'lives of other present or future people'. Met de stellingname van Harris zouden we wel eens 'gijzelaar' van de technologie of menselijke maakbaarheid kunnen worden in de zin van 'wat kan, moet ook', hetgeen eveneens niet wenselijk is³⁴⁶. Het respect en de toestemming zijn niet te 'overrulen', ofschoon het belang groot kan zijn.

2 *Respect voor lichamelijke integriteit*

Volgens sommigen heeft de mens eigendomsrechten over zijn lichaam. Volgens anderen heeft hij geen eigendom over zijn lichaam, omdat hij zijn lichaam is (Campbell, 1992). Anderen stellen dat de mens zijn lichaam in beheer heeft, niet in eigendom. In ieder geval is het over het algemeen zo dat lichamelijke integriteit zo vertaald wordt dat de persoon zelf bepaalt, binnen bepaalde grenzen, wat er met zijn lichaam mag en gaat gebeuren. In ieder geval bij leven, maar ook in zekere mate na de dood. Er wordt uitgegaan van het feit dat het menselijke lichaam een zekere onschendbaarheid heeft. Zonder de toestemming van de persoon zijn handelingen aan diens lichaam ongepast. Respect voor de lichamelijke integriteit is een groot moreel en juridisch goed. De Gezondheidsraad (1994: 38) redeneert: *"...zeggenschap over het gebruik van (van het lichaam) komt slechts toe aan de persoon aan wie het toebehoort. Deze zeggenschap over het eigen lichaam, in de ethiek neergelegd in het principe van respect voor de autonomie en in het recht in het zelfbeschikkingsbeginsel, is hier en nu een algemeen geaccepteerde norm."* Volgens Zwart & Hoffer (1998) is 'onaantastbaarheid van het lichaam' op twee manieren uitlegbaar. In de eerste plaats in de zin van gevrijwaard zijn voor schending door anderen en in de tweede plaats in de zin dat het lichaam een eigen waardigheid of onaantastbaarheid heeft die door de persoon zelf in acht genomen moet worden. Deze laatste uitleg sluit aan bij de christelijke traditie waarbij men het lichaam in beheer heeft. Middels wetgeving wordt gewaarborgd dat niet ongestraft inbreuk in een levend lichaam worden gemaakt. In artikel 11 van de Grondwet is de bescherming van onaantastbaarheid van het menselijk lichaam gewaarborgd. Gaat deze lichamelijke onaantastbaarheid door na de dood? Volgens Gevers (1990: 177) gaat deze onaantastbaarheid na de dood onverminderd door. Dat zou volgens Gevers betekenen dat in beginsel alleen de overledene zelf bij leven kan beslissen over de uitname van lichaamsmateriaal. Over andere handelingen aan het lijk spreekt hij niet. In de Wet op de lijkbezorging (1991) wordt in artikel 71, eerste lid gesteld dat: *"Een lijk niet...aan enige...conserverende bewerking (mag worden) onderworpen"*. Of hier de orgaanpreserverende handelingen onder vallen is vooralsnog onduidelijk, in ieder geval is men tot deze handelingen vanuit de Wet op de Orgaandonatie wel gerechtigd. Volgens Leenen (1988: 52) is er in juridisch perspectief weinig andere grond dan piëteit aanwezig om de overledene een bijzondere rechtspositie te geven. Na het overlijden houdt de mens op te bestaan als individueel persoon. De verbintenis tussen de persoon en het lichaam is door het sterven verbroken. Het

lichaam gaat daarom bij het overlijden over in 'eigendom' van de nabestaanden. Deze mogen (en moeten uiteindelijk) beslissen over begravenis, crematie, sectie, orgaandonatie etcetera. Deze beslissingen zijn uiteraard beperkt door wat de overledene zelf heeft aangegeven, en wat de wet en de goede zeden hebben gesteld. Dat de wensen van het voormalige individu nagevolgd worden is te zien als respect voor dit individu en piëteit met betrekking tot diens stoffelijk overschot.

Hoe nu handelingen aan de overledene in moreel opzicht te zien? Meer dan respect voor de overledene, diens lichaam en diens wil, is er niet. Die houding mag van betrokkenen worden verwacht zowel vanuit de gedachte dat de mens zijn lichaam in beheer als dat de mens zijn lichaam in bezit heeft. Het is ook aan de hulpverleners om respectvol met de overledene en diens stoffelijke overschot om te gaan. De integriteit zal niet 'zomaar' geschonden mogen worden. En schending wordt gelegitimeerd door het grote goed dat eruit voortkomt, het verkrijgen van organen voor transplantatie. Zo zal wellicht het inbrengen van een DBTL-catheter voor het koelen en spoelen van de nieren als respectvol te zien zijn, maar de zogenaamde 'super-rapid' methode (zie § 8.1) niet meer (voor deze afweging van de preservatietechnieken zie § 8.2). Respect voor het voormalige individu en de integriteit van diens lichaam en ook een houding van piëteit voor diens stoffelijke overschot zijn belangrijke morele principes. Schendingen ervan worden door de samenleving sterk veroordeeld³⁴⁷. Petersen (1993, in Bockenheimer-Lucius & Seidler, 1993: 53): *"Die Kultur eines Volkes wird daran gemessen, wie es mit seinen Toten umgeht"*. Dat men volgens de Wet op de Orgaandonatie zonder de expliciete toestemming van de persoon na de dood handelingen aan diens lichaam mag verrichten ligt op de grens van schending van de integriteit van het lichaam. Volgens Dekkers (1992) is het schenden van de integriteit van het lichaam een zeer indringende morele ervaring. Dit geldt niet alleen voor leken maar bijvoorbeeld ook voor zeer ervaren intensive care-verpleegkundigen (Kompanje 1994, 1995). Hierbij kwam naar voren dat naast ethische termen als respect en waardigheid vooral esthetische termen als schending van de heilheid en toonbaarheid in het geding waren. Het feit dat het toegestaan is om orgaanpreserverende handelingen na de dood te verrichten en pas later toestemming te verkrijgen kan in de praktijk een ernstige schending van de integriteit van het lichaam betekenen bij personen die een expliciet 'nee' voor orgaandonatie hebben laten registreren. Dit komt vooral bij een non-heart-beating procedure naar voren, hetgeen op zijn minst moreel bedenkelijk is. In plaats van rechtszekerheid voor de donor impliceert de wet hier het risico van schending van lichamelijke integriteit.

3 Rechtvaardigheid

*"The wisdom of transporting trauma victims suffering cardiopulmonary arrest at the scene or during transport must be questioned"*³⁴⁸

Het principe van rechtvaardigheid geeft aan dat een ieder gelijk behandeld dient te worden, en dat de kosten en baten eerlijk verdeeld moeten worden in de samenleving. Met betrekking tot het vervoeren van overleden mensen (categorie 1) naar een ziekenhuis, waar men ervaring heeft met een NHBD-procedure, zullen de hoge kosten een belangrijk aspect vormen. Bijvoorbeeld Rosemurgy et al. (1993) wijzen op de hoge kosten van het vervoer van traumaslachtoffers met een op de plaats van het ongeval ontstane circulatiestilstand, met als uitkomst dat vrijwel alle patiënten ondanks alle inspanning overleden. Zij zien de opbrengst in weefsels en organen niet opwegen tegenover de kosten en inspanningen: *"Infrequent organ procurement does not seem to justify the cost, consumption of resources, and exposure of health care providers to occupational health hazards"* (Rosemurgy et al., 1993: 468). Ook Pasquale et al. (1996: 729) zijn sceptisch ten aanzien van ingrijpende handelingen bij ogenschijnlijk overleden patiënten: *"Our data indicate that adopting a policy of no resuscitation in patients who meet DOA criteria is justifiable and cost-effective"*. Cocanour et al. (1995) achten de kosten en inspanningen te hoog om patiënten met een fatale intracranieële schotwond per ambulance of helikopter naar een ziekenhuis te vervoeren met het oog op een potentiële orgaandonatie³⁴⁹. In Nederland is de afstand tussen de plaats van het ongeval en het ziekenhuis korter dan in de hierboven geciteerde Amerikaanse studies, zodat de kosten minder groot zullen zijn dan in de Verenigde Staten. Het is in Nederland goed mogelijk om slachtoffers van een verkeersongeval in een stervende toestand per ambulance of helikopter naar een ziekenhuis te vervoeren voor orgaandonatie. Het vraagt wel om een mentaliteitsverandering in de samenleving, met name bij de eerstelijns-hulpverleners, om stervende en overleden patiënten onverwijld naar een ziekenhuis te vervoeren ten einde een NHBD-procedure te kunnen verrichten. Aan de andere kant is te verwachten dat de samenleving orgaanuitname bij onmiskenbaar overleden patiënten als 'natuurlijker' zal zien dan bij klinisch hersendode donoren, zodat het uiteindelijke draagvlak wel eens groot zou kunnen zijn.

7.5 CATEGORIE 3: PATIENTEN MET EEN ERNSTIG (TRAUMATISCH- EN NIET-TRAUMATISCH) HERSENLETSEL, MAAR (NOG) NIET HERSENDOD

Kootstra & Daemen (1995: 41), Kootstra (1995: 2965) & Kootstra et al. (1995: 2893) omschrijven een categorie patiënten die weliswaar een ernstige neurologische schade heeft opgelopen, maar (nog) niet klinisch hersendood is. Besloten is deze patiënten bij een eventuele circulatiestilstand niet te resusciteren, of, ongeacht van het al dan niet resusciteren, af te zien van verdere therapeutische interventie. Zij noemen patiënten met een ernstig traumatisch schedel-hersenletsel en patiënten met een primaire intracranieële tumor in het terminale stadium van hun ziekte. Patiënten uit de eerste groep zullen in de meeste gevallen beademde inten-

sive care-patiënten zijn. Patiënten uit de tweede groep zullen veelal in een verpleeghuis, een hospice of thuiszorg aangetroffen worden. Negen van de 27 door Phillips et al. (1994: 218) beschreven NHBD waren patiënten met een primaire intracraniële tumor die in een hospice werden verpleegd. Aan de patiënt en diens familie werd bij leven toestemming gevraagd om nierdonatie na het overlijden. In het geval er toestemming gegeven was werd het lichaam van de overleden patiënt naar het mortuarium vervoerd, alwaar de nieren werden uitgenomen. Ook Wing & Chang (1994: 171) vermelden het verkrijgen van nieren van in hospice aan een primaire intracraniële tumor overleden patiënten. In de meeste gevallen zal bij groep 1 en in sommige gevallen bij groep 2 (in geval van thuisbeademing) gekozen worden voor het beëindigen van de kunstmatige beademing. Niet-beademde patiënten uit groep 2 sterven nadat besloten is juist niet verder in te grijpen. Omdat het staken van ingestelde behandeling meer vragen oproept dan het afzien van ingrijpen zullen in de volgende paragraaf deze patiënten als aparte categorie NHB-donoren besproken worden.

7.6 CATEGORIE 3A: ORGAANDONATIE NA HET STAKEN VAN BEADEMING OP GROND VAN FUTILITEIT (NUTTELOOSHEID) BIJ NIET-HERSENDODE PATIENTEN ('VENTILATOR-SWITCH-OFF')³⁵⁰

Inleiding

In deze paragraaf zal de categorie potentiële NHB-donoren worden besproken die de meeste ethische vragen van alle categorieën NHB-donoren zal oproepen. Het staken van reeds ingezette behandeling (bijvoorbeeld dialyse en met name kunstmatige beademing) is van een andere orde dan het afzien van handelingen, of het stoppen van handelingen (bijvoorbeeld resuscitatie). Het is het verschil tussen handelen en behandelen. Er moet een onderscheid gemaakt worden tussen het niet starten van een behandeling ('withholding') en het staken van reeds ingezette behandeling ('withdrawing'). In het algemeen zijn beide aspecten aanwezig in een 'abstinerend beleid'. Toch is er, met name emotioneel en praktisch, een duidelijk verschil tussen het niet starten en het staken van behandeling (Iserson, 1996: 52). Het is op intensive care-afdelingen gemakkelijker een behandeling niet te starten (bijvoorbeeld geen antibiotica bij een infectie te geven, of het nalaten van toediening van vasopressoren bij hemodynamische instabiliteit), dan een behandeling te staken (bijvoorbeeld het stoppen van de kunstmatige beademing of dialyse). Op spoedeisende hulpafdelingen is deze afweging echter niet zo makkelijk. Om bij voorbaat al een behandeling niet te starten is een moeilijke beslissing. Men kent de patiënt niet, weet vaak nog niet hoe deze heet, wat voor onderliggende aandoeningen deze heeft, wat de wensen en verwachtingen van de patiënt zijn etc. Hier zal

men zich alleen op duidelijke fysiologische termen kunnen baseren (Iserson, 1996). Zolang nog onhelderheid bestaat, zal men in de meeste gevallen behandeling starten, tenzij zeer duidelijk is dat het handelen medisch gezien futiel is. De meest algemeen genomen beslissingen bij een terughoudend beleid bij een op een intensive care opgenomen patiënt zijn een DNR-(Do Not Resuscitate)afspraken, het stoppen of niet opstarten van vasopressiva bij cardiovasculaire instabiliteit en het onttrekken van de kunstmatige beademing, teneinde de patiënt te kunnen extuberen, om hem vervolgens, bij falen van de ademhaling, niet weer opnieuw te intuberen en beademen, het stoppen van dialyse en het stoppen van de toediening van sondevoeding en vocht³⁵¹. Zoals reeds gezegd, betreft het hier twee verschillende intenties. In het eerste geval ('withholding treatment') gaat men uit van het hypothetische geval dat een patiënt een circulatiestilstand/ademhalingsstilstand kan overkomen. In het tweede geval wordt ingegrepen in een werkelijke actuele situatie. DNR-beslissingen worden na het begin van de jaren tachtig meer genomen dan daarvoor. Koch et al. (1994) geven aan dat in 1988 twee maal zo vaak een DNR-afpraak werd gemaakt als in 1984, en dat beslissingen tot terminale weaning van de beademing na 1985 steeds frequenter genomen werden. Volgens Van Delden (1993: 18) verschijnen de eerste voorbeelden van 'niet-reanimeer-beleid' vanaf 1974 voor het eerst in de internationale medische literatuur. Wat wordt verstaan onder een DNR-afpraak? Van Delden (1993) benadrukt met name dat een besluit om niet te resusciteren bij een circulatie/ademhalingsstilstand vooral een 'afpraak' is. In de complexe zorg zal een ieder verantwoordelijk voor de zorg van patiënten op de hoogte moeten zijn van een besluit om bij calamiteiten niet in te grijpen. Van Delden (1993: 17) geeft als definitie van een DNR-besluit: *"Een geëxpliciteerd, anticiperend besluit om af te zien van een reanimatie wanneer een patiënt een hart- en/of ademhalingsstilstand krijgt"*. Een beslissing om een patiënt bij calamiteiten niet meer te onderwerpen aan een resuscitatiepoging vergt geen speciale inspanning van de behandelde artsen en verpleegkundigen, zij hebben besloten iets niet (meer) te doen, maar vervolgen de ingestelde verdere therapie. Zoals gezegd is het natuurlijk anders als er besloten wordt bepaalde therapie te beëindigen. Dit vergt in tegenstelling tot het voornoemde besluit wel degelijke speciale inspanning. Opvallend is het dat artsen en intensive care-verpleegkundigen zeer kundig zijn in het geven van levensverlengende of levensondersteunende therapie, maar slecht getraind zijn om deze therapie wederom op een professioneel verantwoorde manier af te bouwen (e.g. Brody et al., 1997: 652). Het gevolg hiervan kan zijn dat behandeling op een incorrecte wijze wordt afgebouwd of gestaakt, waardoor er onnodig leed wordt veroorzaakt.

In deze paragraaf zal de praktijk van het staken van behandeling zonder de optie van orgaandonatie vergeleken worden met de praktijk waarbij dit wel actueel is. Verder zal er een onderscheid gemaakt worden tussen het staken van behandeling bij beslissingsbekwame en beslissingsonbekwame patiënten. De nadruk zal in deze paragraaf liggen op het beëindigen van kunstmatige beademing, daar het

staken van deze behandeling het belangrijkste aspect is bij deze categorie potentiële NHB-donoren.

Casus *'de heer Van Dalen'*

De 69-jarige heer Van Dalen is tijdens een fietstocht ten val gekomen en heeft hierbij met zijn hoofd een stoeprand geraakt. Het letsel is van dusdanige aard dat hij direct bewusteloos was. Gezien het feit dat het ongeval buiten de bebouwde kom plaatsvond duurde het ongeveer 25 minuten voordat een ambulance ter plaatse was.

Bij opname in het ziekenhuis wordt op de computerscan een ernstige hemorragische kwetsing van een groot deel van de linker cerebrale cortex vastgesteld. De man wordt op de neurologische intensive care opgenomen. De toestand wordt de familieleden als zeer kritiek omschreven. Vanaf opname in het ziekenhuis is de patiënt kunstmatig beademd. Medicamenten ter bestrijding van hersenoedeem worden toegediend. Circa 9 uur na opname op de intensive care bestaat het vermoeden dat de hersendood is ingetreden. De familieleden komen zelf met de mogelijkheid van orgaandonatie. Neurologisch onderzoek bevestigt het vermoeden van de hersendood echter niet. Op krachtige pijnprikkels vertoonde de man nog lichte strekkrampen. De hemodynamische toestand is zeer instabiel. Na overleg met de familie wordt op de intensive care een DBTL-catheter ingebracht. In aanwezigheid van de familieleden wordt de kunstmatige beademing en de toediening van bloeddrukverhogende medicamenten gestaakt. Er bestaat nog enige marginale ademhaling. Vierendertig minuten na het loskoppelen van de beademing kan een circulatiestilstand worden vastgesteld. Aansluitend stelt de neuroloog de dood van de heer Van Dalen vast. Hierna wordt de in situ perfusie van de nieren aangevangen. Nadat de familieleden in alle rust afscheid hebben genomen worden anderhalf uur later beide nieren op de operatieafdeling uitgenomen.

Het betreft bij deze categorie in alle gevallen een controlled NHBD-procedure (zie § 7.1). Het sterven van deze donoren is 'gepland'. Zij zijn afhankelijk van kunstmatige beademing. Het kunnen, zoals de heer Van Dalen, diep comateuze patiënten met ernstige hersenbeschadiging betreffen. Gezien het feit dat voorzetting van deze kunstmatige beademing op medische, fysiologische gronden nutteloos wordt geacht, besluit de arts, in overleg met de familieleden, de beademing te staken. De patiënt zal aan de gevolgen hiervan in de meeste gevallen overlijden, waarna een NHBD-procedure kan volgen. In een ander geval kan de patiënt zelf verzoeken om het staken van kunstmatige beademing. In dit geval zal de arts in samenspraak met de patiënt besluiten tot beëindiging van de kunstmatige beademing. Het bekendste en eerste voorbeeld van een ventilator-switch-off donor is de 25-jarige Denise Darvall, bij wie op 3 december 1967 op de operatiekamer de beademing werd ge-

stopt, en waarbij na circulatiestilstand en afwezigheid van ademhaling het hart werd uitgenomen en getransplanteerd in de 53-jarige Louis Washkansky³⁵². Deze door Barnard uitgevoerde eerste klinische harttransplantatie in het Groote Schuur ziekenhuis van Kaapstad is overbekend. Al vermoedden Barnard en een geconsulteerde neurochirurg dat de donor hersendood was, toch wachtte men 12 minuten tussen het loskoppelen van de beademing en de asystolie en nog eens vijf minuten na de asystolie, voordat de vrouw doodverklaard werd: *"As soon as the donor had been certified dead (when the electrocardiogram had shown no activity for 5 minutes and there was absence of any spontaneous respiratory movements and absence of reflexes)..."* (Barnard 1967: 1271). Volgens Barnard handelde hij op deze wijze *"only to avoid any controversy that might arise because the public did not yet understand the new concept of brain death"* (geciteerd door Devita, Snyder & Grenvik 1995: 20). Ook Starzl (1968) koppelde patiënten die voldeden aan de toen geldende beschrijvingen van hersendood eerst op de operatieafdeling los van de beademing, en wachtte op de asystolie voordat hij levers uitnam voor transplantatie.

Kootstra & Daemen (1995: 41) noemen deze patiëntengroep als subcategorie van categorie 3 (awaiting cardiac arrest). Volgens hen betreft het in Europa vooral patiënten met een traumatisch schedel-hersenletsel, bij wie gezien de ernst van het letsel de beademing gestaakt wordt. Bos (1995: 2930) noemt twee soorten ventilator-switch-off donoren. In de eerste plaats: *"Patients with severe and terminal brain-injury who fail to develop brain death (but are near death), who are on ventilator support and die after withdrawal of the life support"*. En ten tweede: *"Patients with long-term neurological or cardiopulmonary problems in a terminal state that left them ventilator dependent; who are voluntarily requesting withdrawal of life support"*.

D'Alessandro et al. (1995) beschrijven 16 patiënten met zeer ernstige neurologische schade (na traumatisch schedel-hersenletsel, intracranieel schotwond of intracerebrale bloeding) bij wie besloten werd de behandeling te staken. De beslissing tot het staken van de behandeling werd door de behandelend neurochirurg in samenspraak met de familie genomen. Geen van deze 16 patiënten voldeed aan de criteria voor klinische hersendood. Hierna werd de mogelijkheid van een NHBD-procedure met de familie besproken. De familie werd uitvoerig ingelicht over de te volgen procedure, zoals het inbrengen van de femorale DBTL-catheter op de operatiekamer, voorafgaande aan het staken van de kunstmatige beademing. Bovendien werd er een tijdslimiet aangegeven: *"Families were also assured that organ donation would not occur until the patient expired and that there was a possibility that organ donation would not be feasible if the patient did not expire within 2 hours. If this situation occurred, the family understood that the patient would be taken back to the intensive care unit where he or she would expire without organ donation"* (pagina 977). Na verkregen toestemming werd de patiënt naar de operatiekamer vervoerd. Hier werden catheters ingebracht in de femorale arterie en vene en intraveneus medicamenten voor orgaanpreservatie toegediend. Hierna

werd de patiënt losgekoppeld van het beademingsapparaat en werd tevens de tracheale tube verwijderd. Nadat adembaling en hartactie gestopt waren, werd de patiënt door de aanwezige anesthesist doodverklaard en de arteriële catheter gespoeld met speciale vloeistof, en de veneuze catheter geopend ter ontlasting van het veneuze systeem. Hierna werd het lichaam van de bovenrand van het borstbeen tot aan het schaambeen geopend en werden binnen een kwartier alle buikorganen en bloc verwijderd, gespoeld en gekoeld. Op deze wijze konden van 16 donoren 39 organen worden verkregen.

Het protocol van het University of Pittsburgh Medical Center richt zich vooral op deze categorie potentiële donoren. Het uitgangspunt van het protocol is dat alle patiënten het recht hebben te verzoeken levensondersteunende behandeling te stoppen. Bovendien hebben alle patiënten het recht om na de dood orgaandonor te willen zijn. Deze combinatie van rechten is de basis van het beleid om bij dergelijke patiënten een NHBD-procedure te overwegen. De beslissing om te stoppen met levensondersteunende behandeling wordt separaat van de discussie over postmortale orgaandonatie gemaakt. Postmortale orgaandonatie zal pas overwogen kunnen worden nadat besloten is met de behandeling te stoppen.

Bij de heer Van Dalen werd de beademing op de intensive care-afdeling gestaakt. Men kan ook beslissen dat de beademing op de operatiekamer wordt gestaakt, waarna na de doodverklaring organen direct kunnen worden uitgenomen. Hierover in de nu volgende paragraaf.

a Het staken van intensieve behandeling bij potentiële NHB-donoren, met name het beëindigen van de kunstmatige beademing op de operatieafdeling, de praktijk

Casus "Mirjam van Vliet"

Mirjam van Vliet is een 32-jarige gezonde vrouw. Tijdens het tennissen wordt zij plots onwel en zakt in elkaar. Zij is direct bewusteloos. Eenmaal in het ziekenhuis wordt een subarachnoidale bloeding gediagnostiseerd. Op de CT-scan is in de thalamus een groot hematoom zichtbaar. Mirjam wordt op de intensive care opgenomen. Na vier dagen is de situatie onveranderd. Zij is comateus, vertoont strekkrampen op toegediende pijnprikkels en heeft verwijde niet op licht reagerende pupillen. Haar vriend weet als bioloog dat deze tekenen niet gunstig zijn. In gesprek met de behandelend neuroloog vraagt hij of er een reële kans op herstel mogelijk is. De neuroloog voorspelt dat zij, mocht zij het overleven, zeker ernstig gehandicapt zou zijn. De vriend geeft aan uitvoerig met de ouders en broer van Mirjam gesproken te hebben, en dat zij weten dat Mirjam geen nut zag in een zo zwaar gehandicapt verder leven. De vriend vraagt in haar belang en overeenkomstig haar visie om van vervolg van de behandeling af te zien. De neuroloog zegt dit met een collega te willen bespreken. Later op de dag zegt de

neuroloog op het verzoek van de vriend in te willen gaan. Hij wil de kunstmatige beademing beëindigen. Hij verwacht dat zij hierna snel zal overlijden. De vriend vraagt hierop of er hierna nog een mogelijkheid is tot orgaandonatie, gezien het feit dat Mirjam zich hierover altijd positief heeft uitgelaten. Hij geeft de neuroloog vervolgens het donorcodicil van Mirjam. De neuroloog geeft aan dat Mirjam niet hersendood is, maar belooft met de transplantatiecoördinator te zullen overleggen. Naar aanleiding van dit gesprek wijst de neuroloog op de mogelijkheid van een NHBD-procedure. Na enige aarzeling stemt de vriend toe in deze procedure. Naast de vriend zijn de ouders, de broer en een viertal vrienden in het ziekenhuis. Voordat Mirjam naar de operatieafdeling wordt gebracht nemen zij afscheid van haar. Eenmaal op de operatieafdeling wordt Mirjam op de operatietafel gelegd en haar lichaam steriel afgedekt. Hierna koppelt de intensive care arts de beademing af. In de operatiekamer zijn twee chirurgen, de anesthesist, de intensive care arts en twee verpleegkundigen aanwezig. Na het loskoppelen ademt Mirjam spontaan, zij het dat het insufficiënt en oppervlakkig is. De bloeddruk en hartslag stijgen onder deze 'stress'. Na een half uur stopt de ademhaling plots, al snel gevolgd door een circulatiestilstand. Op de monitor is een elektromechanische dissociatie zichtbaar. Tien minuten na het ontstaan van de circulatiestilstand verklaart de intensive care arts dat Mirjam als overleden te beschouwen is. De chirurg verwijdert vervolgens beide nieren.

De casus van Mirjam kan dienen als voorbeeld van een ongecompliceerd verlopen NHBD-procedure na het beëindigen van kunstmatige beademing. Er is een duidelijk verschil met het scenario bij patiënten waarbij geen orgaandonatie wordt overwogen. Het belangrijkste verschil is de wijze waarop de behandeling wordt gestaakt. Er is hierdoor een mogelijk conflict van belangen en hierdoor een belangenverstrengeling, die zonder de optie van orgaandonatie niet zou bestaan. 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 bij de mogelijkheid van orgaanvererving ook de verantwoordelijkheid als de patiënt of diens familie hier om verzoekt zorg te dragen voor een correcte donorbehandeling. De care voor de stervende kan hierdoor worden beperkt door de voorwaarden die verbonden zijn aan de orgaandonatie (de 'cure' voor de donororganen). Naast een goede uitkomst (het verkrijgen van nieren voor transplantatie), is er eveneens een slechte uitkomst (het kunstmatige geplande overlijden op een operatiekamer), waarvan niet geheel duidelijk is hoe de verhouding tussen deze twee uitkomsten is en wat de intentie van de behandelaars hierin is. De intentie van de behandelaars tot het staken van nutteloze behandeling behoort strikt vanuit de situatie van patiënt genomen te zijn. Onduidelijk is of deze intentie in deze setting nog wel bestaat. Is de wilsuiting van Mirjam om postmortaal orgaandonor te willen zijn voldoende legitimatie om over te gaan tot het staken van de behandeling op een operatieafdeling in plaats van op de

intensive care-afdeling in aanwezigheid van familieleden? Er bestaat de mogelijkheid dat alleen de slechte uitkomst bereikt kan worden, als blijkt dat de patiënt langer dan bijvoorbeeld twee uur blijft doorademen, en stervend teruggeplaatst moet worden naar de intensive care-afdeling. Er is dus weldegelijk een verschil tussen de beslissing als zodanig en de wijze waarop deze wordt uitgevoerd. Hierop wordt in deze paragraaf verder ingegaan.

b Het oordeel futiel

*"How certain do we have to be that a given intervention will not succeed before we can judge it "futile"?"*³⁵³.

De behandeling bij de hier besproken categorie potentiële orgaandonoren is gestaakt op basis van het feit dat verdere (door)behandeling futiel wordt geacht. Wat wordt in de geneeskundige praktijk verstaan onder futiel en futiliteit? In deze paragraaf een nadere analyse van het 'oordeel futiel'. De discussie over futiliteit in de geneeskunde is een emotioneel beladen discussie. Het is zodanig emotioneel beladen dat sommigen zich afvragen of het concept in de praktijk bruikbaar is (Orloff-Kaplan, 1997: 179). Echter, bij een bespreking van een donatieprocedure na het staken van een nutteloos geachte behandeling ontkomt men niet aan een bespreking van het begrip futiel. Een van de belangrijkste vragen in de discussie is wie bepaalt wanneer een behandeling futiel is. Een andere vraag is wat men verstaat onder futiel en op grond waarvan men kan concluderen dat een behandeling futiel is. Futiel (en het Engelse 'futility') is afgeleid van Latijnse *futilis* (*futilis*), hetgeen 'nietswaardig, nietig, nutteloos, onbeduidend, gering of slecht' betekent. Medisch futiel wordt hier begrepen als nutteloos, medisch zinloos, effectloos handelen. Medisch handelen dat geen doel (meer) dient omdat het geen goeds meer oplevert.

Zoals uit de vorige paragraaf duidelijk is geworden kan men bij twee categorieën patiënten besluiten tot het stoppen van de behandeling:

- 1 In de eerste plaats zijn dit wilsbekwame patiënten die in leven blijven door ondersteunende of vervangende apparatuur. Deze patiënten verzoeken zelf om stopzetting van deze interventie. Zij zijn de mening toegedaan dat voortzetting van de medische interventie niet (meer) bijdraagt aan wat zij zelf een goed leven vinden.
- 2 In de tweede plaats betreft het wilsonbekwame patiënten met een zeer ernstige aandoening die in leven gehouden worden door ondersteunende of vervangende apparatuur of medicamenten. Bij deze patiënten wordt op medische (fysiologische) gronden de behandeling door behandelaars met instemming van familieleden nutteloos geacht.

Bij de eerste groep patiënten beslist de patiënt in principe zelf dat voortzetting van

de behandeling in diens ogen nutteloos is. Het betreft hier veelal chronisch zieken. De tweede groep patiënten is problematischer. Onder welke omstandigheden kan men beslissen dat voortzetting van de behandeling nutteloos is en dat men dus voornemens is de behandeling te staken al dan niet met de expliciete toestemming van de familieleden van de patiënt? Hebben behandelaars wel de expertise om te kunnen beslissen dat een behandeling futiel is? Waarop baseren behandelaars zich? Is het een louter medisch oordeel of toch een waardeoordeel? Wat is de plaats van familieleden bij een dergelijke beslissing?

Volgens Brody (1997: 1) zijn er twee vragen die voortkomen uit de discussie rond medische nutteloosheid van behandeling:

- 1 Zijn er bepaalde (be)handelingen die men voornemens is uit te voeren bij een bepaalde patiënt, of die reeds gaande zijn, waarvan we kunnen zeggen dat zij futiel zijn, omdat door het toepassen van de (be)handeling nooit het beoogde doel zal worden bereikt?
- 2 Als dit zo is, zijn artsen dan gerechtigd of verplicht om dergelijke futiele (be)handelingen te weigeren uit te voeren, ook al vraagt de patiënt of vragen diens vertegenwoordiger(s) hierom?

Voordat dergelijke vragen beantwoord kunnen worden, is het zinvol na te gaan op basis waarvan besloten kan worden of een (be)handeling nutteloos te achten is. Youngner (1988: 2094) onderscheidt medische nutteloosheid in:

- 1 fysiologische en levensverlengende termen,
- 2 termen van zin van uitstel van de dood,
- 3 kwaliteit van leven,
- 4 waarschijnlijkheid van slagen.

1 Vaak zullen artsen zich beroepen op nutteloosheid in fysiologische termen. Bijvoorbeeld het heeft geen nut om bij een ernstig zieke intensive care-patiënt die al hoge doseringen inotropica krijgt voor een falende bloeddruk, nog hogere doseringen of andere middelen te geven. Of, het heeft geen nut om bij een patiënt met een ernstige respiratoire insufficiëntie die reeds met een hoog percentage zuurstof onder positieve einddruk kunstmatig wordt beademd bij verdere achteruitgang het zuurstofpercentage of de positieve einddruk nog meer te verhogen. Gaat men toch over op nog agressievere behandeling, dan is dit vaak tegen beter weten in of men houdt zich (al vallende) vast aan de bekende strohalm. Men weet eigenlijk al dat de techniek de natuur volledig en definitief heeft overgenomen, en dat de techniek uiteindelijk faalt, waarna de natuur het weer over 'mag' nemen.

2 Men kan zich ook beroepen op de nutteloosheid om de dood nog verder uit te stellen. Bijvoorbeeld, wat is het nut van het cardiopulmonaal resusciteren van een 80-jarige patiënt met een incurabele maligniteit? Of, wat is het nut van het intuberen en beademen van een terminale comateuze Aids patiënt met meerdere opportunistische infecties of maligniteiten? Het gaat hier om een ander oordeel

dan bij 1, namelijk veel meer om een waardeoordeel, namelijk de waarde van het instand houden van leven.

3 Ook de kwaliteit van leven kan een reden zijn om een behandeling nutteloos te achten. Wat is de zin van behandeling als een patiënt met een uitgezaaide maligniteit door de behandeling nog zes maanden in leven blijft, maar volledig ziekenhuisafhankelijk is en veel pijn zal lijden? Opnieuw: ten grondslag ligt er een duidelijk waardeoordeel.

4 Vervolgens kan men de waarschijnlijkheid van slagen betrekken in het bepalen van medische nutteloosheid. Wat is de waarschijnlijkheid van slagen bij het kunstmatig beademen van een patiënt met dystrophica myotonica die door een val een cervicale dwarslaesie oploopt, in de zin dat de patiënt ooit weer zelfstandig zal kunnen ademen? Deze kans zal waarschijnlijk onder de vijf procent liggen. Is het dan zinvol om een dergelijke patiënt langdurig op een intensive care-afdeling te behandelen en beademen? Of, heeft het zin om een 75-jarige patiënt te behandelen voor een acute lymfatische leukemie? De waarschijnlijkheid van slagen in dit geval is gebaseerd op de feitelijke ervaring en wetenschappelijke gegevens.

Tenslotte de nutteloosheid van het verlengen van biologisch leven. Wat is de zin van het doorbeademen en doorbehandelen van een klinisch hersendode patiënt? Met welk doel wordt het somatische leven verlengd? Waarom een patiënt in een aanhoudend vegetatieve toestand sondevoeding toedienen, als duidelijk is geworden na twee jaar dat het bewustzijn persisterend afwezig is en zal blijven?

Wie bepaalt wanneer een behandeling futiel is? Als men het oordeel baseert op feiten en ervaring dan lijkt in geval (1) en (4) met name in eerste instantie de behandelend arts in de beste positie om te oordelen of een behandeling futiel is. Maar is dat wel zo? Er kan een gevaar ((2) en (3)) in schuilen in die zin dat de arts bepaalt dat de behandeling niet nutteloos kan zijn, waar deze volgens anderen wel nutteloos geacht wordt, of andersom. Neemt hij de waarden van de patiënt mee in zijn overweging? Er is immers geen consensus over de definitie van medische zinloosheid. Tien procent overleving na een invasieve en langdurige behandeling ziet een ander als 90% kans van niet slagen. Oordelen over de zinvolheid of zinloosheid van het verlengen van een leven (2) of over kwaliteit van leven (3) zijn onmiskenbaar waardeoordelen. Misschien willen familieleden wel graag dat een klinisch hersendode patiënt nog een dag wordt doorbeademd omdat zij de mogelijkheid willen hebben met een groep geloofsgenoten te bidden om herstel (Orr & Genesen, 1997) of omdat een familielid nog uit het buitenland kan overkomen. Of misschien heeft een patiënt met een gemetastaseerde maligniteit, ondanks de pijn, wel een paar maanden nodig om afscheid te nemen of om bepaalde vrienden of familieleden nog te zien, een kleinkind geboren zien worden of heeft hij meer tijd nodig om in alle rust zijn testament op te stellen. Mensen kunnen hun eigen redenen hebben.

Een oordeel over de nutteloosheid in fysiologische termen (1) kan gezien worden als een medisch oordeel, zonder impliciete morele waarde. De beslissing op

basis van nutteloosheid in fysiologische termen lijkt dan ook een beslissing voorbehouden aan de behandelend arts. Dit zal in principe juist zijn. De arts kan bepalen of een behandeling in medisch oogpunt nutteloos is, maar de vraag is of zijn oordeel beslissend moet zijn en of hier verder naar gehandeld moet worden. Het doel van geneeskunde is immers niet om een positief effect te bereiken in het lichaam van de patiënt, maar om de patiënt als geheel goed te doen. Het constateren dat de arts een behandeling futiel acht hoeft nog niet te betekenen dat deze behandeling gestaakt dient te worden. De beslissing om af te zien van een behandeling of om deze te staken op grond van redenen waarin een waardeoordeel besloten ligt zal in overleg met (indien mogelijk) de patiënt en/of diens familieleden genomen moeten worden. In het onderzoek van Barroso et al. (1992) vond slechts 41% van de ondervraagde artsen dat een beslissing over het wel of niet (door)-behandelen van een wilsonbekwame kankerpatiënt samen met de familieleden gemaakt moet worden, in de resterende 59% konden de artsen de beslissing alleen nemen³⁵⁴. Het kan zijn dat familieleden verschillen van mening met de behandelende artsen en verpleegkundigen over de nutteloosheid van een behandeling, of dat artsen en verpleegkundigen onderling van mening verschillen over de futiliteit van de behandeling³⁵⁵. In het eerste geval willen familieleden vaak dat doorgestaan wordt met de behandeling, in het laatste geval vinden de verpleegkundigen meestal dat de behandeling futiel is en de artsen niet.

Veatch (1994) is van mening dat artsen in het geheel niet de expertise hebben om te bepalen dat een medische behandeling nutteloos is, omdat zij niet kunnen bepalen of de effecten van een behandeling zinvol of nutteloos voor de patiënt zijn. Volgens Veatch is *"What being asked is not a question that medical science can answer. What is at stake is what counts as a good outcome"*. Of de effecten van een behandeling goed zijn kan een religieuze of filosofische vraag, in ieder geval een heel persoonlijke zijn, maar niet bij uitstek of uitsluitend een medische. Een goede uitkomst van een behandeling is maar ten dele te vangen in wat in medisch opzicht goed is voor een patiënt. Een behandelaar is volgens Veatch niet bij machte te overzien wat een goede uitkomst van een behandeling is voor die betreffende patiënt. Het behelst meer dan alleen een medische uitkomst, het betreft ook sociale, psychologische, religieuze, relationele en maatschappelijke uitkomsten die het gevolg zijn van de behandeling. Een patiënt kan vanuit medisch oogpunt bevredigend genezen zijn, maar op andere aspecten niet. Aan de andere kant kan de arts vinden dat de medische uitkomst slecht is, maar deze kan door de patiënt of diens familieleden als zinvol gezien worden. Zoals al eerder gezegd lijkt de arts wel deskundig om een behandeling op fysiologische gronden zinloos te noemen. Veatch accepteert dit als uitzondering: *"They (clinicians) should, at least be able to determine if the treatment will be 'physiologically futile'"*.

Waar baseren behandelaars dit oordeel op? Een uitgangspunt kan kennis van de vakliteratuur zijn. Op basis van deze gegevens kan een behandelaar bepalen dat de behandeling vanuit medisch oogpunt zinloos is. Toch blijven er vragen. Heeft hij

de literatuur wel goed begrepen? Hoe toonaangevend is de gebruikte literatuur? Is er consensus binnen de medische beroepsgroep wanneer een behandeling op medische gronden zinloos is? Wat is de gewenste uitkomst op medische gronden? Wie definieert deze? Wat is de invloed van persoonlijke overtuigingen van de arts op zijn beslissing? Voelt een arts zich aangetast in zijn professionele integriteit wanneer een patiënt een, in de ogen van de arts, futiele behandeling wenst, of juist wil dat behandeling wordt nagelaten? Is het doel van behandeling bij bijvoorbeeld een comateuze patiënt die na een hersenbloeding op een intensive care-afdeling is opgenomen dat deze weer op verzoek in een hand knijpt, of nog beter, weer bij bewustzijn komt, of is het doel dat de patiënt het ziekenhuis (levend) verlaat? Op een intensive care-afdeling streeft men er niet zelden naar om de patiënt levend, onbeademd van de intensive care af te krijgen. De ene behandelaar kan als het doel van 'op verzoek in een hand knijpen' bereikt is tevreden zijn en zeggen dat de behandeling medisch gezien zinvol is geweest. Een andere behandelaar kan in hetzelfde geval vinden dat het doel, ontslag naar (verpleeg)huis, niet gehaald is en dat de behandeling zinloos is geweest. De familieleden kunnen vinden dat als het leven (op wat voor bewustzijnsniveau dan ook) behouden is, de behandeling zinvol is geweest. Hierbij kunnen zij de levensvisie van de patiënt verwoorden. Daarbij komt dat uitkomsten van behandeling vaak moeilijk te voorspellen zijn. Met name bij cerebrale aandoeningen is de uitkomst soms verbazend (e.g. Chen, 1996). Men kan onmogelijk zeggen dat als uitkomst B na therapie A honderd keer volgt, dat in geval 101 ook zo zal zijn. Hier kan men nooit absoluut zeker in zijn (Schneiderman, 1994). Hoe vaak moet een uitkomst objectief nutteloos zijn, om met voldoende zekerheid een behandeling futiel te kunnen noemen (op grond van bepaalde criteria of uitgaande van bepaalde definitie van futiliteit)?

Veatch (1994) wil uiteindelijk aanvaarden dat behandelaars wel iets over de nuttigheid van een uitkomst kunnen zeggen, maar geeft zijn restricties: *"As long as the medical experts are making the same conceptual, statistical, normative, and other assumptions as the lay population, the judgements of the consensus of experts about what the effect of a treatment is likely to be will probably be good enough"*. (1994: 872) en: *"This leads me to the conclusion that not only are clinicians incapable of determining whether effective treatments are beneficial, in certain cases they are also incapable of determining definitively whether the proposed treatment will have an effect"*.

Kunnen bijvoorbeeld in geval van een hoog-cervicale dwarslaesie of bij een ziekte met een chronische beademingsindicatie behandelaars stellen dat de patiënt dood beter af is, en vervolgens terughoudend zijn in behandeling of de behandeling staken, ook al vinden de patiënt of de familieleden dit niet? Kunnen artsen zich hier beroepen op zinloosheid en schaarste? Ook hier is Veatch duidelijk: *"I don't know how anyone can have the hubris to inflict death paternalistically on a patient against his or her wishes"* (1994: 874).

Brody (1994) argumenteert dat de invloed van artsen bij het bepalen van

nutteloosheid van behandelen gelimiteerd is door vier aspecten: 1 nutteloosheid in de geneeskunde is zeer moeilijk te definiëren; 2 een oordeel over nutteloosheid van behandelen is altijd voor een belangrijk deel een waardeoordeel; 3 de waarden die een rol spelen bij het bepalen van nutteloosheid van behandelen behoren maar voor een deel tot de expertise van artsen en 4 het is in de praktijk moeilijk om argumenten op basis van nutteloosheid los te zien van argumenten op basis van rechtvaardigheid ('een andere patiënt is veel beter af met deze intensive care-plaats'). Volgens Brody (1994; 1997) zijn in de discussie over zinloosheid van behandeling vooral de waarden van rechtvaardigheid en professionele integriteit in het geding. Rechtvaardigheid in de zin van de eerlijke verdeling van schaarse middelen. Artsen zullen, volgens Brody, soms moeten beslissen dat een behandeling futiel is, om een andere patiënt met een betere prognose een betere kans te geven. Brody brengt nog een tweede element naar voren dat nog niet genoemd werd: professionele integriteit. Professionele integriteit is een weinig aangedragen waarde in de discussie over zinloosheid van behandeling. Op basis van deze waarde zouden artsen geëgitimeerd zijn behandelingen te weigeren, wanneer het geven van die behandeling sommige aspecten van de professionele integriteit zou schaden. Het argument van professionele integriteit is om twee redenen weinig aangevoerd. In de eerste plaats is het een niet scherp te omlijnen argument. Wat is professionele integriteit? In Nederland is professionele integriteit vaak aangedragen in de euthanasiediscussie, zowel door voor- als tegenstanders. Sommige artsen gaven hierbij aan dat het verlenen van hulp bij zelfdoding of het toepassen van euthanasie tegen hun opvattingen over de waarde van leven inging. Daarom konden zij daaraan niet meewerken, ook al lieten zij hierbij de patiënt in de kou staan. In de tweede plaats kan men, net als in de euthanasiediscussie de vraag aanvoeren wat de verhouding tussen de professionele integriteit van de arts en de autonomie van de patiënt is. Hoe zal de arts om moeten gaan met een patiënt die om een, in de ogen van de arts, futiele behandeling vraagt, en waar de arts geen aanspraak kan maken op het rechtvaardigheidsprincipe en er plaats genoeg is op de ziekenhuisafdeling?

Hoe wordt de professionele integriteit nu geschaad? Een korte casus kan dit misschien verduidelijken:

Casus "Meneer Draaisma"

Meneer Draaisma is een 86-jarige man die sinds anderhalf jaar lijdt aan een bronchuscarcinoom. Hij is hiervoor geopereerd en bestraald. Onlangs is een solitaire hersenmetastase ontdekt, die op een inoperabele plaats is gelokaliseerd. Verder heeft meneer Draaisma een pneumonie, waarvoor intraveneus antibiotica wordt toegediend. Aan de behandelend arts heeft de man een verklaring gegeven waarin hij beschreven heeft dat alles wat in het vermogen van de geneeskunde ligt, gedaan moet worden om hem in leven te houden. Dit houdt onder andere in dat in geval van calamiteiten volledige cardiopulmonale resus-

citatie geboden moet worden, ongeacht wat daar de uitkomst van is. "Comateus leven is ook leven" zegt meneer Draaisma. Zijn vrouw en zoon steunen hem in zijn beslissing. De arts deelt mede zich erover te beraden. In de wandelgangen komt de arts een oudere collega tegen, aan wie hij de casus van meneer Draaisma uit de doeken doet. Hij zegt: "Ik zie er weinig in deze 86-jarige man met inoperabele kanker te resusciteren, daar ben ik geen arts voor geworden" en "Ik heb wel betere dingen te doen, dan een dergelijk hopeloos geval te resusciteren, ik voel er veel voor om voor hem DNR (Do Not Resuscitate) af te spreken". Zijn collega steunt hem hierin.

De arts spreekt uiteindelijk voor, maar zonder, de patiënt een DNR-code af.

De arts van meneer Draaisma beroept zich in deze casus zowel op het argument van doelmatigheden ('Ik heb wel betere dingen te doen') als op zijn professionele integriteit ('..daar ben ik geen arts voor geworden'). Wat hij echter heeft nagelaten is navraag te doen waarom meneer Draaisma dit allemaal wil. Misschien dat de patiënt zich 'veilig' voelt in de overtuiging dat er 'alles' aan hem gedaan wordt, het ontnemt hem het gevoel 'opgegeven' te zijn. "*It is the hardest stone one can throw a man to remove all hope*" schreef Gavey al in 1952. En Schneiderman (1994) sluit zijn artikel over medische nutteloosheid af met: "*Patients and families who demand that 'everything be done' may well be expressing a subtext: 'Do not abandon me'*". In 42 jaar lijkt niet veel veranderd. Hoe is de professionele integriteit van de arts nu geschaad? Hij weet dat een resuscitatiepoging bij een dergelijke (oude) patiënt zeer waarschijnlijk futiel zal zijn. De vraag die men zich hier moet stellen is: 'Hoe begrensd is het respecteren van de autonomie van de patiënt en hoe ruim is de professionele integriteit van de arts?'

c Het beëindigen van intensieve behandeling bij een wilsonbekwame patiënt op de intensive care, met name het staken van de kunstmatige beademing, de praktijk

Aan het staken van intensieve behandeling bij een wilsonbekwame patiënt op de intensive care-afdeling kunnen twee redenen ten grondslag liggen. In de eerste, en meest voorkomende plaats kan het zijn dat de aandoening waar de patiënt aan lijdt incurabel is. De patiënt zal nooit zonder levensondersteunende therapie kunnen overleven, of de verwachting is dat gezien de ernst van de aandoening de patiënt de behandeling niet zal overleven. De behandelend arts zal zich baseren op (patho)fysiologische graadmeters, waaruit hij afleidt dat de voorgenomen of ingestelde behandeling niet tot genezing van de patiënt zal leiden en dat de ondersteunende therapie gestaakt kan worden. Een aantal voorbeelden van dergelijke situaties is reeds genoemd. Een tweede, veel minder voorkomende reden tot het staken van intensieve behandeling bij een wilsonbekwame patiënt is het feit dat er een schriftelijke wilsverklaring bestaat, waarin de nu wilsonbekwame patiënt, bij gezondheid te kennen heeft gegeven een bepaalde behandeling niet te wensen.

Over het beëindigen van intensieve behandeling, en met name kunstmatige beademing is de laatste jaren regelmatig geschreven³⁵⁶. Heffner et al. (1997) onderzochten in wat voor soort medische tijdschriften voornamelijk over 'end-of-life-issues' wordt gepubliceerd. Het bleek dat in tijdschriften op het gebied van intensive care-geneeskunde en pulmonologie aanmerkelijk meer artikelen over deze materie verschenen dan bijvoorbeeld in tijdschriften met betrekking tot oncologie, cardiologie en nefrologie. Blijkbaar realiseert men zich hier dat de successen van met name de 'high-tech-intensive care-geneeskunde' ook hun donkere kant hebben. Bij het staken van behandeling bij een patiënt op een intensive care-afdeling zijn twee aspecten van groot belang. In de eerste plaats de technische aspecten van het proces van staken van behandeling en in de tweede plaats de emotionele support voor de patiënt, diens familieleden en hulpverleners. Het is met name het staken van de kunstmatige beademing en de daarop volgende verwijdering van de endotracheale tube die als belastend worden ervaren door patiënt, familieleden en hulpverleners. Ik zal mij verder alleen richten op het staken van kunstmatige beademing, daar dit handelen aanleiding geeft voor het sterven van de hier besproken categorie NHBD.

d Het beëindigen van intensieve behandeling bij een wilsbekwame patiënt op de intensive care, met name het staken van de kunstmatige beademing, de praktijk

*"Shortness of breath is a particularly terrifying symptom"*³⁵⁷.

*"Dying people are frail, frightened and, because of the nature of their illnesses, unable to defend themselves. They need a strong commitment on our part that we will not allow them to come to harm from our hands or those of others"*³⁵⁸.

Anders dan bij de vorige besproken categorie patiënten zullen wilsbekwame patiënten die afhankelijk zijn van kunstmatige beademing zelf om beëindiging van deze beademing kunnen verzoeken. Een dergelijke casus is door Edwards & Tolle (1992) op een aangrijpende manier beschreven. Gezien het illustratieve karakter van de casus is een uitgebreidere analyse van dit geval hier zinvol. De auteurs beschrijven het ziektegeval van een 67-jarige man die op 23-jarige leeftijd kinderverlamming ontwikkelde, waarna hij zes weken in een zogenaamde 'ijzeren long' heeft doorgebracht. Het beloop was verder voorspoedig, en hij kon zijn normale leven weer hervatten. Vierenveertig jaar later ontstond echter vrij plotseling een progressieve dyspnoe en spierzwakte, waarvoor opname op een intensive care nodig was. Hij was volledig beademingsbehoefte. Pogingen hem van de beademing te ontnemen faalden volkomen. De diagnose post-polio-syndroom werd gesteld. De man was volkomen helder bij bewustzijn en had een reëel beeld van de situatie waarin hij zich bevond. De man vroeg zijn arts of hij ooit nog zonder beademings-

machine kon raken. Het oordeel van meerdere geconsulteerde artsen was dat hij altijd afhankelijk zou zijn van een beademingsmachine. Op basis van de hem verstrekte informatie verzocht de man om disconnectie van de beademingsmachine. Hij realiseerde zich dat dit zijn dood zou betekenen. Zijn familieleden steunden hem in zijn verzoek. Een geconsulteerde psychiater achtte de man beslissingsbekwaam. Te moeten leven afhankelijk van een beademingsmachine zag de man voor zichzelf als een onacceptabele kwaliteit van leven. In de volgende twee weken persisteerde de man in zijn verzoek.

Vragen die bij een dergelijk verzoek van een beslissingsbekwame patiënt voor het behandelend team van artsen en verpleegkundigen naar voren komen zijn:

- 1 Wat voor overwegingen zijn van belang voordat overgegaan kan worden tot het staken van de kunstmatige beademing?
- 2 Als overgegaan wordt tot het staken van de kunstmatige beademing, wat zal dan gedaan moeten worden voor het comfort van de patiënt?

1 Overwegingen die men moet maken zullen kunnen zijn:

- 1 Bevestiging van diagnose en prognose. Zal de man inderdaad voor altijd afhankelijk zijn van een beademingsmachine? Dit zijn medische voorwaarden voor de ethische afweging.
- 2 Bevestiging van de beslissingsbekwaamheid van de patiënt.
- 3 Bevestiging van het persisterende verzoek van de patiënt om beëindiging van de kunstmatige beademing.
- 4 Zijn er andere redenen dan het 'kwaliteit van leven' argument van de patiënt (redenen van familie, woonomgeving, financieel, beroepsmatig etcetera.).
- 5 Instemming van familieleden met de beslissing van de patiënt. Dit is uiteraard niet noodzakelijk, maar wel zeer wenselijk.
- 6 Instemming van de hulpverleners direct betrokken bij de zorg van de patiënt. Ook dit is uiteraard niet noodzakelijk, maar eveneens wenselijk met het oog op de begeleiding van patiënt en familie.

2 Wijze van het staken van kunstmatige beademing bij een aanspreekbare patiënt met het oog op comfort en rustig sterfbed.

Van groot belang bij het staken van kunstmatige beademing bij een patiënt die volkomen bij bewustzijn is en geen spontane ademhaling heeft, zal het voorkomen van het gevoel van stikken zijn. Dit zou een onmenselijke situatie zijn. Vandaar dat het in de meeste gevallen nodig is dat dergelijke patiënten voor en tijdens het loskoppelen van de kunstmatige beademing gesedeerd worden. Heeft de patiënt geen spontane ademhaling meer, dan is depressie van het ademhalingscentrum fysiologisch niet meer mogelijk. Sedatie zal de dood daarom in een dergelijke geval niet kunnen versnellen. Het ideaal zou in het algemeen zijn om te streven naar een maximaal gesedeerde patiënt zonder depressie van het ademhalingscentrum.

Terug naar de casus. Uiteindelijk werd, na evaluatie van de onder 1 genoemde punten, besloten het verzoek van de man in te willigen. Er werd bepaald dat de disconnectie drie dagen later zou plaatsvinden. In deze drie dagen konden de patiënt en diens familie, maar ook de hulpverleners zich voorbereiden op het gebeuren. De patiënt had de wens dat enkele familieleden aanwezig zouden zijn bij de disconnectie, terwijl anderen in de familiekamer zouden wachten. Op het moment van disconnectie waren 13 familieleden en vrienden aanwezig rond het bed van de man. De arts vroeg nogmaals of de man persisteerde in zijn verzoek, hetgeen bevestigd werd. De arts deelde de patiënt mede dat begonnen zou worden met een milde dosis sedatie, waarna disconnectie zou plaatsvinden. Mocht de dosis te laag zijn, en er zou een objectief lijden waarneembaar zijn, dan zou de patiënt kortdurend weer aangesloten worden aan de beademingsmachine, waarna de dosis sedatie opgehoogd zou worden, waarna disconnectie opnieuw zou plaatsvinden. Hierna werd midazolam en morfine intraveneus toegediend, waarna gewacht werd tot de patiënt in slaap gevallen was. Hierna werd de beademing afgekoppeld. Na disconnectie begon de patiënt oppervlakkig, maar regelmatig te ademen. Na een minuut werd hij echter cyanotisch en begon krampachtig te ademen. De dosis midazolam en morfine werden verhoogd, waarna de situatie verbeterde. Na een half uur raakte de man comateus, om na 45 minuten een ademstilstand te krijgen. Drieënvijftig minuten na het loskoppelen kon een circulatiestilstand worden vastgesteld. De familieleden namen afscheid van de hulpverleners en de overleden patiënt.

Een aantal facetten uit deze casus is van belang. In de eerste plaats de zorgvuldigheid die tijdens de gehele procedure betracht werd. Net als met euthanasie zal men bij een dergelijke procedure niet over één nacht ijs gaan. In principe is het leven van een dergelijke patiënt te verlengen door het aanhouden van de kunstmatige beademing. Om te beslissen of voortgang van de behandeling nutteloos is geworden zal alleen afgegaan kunnen worden op de wil van de patiënt. Verder zijn de sociale aspecten van belang. De patiënt weet zich omringd door familieleden en vrienden en weet dat anderen dichtbij in een familiekamer wachten. Verder werd de patiënt zodanig gesedeerd dat hij in een schemertoestand was tijdens en na de disconnectie van de beademingsmachine. De combinatie van midazolam en morfine waren hier een adequate keuze, gezien de optimale sedatie en het comfort van de patiënt. Van groot belang is dat de familieleden overtuigd zijn van het feit dat hun stervende familielid niet lijdt als gevolg van het staken van de behandeling en dat de terminale behandeling met respect verloopt. In het onderzoek van Field et al. (1990) was het grootste deel (29/40) van de familieleden bezorgd om het comfort van hun stervende familielid na het staken van de kunstmatige beademing. Rousseau (1996: 1785): *"Although relief of symptoms with preserved function is the usual goal of medicine, at the end of life, relief of suffering may predominate over all other considerations"*. Het kan, ondanks de toediening van sedativa, voorkomen dat de laatste levensmomenten van de patiënt voor de omstanders als oncomfor-

tabel of als lijden worden opgevat. Als de patiënt uiteindelijk gaspend met ademhalingsintrekkingen stervende is, kan dit voor familieleden en hulpverleners als stressvol worden ervaren. Men zal de omstanders moeten overtuigen dat dit reflexmatige bewegingen zijn, dat de patiënt voldoende gesedeerd is en onmogelijk nog kan lijden. Reeds in 1952 schreef Gavey: "*Opiates are the great standby in the management of the 'hopeless' case*". Voor terminale sedatie wordt het meest en met succes morfine gebruikt (e.g. Schneiderman & Spragg, 1988; Field et al., 1990;). Wilson et al. (1992) bespreken het scenario dat door hen gevolgd werd nadat besloten is om de kunstmatige beademing te staken, met als doel een abstinerend beleid te volgen. In 75% (33/44) van de gevallen werden tijdens dit abstinerende beleid medicamenten aan de patiënt toegediend. Hoofdzakelijk betrof het hier sedativa en analgetica³⁵⁹. Ook het merendeel (68/97) van de door Smerida et al. (1990) beschreven patiënten kregen sedativa en analgetica toegediend tijdens het abstinerende beleid.

e Prognostische zekerheid over het snel overlijden na het staken van de kunstmatige beademing

Is te voorspellen wanneer een patiënt bij wie de kunstmatige beademing is gestaakt overlijdt? Dit is immers van belang gezien de planning van de donatieprocedure na het staken van futiel medisch handelen op de operatieafdeling. In een door Lee et al. (1994) beschreven serie van 28 patiënten werd in 23 gevallen de kunstmatige beademing gestaakt. Vier anderen overleden aan de beademing, nadat andere levensverlengende therapie was gestaakt. Veertien patiënten overleden binnen 24 uur, zeven tussen dag één en dag zeven en zeven overleefden meer dan zeven dagen. Vier patiënten hiervan werden levend uit het ziekenhuis ontslagen. Patiënten bij wie op basis van fysiologische futiliteit de behandeling werd gestaakt overleden eerder, gevolgd door patiënten bij wie de behandeling werd gestaakt om neurologische redenen en tenslotte patiënten waarbij de behandeling werd gestaakt om functionele redenen. In de serie van Wilson et al. (1992) varieerde de tijd van 5 minuten tot 5,5 dagen bij patiënten die sedativa en analgetica kregen en 6 minuten tot één dag bij patiënten die deze medicamenten niet kregen. Dit verschil ligt hoofdzakelijk in de ernst van de aandoening, patiënten die zonder toediening van sedativa en analgetica overleden leden aan een ernstiger aandoening dan degenen die wel sedativa en analgetica toegediend kregen. Van 31 andere patiënten, bij wie kunstmatige beademing werd beëindigd overleden er 17 binnen één dag, negen patiënten overleefden meer dan vier dagen, waarvan er vijf ontslagen konden worden uit het ziekenhuis. Van deze laatsten overleden er vier binnen drie dagen na ontslag, één patiënt overleefde nog 3,5 maand in een thuissituatie. Devita & Snyder (1995: 57-59) beschrijven vier patiënten bij wie besloten werd tot een NHBD-procedure nadat de kunstmatige beademing gestaakt zou zijn. Twee van de vier zijn hier interessant omdat een uitname van de organen faalde doordat

te lange tijd verstreek voordat de patiënt na het staken van de kunstmatige beademing overleed. De eerste patiënt betrof een man met een ernstige intracraniele bloeding, bij wie in een voorbereidingskamer op de operatieafdeling de kunstmatige beademing gestaakt werd, teneinde over te kunnen gaan tot een NHBD-procedure. De man bleef echter spontaan ademen en werd na twee uur, nog steeds insufficiënt ademend, teruggebracht naar de intensive care-afdeling, waar hij later overleed. Het tweede geval betrof een 48-jarige vrouw lijdende aan het eindstadium van multiple sclerose. Zij was volkomen afhankelijk van de kunstmatige beademing. Op haar verzoek werd de beademing gestaakt. Zij had tevens aangegeven na haar dood haar organen te willen doneren. Zij werd in twintig minuten onttrokken van de beademing, maar ademde nog uren door. Nadat zij gedurende langere tijd hypotensief en hypoxisch was geweest, achtte de transplantatiechirurg haar niet meer geschikt als orgaandonor. De auteurs beschrijven hoe de anesthesisten, anesthesieverpleegkundigen en operatieassistenten moeite hadden met het loskoppelen van de beademing bij patiënten op de operatieafdeling. Patiënten werden immers anders nooit naar de operatieafdeling gebracht om te overlijden. Er werd nadrukkelijk donatie van organen na het overlijden voorbereid en beoogd. Daarbij vreesden zij tevens voor een institutioneel en persoonlijk conflict van belangen. Het gehele overlijden stond in het teken van de op handen zijnde orgaandonatie. In een ander geval werd een patiënt doodverklaard na 20 minuten apneu, maar met nog wel meetbare marginale polsdruk. Deze vier patiënten zijn reden geweest voor het opstellen van het Pittsburgh protocol. Het lijkt over het algemeen dus een hachelijke zaak te voorspellen wanneer een patiënt na het staken van de kunstmatige beademing zal overlijden. Bij vrijwel hersendode patiënten zal men enige zekerheid hebben, zoals in geval van de heer Van Dalen in de hierboven geschetste casus. De verschillende protocollen richten zich in de besluitvorming op deze onzekerheid. In het Maastrichtse NHBD-protocol wordt een grens van twee uur aangehouden. Is de patiënt twee uur na het beëindigen van de kunstmatige beademing nog niet overleden, dan wordt de verdere donatieprocedure afgelast (Daemen & Oomen, 1995). In het Nijmeegse NHBD-protocol is een grens van drie uur tussen beëindiging van de kunstmatige beademing en het aflasten van de procedure vastgelegd (Van Wezel et al., 1997: 3). In het Pittsburgh NHBD-protocol wordt eveneens een grens van twee uur aangehouden (University of Pittsburgh Medical Center, Policy and Procedure manual, 1994:7). Alleen in het Wisconsin NHBD-protocol geeft men aan dat in geval de patiënt spontaan ademt, deze naar de intensive care-afdeling terug gebracht moet worden, totdat uitval van het ademhalingscentrum evident is (University of Wisconsin Hospital & Clinics policy & procedure, 1994). Daarentegen vermeldt D'Alessandro uit Wisconsin (1995: 977) dat als de patiënt niet binnen twee uur op de operatieafdeling doodverklaard kan worden, deze weer terug gebracht wordt naar de intensive care-afdeling. Uit deze restricties, die in alle protocollen zijn terug te vinden, blijkt dat het een onzekere zaak is dat de potentiële donor ook daadwerkelijk donor wordt.

Concluderend is de ventilator-switch-off procedure als procedure ten bate van orgaandonatie een onvoorspelbare procedure, waarvoor toestemming van de donor niet zonder meer te veronderstellen is. Hierin onderscheidt deze procedure zich van de andere procedures die gevolgd worden ter verwerving van donororganen. Deze onzekerheid maakt de procedure tot een moreel hachelijke onderneming. Het inwilligen van de uiteindelijke wens van de patiënt om zijn of haar organen na de dood ter beschikking te stellen zal als respect voor de patiënt gezien kunnen worden. Een onvoorspelbare procedure als de ventilator-switch-off procedure zal niet gemakkelijk als een respectvol levenseinde gezien kunnen worden. Waarschijnlijk is het alleen in geval van een positieve wilsuiting na uitvoerige voorlichting over deze procedure voor registratie moreel verantwoord om orgaandonatie na een ventilator-switch-off procedure te overwegen.

f De positie van de familieleden

De rol van de familieleden bij het beëindigen van kunstmatige levensverlengende beademing is tweeledig. In de eerste plaats kunnen familieleden door de behandelend arts worden benaderd met het voorstel om nutteloze beademing bij een beslissingsonbekwame patiënt te staken. In een ander geval kunnen familieleden, als vertegenwoordiging van een beslissingsonbekwame patiënt, aan de arts verzoeken tot het beëindigen van, in de ogen van de familieleden, nutteloze ongewenste beademing. O'Callahan et al. (1995: 1571) geven aan dat in 96% van de door hun onderzochte gevallen van het staken van behandeling bij patiënten met een ernstig schedel-hersenletsel de familie betrokken was bij de beslissing. In het onderzoek van Smerida et al. (1990: 311) waren de familieleden van wilsonbekwame patiënten in 93% van de gevallen betrokken. In de tweede plaats zullen familieleden de patiënt tijdens en na het staken van de beademing bij kunnen staan tot aan het overlijden (e.g. Edwards & Tolle, 1992). Field et al. (1990) geven aan dat de meeste familieleden van patiënten bij wie de kunstmatige beademing werd gestaakt bezorgd waren over de mate van comfort voor de patiënt. Brody et al. (1997: 656) noemen dat het een belangrijke taak voor artsen en verpleegkundigen is om familieleden van de patiënt voor, tijdens en na het staken van de kunstmatige beademing te begeleiden: *"Families questions about uncomfortable symptoms should be answered candidly"*. Zij beschrijven een bijna idyllische ideale situatie: *"A quiet environment, with soft lighting and music, that allows physical contact with the patient may promote calm for the patient and the family alike"*. Ook Wanzer et al. (1989: 846) spreken van een belangrijk onderdeel van de zorg. Dit is beduidend anders in de situatie van een NHBD-procedure op de operatieafdeling, waar of in een voorbereidingskamer voor de operatiekamer of op de operatietafel de behandeling wordt gestopt. Campbell & Weber (1995) maken zich zorgen om de patiënten/familiebegeleiding na het staken van de beademing bij potentiële NHB-donoren. Zij stellen dat de zorg bij het beëindigen van de beademing drie hoofddoelen kent, te weten:

- 1 adequate sedatie en pijnbestrijding, zonder de intentie de dood te versnellen, maar zich wel realiserend dat dit een bijeffect kan zijn,
- 2 een adequate aandacht voor de omgeving van de stervende patiënt (gedempt licht, rustige omgeving, privacy),
- 3 onbeperkte mogelijkheid voor de familieleden om bij hun stervende familielid te zijn.

Deze drie doelen zullen in geval van een NHBD-procedure na het staken van de beademing en behandeling in het gedrang kunnen komen. De meeste familieleden die betrokken zijn bij het sterfbed van een van hun geliefden zullen aanwezig willen zijn bij het moment van overlijden. Devita et al. (1993; 376) geven aan dat het belastend zal zijn voor het operatieafdelingspersoneel, en waarschijnlijk ook voor de familieleden zelf, om op de operatieafdeling aanwezig te zijn bij het sterven van een potentiële NHB-donor. Devita et al. (1995) erkennen de beperkingen bij het tweede en derde door Campbell & Weber (1995) genoemde punt. Zij stellen voor dat de verpleegkundige die belast was met de zorg voor de patiënt op de intensive care bij de patiënt blijft op de operatieafdeling en dat de patiënt tijdens het loskoppelen van de beademing in zijn eigen bed blijft en zonodig zelfs schone lakens krijgt. Devita et al. (1995) noemen de mogelijkheid voor de familieleden om mee te gaan naar een rustige plaats dichtbij de operatieafdeling waar de familieleden bij de patiënt kunnen blijven totdat de dood is ingetreden. Hierna zal het lichaam van de patiënt onverwijd naar de operatiekamer gebracht moeten worden. Campbell & Weber (1995) spreken hun bezorgdheid uit over het feit dat de aandacht bij potentiële NHB-donoren meer gericht is op zorg voor de vrijkomende organen dan voor adequate terminale stervenszorg voor patiënt en diens familie.

Hoe goed zijn wij eigenlijk als ons broeders hoeder? Emanuel & Emanuel (1993) geven in een Amerikaans onderzoek aan dat slechts tussen 16% en 55% van de patiënten hun wensen over levensverlengende therapie met naasten hadden doorgeproken. In tussen 33 en 68% van de gevallen kwamen de wensen van de patiënt overeen met wat hun familieleden dachten over de wil van de patiënt. Verder blijkt dat familieleden terughoudender zijn bij het beslissen tot het beëindigen van levensverlengende therapie dan de patiënten zelf. Wilde circa 77% beëindiging van levensverlengende therapie in geval van een vegetatieve toestand, 60% zou dit besluiten voor een familielid. Daar staat tegenover dat veel familieleden de expertise en autoriteit van de arts zullen volgen in uitspraken over nutteleloosheid van (be-)handelen. Waarschijnlijk zijn de uitkomsten van dit onderzoek gemakkelijk naar de Nederlandse situatie te verplaatsen.

De positie en de belangen van de familieleden en vrienden van de patiënt waarbij de beademing wordt gestaakt kunnen door een voorgenomen NHBD-procedure in het gedrang komen. Dit kan naar mijn mening een belangrijke reden zijn om af te zien van een donatieprocedure bij deze categorie patiënten.

g Het risico van een individueel en institutioneel conflict van belangen

Er dient een duidelijke scheiding van belangen en verantwoordelijkheden te zijn tussen hulpverleners die bij de beslissing tot het beëindigen van de kunstmatige beademing betrokken zijn en de hulpverleners die betrokken zijn bij de zorg voor ontvangers van donororganen. De hulpverleners die betrokken zijn bij de zorg voor wachtenden op een donororgaan of voor ontvangers van een donororgaan zullen nooit betrokken mogen zijn bij de beslissing tot het beëindigen van de kunstmatige beademing bij een patiënt die potentieel een geschikte orgaandonor zou kunnen zijn. Zo zou een internist die regelmatig in consult gevraagd wordt bij wachtenden op of ontvangers van een donororgaan loyaliteit naar deze vorm van geneeskunde en patiënten kunnen hebben, maar tegelijkertijd de beslissing moeten nemen tot beëindiging van beademing bij een patiënt op zijn eigen afdeling. Hier is het risico van een potentieel conflict van belangen: donor/patiënt versus ontvanger donororganen. Voorkomen moet worden dat in één persoon (de arts) beide samenkomen en tot een onheldere vermenging van loyaliteiten of plichten zal leiden.

Stel dat, in overleg met patiënt en/of familieleden besloten is tot het staken van de behandeling. Het scenario dat gebruikelijk is bij een dergelijke beslissing wordt gevolgd en de patiënt overlijdt na het staken van de behandeling omringd door familieleden. De behandelend arts die ook de behandeling heeft gestaakt, zal vervolgens de dood vaststellen. Hij zal zichzelf hierbij volgens de geldende regels overtuigen dat het leven permanent geweken is. Heeft de patiënt (of diens familie) ingestemd met postmortale orgaandonatie, dan zal het lichaam na vaststelling van de dood overgaan naar het transplantatieteam. Dit transplantatieteam zal, gezien het mogelijke conflict van belangen, geen invloed mogen hebben gehad op de beslissing van het stoppen van behandeling en de wijze van de behandelingsbeëindiging. Ook hoeft de behandelend arts die de behandeling beëindigt zich geen zorgen te maken om orgaanpreservatie en warme ischemie. Zou dit wel het geval zijn, dan zou hem een belangenverstrengeling verweten kunnen worden. Hij kan namelijk op een gegeven moment meer oog hebben voor de belangen van de potentiële ontvangers dan voor de patiënt en diens familie. In de praktijk zal deze waterscheiding niet zo gemakkelijk te maken zijn. Er wordt namelijk wel wat van hem verwacht: hij mag niet onnodig donororganen 'missen'. Is het zo dat een arts die de behandeling bij een van zijn patiënten staakt getoetst wordt op zijn betrokkenheid bij de transplantatiegeneeskunde. Hoe is het gesteld met de intensive care-verpleegkundigen? De meeste hebben gedurende hun opleiding ook zorg voor ontvangers van donororganen gehad. Hoe ligt het met hun loyaliteit voor de potentiële ontvangers? En hoe ten opzichte van het 'hopeloze' geval op de intensive care? Een patiënt bij wie de behandeling gestaakt wordt is meestal geen uitdaging meer voor de behandelaars. De beslissing dat een behandeling op medische gronden nutteloos is kan al een belangenverstrengeling verbergen in termen van waarden

die hulpverleners er zelf, persoonlijk op na houden ("dit is geen leven meer!"). Een medisch oordeel en een persoonlijk oordeel kunnen hier vervlochten zijn. Zoals in bovenstaande paragrafen reeds vastgesteld behoren sedatie en analgesie tot een belangrijk onderdeel van het staken van behandeling bij een beademde patiënt. De verantwoordelijkheid van de artsen en verpleegkundigen betrokken bij het beëindigen van de behandeling is onder andere het voorkomen en bestrijden van lijden veroorzaakt door het staken van de behandeling. Door toediening van bijvoorbeeld midazolam als sedativum kan gemakkelijk hypotensie ontstaan, zeker bij een patiënt in een slechte lichamelijke toestand. Met het oog op het levenseinde is dit verder niet van belang, maar het kan schadelijk zijn als men de organen zou willen sparen. Hypotensie kan een nadelige invloed hebben op de kwaliteit van de nieren. Verder zou de patiënt door toediening van sedativa en analgetica oppervlakkiger kunnen gaan ademen, waardoor hypoxie zou kunnen ontstaan, voorafgaande aan de circulatiestilstand/ademhalingsstilstand. Ook dit is verder niet van belang voor de patiënt, maar wel ongunstig voor de ontvanger van de organen. Artsen en verpleegkundigen met loyaliteit naar de transplantatiegeneeskunde komen hierdoor voor een conflict van belangen te staan. Te zeer eigen waarden (visies) invlechten in hun professionele handelen, of nog erger: dat onderbouwen met hun professionele integriteit ('dit leven in stand houden, daar ben ik geen arts voor geworden') kan de geneeskunde en transplantatiegeneeskunde in diskrediet brengen en het vertrouwen in hulpverlening ondermijnen. Vervolgens is het niet reëel te stellen dat pas nadat de patiënt overleden is contact gezocht zou worden met het transplantatieteam. De patiënt zal aangemeld worden bij de transplantatiecoördinator, die vervolgens het transplantatieteam zal waarschuwen. Deze zullen zich, nog voor het overlijden van de patiënt, op de hoogte stellen van de bruikbaarheid van de organen van de potentiële donor. Zullen zij de behandelend arts niet ongevraagd van advies dienen met adviezen waardoor de kwaliteit van de organen behouden zal blijven of de schade gereduceerd zal worden? Het zal moeilijk zijn hier een waterdichte scheiding aan te brengen. Een arts vanuit het transplantatieteam kan bijvoorbeeld adviseren tot de toediening van natriumbicarbonaat ter bestrijding van acidose. De toediening van natriumbicarbonaat zal de patiënt niet schaden, maar niet behoren tot de taak van de arts die de behandeling staakt. In de richtlijnen voor NHBD-procedures is terug te vinden dat het wenselijk is dat de patiënt voor overlijden een 'goedlopend' infuus heeft voor de toediening van onder andere heparine voor orgaanpreservatie. In veel gevallen heeft de patiënt reeds een dergelijke intravasale toegangsweg, maar in geval deze ontbreekt of niet goed doorgankelijk is, zal een nieuwe intravasale toegang moeten worden aangelegd. Wie gaat dit doen? De behandelend arts? Een arts uit het transplantatieteam? Een intensive care-verpleegkundige? In alle gevallen zal een conflict van belangen onvermijdelijk zijn, nog los van het mogelijke toegevoegde leed en pijn voor de patiënt.

Vervolgens het staken van de beademing op de operatiekamer. De arts die besloten heeft in samenspraak met patiënt en/of familieleden tot het beëindigen

van de behandeling heeft de verantwoordelijkheid dit lege artis te doen. Eenmaal op de operatieafdeling aangekomen zal niet geheel duidelijk zijn wie verantwoordelijk is voor de diverse handelingen. De anesthesist die de patiënt aansluit aan de monitor, de operatieverpleegkundige die voorbereidingen treft voor de orgaanuitname, bijvoorbeeld door infusen klaar te hangen bij het bed van de patiënt enzovoort. Voor wie handelen zij? Voor de patiënt of voor de ontvangers? Wie dient op de operatieafdeling sedativa en analgetica toe? Is dat de behandelend arts die van de intensive care-afdeling is meegekomen naar de operatieafdeling, of de anesthesist? En wat als de behandelend arts wordt weggeroepen voor een spoedgeval op de intensive care? Hoe wordt gehandeld als de patiënt na het staken van de beademing krampachtig ligt te ademen? Zal voldoende sedatie en analgetica worden toegediend om de patiënt comfortabel te houden, ook al raakt hij hierdoor hypotensief en hypoxisch, hetgeen weer schadelijk is voor de nieren? Geeft men bloeddrukverhogende medicamenten of plasmavervangers om de bloeddruk hoger te krijgen ter orgaanpreservatie dan kan het sterfbed langer duren. Met de transplantatiechirurg bij wijze van spreken al met de scalpel in de aanslag, kan de behandelend arts zich bezwaard voelen handelingen te verrichten die weliswaar in het voordeel van de patiënt, maar in het nadeel van de kwaliteit van de te transplanteren organen zijn. Wederom een onmiskenbaar moment van belangenverstrengeling. De vraag is of deze belangenverstrengeling zo bezwaarlijk is nadat toestemming van familieleden verkregen is voor postmortale orgaandonatie. Als met respect jegens de stervende patiënt gehandeld wordt, ook al is het doel van handelen meer in het belang van de potentiële ontvanger(s) dan in belang van de stervende patiënt, kunnen misschien beide belangen worden gediend en aanvaardbaar gemaakt.

Naast dit conflict van belangen, kan er ook een institutioneel conflict van belangen zijn. Een protocol voor NHBD-procedures zal ontwikkeld worden door transplantatiecoördinatoren of medewerkers van het transplantatieteam. Dit protocol kan 'gepromoot' worden op intensive care-afdelingen in hetzelfde ziekenhuis. Een economisch belang van het ziekenhuis of de transplantatiegeneeskunde kan meespelen. Immers bij een daling in het aanbod van organen van hersendode orgaandonoren zal dit effect hebben op het 'economisch welvaren' van de transplantatieafdeling(en) en de status die deze afdeling(en) hebben binnen het ziekenhuis, maar ook regionaal, nationaal of zelfs internationaal. Er zal dus veel aan gelegen zijn het aanbod van organen te verhogen. Er spelen vele belangen mee in het wel of niet kunnen transplanteren van organen. Sommige chirurgen en internisten hebben er hun carrière van gemaakt om ontvangers van donororganen te behandelen (hetgeen natuurlijk weer een persoonlijk belang is maar ook het ziekenhuis ten goede kan komen).

Is in dit scenario van orgaanverwerving belangenverstrengeling vermijdbaar? Waarschijnlijk niet. De vraag is echter of dit van belang is. Als een patiënt of diens familie besluit tot de mogelijkheid van orgaandonatie na het beëindigen van de

beademing, dan zal hen duidelijk gemaakt moeten worden dat het verloop dan anders is dan het verloop van staken van behandeling zonder de optie van orgaan-donatie. Eerlijkheid is hierbij een vereiste. Hierdoor is in plaats van een belangen-verstrengeling een samenwerking tussen behandelaars en transplantatieteam mogelijk. Het respecteren van de wil van de potentiële donor zal hierbij doorslaggevend kunnen zijn. Laat mensen zelf kiezen. In dat geval zal er op sommige punten geen belangenverstrengeling meer zijn. Op andere punten, zoals het volgen van deze procedure met alleen toestemming van familieleden en niet expliciet van de donor, zal deze blijven, en ook reden tot bezorgdheid blijven geven³⁶⁰.

7.7 CATEGORIE 4: CIRCULATIESTAND BIJ EEN HERSENDODE PATIENT TIJDENS DONATIEPROCEDURE

Een frustrerend voorval voor de transplantatiecoördinator en de intensive care-verpleegkundigen tijdens een donatieprocedure voor multi-orgaanuitname doet zich voor wanneer de klinisch hersendode donor dusdanig hemodynamisch instabiel wordt dat dit in een circulatiestilstand resulteert. Jastremski et al. (1978) geven aan dat 45% van hun 176 onderzochte hersendode patiënten cardiovasculair instabiel waren. Vrijwel alle hersendode patiënten ontwikkelen vroeg in het klinische verloop een dramatische hypotensie, die vrijwel zonder uitzondering medicamenteus gecorrigeerd dient te worden. Uit de studies van Hayek et al. (1990), Timmermans et al. (1991) en Nygaard et al. (1990) blijkt dat tussen de 65-85% van de onderzochte patiënten zodanig hemodynamisch instabiel waren dat medicamenteuze correctie noodzakelijk was. Volgens Darby et al. (1989: 2226), Mackersie et al. (1990-145), Hayek et al. (1990), Nygaard et al. (1990) en Huber et al. (1993) krijgt gemiddeld tussen 10-25% van de klinisch hersendode orgaandonoren een circulatiestilstand tijdens de donatieprocedure.

Men leest regelmatig dat alle klinisch hersendode patiënten uiteindelijk, ondanks alle technische interventie zoals beademing en toediening van bloed-drukverhogende medicamenten, een circulatiestilstand krijgen. In het begin van de jaren zestig werden hersendode patiënten door veel artsen dan ook doorbeademd tot de hartstilstand. In de studie van Gaches et al. (1970) naar het verloop bij 69 hersendode patiënten kregen allen uiteindelijk een circulatiestilstand, ondanks beademing. Ook in de Deense serie van Jørgensen (1973) die de uitkomst van 63 beademde hersendode patiënten onderzocht kregen alle patiënten een terminale circulatiestilstand. In zijn serie kregen 29 patiënten binnen 12 uur een circulatiestilstand, 10 tussen 12-14 uur, 16 tussen 24-72 uur en 8 tussen 71-211 uur. Jennett et al. (1981: 536) geeft de tijd weer tussen beademing en de uiteindelijke circulatiestilstand bij 476 hersendode patiënten. De gemiddelde duur bedroeg 34 uur (range < 6 - > 72 uur). Pallis (1983) heeft een literatuurstudie gedaan naar de uitkomst van de 'behandeling' van 1036 hersendode patiënten, waarvan

alle patiënten uiteindelijk na een circulatiestilstand panorgaanisch dood raakten, ook weer ondanks therapeutische interventie en beademing. Ook de Working group convened by the Royal College of Physicians (1995:381) stelt in the nieuwste criteria voor de diagnose van hersen(stam)dood: *"Even if ventilation is continued, both adults and children will suffer cessation of heart beat within a few days, very occasionally a few weeks, of the diagnosis of brain stem death"*. In een Japanse studie was de gemiddelde duur tussen het vaststellen van de hersendood en het moment van circulatiestilstand vier dagen. De langste tijd in deze serie was niet minder dan 82 dagen (Takeuchi et al. 1987). Yoshioka et al. (1986) konden door de gecombineerde toediening van vasopressine en epinefrine hersendode patiënten langere tijd hemodynamisch stabiel houden (range 9,5-54 dagen, n=9). Parish et al. (1982) konden een klinisch hersendode patiënt 68 dagen stabiel houden en Klein (1982) bereikte een somatische overleving van 112 dagen bij een 23 jarige hersendode vrouw.

De tijd tussen het vaststellen van de hersendood en de uiteindelijke uitname van de organen bedraagt in Nederland gemiddeld 8-10 uur. In een Amerikaanse studie wordt weergegeven dat slechts 18% van de organen binnen drie uur na het vaststellen van de hersendood kon worden uitgenomen, 53% kon binnen drie tot zeven uur worden uitgenomen en 21% tussen zeven en elf uur na het vaststellen van de hersendood (Nygaard et al. 1990: 729). In de meeste Nederlandse ziekenhuizen wordt de hersendood vastgesteld aan de hand van klinische observatie en een iso-elektrisch elektro-encefalogram, hierna volgt een periode van intensieve behandeling op de intensive care-afdeling, tot het moment dat organen op de operatieafdeling kunnen worden uitgenomen. Krijgt de hersendode donor binnen deze tijd een circulatiestilstand, dan zullen, in geval van toestemming voor multi-orgaandonatie, een aantal organen niet meer kunnen worden getransplanteerd, met name zal dit voor het hart en de longen en in mindere mate voor de lever gelden.

Een mogelijkheid om toch de nieren van een dergelijke patiënt te verkrijgen is de NHBD-procedure. Op de intensive care-afdeling kan de DBTL-catheter voor preservatie van de nieren worden ingebracht. Kootstra & Daemen (1995: 41) noemen dergelijke donoren onder hun categorie 4: 'Cardiac arrest while brain dead'. Volgens de auteurs is het bij deze categorie zeldzaam dat tot een uitname van de nieren gekomen wordt daar de middelen voor het in situ koelen van de nieren meestal niet op de intensive care aanwezig zijn. Zij noemen nog een aparte categorie patiënten bij 'cardiac arrest during brain dead'. Dit betreft patiënten waarvan de familieleden moeite hebben met het dood-verklaren terwijl het hart nog klopt, maar die niet afwijzend tegenover uitname van de nieren staan. Bij deze patiënten kunnen de nieren gekoeld worden en kan de beademing op de intensive care gestaakt worden, waarna de hartsdood zal optreden, maar waarbij in ieder geval de nieren gepreserveerd zijn (Kootstra & Daemen 1995: 43). In de serie van Casavilla et al. (1995) waren 24 (= 4,8%) van 498 donoren NHBD. Onder deze 24 patiënten

waren er 14 die een circulatiestilstand kregen terwijl zij hersendood waren (= 2,8% van alle hersendode donoren). In deze serie werd direct begonnen met cardiopulmonale resuscitatie, de patiënten werden tijdens deze resuscitatie onverwijd naar de operatiekamer vervoerd, waar, na het staken van de resuscitatie, in alle gevallen de nieren en in zes gevallen de lever werd verwijderd. Hierbij werd gebruik gemaakt van de door de auteurs genoemde "super-rapid" techniek, waarbij via een incisie van borstbeen tot schaambeent in de meeste gevallen binnen vier minuten gestart kon worden met het koelen van de nieren. Hierna werd het portale systeem gecanuliseerd en gekoeld, waarna de buikholte gevuld werd met ijs. De éénjaars overleving van de ontvanger na transplantatie van een nier uit een dergelijke donor was 95%, de éénjaars overleving van de graft 86% (Casavilla et al., 1995:-200). De resultaten van de getransplanteerde levers waren echter bedroevender. Slechts één van de zes levers functioneerde 58 maanden na de transplantatie nog.

De hierboven beschreven praktijk roept weinig morele vragen op. De familieleden hebben immers toestemming gegeven voor uitname van de organen bij een overleden (hersendode) patiënt. Men kan zich hoogstens afvragen of deze toestemming ook 'resuscitatie' van hun hersendode familielid in zal houden. Een asystolie of andere terminale hartpompfunctiestoornis komt vrijwel altijd onverwacht, ook in hersendode patiënten. Als besloten wordt tot resuscitatie en directe overplaatsing van de donor naar de operatiekamer voor uitname van nieren (en eventueel lever) is er geen tijd meer om toestemming voor de resuscitatie aan de familieleden te vragen, of mede te delen dat resuscitatie gaande is. Als deze nog in het ziekenhuis aanwezig zijn, en bijvoorbeeld net buiten de afdeling wachten is het uiteraard schokkend te zien als hun familielid met reanimerende artsen en verpleegkundigen langs komt op weg naar de operatiekamer.

Toestemming tot allerlei orgaanpreserverende handelingen wordt altijd verondersteld als eenmaal toestemming tot orgaanuitname is verkregen van de nabestaanden. Alle handelingen om de organen zo goed mogelijk gepreserveerd en geoxygeneerd te houden vallen binnen de toestemming tot orgaanuitname. Maar valt daar ook de 'nogal gewelddadig overkomende' cardiopulmonale resuscitatie onder? Waarschijnlijk wel, want anders wordt het einddoel, de uitname van de organen niet bereikt. Een patiënt die toestemt in een operatie zal gewoonlijk niet afzonderlijk toestemming verlenen voor de voorbereidingen en narcose. Zonder deze handelingen wordt het doel, correctie of genezing door de operatie, immers niet bereikt. In het hypothetische geval dat een patiënt een niet-reanimatieverklaring heeft, maar ook een donorcodicil, lijkt de eerste hier, in geval van hersendood, niet meer ter zake. De niet-reanimatieverklaring is immers bedoeld voor reanimatie tijdens leven, niet na de dood.

Zoals uit § 3.6 is gebleken zegt het feit dat een klinisch hersendode patiënt altijd een circulatiestilstand krijgt meer over de 'behandeling' dan over de 'onvermijdelijkheid'. In de toekomst zal deze categorie met de juiste 'donorbehandeling' waarschijnlijk niet meer veel voorkomen.

Twee aspecten met betrekking tot het 'resusciteren' van een klinisch hersendode patiënt rechtvaardigen een aparte bespreking:

1 Het resusciteren van een reeds overledene, een contradictio in terminus?

Over het al dan niet 'resusciteren' van hersendode orgaandonoren in geval van circulatiestilstand is weinig gepubliceerd. Aannemelijk is dat in veel gevallen 'resuscitatie' van de potentiële hersendode orgaandonor niet zal plaatsvinden, en deze als orgaandonor verloren zal gaan. Darby et al. (1989: 2226) geven in hun artikel over de 'behandeling' van de hersendode orgaandonor aan dat in geval van "cardiac arrest"..*"immediate resuscitation should proceed according to established guidelines"*. In de Amerikaanse serie van Nygaard et al. (1990:729) vermelden de auteurs dat 28 van hun 114 donoren een asystolie kregen, die in alle gevallen 'gere-susciteerd' werden. In één geval zelfs drie maal voordat de organen konden worden uitgenomen. Bij zes patiënten lukte de 'resuscitatie' niet. Deze donoren gingen verloren.

Zijn er morele bezwaren tegen het 'resusciteren' van een hersendode patiënt? Allereerst is het in deze setting waarschijnlijk conceptueel juist af te zien van het gebruik van de omschrijving 'resuscitatie'. Het doel van resuscitatie is om in geval van een circulatiestilstand/ademhalingsstilstand deze trachten te keren, teneinde de patiënt voor het leven te behouden. In geval van een circulatiestilstand bij een hersendode patiënt is dat niet het geval. Er bestaat reeds een ademhalingsstilstand die gecorrigeerd is door kunstmatige beademing, en vervolgens treed een circulatiestilstand op. Wat getracht wordt is door uitwendige hartmassage circulatie te bewerkstellingen teneinde voldoende perfusie van organen, met name de nieren, te bewerkstellingen om deze voor transplantatie te preservar. Het lijkt dus conceptueel juist voor een beter begrip van wat er gebeurt om te spreken van 'postmortale hartmassage' of 'circulatieherstel' dan van 'resuscitatie'. Hiermee worden wellicht ook emotionele en intuïtieve drempels verlaagd. Denkbaar is dat hulpverleners weersin zullen vertonen om een overledene te 'resusciteren', maar waarschijnlijk minder moeite hebben met een correctie van somatisch falen, net zoals zij bij hersendoden medicamenten toedienen ter correctie van hypotensie of diabetes insipidus.

In vrijwel alle gevallen is bij de hersendode patiënten bij wie een circulatiestilstand ontstaat reeds toestemming verkregen voor orgaanuitname. Toestemming voor orgaanuitname houdt ook toestemming voor de op de vaststelling van de hersendood volgende donorbehandeling in. Wellicht is het moreel juist wél expliciet deze mogelijkheid van een eventueel circulatieherstel door middel van uitwendige hartmassage in het licht van de volledige voorlichting in de toestemming op te nemen. Immers, het een kan niet zonder het ander bestaan. Ervan uitgaande dat de familieleden naar de wil of in de geest van de donor toestemming voor orgaanuitname verlenen, zullen handelingen om dit doel te bereiken als

respect voor de wil van de overledene te zien zijn. Hiervan uitgaande zal er dus geen moreel beletsel behoeven te zijn om over te gaan tot 'circulatieherstel' bij een hersendode patiënt. Sommigen zullen nog aanvoeren dat uitwendige hartmassage een 'gewelddadige' handeling is, die als respectloze omgang met het lichaam van de overledene te zien is. Dit zal waar zijn als de wil van de patiënt of diens familie onbekend is maar in geval de wil wel bekend is zal dit minder gemakkelijk als respectloos te zien zijn. Als dit als respectloos te zien is, dan zal de uiteindelijke orgaanuitname dit ook moeten zijn. Het operatief verwijderen van organen uit een overledene is volgens sommigen mutilerend en 'deforming'. Moreel zullen er dus weinig beletsels zijn om de circulatie bij een hersendode potentiële donor te herstellen.

Hoe is het inbrengen van de DBTL-catheter bij een hersendode patiënt met een circulatiestilstand te zien? Zoals verder in § 8.2 besproken zal worden is het inbrengen van deze catheter niet als 'mutilating' en 'deforming' te zien, en als het plaatsvindt bij een patiënt bij wie reeds toestemming voor orgaanuitname bestaat is het niet als respectloos handelen te zien.

2 Zijn de hulpverleners bereid hartmassage toe te passen bij een hersendode patiënt?

Een circulatiestilstand bij een hersendode donor in de uren tussen vaststelling van de hersendood en de orgaanuitname is zeldzaam. Maar als het onverhoopt optreedt, zijn hulpverleners, met name intensive care-verpleegkundigen bereid tot herstel van de circulatie door uitwendige hartmassage? Aan 38 gediplomeerde ervaren intensive care-verpleegkundigen van de neuro-intensive care van het Academisch Ziekenhuis Rotterdam werd gevraagd of zij uitwendige hartmassage hadden toegepast bij een klinisch hersendode patiënt, bij wie reeds toestemming voor orgaanuitname was verkregen. Vervolgens werd hen gevraagd of zij er moeite mee hadden een dergelijke handeling te verrichten. Van de 38 ervaren verpleegkundigen hadden er slechts drie het ooit meegemaakt dat een hersendode patiënt een circulatiestilstand kreeg tijdens de donorbehandeling, zodanig dat overgegaan werd op uitwendige hartmassage. Twee van deze drie verpleegkundigen hadden er geen moeite mee dit te doen. De patiënt werd in deze gevallen onverwijd naar de operatiekamer gereden waarna uitname van de nieren plaatsvond. De derde verpleegkundige had er een wrang gevoel aan overgehouden. Drie andere verpleegkundigen hadden postmortale hartmassage wel eens meegemaakt maar geweigerd mee te werken aan een uitvoerige poging de circulatie te herstellen. Zij vonden dit met name een respectloze handeling. Op de vraag of zij moeite zouden hebben met het toepassen van uitwendige hartmassage bij een klinisch hersendode patiënt, bij wie reeds toestemming voor orgaanuitname verkregen was antwoordden 24 van de 38 geënquêteerde verpleegkundigen instemmend. De 14 andere verpleegkundigen hadden er geen moeite mee, maar hadden allen zo hun restricties.

Zo zagen zij in een kortdurende hartmassage of defibrillatie weinig kwaad. Het laten uitrukken van een resuscitatie-team werd ongewenst en respectloos geacht. Ook zou voor velen van belang zijn dat er reeds toestemming was verkregen.

Een aantal antwoorden: "Het 'reanimeren' van een overledene is voor mij slechts één van de ingrepen (zoals dopamine of ringerslactaat) om een doel te bereiken". "Ik heb moeite met deze 'reanimatie'. Dopamine vind ik tot daar aan toe, maar krijgt iemand een circulatiestilstand, dan 'so be it'". "Dit gaat mij te ver, daarvoor ben ik te negatief over de prachtige verhalen van de medische wetenschap over orgaantransplantatie. Als er echter familie zou zijn die erop staan dat 't wel gebeurt, dan is mijn beslissing erg momentafhankelijk. Als ik een asystolie constateer op 't moment dat ik de lift op de operatieafdeling uitstap, dan denk ik dat ik wel zou gaan masseren". "Ik heb hier grote moeite mee, maar ik heb eigenlijk moeite met alle toeters en bellen die moeten worden gebruikt om de donor stabiel te houden". "Ik vind 'reanimatie' in deze situatie moeilijk omdat je misschien wel de natuur zijn gang moet laten gaan en uit respect voor de eigenheid en integriteit van de overledene moet handelen. Waarschijnlijk kan ook niemand verplicht worden een dode te 'reanimeren'. Maar in de hectiek van het moment zou ik misschien toch meedoen met deze 'reanimatie'. De ontvangers van de organen zijn al (bijna) opgeroepen, chirurgische teams die organen komen uitnemen worden soms al uit het buitenland overgevlogen. Soms wil de familie ook heel graag dat organen van de overledene ten goede komen van andere mensen.". "Ik vind het moeilijk. Je kunt een dode niet 'reanimeren', emotioneel heb ik er moeite mee. Vooral bij een asystolie, wat meestal een langdurige 'reanimatie' tot gevolg heeft. Ik vind het verdedigbaar om bij een ventrikelfibrillatie te defibrilleren, je behandelt dan een ritmestoornis, je past geen hartmassage toe. Gelukkig heb ik het nog nooit meegemaakt".

3 Afsluitende opmerkingen over 'resuscitatie' van hersendoden

Het herstellen van de circulatie door uitwendige hartmassage bij een klinisch hersendode patiënt bij wie reeds toestemming voor orgaandonatie is verkregen is in principe een handeling zoals alle andere orgaanpreserverende handelingen die tijdens de donorbehandeling worden toegepast. Toch lijken er emotionele bezwaren te liggen. Deze intuïtieve bezwaren zijn waarschijnlijk vooral ingegeven door het ogenschijnlijk respectloze van de handeling. Er is een duidelijk verschil tussen bijvoorbeeld het toedienen van medicamenten ter correctie van cerebraal falen bij een hersendode patiënt en postmortale hartmassage. Het toedienen van de medicamenten is iets dat ogenschijnlijk buiten het lichaam gebeurt. Door de handeling wordt de lichamelijke integriteit voor het moment niet verstoord. Het dode lichaam blijft onberoerd, en hierdoor gerespecteerd. Het herstellen van de circulatie bij een circulatiestilstand is van een andere orde. Hier is daadwerkelijke be-

roering van het lichaam wel degelijk aan de orde. Hier zullen de bezwaren die onder anderen door de intensive care-verpleegkundigen aangedragen zijn op terug te voeren.

Zijn er alternatieven? Het inbrengen van de DBTL-catheter is een handeling die minimale mutilatie van het dode lichaam tot gevolg heeft. Door de catheter binnen afzienbare tijd na het ontstaan van de circulatiestilstand in te brengen en in situ perfusie van de nieren op te starten zijn de nieren zonder uitwendige hartmassage op een correcte wijze te preserven. Eigenlijk is de uitwendige postmortale hartmassage een overbodige handeling in het licht van de beschikbaarheid van de techniek van de in situ perfusie door een DBTL-catheter. Dit handelingsalternatief is in moreel en emotioneel opzicht een beter alternatief dan de postmortale hartmassage en het onverwijld afvoeren van het lichaam van de overledene naar de operatiekamer voor uitname van de organen. Consequentie is dat de mogelijkheden tot de in situ perfusie voortaan standaard op de intensive care-afdeling aanwezig zouden moeten zijn. Hierna zou postmortale hartmassage een handeling zijn die niet meer toegepast zou hoeven worden, en toch behoud van de nieren voor transplantatie tot gevolg heeft. Andere vitale organen, zoals hart en lever, zullen bij deze situatie als verloren moeten worden beschouwd, hetgeen met oog op de schaarste aan deze organen weer onwenselijk is.

7.8 CONCLUSIES

- 1 Eén van de in de literatuur genoemde categorieën NHB-donoren is 'dead on arrival'. Er wordt echter in de literatuur met betrekking tot NHB-donatie geen goede definitie van 'dead on arrival' gegeven, hetgeen inclusie moeizaam maakt.
- 2 Er is, volgens de internationale literatuur op het gebied van spoedeisende hulpverlening, sprake van 'dead on arrival' als bij een volwassen normotherme patiënt er buiten het ziekenhuis een bloedschuldigheidstilstand en ademhalingsstilstand is ontstaan, resuscitatie langer dan vijf minuten buiten het ziekenhuis heeft plaatsgevonden, en er geen palpabele pols bestaat bij binnenkomst in het ziekenhuis. De 'dood' is bij deze definitie van 'dead on arrival' dus niet duidelijk. Een patiënt die voldoet aan deze definitie is dus niet per definitie als potentiële NHB-donor te zien.
- 3 De Maastrichtse categorieën 1 (dead on arrival) en 2 (onvolgcomend resuscitatie) kunnen gezien de bij (2) genoemde definitie beter als één categorie worden beschreven. De meeste categorie 2 donoren zullen op de spoedeisende hulpafdeling voorkomen, nadat zij daar zijn binnengebracht na een circulatiestilstand buiten het ziekenhuis en kunnen dus per definitie onder de benaming 'dead on arrival' vallen.
- 4 Ten aanzien van de tweede Maastrichtse categorie (onvolgcomend resuscitatie) kan in het algemeen gesteld worden dat een resuscitatiepoging als vruchteloos

gezien kan worden als bij een volwassen normotherme patiënt minstens 30 minuten is geresusciteerd bij een asystolie of elektromechanische dissociatie waarbij de pupillen niet op licht reageren en tenminste 45 minuten bij een ventrikelfibrillatie en als de pupillen wel reageren op licht.

- 5 Direct aansluitend aan het staken van een vruchteloze resuscitatiepoging moet in geval van een potentiële NHB-donor het centrale donorregister worden geraadpleegd. Blijkt hieruit dat de betreffende patiënt een 'nee' heeft laten vastleggen voor nierdonatie, dan zal de arts, uit respect voor de autonomie en de lichamelijke integriteit, zich moeten onthouden van wat voor op orgaandonatie gerichte handeling dan ook. Bij een 'ja' voor nierdonatie behoeft geen tien minuten te worden gewacht om de spoelcatheter in de buikslagader in te brengen. Het inbrengen van de spoelcatheter is een op orgaandonatie voorbereidende handeling die, met toestemming van de betrokken patiënt voor post-mortale orgaandonatie, reeds in de stervensfase mag worden verricht. Wel moet tenminste tot tien minuten na het staken van de resuscitatie tot na de doodverklaring worden gewacht met het aansluiten van de spoeling. Het opblazen van de ballonnen en het starten van de in situ spoeling zal bij een nog levende patiënt de dood veroorzaken, dit mag dus alleen na de vaststelling van de dood. Bij personen die de beslissing aan de nabestaanden of een aangewezen persoon hebben willen overlaten, of bij hen waarvan geen registratie bekend is mag pas tien minuten na het staken van de resuscitatie begonnen worden met het inbrengen van de spoelcatheter en het aansluiten van de in situ spoeling en koeling.
- 6 Bij de derde Maastrichtse categorie (awaiting cardiac arrest, het afwachten van een circulatiestilstand na het staken van effectloos medisch handelen bij een niet hersendode patiënt) is belangenverstrengeling niet gemakkelijk te vermijden. Goede zorg ten dode kan bij deze patiënten conflicteren met goede orgaanpreservatie. De arts zal om deze reden terughoudend moeten zijn met een NHBD-procedure bij deze categorie. In ieder geval zal dit handelen beperkt moeten blijven tot diep comateuze, maar nog niet klinisch hersendode, personen die expliciet toegestemd hebben in een eventuele orgaandonatieprocedure. Maar ook hier zal belangenverstrengeling niet gemakkelijk te vermijden zijn.
- 7 Als toch besloten wordt tot een NHBD-procedure na het staken van de kunstmatige beademing zal dit op de intensive care-afdeling moeten plaatsvinden en niet op de operatieafdeling. De DBTL-catheter zal op de intensive care-afdeling ingebracht moeten worden en de in situ spoeling aldaar worden gestart. Hiermee wordt gegarandeerd dat familieleden aanwezig kunnen zijn bij het streven en nog afscheid kunnen nemen van de overledene voordat de nieren worden uitgenomen.
- 8 Het resusciteren van een klinisch hersendode patiënt is als een orgaanpreserverende handeling te zien. Bij gegeven toestemming voor orgaanuitname (gere-

gistreerd in het donorregister of donorcodicil of door nabestaanden/ aange-
wezen persoon) is deze handeling, weliswaar emotioneel belastend voor hulp-
verleners, maar moreel te rechtvaardigen.

Non-heart-beating donoren

Preservatietechnieken en ethische analyse

8

Voorafgaande aan de uitname van de nieren bij een patient met een bestaande circulatiestilstand zullen preserverende handelingen moeten worden verricht teneinde de effecten van de ontstane warme ischemie te niet te doen. In de literatuur komt men verschillende technieken tegen. Deze verschillende technieken worden in dit hoofdstuk kort beschreven waarna een uitgebreidere normatieve analyse van de verschillende technieken volgt. In Nederland wordt de zogenaamde 'in situ perfusie' door een in de liesslagader ingebrachte catheter het meest toegepast. Na de in werking treding van de Wet op de Orgaandonatie is het mogelijk om deze catheter in te brengen en de in situ perfusie te starten zonder voorafgaande toestemming. In hoeverre is dit handelen in overeenstemming met het principe van respect voor de integriteit van het lichaam en het principe van niet-schaden?

In dit hoofdstuk wordt een vergelijking gemaakt tussen het inbrengen van de liescatheter en het starten van de in situ perfusie van de nieren zonder voorafgaande toestemming en het oefenen van endotracheale intubatie bij recent overledenen eveneens zonder voorafgaande toestemming. Het argument van 'nondeforming' en 'nonmutilating' wordt in de afweging betrokken en het voordeel voor de samenleving afgewogen tegen het mogelijk berokkenen van schade.

De belangrijkste vraag die in dit hoofdstuk geanalyseerd wordt is in hoeverre de voor non-heart-beating nierdonatie noodzakelijke voorbereidende en preserverende handelingen moreel te verantwoorden zijn.

8.1 HET PRESERVEREN VAN DE NIEREN BIJ EEN PATIENT MET EEN CIRCULATIESTILSTAND

Verschillende technieken voor preservatie van nieren (en levers) bij NHBD zijn door de tijden heen beschreven. Het doel van al deze technieken is het reduceren van de warme ischেমietijd. In deze paragraaf zullen de volgende technieken worden besproken:

- 1 In situ perfusie van de nieren met behulp van een Double Balloon Triple Lumen (DBTL) catheter.
- 2 Abdominal Cooling.
- 3 Postmortale hartmassage en beademing.
- 4 Extracorporele oxygenatie.
- 5 De 'Super-rapid-technique'.

1 In situ perfusie van de nieren

Banowsky et al. (1971) beschreven als eersten het gebruik van de Double Balloon Triple Lumen (DBTL) catheter voor in situ perfusie van de nieren. Carcia-Rinaldi et al. (1975) verbeterden de DBTL-catheter. Een DBTL-catheter is een silicone flexibele catheter, zoals de naam al aangeeft, met drie lumens en twee opblaasbare ballonnen. Tussen de twee ballonnen kan via zeven perforaties in de catheter vloeistof worden geperfuseerd. In Nederland (Nijmegen, Maastricht) wordt de Porgès DBTL gebruikt. De in Maastricht gebruikte catheter is iets aangepast (Kootstra, 1997). De DBTL-catheter is 90 centimeter lang en heeft een dikte van 5 millimeter (16 Charrière) en is gelijk aan de door Carcia-Rinaldi et al. (1975) beschreven catheter. De catheter wordt, bij voorkeur, in de rechter liesslagader ingebracht. De lies wordt geschoren, gedesinfecteerd en afgedekt met steriele doeken. Hierna wordt er een circa 15 centimeter lange snede in de lengterichting van de femorale vaten gemaakt. De lengte bedraagt circa 5 centimeter boven het inguinale ligament en 10 centimeter hieronder. Een snede van dergelijke lengte is voldoende om de femorale vaten goed zichtbaar te krijgen. Na het isoleren van de liesslagader wordt hieruit bloed afgenomen voor onder andere weefseltypering, bloedchemie en virologische bepalingen. Hierna wordt de DBTL-catheter zover mogelijk in de aorta ingebracht en de onderste ballon met 8 milliliter steriele vloeistof gevuld. Hierna wordt de catheter teruggetrokken, tot deze blijft steken bij de aortabifurcatie. Vier milliliter extra vloeistof wordt in de onderste ballon ingebracht en de bovenste ballon met twaalf milliliter (maximaal 15 milliliter) vloeistof gevuld. Hierna kan de in situ perfusie van start gaan met een snelheid van 250-400 milliliter per minuut. Direct na het starten van de in situ perfusie wordt de liesader geopend en een Charrière 22 Foley catheter ingebracht voor de veneuze uitvloed. Na infusie van 5000 milliliter kan de inloopsnelheid worden gereduceerd tot 100 milliliter per minuut tot de uitname van de nieren. Gemiddeld is ongeveer 10-15

liter perfusievloeistof per procedure nodig³⁶¹. De techniek van in situ perfusie met behulp van een DBTL-catheter is door velen beschreven³⁶².

2 Abdominal cooling

Orloff et al. (1994) beschrijven NHBD-procedures waarbij de gehele buikholte voor uitname van de nieren werd gekoeld. Na het vaststellen van de dood werden via een vijf centimeter lange incisie boven de navel twee catheters ingebracht. Eén van de catheters (een thoraxdrain) diep in de buik, de ander (een Foleycatheter met opblaasbare ballon) onder het peritoneum. Via de 'thoraxdrain' werd Ringers-lactaat oplossing van 4 °C op maximale snelheid ingebracht. Via de Foley catheter is er de mogelijkheid de vloeistof weer af te laten lopen. Hierna volgt snelle uitname van de nieren op de operatiekamer.

3 Postmortale hartmassage en beademing

Aydin et al. (1995) beschrijven 15 op een intensive care opgenomen patiënten bij wie na een hartstilstand overgegaan wordt tot een NHBD-procedure. Direct na de hartstilstand werden de potentiële donoren naar de operatieafdeling gebracht, terwijl uitwendige hartmassage werd toegepast. Onderwijl werd heparine en natriumbicarbonaat toegediend. Op de operatieafdeling stond een chirurgisch team klaar om de beide nieren en bloc uit te nemen. De procedure duurde gemiddeld 35 minuten. Het onderliggende lijden was in 14 gevallen een trauma en in één geval een cerebrovasculair accident. Ook Castelao et al. (1993) volgden deze procedure. Alle donoren kregen op de intensive care of neurochirurgische afdeling een circulatiestilstand, waarna onmiddellijk tot preserverende handelingen werd overgegaan (toediening van heparine en mannitol, en uitwendige hartmassage en kunstmatige beademing), waarna de donor direct naar de operatieafdeling werd vervoerd. Dunlop et al. (1995) beginnen 30 minuten na de circulatiestilstand met de in situ perfusie. Hartmassage en kunstmatige beademing werden gecontinueerd met behulp van een cardiorespiratory resuscitator (Thumper CPR board). De DBTL-catheter werd, als de familieleden niet aanwezig waren, zonder hun toestemming ingebracht. Nadat de familieleden in het ziekenhuis gearriveerd waren werd alsnog toestemming gevraagd. Alonso et al. (1997: 1378) beschrijven 39 patiënten bij wie na een vruchteloze resuscitatiepoging een NHBD-procedure werd gedaan. Direct na het staken van de resuscitatiepoging, waarbij tenminste 3 minuten een iso-elektrisch electrocardiogram kon worden geobserveerd, nam het transplantatieteam de overleden patiënt over. Deze dienden direct heparine en mannitol toe en vijf minuten na het staken van de resuscitatie vingen zij, in afwachting van de komst van en toestemming door de familieleden, opnieuw aan met uitwendige hartmassage en kunstmatige beademing. Kon, nadat toestemming was verleend, uitname van de nieren pas na meer dan 120 minuten plaatsvinden,

dan bracht de chirurg een DBTL-catheter in en startte men met in situ perfusie van de nieren. Hartmassage en beademing werden na het inbrengen van de DBTL-catheter gestaakt.

4 Extracorporele oxygenatie, cardiopulmonale bypass

Adachi et al. (1989), Koyama et al. (1989) en Gómez et al. (1993) gebruiken een cardiopulmonale bypass (hart-longmachine) voor 'total body cooling'. De toegang tot het lichaam is via de femorale vaten. Ook Alvarez-Rodriguez et al. (1995) gebruiken een extracorporele cardiopulmonale bypass om tot een total body cooling te komen. Direct na de doodverklaring wordt de bypass aangelegd. Het gelukt in de meeste gevallen om binnen 20-30 minuten een veneuze temperatuur van 15 °C te bereiken. Intussen wordt toestemming voor uitname van de nieren gezocht.

5 De 'super-rapid-technique'

Casavilla et al. (1995a, 1995b) omschrijven een zogenaamde 'super-rapid-technique' voor orgaanpreservatie bij NHBD. Hersendode patiënten bij wie na de hersendoodverklaring een circulatiestilstand optrad werden onder voortdurende 'resuscitatie' naar de operatieafdeling gebracht. De uitwendige hartmassage en kunstmatige beademing werden gecontinueerd tot het chirurgische uitnameteam aanwezig was. Op het moment dat de uitname werd begonnen werd de resuscitatie gestaakt. Hierna werd de buik vanaf borstbeen tot schaambeen geopend, de aorta gecanuliseerd en de in situ perfusie gestart. Tussen het openen van de buik en het starten van de perfusie was minder dan vier minuten verstreken. Hierna werd de thorax door het sternum geopend, de thoracale aorta afgeklemd en de vena cava voor decompressie geopend. Hierna werd het portale systeem in situ gekoeld en de buikholte met ijsgruis gevuld. Wanneer de lever koud aanvoelde en vrij was van bloed, werd deze uitgenomen waarna vervolgens beide nieren en bloc werden geexplanteerd. Op deze manier konden zowel nieren als levers uit NHBD worden verkregen.

8.2 NORMATIEVE ANALYSE VAN DE VERSCHILLENDE PRESERVATIEVE TECHNIEKEN

In § 8.1 zijn de diverse op orgaandonatie voorbereidende en orgaanpreserverende handelingen zoals toegepast bij NHB-procedures bij alle hierboven beschreven categorieën potentiële donoren besproken. Welke van de diverse technieken, die allen dezelfde uitkomst hebben, namelijk het verkrijgen van bruikbare nieren voor transplantatie, zouden al toegepast kunnen worden na de dood maar zonder expliciete toestemming van de potentiële donor of diens familieleden, en dus onder meerel aanvaardbare preservatietechnieken kunnen vallen?

1 Een normatief argument zou kunnen zijn dat de techniek 'niet-deformerend' en 'niet-mutilerend' zou zijn. Van het inbrengen van de DBTL-catheter wordt in de literatuur gezegd dat de handeling op zich zelf 'nondeforming' en 'nonmutilating' is (Anaise et al., 1990: 293; Youngner & Arnold, 1993: 2770). Ik wil dit ook zodanig beoordelen. De ingreep is minimaal en de noodzakelijke 15 centimeter lange snede is bij het opbaren van het lichaam niet zichtbaar en er ontstaat door het uitvoeren van de handeling geen deformatie van het lichaam. Verder is de handeling met respect voor het dode lichaam uit te voeren. Bij een handeling als de 'super-rapid-technique' (beschreven door Casavilla et al. 1995a, 1995b) zal dit niet opgaan. Het maximaal openen van de borst- en buikholte kort na het overlijden is op geen enkele manier te zien als 'nondeforming' en 'nonmutilating', en kan niet met respect voor het dode lichaam worden uitgevoerd. Deze techniek is moreel verwerpelijk en past niet in het handelen binnen de Nederlandse gezondheidszorg. Een dergelijke handeling zal, indien toegepast, ook alleen plaats mogen vinden bij overledenen, en alleen na expliciete toestemming van de donor.

Hoe is de postmortale beademing en hartmassage met het oog op orgaanpreservatie te beoordelen. Bijvoorbeeld Aydin et al. (1995), Castela et al. (1993), Dunlop et al. (1995), Alonso et al. (1997), Booster et al. (1993a en 1993b), Booster (1995), Heineman et al. (1995) en Kootstra et al. (1991) beschrijven hoe na een vruchteloze poging tot resuscitatie enige minuten 'hands-off' in acht werd genomen, waarna vervolgens opnieuw gestart werd met beademing en hartmassage, in afwachting van toestemming tot het inbrengen van de DBTL-catheter of uitname van de nieren op de operatieafdeling. Het postmortaal kunstmatig beademen van een overledene is te zien als een invasieve 'nondeforming', 'nonmutilating' procedure. Van de postmortale uitwendige hartmassage is het 'nondeforming' en 'nonmutilating' minder duidelijk. Het is geen uitzondering dat bij uitwendige hartmassage meerdere ribben of zelfs het sternum wordt gebroken. Om te zien heeft de procedure altijd iets 'gewelddadigs' (e.g. Ruark et al., 1988). Met kracht wordt het hart tussen borstbeen en wervelkolom gecompriëerd, hetgeen bij volwassen mannen niet altijd even gemakkelijk gaat. De legitimatie tot deze 'gewelddadige' inbreuk in de integriteit van het lichaam is bij levenden dat door de handeling het leven in sommige gevallen behouden kan worden. Dit geldt uiteraard niet voor de postmortale hartmassage. De conclusie zou hier zijn om een dergelijke techniek zonder toestemming tot orgaandonatie niet toe te passen. Buiten de goede uitkomst (het verkrijgen van de nieren) heeft deze handeling zonder twijfel ook een slechte uitkomst (het berokkenen van schade aan het lichaam van de overledene). Deze techniek is gezien de mogelijkheden die de WOD geeft moreel niet juist. Dit zelfde is eveneens van toepassing op de andere besproken preservatietechnieken. Alleen de in situ koeling en spoeling door de DBTL-catheter is als niet-deformerend en niet-mutilerend te beoordelen en kan met respect worden uitgevoerd. Deze preservatietechniek is gezien de mogelijkheden die de WOD geeft (zonder toestemming toepassen) moreel te verdedigen.

2 Een ander normatief argument kan zijn de snelheid waarmee de handelingen worden verricht. Een zeer snel verrichte handeling met een zeker mutilerend karakter kan door samenleving en hulpverleners als respectloos ten opzichte van de overledene worden beschouwd. De snelheid waarmee bij de super-rapid-technique gehandeld wordt zou men op zich al als respectloos naar de overledene kunnen zien. Tussen het openen van het lichaam en het starten van de perfusie is minder dan vier minuten verstreken. Hierna worden super-rapid de organen uit het lichaam verwijderd. Door de snelheid waarmee gehandeld wordt kan men buiten nieren, ook levers verkrijgen, iets wat bij andere NHBD-technieken onmogelijk is. De snelheid van handelen staat in schril contrast met de rust waarmee bij een hersendode orgaandonor de organen worden uitgenomen. Het inbrengen van de DBTL-catheter voor in situ koeling en spoeling moet weliswaar kort na het overlijden plaatsvinden, maar de handeling heeft geen uitgesproken mutilerend karakter en kan zonder dat het lichaam gemanipuleerd wordt worden uitgevoerd.

3 Wanneer mogen de verschillende handelingen worden toegepast? Al tijdens de klinische dood fase of alleen na vaststelling van de dood? Wanneer mag de DBTL-catheter worden ingebracht?' Bij iemand die een positieve wilsuiting tot post-mortale orgaandonatie heeft laten vastleggen zou dit al in de stervensfase kunnen plaatsvinden, bijvoorbeeld direct na het staken van een zinloze poging tot resuscitatie. Het hart van de patiënt zou dan nog een ventrikelfibrillatie of elektromechanische dissociatie kunnen laten zien op de monitor, maar de op orgaandonatie voorbereidende handeling, het snel inbrengen van de DBTL-catheter, zal de kwaliteit van de nieren verhogen. Bovendien is het inbrengen van de catheter niet strijdig met de geneeskundige behandeling van die persoon, er was immers vastgesteld dat de poging tot resuscitatie futiel was. In dit geval is het doen van de handelingen ter orgaanpreservatie te zien als het respecteren van de wil van de persoon. Deze heeft immers bij leven ingestemd om na de dood orgaandonor te willen zijn. Anders is dit als de wil van de persoon niet bekend is. Zal men dan in de stervensfase reeds mogen beginnen met het inbrengen van de DBTL-catheter? Weegt hier de goede uitkomst van de handeling op tegen het 'slechte effect' van deze handeling? Volgens de WOD mag men pas na de dood beginnen met conserverende handelingen in geval de wil van de persoon onbekend is (WOD, artikel 22, lid 2). Men zal hier bovendien voor orgaanuitname de vervangende toestemming van de nabestaanden moeten verkrijgen. Dit verkrijgen van toestemming mag, volgens de WOD, nadat de DBTL-catheter is ingebracht en de in situ perfusie is opgestart. Hoe is hier de verhouding tussen het goede (het behoud van de nieren) en het slechte (het schaden van het respect voor de overledene)? Hier zou het 'nondeforming' en 'nonmutilating' een argument kunnen zijn om het goede effect hoger te waarderen dan het slechte effect.

8.2.1 Handelingen, niet in het voordeel van de patiënt/ donor, maar wel in het voordeel van anderen

*"Yet horror may have more bearing on our humanity than it appears"*³⁶³

Een dood lichaam is een herinnering aan de persoon die onlangs nog leefde, dit heeft met name voor de familieleden en vrienden van deze persoon de betekenis van herinnering aan dat unieke individu. Het betonen van respect ten opzichte van dit lichaam is ook het betonen van respect voor de voormalige persoon, niet direct voor het lijk. Het heeft zowel emotionele als rationele gronden. Het respecteren van het dode lichaam is een symbool van ons respect voor de menselijkheid, ons respect voor de soort *Homo sapiens*. Het dode lichaam is zo een symbool van respect geworden. Is dit respect begrensd? Feinberg (1985) is de mening toegedaan dat *"...a newly dead human body is a sacred symbol of a real person, but to respect the symbol by banning autopsies and research on cadavers is to deprive living human beings of the benefits of medical knowledge and condemn unknown thousands to illnesses and deaths that might have been prevented. That is a poor sort of 'respect' to show a sacred symbol"*.

De medisch student verwerft anatomische kennis in de snijzaal door een anoniem menselijk lijk te onttelen. Medische vaardigheden worden geoefend op lijken van mensen die hun lichaam ter beschikking van de wetenschap hebben gesteld (Weaver et al., 1986). Mogen deze medische vaardigheden ook zonder expliciete toestemming geoefend worden op recent overledenen op spoedeisende hulpafdelingen en intensive care-afdelingen? Een handeling die in veel landen op recent overledenen is en wordt geoefend, en die sinds de tweede helft van de jaren tachtig in de literatuur wordt bediscussieerd is de endotracheale intubatie³⁶⁴.

Waarom in een boek over postmortale orgaandonatie een discussie over dit oefenen van medische vaardigheden? Reden is dat er een opvallende gelijkheid van redenen, omstandigheden en morele knelpunten is tussen het oefenen van invasieve handelingen op recent overledenen en het verrichten van voorbereidende en conserverende handelingen bij al dan niet overleden potentiële NHB-donoren. Mogelijk dat uit de discussie rond het oefenen van invasieve handelingen bij overledenen met betrekking tot respect, toestemming en weigering en dergelijke iets te leren is voor de discussie rondom de handelingen bij potentiële NHB-donoren. Reden om deze overeenkomst nader te onderzoeken. Mensen hebben een (natuurlijke) aversie tegen het zien van een lijk. Mensen gaan uit een soort discipline naar een condoleancebezoek, uit respect voor de overledene en diens familie. Het zien van een beeld doet mensen reageren. Het zien van beelden van uiteengereten menselijke lichamen na een granaatinslag op een marktplein in Sarajevo deed velen walgen en het hoofd afkeren. Dit zijn intuïtieve, emotionele reacties. Zij zijn (nog) zonder rationele argumentatie, zij bestaan gewoon, prerationeel en ongereflekteerd. Zij zijn onvermijdelijk en over het algemeen wenselijk. Als bijvoorbeeld

kinderpornografie ons niet meer zou doen walgen, hoe zeker zou de bescherming van onze kinderen dan nog zijn? Feinberg (1985: 34) geeft ons onder andere twee argumenten gebaseerd op deze intuïtieve sentimenten:

- 1 *Whatever leads to the weakening or vanishing of a natural, honest, human sentiment thereby degrades ("dehumanizes") human character and is in that way a bad thing.*
- 2 *There are natural, honest, human sentiments toward dead human bodies.*

Er is een verschil tussen zien van een gebeurtenis en hierbij het hoofd afwenden en beargumenteerde oordelen van afkeuring geven. In het laatste geval wordt naar verklaringen en rationele overwegingen gezocht voor deze reactie. Louter psychologische verklaringen blijken dan niet toereikend te zijn: ook morele, religieuze en/of antropologische overtuigingen kunnen een rol spelen. Waarom is die handeling of gebeurtenis zo walgelijk of afkeurenswaardig? Waarom reageerden zoveel mensen afkeurend toen op de voorpagina van de Volkskrant een foto van een over een hekje hangende lichaam van een dode man na een granaatinslag bij Sarajevo werd afgebeeld? Waarom reageerden velen geschokt toen bekend werd dat mensenlijken gebruikt werden bij botsproeven in de auto-industrie? Waarom zoveel protest toen bleek dat een echt mensenhoofd gebruikt was bij de reconstructie van de bekende 'balpenmoord'? Wat ligt hieraan ten grondslag? Is het onmenselijk? Waarom dan? Is het respectloos? Waarom dan? Of blijft ons uiteindelijk alleen een natuurlijke, oprechte puur menselijke afkeur over. Iets wat men gewoon niet doet. Mogelijke gronden kunnen zijn:

- 1 Een subjectieve fundering, een kwestie van smaak, in de trant van 'Zo voel ik dat, dit is mijn grens'. Vanuit een dergelijke reden is geen verweer mogelijk.
- 2 Een objectieve fundering, een idee van 'mens-zijn', een taboe. Een dergelijke handeling past mensen niet. Ook van hieruit is nauwelijks verweer mogelijk.
- 3 Met redenen, men heeft wel gronden ter argumentatie. Men vindt hier gronden als respect voor de doden, de overleden persoon die ooit was etcetera.

8.2.2 *Gelijkenis tussen het oefenen van endotracheale intubatie en andere invasieve technieken op overledenen en het inbrengen van de femorale catheter bij potentiële NHB-donoren*

Er bestaat zoals gezegd een opvallende gelijkenis tussen het inbrengen van de femorale DBTL-catheter bij potentiële overleden NHB-donoren en het oefenen van endotracheale intubatie en andere invasieve technieken bij overledenen. In beide gevallen zijn het handelingen die niet in het voordeel van de betrokken overledene zijn, in beide gevallen worden vrijwel dezelfde argumenten ter legitimatie of afkeuring gebruikt, in beide gevallen betreft het in een hoog percentage patiënten die acuut op een spoedeisende hulpafdeling zijn overleden, zal voor beide handelingen (nog?) toestemming moeten worden verkregen en in beide gevallen is

er voordeel voor anderen te behalen. Verder blijkt dat familieleden aan wie instemming gevraagd wordt voor een van de twee handelingen op dezelfde gronden hierin toestemt dan wel weigert. Voordat nader op de gelijkenis kan worden ingegaan iets meer over de handeling van het oefenen van endotracheale intubatie bij overledenen. Intuberen van een patiënt in een acute situatie is een potentieel levensreddende handeling. Er wordt hierbij een siliconen beademingstube door de mond of via de neus in de luchtpijp ingebracht. Door de distaal gepositioneerde ballon van de tube op te blazen kan het lumen van de trachea worden afgesloten en kan via de tube kunstmatig worden beademd, kunnen excreta worden afgezogen en kan aspiratie van bijvoorbeeld maaginhoud of bloed worden voorkomen. Voor patiënten met een respiratoire insufficiëntie of anderszins een respiratoir falen is de handeling in vele gevallen levensreddend. Zonder de intubatie en de daaropvolgende kunstmatige beademing zullen velen overlijden. Ook voor slachtoffers van ernstige traumata van het aangezicht is intubatie levensreddend. De door het trauma ontstane primaire schade en de secundaire zwelling kunnen de ademweg blokkeren, waardoor de patiënt kan stikken. Verder zijn intubatie en kunstmatige beademing uiteraard de basis van operaties onder algehele narcose. Gezien de anatomische en pathofysiologische variatie in de toegankelijkheid tot de trachea is het intuberen van een patiënt geen handeling van dertien in het dozijn. Sommige intubaties zullen technisch vele malen moeilijker zijn dan andere. Het leren intuberen is meer een weg van 'trial en error' dan van 'see one, do one, teach one'. Voor bijvoorbeeld artsen in opleiding en ambulanceverpleegkundigen zijn er om de techniek van endotracheale intubatie aan te leren naast de theoretische scholing en het video-onderwijs bijvoorbeeld dieren en anatomische modellen waarop geoefend kan worden (Nelson, 1990). In deze anatomische modellen is echter de variatie van vorm en positie van de trachea niet te vangen en het diemodel verschilt te veel van de mens. Ook allerlei pathofysiologische beperkingen en complicaties zijn hier niet mee te simuleren. Men kan het intuberen vervolgens leren op de operatieafdeling en intensive care-afdelingen waar patiënten routinematig worden geïntubeerd, onder begeleiding van een ervaren anesthesist. Echter bij deze routinematige intubatie kan de 'leerling' wel anatomische variatie tegenkomen, maar het intuberen in stressvolle situaties zoals bij acute bloedingen en zwellingen in het mondkeelgebied zal hij niet veel tegenkomen. Een mogelijkheid deze (moeilijke) intubaties aan te leren is tenslotte het oefenen op recent overledenen, bijvoorbeeld op een patiënt die met een ernstig aangezichtsletsel op de spoedeisende hulpafdeling overlijdt. Bij een dergelijk letsel, waarbij een hoge moeilijkheidsgraad tot endotracheale intubatie bestaat, is oefening zeer zinvol. De 'leerling' intubeert deze overledene en de ervaren arts begeleidt en controleert hem. Als op deze wijze meerdere (anatomisch en technisch verschillende) overledenen geïntubeerd zijn zal de daaropvolgende levende patiënt met meer routine en ervaring geïntubeerd kunnen worden. Dit oefenen op een overledene heeft in de meeste gevallen zonder toestemming van patiënt of diens familie plaats³⁶⁵. De familieleden zullen van

de ingreep niets terugzien aan het lichaam van de patiënt. De handeling is, zo stellen voorstanders van de niet-geïnformeerde postmortale intubatie, immers 'nondeforming' en 'nonmutilating'. Uit een onderzoek van Morhaim & Heller (1991) bleek dat in 54,6% van de 992 ondervraagde ziekenhuizen in Amerika endotracheale intubatie werd geoefend op recent overleden patiënten op de spoedeisende hulpafdeling. In 97% van deze gevallen werden de familieleden niet op de hoogte gebracht van de postmortale oefening. Uit het onderzoek naar deze praktijk in Australië door Ginifer & Kelly (1996) bleek dat op 46% van 48 spoedeisende hulpafdelingen endotracheale intubatie op recent overledenen werd geoefend. In geen van de gevallen werd toestemming van familieleden verkregen, zij werden hiervan ook niet achteraf op de hoogte gebracht. Burns et al. (1994) beschrijven hoe in 39% van 353 trainingsprogramma's gebruik werd gemaakt van de lichamen van recent overledenen om bepaalde handelingen aan te leren. Voor deze handelingen werd slechts in 10% van de gevallen toestemming van de familieleden verkregen.

Naast endotracheale intubatie worden nog ander technieken geoefend, zoals het inbrengen van intravasale lijnen, venasecties, pericardiocentese, cricothyrotomie, leverbiopsie, het verrichten van een beenmergpunctie, het inbrengen van thorax-drains en het doen van een lumbaalpunctie op overledenen³⁶⁶.

De meest genoemde legitimatie tot het oefenen van de endotracheale intubatie zonder expliciete toestemming van patiënt en/of familie is dat de handeling op zich 'nondeforming' en 'nonmutilating' is, zodat familieleden achteraf niets zullen zien aan het lichaam van hun overleden familielid en dat de handeling een groot voordeel heeft voor toekomstige patiënten. Hoe ervarener de dokter, hoe beter de handeling immers kan worden verricht.

Op vier punten is de gelijkenis tussen deze oefenpraktijk met het inbrengen van de DBTL-catheter voor in situ perfusie van de nieren bij recent overledenen met het oog op nierdonatie treffend:

- 1 In beide gevallen betreft het een invasieve handeling aan een recent overledene niet in diens belang en in de meeste gevallen zonder diens expliciete toestemming, en meestal ook zonder toestemming van de nabestaanden.

Het oefenen van endotracheaal intuberen bij een overledene wordt in vrijwel alle gevallen zonder enige vorm van consent verricht. Wordt het inbrengen van de DBTL-catheter ook zonder expliciete toestemming verricht? In Nederland kan, na het inwerking treden van de WOD, het inbrengen van de DBTL-catheter en andere orgaanpreserverende handelingen na de dood zonder toestemming van de familieleden plaatsvinden, mits de registratie niet negatief is. Later kan dan toestemming van de familieleden worden verkregen voor orgaanuitname (WOD artikel 22, lid 2). Bij weigering worden de preserverende handelingen alsnog gestaakt.

Er is dus een duidelijke gelijkenis van handelen rondom de toestemming bij beide handelingen. Een belangrijk verschil is echter van juridische aard. Volgens de wet is het inbrengen van de DBTL-catheter wel toegestaan zonder expliciete toestemming, maar het intuberen van een overledene zonder expliciete toestemming absoluut niet.

2 Beide handelingen zijn niet-mutilerend en niet-deformerend van karakter.

Diverse auteurs hebben benadrukt dat het inbrengen van de DBTL-catheter³⁶⁷ en het postmortaal intuberen³⁶⁸ als niet-mutilerend en niet-deformerend ten opzichte van het dode lichaam zijn. In beide gevallen wordt dit argument soms door de mensen uit de praktijk gebruikt ter legitimatie van de handelingen zonder expliciete toestemming. Het argument wordt gebruikt om aan te geven dat de handelingen met respect voor de overledene zijn uit te voeren.

3 Onbekende derden hebben bij beide handelingen een belangrijk voordeel.

Toekomstige patiënten, maar ook de artsen zelf en de omgeving waarin zij (gaan) werken zijn er bij gebaat dat artsen ervaren zijn in handelingen die zij in moeilijke en stressvolle situaties moeten verrichten, in casu de endotracheale intubatie.

In het andere geval zijn wachtenden op een niertransplantatie, maar ook transplantatiechirurgen en ziekenhuizen met een transplantatieafdeling er bij gebaat dat nieren van overledenen beschikbaar komen.

4 De plaats en omstandigheden van handeling zijn bij beide handelingen gelijk.

Zowel het oefenen van de postmortale endotracheale intubatie als het inbrengen van de DBTL-catheter en andere preserveerende handelingen zullen in een groot deel van de gevallen plaatsvinden op een spoedeisende hulpafdeling. In beide gevallen zal het patiënten betreffen die plotseling op deze afdeling komen te overlijden.

Een belangrijk verschil tussen de handelingen is dat bij het oefenen van de endotracheale intubatie 'gemakkelijk' toestemming kan worden verkregen, terwijl bij de preserveerende handelingen deze tijdsruimte er vaak niet is. De toestemming is hier noodzakelijk vaak achteraf te krijgen.

8.2.3 Wel of geen toestemming tot handelingen aan een overledene?

Zoals duidelijk is geworden uit de literatuur wordt voor het oefenen van endotracheale intubatie op overledenen vrijwel nooit toestemming gevraagd. De handeling wordt gewoon gedaan, zonder dat de familieleden hiervan ooit op de hoogte

gebracht worden. Ook conserverende handelingen voor orgaandonatie kunnen volgens de regels van de WOD zonder expliciete toestemming van patiënt of familieleden worden verricht. Er staat hierbij nogal wat op het spel. Het vertrouwen dat de samenleving heeft in de medische beroepsgroep zou kunnen worden beschamd (Benfield et al., 1991b). Dit vertrouwen is, zoals de ervaring leert, gemakkelijk te beschamen, en een excuus zal niet snel worden aanvaard. Bij levenden mag in noodsituaties toestemming voor handelen verondersteld worden omdat het om hun belang gaat, in geval van postmortale handelingen is er uiteraard geen sprake van een directe noodsituatie, vanuit de patiënt gezien. Zo zal men bijvoorbeeld nooit persoonlijke of religieuze bezwaren tegen dergelijke inbreuken kunnen ondervangen. De meningen over het al dan niet vragen van toestemming voor de handelingen variëren. Bijvoorbeeld Orlowski & Kanoti (1988), Iserson (1991; 1993) en Tyrrell et al. (1992) zien er geen noodzaak in expliciete toestemming van de familieleden te verkrijgen voor het oefenen van invasieve technieken.

Redenen die gegeven zijn om geen toestemming te vragen voor het oefenen van endo-tracheale intubatie zijn onder andere:

- 1 veel familieleden zullen weigeren, zodat mogelijkheden tot vaardigheidstraining zouden wegvallen;
- 2 familieleden mogen niet voor de overledene besluiten;
- 3 toestemming vragen zou bijdragen aan het verdriet van de nabestaanden;³⁶⁹
- 4 patiënten die in een opleidingsziekenhuis worden binnengebracht mogen voor dit soort doeleinden worden gebruikt (impliciete toestemming);
- 5 'wat niet weet, wat niet deert' Als je niets vraagt, weet ook niemand dat het gedaan is. (zie o.a. Perkins & Gordon, 1994).

Burns et al (1994) daarentegen menen dat het een absolute noodzaak is om toestemming van de nabestaanden te verkrijgen. Zo verschillen de normen van omgang met overledenen nogal van religie tot religie en van cultuur tot cultuur (e.g. Culver, 1986; Rosner, 1997). Men kan aan het lichaam van de overledene niet zien welke levensovertuiging deze heeft aangehangen.

Redenen gegeven om wel toestemming te vragen zijn onder andere:

- 1 Artsen moeten de (dode en levende) lichamen van patiënten respecteren. Artsen hebben geen enkel recht op gebruik van een dood lichaam, zij zullen dat recht moeten verkrijgen.
- 2 Wettelijke onschendbaarheid van het lichaam.
- 3 Een verplichting tot toestemming vragen kan empathie/sympathie ten opzichte van familieleden vergroten. Artsen worden zich hierdoor meer bewust dat een dood lichaam een voormalige persoon was, een symbool van groot verlies voor de nabestaanden. Hierdoor wordt een eventueel verleende toestemming waardevoller³⁷⁰.

In de jaren negentig verschenen de resultaten van een aantal onderzoeken naar de bereidwilligheid van nabestaanden om toestemming te geven voor het postmortale endotracheale intubatie en andere invasieve technieken. Benfield et al. (1991a) vroegen de ouders van 55 overleden neonaten toestemming voor postmortale endotracheale intubatie. Van deze 55 ouders gaven 32 (73%) hier toestemming voor. De voornaamste reden voor toestemming was: *"We will consent if it will help you to help other babies in the future"*. Reden tot weigering was meestal in de trant van: *"No, our baby has been through enough"*. Een van de artsen die de endotracheale intubatie oefende op een van de overleden kinderen reageerde met: *"As long as parents agree to allow intubation, I feel comfortable about doing it. Once, as a medical student, we practised on a deceased patient without family permission and I felt very uncomfortable doing it"*. Olsen et al. (1995) vroegen aan 43 nabestaanden van 51 overledenen om toestemming voor het oefenen van een tracheotomie op hun overleden familielid. De acht resterende families werden om emotionele redenen niet benaderd met deze vraag. Van de 43 gevraagde familieleden stemden er 20 (46,5%) in en weigerden er 23. Redenen om toestemming te verlenen waren onder andere: *"Good can come out of the death"*; *"It can help others"*; *"It can help young doctors"* en *"It may save someone's life"*. Redenen tot weigering waren onder andere: *"Do not want procedures/cutting on the body"*; *"Religious reasons"*; *"Concern regarding cosmetics at the funeral"* en *"Grandpa has been through enough"*. Een van de negen artsen die toestemming tot de handeling aan de nabestaanden vroeg verkreeg in een absoluut hoger percentage toestemming verkreeg dan zijn collegae. Deze arts kon 65% van de toestemmingen op zijn conto schrijven (*"This is mainly related to the fact that he was highly motivated and comfortable in approaching the families of newly dead patients"*)³⁷⁰. Vervolgens vroegen McNamara et al. (1995) aan de familieleden van 44 overleden patiënten toestemming tot het oefenen van de techniek van retrograde tracheale intubatie. Van de 44 families verleenden er 26 (59%) toestemming. Een algemene reden tot weigering was dat de patiënt *"had suffered enough"*. Reden tot toestemming was meestal gegeven voor *"the potential benefit to future patients"*. Brattebo et al. (1993) vroegen 1050 burgers of zij toestemming zouden geven voor het oefenen van endotracheale intubatie bij zichzelf tijdens anesthesie voor een operatie en voor een recent overleden familielid. Voor zichzelf tijdens anesthesie zou 69% toestemming verlenen, 23% weigerde en 8% twijfelde. Voor een overleden familie-lid zou 58% toestemming verlenen, 24% weigerde en 18% twijfelde. Mensen met een hogere opleiding en ouderen waren meer gemotiveerd om toestemming te verlenen dan laag opgeleiden en jongeren. Ook waren mannen eerder bereid dan vrouwen.

8.2.4 Meningen van artsen en intensive care-verpleegkundigen over het oefenen van endotracheale intubatie op overledenen

Burns et al. (1994) en Perkins & Gordon (1994) beschrijven dat een niet te ver-

waarlozen aantal verpleegkundigen bezwaar gemaakt had tegen het oefenen van endotracheale intubatie op overledenen zonder toestemming. Tachakra et al. (1991) vroegen 214 Engelse verpleegkundigen naar hun mening over het oefenen van invasieve technieken op recent overledenen. Hiervan waren 46 gediplomeerd en 168 in opleiding. Alle gediplomeerde en 81,5% van de verpleegkundigen in opleiding hadden er moeite mee om mee te werken aan de oefening als deze plaats vond bij een patiënt waar zij zorg voor hadden gehad. Het argument dat de overledene moet worden gerespecteerd gebruikte 86,9% van de gediplomeerde en 62,5% van de verpleegkundigen in opleiding. Zesentwintig procent van de verpleegkundigen in opleiding en 45,6% van de gediplomeerde verpleegkundigen vond dat de patiënt genoeg was aangedaan. Tonks (1992) beschrijft hoe verpleegkundigen zich beklaagd hadden over arts-assistenten die zonder toestemming overledenen endotracheaal intubeerden. In een ander onderzoek hadden van 44 gediplomeerde intensive care-verpleegkundigen, allen met ervaring met het assisteren bij vele moeilijke intubaties, 39 (88,6%) bezwaar tegen het oefenen van endotracheale intubatie bij een overledene zonder toestemming. Vier (9%) hadden geen bezwaar en 1 had er geen mening over (Kompanje, 1994: 96-104). Van 16 artsen, allen werkzaam op de afdelingen neurologie en neurochirurgie hadden er 12 (75%) bezwaar tegen het postmortaal intubereren van een overleden patiënt. De resterende 4 hadden hier geen bezwaren tegen (Kompanje, 1994: 104). Bezwaren hadden zowel met het ontbreken van toestemming als met het respectloze van de handeling te maken. Voorstanders motiveerden hun antwoord vooral vanuit het vermeende voordeel voor toekomstige patiënten en het feit dat de overledene niet meer te schaden was. Benfield et al. (1991: 2362) beschrijven de ervaringen van 71 'trainees' die tezamen 180 postmortale endotracheale intubaties oefenden. Allen waren enthousiast over het 'leren in de praktijk', zij hadden veel geleerd van de intubaties. Veel van de participanten hadden desalniettemin gemengde gevoelens over de uitvoering (in dit onderzoek werd geoefend op overleden neonaten), maar waren voor een groot deel gerustgesteld door het feit dat toestemming van de ouders was verkregen. De artsen die toestemming voor de oefening aan de nabestaanden gevraagd hadden, voelden zich de eerste keer daar angstig en oncomfortabel over. Hoe komt dit? Waarom verschilt men binnen beroepsgroepen en zelfs binnen dezelfde beroepsgroep van mening over dit soort basale vragen? Op zich is dit een essentieel verschil. Het feit dat er dergelijke gevoelens bestaan is van belang voor de morele omgang met overledenen. Anderen hebben dergelijke gevoelens te respecteren en er in de praktijk rekening mee te houden. Instrumenteel kijken naar en gebruik van het lichaam zal bij de arts vele malen vaker voorkomen dan bij andere hulpverleners zoals verpleegkundigen. Verpleegkundige opleidingen zijn meer gericht op de mens als psycho-socio-somatische eenheid. Hun werk is meer 'caring' dan 'curing', dit in tegenstelling tot het werk van de arts. Grampelspacher et al. (1986) beschrijven hoe artsen en verpleegkundigen beiden betrokken bij de zorg van ernstig zieke patiënten zeer verschillend dachten over de frequentie en de

inhoud van ethische problemen. Een opvallend onderzoek is dat van Wagner et al. (1997) die nagingen hoe vaak en onder wat voor omstandigheden artsen en verpleegkundigen in het ziekenhuis huilden. Vrouwen uit beide disciplines huilden vaker dan mannen, en verpleegkundigen huilden opvallend vaker dan artsen. De reden tot huilen was in de meeste gevallen voor beiden identificatie met lijdende en stervende patiënten en hun familieleden. Vaak waren artsen overdonderd door de emotionele respons van patiënt en familie, waardoor zij 'meegetrokken' werden in hun leed. Verpleegkundigen huilden vooral in omstandigheden waarin een patiënt overleed. Artsen huilden vaker uit frustratie en oververmoeidheid dan verpleegkundigen. Verpleegkundigen troosten vaker huilende en ontredde patiënten en familieleden dan artsen. Het is al met al niet verbazingwekkend dat verpleegkundigen sterker ageren tegen het gebruik van lichamen van overledenen dan artsen. Uit de diverse onderzoeken blijkt dat het verkrijgen van toestemming tot het doen van de handeling voor veel verpleegkundigen voldoende is, maar nog niet voldoende om de handelingen unaniem goed te keuren. Daarnaast is het van belang voor een makkelijker acceptatie dat de handeling niet verminkend is.

8.2.5 Het argument van 'nondeforming' en 'nonmutilating'

Het argument dat men het dode lichaam van de voormalige persoon dient te respecteren, zal door de meeste mensen onderschreven worden. Voorstanders van zowel de postmortale endotracheale intubatie als het inbrengen van de DBTL-catheter voor in situ perfusie van de nieren, geven aan dat hun handelingen ook zonder toestemming respectvol zijn: zij beschadigen of verminken het lichaam met hun handelingen immers niet. De handelingen worden met oprechte intentie en met respect naar de voormalige persoon uitgevoerd. Het zijn 'nondeforming' en 'nonmutilating' handelingen. Met name Iserson (1993) benadrukt het feit dat de artsen niet een verminderd respect voor het lichaam van de overledene hebben, maar juist een toegenomen respect: *"Rather, the clinician shows increased respect when, as a last medical rite, he or she improves practitioners lifepreserving skills for the next patient in need. In this instance, the symbol is the body that represents the person who was not resuscitated: one interest this body represents is society's wish to receive lifesaving medical care"*.

Het argument van 'nondeforming' en 'nonmutilating' is een sterk argument dat goed aansluit bij de praktijk. Familieleden zijn opvallend vaak bezorgd over het feit of het lichaam van de overledene nog 'toonbaar' is. De garantie dat het lichaam niet of nauwelijks zal worden beschadigd door de handeling zal voor vele familieleden een geruststelling zijn en een reden om toestemming tot handelen te verlenen. Het feit dat een handeling niet verminkend is, is bovendien een teken van respect voor de overledene. Het dode lichaam blijft zoals het was. Het is een sterk argument, maar geen argument om de handeling zonder expliciete toestem-

ming te verrichten. Ook niet-verminkende handelingen niet in het belang van de patiënt aan het lichaam van een overledene kunnen door de familieleden als respectloos worden gezien. Het feit dat een handeling geen sporen nalaat is nog geen reden om de handeling zonder toestemming moreel juist te noemen. Een op zichzelf goede, acceptabele handeling kan moreel afkeurenswaardig worden als deze zonder toestemming wordt verricht. De gedachte dat artsen denken te kunnen en mogen beschikken over deze lichamen en er mee doen wat hun goeddunkt in veel gevallen is afkeurenswaardig. Het feit dat de handeling niet-verminkend is is niet voldoende. Een necrofiel zal zonder toestemming handelingen aan het lijk kunnen doen die 'nondeforming' en 'nonmutilating' van aard zijn, maar dat maakt nog niet dat zij moreel juist zijn, integendeel zelfs.

8.2.6 Afsluitende opmerkingen § 8.2

Het centrale morele probleem bij de in deze paragraaf besproken praktijk is:

Is postmortale endotracheale intubatie als oefening ter vaardigheidsverbetering en is postmortale in situ perfusie van de nieren via een in de arteria femoralis ingebrachte DBTL-catheter voor nierpreservatie bij recent overledenen zonder expliciete toestemming van de patiënt of zijn nabestaanden moreel toelaatbaar? Overwegingen hierbij zijn:

1 De wil van de overleden patiënt zoals hij deze heeft weergegeven bij leven zal van belang zijn in de afweging om de handelingen wel of niet te verrichten. Heeft de overledene een donorcodicil op zak, een 'ja' registratie in het donorregister of een andere positieve wilsuiting ten aanzien van postmortale orgaandonatie voorhanden, dan zal het inbrengen van de DBTL-catheter voor in situ perfusie van de nieren als een handeling naar de wil van de overledene te zien zijn. Dit zou dan al voor de dood in de stervensfase mogen plaatsvinden (WOD, artikel 22, lid 1). Is er een of andere negatieve wilsuiting voorhanden dan zijn alle handelingen voor orgaanpreservatie bij voorbaat ongepast, want het is tegen de wil van de overledene. In geval van de postmortale endotracheale intubatie of het oefenen van andere invasieve handelingen is het vrijwel uitgesloten dat mensen op schrift gestelde uitlatingen ten aanzien van dergelijke handelingen bij zich zullen dragen. De samenleving is niet op de hoogte van dergelijke praktijken in ziekenhuizen.

Gezien het feit dat het in beide gevallen om patiënten gaat die plots op een spoedeisende hulpafdeling komen te overlijden zal men vrijwel niets over de persoon in kwestie weten. Waarden die de voormalige persoon in zijn leven van belang vond staan op het spel. Hij zou bijvoorbeeld om zeer persoonlijke of religieuze redenen inbreuk op de integriteit van zijn dode lichaam niet willen toelaten. In geval van oefeningen van handelingen aan het lijk zal men dus moeten wachten op de familieleden, die mogelijk de wil van de overledene kunnen verwoorden. Het is gezien het gevaar van het schenden van vertrouwen in de medische beroepsgroep

ongepast de handelingen zonder toestemming te verrichten. De ervaring van drie onderzoeken heeft tevens geleerd dat in meer dan de helft van de gevallen de nabestaanden toestemmen in de oefening van endotracheale intubatie³⁷¹. Toestemming tot een NHBD-procedure gaf in één onderzoek 68% (Daemen et al., 1997: 152). Toestemming tot beide technieken is dus niet zonder meer te veronderstellen. Een complicatie is hier natuurlijk wel dat als je op de toestemming van de familie moet wachten het te laat kan zijn om nog voor orgaandonatie handelingen te ondernemen. Het inbrengen van de DBTL-catheter in de stervensfase (bijvoorbeeld al aan het einde van de resuscitatiepoging of in de 10 minuten 'hands-off' periode) mag alleen nadat het centrale donorregister is geraadpleegd en hieruit een positieve wilsbeschikking naar voren is gekomen. Is een 'nee' geregistreerd dan zal men zich onthouden van elke handeling. Staat er geregistreerd dat de beslissing aan de nabestaanden of specifieke persoon is overgelaten dan zal men moeten wachten op de dood van de patiënt. Ook als niets is vastgelegd zal dit moeten gebeuren.

2 De familieleden van de overleden patiënt zullen uit respect en piëteit voor hun overleden familielid moeten handelen. Beslissingen die zij nemen ten aanzien van wat met het lichaam van de overledene moet gebeuren zullen zij moeten nemen in de geest van de overledene. Wil hij begraven worden of gecremeerd? Maar ook over orgaan- of weefseldonatie en ook of zij toe willen staan dat invasieve handelingen op het lichaam van hun overleden familielid mogen worden geoefend. Toestemming hiervoor is niet te veronderstellen. Zoals ook al bij punt 1 gezegd is hier in principe voor beide handelingen toestemming vereist.

3 De artsen en verpleegkundigen, maar ook het bestuur van het ziekenhuis hebben de verantwoordelijkheid voor de bescherming van in hun ziekenhuis binnen-gebrachte patiënten. Zij zullen zich er voor hoeden hen schade te berokkenen, en bij hun handelen alleen het weldoen van de betrokkene voor ogen moeten hebben. De wil van de patiënt zullen zij moeten respecteren. Daarnaast hebben zij, in geval van een opleidingsziekenhuis, de verantwoordelijkheid artsen en verpleegkundigen in opleiding zodanig op te leiden dat zij volwaardige en ervaren beroepsbeoefenaren zullen worden.

4 De samenleving heeft er belang bij dat de persoonlijke rechten van leden van deze samenleving worden beschermd, en dat een goede gezondheidszorg kan worden gewaarborgd. Aan de ene kant hebben de familieleden de deontologisch getinte plicht te handelen in de geest van de overleden patiënt, aan de andere kant kan door hen, als zij niet goed weten wat de overledene zou hebben gewild, een humanitair-solidaire plicht naar de samenleving worden gevoeld om te handelen in het voordeel van anderen. Hetzelfde valt voor de hulpverleners te zeggen. Aan de ene kant hebben zij de plicht om een overledene met respect te benaderen en, te behandelen en met rust te laten, maar aan de andere kant is er de druk van de samenleving om goed opgeleide dokters en verpleegkundigen en van wachtenden op een donororgaan. Ook de samenleving zal met dit conflict van ethische claims

geconfronteerd worden. Aan de ene kant zal men er in een samenleving op moeten kunnen vertrouwen dat de rechten van individuen worden gewaarborgd en dat zij met respect zullen worden behandeld, aan de andere kant moet er waarborg zijn voor opleiding van beroepsbeoefenaren in de gezondheidszorg en een rechtvaardige verdeling van schaarse middelen zoals organen. Men zou een universele claim van 'gebruik de mens nooit louter als middel, maar altijd ook als doel' kunnen willen toepassen. Dit gaat op voor personen. Is een recent overledene nog een persoon? Nee, het lichaam dat voor ons ligt, was ooit een persoon. Het is een verlaten lichaam. Waarschijnlijk zal de deontologische claim hier minder sterk te maken zijn. Is het respect dat men voor het dode lichaam moet betuigen beperkt tot niet verminken en beschadigen? Mag men handelingen doen aan het lichaam als zij 'nondeforming' en 'nonmutilating' zijn? Gaat bij het dode lichaam van de voormalige persoon de deontologische claim van 'de mens als doel en niet als middel' niet meer op? Waarschijnlijk niet meer. Er rest ons dus weinig meer dan respect en eerbied (zie bijvoorbeeld M.J.Lynch, 1990 en A. Lynch, 1990). Ook al oefent men op een overledene, of haalt men er zijn organen uit, dat maakt de overledene nog niet louter tot middel, hij wordt immers verder gewoon als voormalig persoon behandeld naar zijn wil en met respect (begraven-cremeren, testament etcetera).

De familieleden zijn wel te schaden, met name emotioneel (in de zin van belediging, aanstoot). Als zij gewaarworden dat een invasieve handeling op het dode lichaam van hun dierbare is verricht zonder hun expliciete toestemming bestaat de kans dat zij hier emotioneel schade door oplopen (Culver, 1986: 29; Sosis, 1991). Er bestaat géén noodzaak en géén legitimatie de handelingen zonder toestemming te doen. Ingeval van het oefenen van de endotracheale intubatie is 'gemakkelijk' consent te verkrijgen. Diverse onderzoeken steunen deze norm. In geval van preserverende handelingen voor orgaandonatie ligt de toestemming complexer. In de toekomst kan het centrale register worden geraadpleegd. Staat hier een negatieve wilsuiting, dan zal men bij voorbaat moeten afzien van elke preserverende handeling. Bij een positieve wilsuiting is men moreel en juridisch gerechtigd tot handelen. Laat de potentiële donor de beslissing over aan zijn familieleden, dan mag volgens de WOD (artikel 22, lid 2) na de dood begonnen worden met preserverende handelingen, en later consent aan de familieleden voor orgaanuitname worden gevraagd. Is helemaal niets bekend dan zal toestemming moeilijk te veronderstellen zijn. Misschien dat hier de claim 'nondeforming' en 'nonmutilating' mogelijk geldig zal zijn. Respect voor de overledene zal hierbij essentieel zijn.

Zijn er alternatieven? In geval van een routine-intubatie wel. Dit kan geleerd worden op levende patiënten en anatomische modellen. In geval van te verwachten technisch moeilijke intubaties zijn deze er niet. Het belangrijkste handelingsalternatief is natuurlijk de handelingen alleen met toestemming te doen, en de ervaring heeft geleerd dat dat kan. In geval van in situ perfusie via een DBTL-catheter is er geen alternatief. De overledene is bruikbaar als orgaandonor of niet. In het licht van de schaarste zal een handelingsalternatief niet gemakkelijk voor handen zijn.

Wat is er te leren van de vergelijking tussen de twee besproken handelingen?

1 Zonder toestemming handelingen te verrichten aan de lichamen van recent overledenen heeft geen draagvlak binnen de samenleving noch binnen bepaalde groepen van professionele hulpverleners. Iets minder dan de helft van de nabestaanden weigert immers toestemming tot postmortale endotracheale intubatie, toestemming is dus niet zonder meer te veronderstellen. Eenderde van de nabestaanden weigert een NHBD-procedure. De redenen die familieleden geven bij toestemming en weigering voor het endotracheale intuberen van een overledene komen sterk overeen met de redenen voor toestemming en weigering bij orgaandonatie. Hieruit zou te concluderen zijn dat familieleden voor beide praktijken dezelfde beweegredenen hebben om wel of niet toe te stemmen. De mens heeft een soort natuurlijke aversie tegen de dood en alles wat daarmee te maken heeft. Ervan uitgaan dat dit wellicht 'irrationele' sentimenten zijn en dat de belangen van anderen of de samenleving hoger te zien zijn dan deze gevoelens is onjuist. May (1994: 183): *"A policy that institutes the routine cutting up of corpses, even for high-minded social purposes, may fail precisely at this point: its refusal to acknowledge the fact of human horror"*. Er zijn zoals Feinberg (1985) omschrijft *"...natural, honest, human sentiments toward dead human bodies"*. Een praktijk waarin routinematig en zonder expliciete toestemming gebruik van de lichamen van recent overledenen 'normaal' zou zijn zal op de lange duur een wantrouwen jegens de geneeskunde geven (e.g. Culver, 1986). Het is in Nederland bij wet mogelijk zonder toestemming van de familieleden na de dood preserveerbare handelingen te verrichten voor orgaandonatie. De ervaring zal moeten leren hoe de samenleving en hulpverleners hier op zullen reageren. Eerlijkheid en openheid over de handelingen die men wil verrichten moeten hierbij de leidraad zijn. Voorlichting over deze handelingen heeft helaas ontbroken in de overheidsvoorlichting in het voorjaar van 1998.

2 Artsen en andere hulpverleners zouden meer uit empathie naar overleden patiënten moeten handelen (A. Lynch, 1990). Toestemming vragen voor invasieve handelingen bij recent overledenen zou een plicht moeten zijn. Veronderstelde toestemming zou hier niet voldoende moeten zijn. Door in gesprek te moeten gaan met de nabestaanden van overleden patiënten zal de overleden patiënt meer een persoon voor hem worden, dan een lichaam met bruikbare nieren. De wetgever heeft echter gemeend dat dit in geval van orgaanpreserverende handelingen in Nederland niet noodzakelijk is.

8.3 CONCLUSIES

- 1 Vijf verschillende preservatietechnieken bij een potentiële NHB-donor zijn beschreven en geanalyseerd. Alleen de in situ koeling en spoeling na het inbrengen van een Double Balloon Triple Lumen-catheter kan na de dood,

zonder expliciete toestemming, met respect voor de overledene en zonder noemenswaardige mutilatie en deformatie van het lichaam worden verricht. Alleen deze methode is dus moreel te rechtvaardigen onder de huidige mogelijkheden van wetgeving in Nederland. Met geregistreeerde toestemming in het centrale donorregister mag de catheter reeds voor de vaststelling van de dood worden ingebracht, maar moet met het aansluiten van de spoeling gewacht worden tot na de dood (zie ook conclusie 5 van hoofdstuk 7).

- 2 Zowel het inbrengen van de DBTL-catheter voor in situ perfusie als het postmortaal oefenen van de endotracheale intubatie zijn handelingen die met respect voor de overledene kunnen worden uitgevoerd, zij zijn niet-deformerend en niet-mutilerend en karakter en de samenleving heeft bij het uitvoeren van de handelingen een zeker voordeel. Het is dus moreel te verdedigen om de handelingen zonder expliciete toestemming uit te voeren. Echter, voor het oefenen van de endotracheale intubatie bij overledenen heeft de arts tijd om toestemming te vragen, dit is niet van toepassing voor het inbrengen van de DBTL-catheter.

Non-heart-beating donoren

Analyse van twee Nederlandse protocollen

Voorstel tot herziening

9

In Nederland zijn het Academisch Ziekenhuis van Maastricht en het Academisch Ziekenhuis van Nijmegen eigenlijk de enige twee ziekenhuizen waar met zekere regelmaat nieren uit non-heart-beating donoren verkregen worden. Circa 20% van de nieren die in deze ziekenhuizen wordt verkregen is afkomstig van non-heart-beating donoren. In beide ziekenhuizen bestaat een protocol voor deze vorm van nierdonatie. In dit hoofdstuk worden beide protocollen geanalyseerd en van commentaar voorzien. De analyse van de bestaande categorieën, zoals in hoofdstuk 7 is beschreven, en de analyse van de twee protocollen is aanleiding tot een herziening van de bestaande categorieën, hetgeen in dit hoofdstuk wordt voorgesteld.

Het doel van dit hoofdstuk is een moreel te rechtvaardigen basis te leggen voor een veelbelovende vorm van nierdonatie voor de Nederlandse praktijk.

9.1 INLEIDING

Belangrijk voor de dagelijkse praktijk is een werkbaar protocol. Een protocol kan een individueel en institutioneel houvast geven hoe te handelen. Een protocol is: "de beschrijving van de werkwijze die dient te worden gevolgd bij de uitvoering van een bepaalde handeling, volgens de op dat moment heersende inzichten ten aanzien van die handeling" (Cuperus et al., 1995: 15). In dit boek worden twee Nederlandse protocollen voor NHBD-procedures besproken³⁷².

9.2 HET MAASTRICHTSE PROTOCOL³⁷³

Besproken zullen worden de NHBD-protocollen van september 1995 en maart 1998. Sinds 1980 worden in het Academisch Ziekenhuis Maastricht (AZM) nieren betrokken van NHBD (Booster, 1995: 9). In diverse publicaties is de werkwijze die men in Maastricht volgt besproken³⁷⁴.

1 Onderverdeling in categorieën

De groep NHBD wordt in beide protocollen onderverdeeld in vier categorieën, te weten:

- 1 Dead on arrival;
- 2 Unsuccessful resuscitation;
- 3 Awaiting cardiac arrest en
- 4 Cardiac arrest in a brain dead donor.

Alleen de laatste drie categorieën donoren worden in het AZM geëffectueerd. De inclusiecriteria zijn voor alle categorieën gelijk. Deze vier categorieën worden in de internationale literatuur de 'Maastricht-categorieën' genoemd (e.g. Youngner & Arnold, 1993). Inhoudelijk zijn zij hierboven reeds uitvoerig besproken. Donoren uit de eerste categorie (dead on arrival) worden volgens de opstellers van de protocollen zelden geëffectueerd. Beide protocollen richten zich met name op potentiële donoren uit de tweede categorie (unsuccessful resuscitation).

2 Onsuccesvolle resuscitatie

Nadat een resuscitatiepoging onsuccesvol is gebleken en besloten is deze poging te staken, wordt de patiënt door de behandelend arts doodverklaard. Belangrijk om op te merken is dat in het protocol wordt gesproken over een patiënt met een circulatiestilstand (dit in tegenstelling tot categorie 3 NHB-donoren in deze protocollen, waar gesproken wordt over cardiac arrest). Een circulatiestilstand is im-

mers niet gelijk aan een hartstilstand. Hierna wordt de potentiële donor aange- meld bij de transplantatiecoördinator, welke vervolgens het chirurgisch team waarschuwt. Het benodigde materiaal wordt reeds klaargezet. In het protocol van september 1995 wordt tien minuten na de doodverklaring (na circulatiestilstand) de uitwendige hartmassage en de kunstmatige beademing weer hervat en wordt er toestemming gezocht voor perfusie en explantatie van de nieren. De verwachting was dat door continueren van massage en beademing als gevolg van het circuleren van geoxygeneerd bloed de ischemische schade aan de nieren zoveel mogelijk wordt beperkt. Dit protocol gaat nog uit van de situatie waarbij consent voor het inbrengen van de DBTL-catheter en de in situ perfusie van de familieleden in alle gevallen moet worden verkregen.

In het protocol van maart 1998 worden twee verschillende situaties onder- scheiden:

- 1 De familieleden van de overledene zijn aanwezig of worden binnen 15 minuten in het ziekenhuis verwacht.
- 2 De familieleden zijn niet aanwezig en worden ook niet binnen 15 minuten in het ziekenhuis verwacht.

In de eerste situatie bestaat de mogelijkheid om toestemming voor de in situ per- fusie te vragen in de tweede situatie niet. Dit protocol nam een bijzondere positie in in de fase tussen de inwerkingtreding van de WOD (per januari 1998) en de mogelijkheid tot raadplegen van het donorregister (september 1998). De auteurs zouden voor september 1998 hun protocol opnieuw hebben moeten herschrijven. Hier zou bij de omschreven procedure voor een NHBD na een mislukte resusci- tatie moeten worden genoemd dat het donorregister moet worden geraadpleegd. Dit is ethisch bezien van groot belang. Heeft men het register geraadpleegd en blijkt hieruit dat de overledene een 'ja' heeft laten vastleggen dan is de tien minuten 'no touch' van geen belang. Bij toestemming mogen immers al tijdens de stervens- fase op orgaandonatie voorbereidende handelingen worden verricht (zoals het inbrengen van de DBTL-catheter). Blijkt een 'nee' geregistreerd dan zal men zich moeten onthouden van welke op orgaandonatie voorbereidende handeling dan ook. Blijkt de beslissing overgelaten aan familieleden in het algemeen of aan een specifieke persoon dan kan men in geval van situatie 1 toestemming vragen en in situatie 2 na tien minuten 'no touch' starten met de op orgaandonatie voorberei- dende handelingen. Er is geen noodzaak meer tot postmortale hartmassage en beademing, zodat deze handelingen in vergelijking met het protocol van sep- tember 1995 niet meer toegepast hoeven te worden, hetgeen ethisch bezien een gelukkige situatie is. De auteurs van het protocol van maart 1998 schrijven dat: *"Uit ethische overwegingen een periode van 10 minuten 'no-touch' van de donor in acht wordt genomen". "Dit betekent dat geen invasieve handelingen worden verricht. Scheren, joderen en afdekken zijn wel toegestaan"* (pagina 7). Welke ethische over- wegingen zijn dit? Een ethische overweging ten aanzien van handelingen aan het lichaam van een overledene zou betrekking kunnen hebben op toestemming en

schending van de integriteit van lichaam. Echter hier wordt niet op ingegaan. Men moet voor het uitvoeren van deze handelingen nagaan hoe de betrokkene zich heeft laten registreren. De ethische overweging zou dus het respecteren van de autonomie moeten zijn. Als bij een NHBD-procedure na september 1998 blijkt dat er een 'ja' geregistreerd staat is het ethisch (en juridisch) te rechtvaardigen om onverwijd (invasieve) handelingen met het oog op orgaandonatie aan het lichaam te verrichten (artikel 22, lid 1 WOD). Een tien minuten 'no-touch' is dan niet van belang. Is er een 'nee' in het donorregister vastgelegd dat is zelfs het afdekken, joderen en scheren een inbreuk op de integriteit van het lichaam. Het is na september 1998 dus een absolute noodzaak het register zo snel mogelijk na het overlijden te raadplegen, alvorens men op orgaandonatie voorbereidende handelingen gaat verrichten.

3 Ventilator-switch-off

De protocollen gaan vervolgens in op de procedure bij categorie 3. Hierbij wordt in de meest voorkomende gevallen de kunstmatige beademing gestaakt. Tussen beëindiging van de kunstmatige beademing en het optreden van 'cardiac arrest' wordt in principe een tijdsgrens van twee uur aangehouden. Is de patiënt twee uur na het staken van de kunstmatige beademing nog in leven, dan zal de NHBD-procedure worden afgelast, met name gezien de hypoxische schade aan de nieren. Volgens het protocol zal: *"Indien de nabestaanden aangeven aanwezig te willen zijn bij het overlijden, alleen de arteriële druk of pulse-oxymeter dienen aan te staan als registratie"* (zowel in het september 1995 als in het maart 1998 protocol) en *"Indien de nabestaanden reeds afscheid genomen hebben en snel overlijden zeer waarschijnlijk is kan de ISP procedure ook op de O.K. plaatsvinden"* (maart 1998 protocol). Feitelijk onjuist en moreel bedenkelijk is dat hier al van nabestaanden wordt gesproken voordat de patiënt is overleden. Verder is het waarschijnlijk dat de potentiële donor hier doodverklaard wordt na het optreden van de circulatory arrest en niet na cardiac arrest. Zoals al eerder in § 6.2 besproken is zijn cardiac arrest en circulatory arrest niet gelijk. Het is onjuist en verwarrend dat de auteurs van de protocollen deze twee termen door elkaar gebruiken. De hierboven geciteerde stellingname doet vermoeden dat indien de familieleden niet aanwezig zijn bij het overlijden wél electrocardiografische registratie plaatsvindt. Onduidelijk is waarom dit onderscheid wordt gemaakt. Volgens beide protocollen wordt als cardiac arrest het uitblijven van cardiac output beschouwd, geregistreerd door arteriële lijn, pulse-oxymeter of palpatoir. Dit is uiteraard niet correct. Het uitblijven van cardiac output kan zowel een teken van circulatiestilstand als van hartstilstand zijn. Het is niet specifiek voor de hartstilstand. Electrocardiografische registratie is volgens het protocol *"niet meer gewenst"*. Dit in verband met elektromechanische dissociatie. Waarom is dit? Een elektromechanische dissociatie is een terminaal ritme en geeft een stervend hart weer, maar nog geen dood

hart. Bij elektromechanische dissociatie is er sprake van een circulatiestilstand, maar niet van een hartstilstand (e.g. Meursing, 1994: 22). Duurt een elektromechanische associatie zonder CPR meer dan circa 10 minuten dan zullen de hersenen afgestorven zijn. Vervolgens is de pulse-oxymeter niet een zuiver instrument om het uitblijven van de cardiac output mee te meten. Timerding (1989: 14): *"Despite its capabilities, the pulse oximeter has its limitations and is susceptible to various sources of error"*. Timerding beschrijft vervolgens verschillende onzuiverheden in de meting. Als een instrument als de pulse-oxymeter gevoelig is voor storingen, zal het niet gebruikt mogen worden bij de doodverklaring.

Ook de intra-arteriële lijn is niet een altijd even betrouwbare techniek (Durren, 1992; Peppink, 1993: 31-36). Er zijn vele factoren die kunnen leiden tot foutmetingen mét of zonder afwijkende arteriële curve, waarin dus het risico voor verkeerde interpretatie. Verder zegt het uitblijven van de cardiac output geregistreerd door een arteriële lijn of palpatoir alleen iets over de circulatiestilstand, en zegt het per definitie niet alleen iets over de hartstilstand. In de algemene intensive carepraktijk wordt een mens pas doodverklaard na de waarneming van een iso-elektrisch elektrocardiogram. Het is niet meer dan accuraat dat hier ook te doen. Het afkoppelen van elektrocardiografische registratie is in dit licht een vreemde en niet zorgvuldige praktijk. Als men zal moeten kiezen tussen de betrouwbaarheid van de pulse-oxymeter, de intra-arteriële lijn of het elektrocardiogram, dan zal de laatste de meest betrouwbare, misschien wel de enige, zijn voor het vaststellen van de hartdood. Het is aannemelijk dat de auteurs van het protocol de circulatiestilstand gelijk zien aan de hartstilstand. Dit maakt de beschreven procedure bedenkelijk. Staat het hart stil bij een situatie die door de auteurs cardiac arrest wordt genoemd?

4 Van overledene tot donor

In beide protocollen wordt verder geschreven dat *"bij de procedure men zal streven naar een zo kort mogelijke duur van de periode tussen cardiac arrest en de in situ perfusie. Hiertoe is belangrijk dat bij het optreden van de cardiac arrest het hele team klaar staat voor de in situ perfusie"*. Er wordt hier geen termijn genoemd tussen het optreden van de cardiac arrest en het begin van de in situ perfusie, later in het protocol zegt men echter: *"na cardiac arrest wordt er 10 minuten gewacht, waarin reeds kan worden geïdendeerd, afgedekt en andere chirurgische voorbereidingen kunnen worden getroffen. Na deze periode kan de incisie worden gemaakt."* Er vanuit gaande dat cardiac arrest hier ook circulatiestilstand kan betekenen, worden hier mogelijk dus voorbereidende handelingen verricht aan een stervende patiënt die niet in zijn voordeel zijn, en mogelijk bij een patiënt die niet zelf positief heeft besloten tot orgaandonatie. Bij deze categorie NHB-donoren zal, als legitimatie van voorbereidende handelingen, de potentiële donor zelf bij leven positief moeten hebben besloten tot orgaandonatie na de dood (WOD, artikel 22, lid 1). Bovendien, fami-

lieleden mogen pas toestemmen tot deze handelingen na het vaststellen van de dood (WOD, artikel 22, lid 2). De handelingen, zoals joderen van het operatiegebied, afdekken en andere chirurgische voorbereidingen (wat hieronder wordt verstaan is vanuit het protocol niet duidelijk), zullen de patiënt niet schaden, maar zijn voor de dood zonder diens toestemming onjuist. Vooralsnog is onduidelijk wat onder conserverende handelingen in concreto wordt verstaan. Vallen hier ook het joderen en afdekken onder? Waarschijnlijk wel, gezien het handelingen aan de patiënt zijn. Kennelijk gaat men ervan uit dat 10 minuten na cardiac arrest de patiënt overleden is.

5 Circulatiestilstand na vaststelling van de hersendood

De procedure bij categorie 4 wordt vervolgens geschetst. Deze categorie zal niet problematisch zijn, gezien het feit dat deze potentiële donoren reeds doodverklaard zijn naar hersendoodcriteria. De doodverklaring volgens cardiologische criteria is hier dus niet van toepassing. Men kan immers niet tweemaal sterven. Volgens het protocol zal direct na de 'cardiac arrest' begonnen moeten worden met hartmassage, dit om een eigen circulatie te herstellen, om zodoende de geplande multi-orgaandonatie te laten volgen. Lukt dit niet, dan kan op de intensive care-afdeling de DBTL-catheter worden ingebracht en de in situ perfusie van de nieren plaatsvinden. Volgens het protocol moet bij voorkeur binnen één uur na de start van de perfusie de nefrectomie plaatsvinden. Dit is in tegenspraak met andere Maastrichtse publicaties, waar gesproken wordt over twee uur, maar wel in overeenstemming met de Nijmeegse richtlijnen.

9.3 HET NIJMEEGSE PROTOCOL ³⁷⁵

1 Inleiding, categorieën NHB-donoren

In 1993 werd, in navolging van het Academisch Ziekenhuis Maastricht, in het Academisch ziekenhuis Nijmegen (St. Radboud Ziekenhuis) gestart met een NHBD-programma. In februari 1997 werd het meest recente protocol uitgegeven (Van Wezel et al., 1997). Het protocol gaat uit van de vier Maastricht-categorieën. Een NHBD-procedure kan, gezien de verschillende categorieën, voorkomen op de spoedeisende hulpafdeling, intensive care-afdeling of afdeling cardiologie. Het conflict van belangen bij categorie 3 patiënten (patiënten bij wie gezien de infauste prognose een absternerend beleid wordt gevoerd) wordt met nadruk in het protocol besproken. De mogelijkheid van orgaandonatie mag, volgens het protocol, geen rol spelen bij de beslissing de behandeling te staken; *"De transplantatiecoördinator dient uiterst terughoudend te zijn met verzoeken aan de behandelend arts om, met het oog op beschikbaarheid van de operatiekamer, het moment van absterneren te ver-*

schuiven" (p. 3). In het protocol wordt eveneens een maximale termijn gesteld waarin de NHBD-procedure moet worden opgestart: *"Wordt een NHB donatieprocedure overwogen bij een patiënt die spoedig zal overlijden, dan moet de procedure gestart worden binnen 3 uur vanaf het moment dat alle betrokkenen wachten op het overlijden. Meestal zal dit het moment zijn dat een levensondersteunende behandeling (bijvoorbeeld beademing) wordt gestaakt. Overlijdt de patiënt niet binnen de gestelde termijn, dan wordt, uit pieteit voor de patiënt, zijn familie en de medewerkers van de afdeling, afgezien van de NHB donatieprocedure"* (p. 3). Ofschoon niet genoemd, is afzien van donatie ook om praktische redenen aangewezen, immers de kwaliteit van de nieren zal na een dergelijke lange periode beneden het acceptabele gedaald zijn. Het is verbazend dat deze reden niet wordt genoemd, het lijkt alsof de auteurs meer de ethische kant dan de praktische kant benadrukken, dit ter legitimatie van hun praktijk.

2 Vijfenveertig minuten circulatiestilstand

Het protocol geeft vervolgens een termijn van maximale circulatiestilstand weer. De totaal bestaande circulatiestilstand mag niet langer dan 45 minuten hebben geduurd. Van belang is dat hierbij de resuscitatie tijd wordt meegerekend. Stel dat een patiënt na een plotselinge circulatiestilstand 30 minuten wordt geresusciteerd dan resten, volgens de richtlijnen van het protocol, nog 15 minuten voor doodverklaring, het verkrijgen van consent en het inbrengen van de DBTL-catheter. Deze tijdslimiet zal de reden zijn dat veel geresusciteerde patiënten buiten het door het protocol gestelde termijn vallen en niet voor een NHBD-procedure in aanmerking kunnen komen. Het is te verwachten dat in veel gevallen de resuscitatiepoging alleen al de 45 minuten zal overschrijden. Bovendien vereist het protocol dat een wachttijd van tien minuten na het vaststellen van de hartdood in acht wordt genomen, alvorens wordt overgegaan tot preserveerende handelingen (zoals het inbrengen van de DBTL-catheter). Wordt de minimale tijd voor een resuscitatiepoging van 30 minuten gevolgd en wordt op dat moment besloten tot het beëindigen van de poging, dan kan het voorkomen dat er nog geen hartdood bestaat. De patiënt kan bijvoorbeeld een elektromechanische dissociatie vertonen. De patiënt heeft dan op dat moment wel een (irreversibele) circulatiestilstand, maar is (nog) niet hartdood. Zal men moeten wachten op de hartdood en vervolgens 10 minuten moeten wachten, ook dan zal de 45 minuten overschreden worden, waardoor een bruikbare NHB-donor verloren zal gaan. Het is niet duidelijk waarom de CPR-tijd wordt meegerekend in de totale circulatiestilstand-tijd. Bijvoorbeeld in het Maastrichtse protocol wordt de CPR-tijd niet meegerekend en wordt een maximale circulatiestilstand-tijd (zonder CPR) van 30 minuten aangenomen.

Het tien minuten moeten wachten nadat de resuscitatiepoging is gestaakt kan in de praktijk voor vreemde situaties zorgen. Stel: twee patiënten worden tegelijkertijd binnen gebracht, laten we aannemen om 08.00 uur. Beiden hebben ernstige

angina pectoris. De één zegt bij binnenkomst na zijn dood eventueel orgaandonor te willen zijn. De ander, deze man horend, zegt dit absoluut niet te willen zijn. Beiden krijgen om 08.20 een circulatiestilstand, beiden worden gedurende dertig minuten vruchteloos geresusciteerd. Bij de man die orgaandonor wilde zijn wacht men tien minuten met de doodverklaring. Deze man is dus overleden om 09.00 uur. De man die echter geen orgaandonor wilde zijn is reeds om 08.50 doodverklaard. Voor de doodverklaring geldt het gelijkheidsbeginsel dus niet.

Opvallend is dat in de informatiefolder 'nierdonatie na overlijden aan een hartstilstand' voor nabestaanden, in november 1997 uitgegeven door de sectie Transplantatie Coördinatoren op pagina 3 staat dat de in situ perfusie binnen 45 minuten tot 2 1/2 uur na het overlijden moet gebeuren. Ik lees hieruit dat tot 2 1/2 uur na overlijden de mogelijkheid tot het starten van in situ perfusie bestaat, hetgeen in strijd is met andere protocollaire regels. Waarschijnlijk wordt bedoeld dat de in situ perfusie maximaal 2 1/2 uur kan duren, daarna zal uitname van de nieren moeten plaatsvinden.

3 Euthanasie

Het protocol sluit patiënten die overleden zijn na euthanasie of hulp bij zelfdoding uit van een NHBD-procedure. Volgens de opstellers van het protocol liggen hieraan ethische en medische bezwaren ten grondslag. Als medische contra-indicatie zal de onderliggende ziekte genoemd kunnen worden. Bijvoorbeeld een patiënt die lijdende is aan een maligniteit en om euthanasie of hulp bij zelfdoding verzoekt zal uitgesloten zijn van orgaandonatie, maar voor een patiënt in het terminale stadium van een chronische neurologische aandoening gaat dit niet op. Medische bezwaren tegen donatie na euthanasie kunnen daarom nooit toereikend zijn, immers, lang niet in alle gevallen is een onderliggende ziekte een contra-indicatie voor orgaandonatie. In § 9.4 wordt op mogelijke ethische bezwaren tegen orgaandonatie na euthanasie verder ingegaan.

4 Toestemming en procedure

Op pagina 4 van het protocol wordt ingegaan op de verantwoordelijkheden van de verschillende actoren in de NHBD-procedure. Allereerst wordt gesteld dat de behandelend arts de dood vaststelt en nagaat of de betreffende patiënt voldoet aan de criteria voor een NHBD-procedure. De arts zal tevens moeten nagaan of de patiënt in het bezit was van een geldig donorcodicil. Vervolgens zal hij de donatievraag aan de familie moeten voorleggen. Het protocol gaat nog niet in op de situatie waarbij het centrale donorregister kan worden geraadpleegd. Hierin zal immers snel de wil van de overledene kunnen worden nagegaan. Bij een negatieve wilsuiting kan men dan afzien van verdere interventie. Bij een positieve wilsuiting kan men overgaan op het starten van preserverende handelingen en hierna de

familie consulteren. Bij een wilsuiting waarbij de overledene de beslissing aan de nabestaanden overlaat kan men deze direct raadplegen. Nadat toestemming verkregen is, zal de arts de transplantatiecoördinator waarschuwen, die vervolgens op zijn beurt de dienstdoende vaatchirurg zal inlichten. Deze zal de uiteindelijke beslissing over het wel dan niet uitvoeren van een NHBD-procedure nemen. Bij positief besluit, de DBTL-catheter zelf inbrengen of het uitvoeren van deze handeling delegeren aan een dienstdoende arts-assistent van de afdeling heelkunde. In uitzonderlijke gevallen, zo wordt in het protocol weergegeven, zal de arts die de dood vastgesteld heeft, zelf overgaan tot daadwerkelijke uitvoering van de NHBD-procedure, in casu het inbrengen van de DBTL-catheter en het starten van de in situ perfusie van de nieren. Hier is er, volgens het protocol, geen scheiding van (uitvoerende) personen, maar wel van verantwoordelijkheden: *"Hij (de arts) heeft de plicht 'antwoord' te geven op de vraag naar het 'hoe' en 'waarom' van de genomen beslissing"* (pagina 4). Deze beslissingen dienen schriftelijk te worden vastgelegd in het medisch dossier. Uit het protocol is volkomen onduidelijk 'aan wie' en 'wanneer' de arts de plicht heeft antwoord te geven.

Het is moeilijk in te zien hoe een dergelijke procedure logistiek goed kan verlopen. Er wederom van uitgaande dat gedurende minimaal 30 minuten een poging tot resuscitatie is gedaan, zal, in geval van een categorie 2 potentiële donor, binnen 15 minuten door de arts de dood vastgesteld moeten worden, toestemming gezocht moeten worden en de transplantatiecoördinator ingelicht moeten worden, die vervolgens de vaatchirurg waarschuwt, die vervolgens naar de spoedeisende hulpafdeling moet komen, de potentiële donor af- of goedkeurt voor een NHBD-procedure en, nog steeds binnen 15 minuten, de DBTL-catheter inbrengt en start met de in situ perfusie (met inachtneming van 10 minuten wachttijd na de hartdood). Het zal duidelijk zijn dat dit in de praktijk onmogelijk zal gelukken. Bij een resuscitatiepoging van 30 minuten zal, ervan uitgaande dat de hartdood direct evident is, pas na 10 minuten gestart mogen worden met het inbrengen van de DBTL-catheter³⁷⁶ en het starten van de in situ perfusie van de nieren. Deze handelingen zullen dus binnen vijf minuten moeten plaatsvinden, hetgeen praktisch een onmogelijke opgave zal zijn.

In geval van een geplande controlled NHBD-procedure zal het wel haalbaar kunnen blijken. Als men drie kwartier na het ontstaan van de circulatiestilstand de tijd heeft voor de procedure zal het haalbaar moeten zijn. Men kan als de beslissing om de behandeling te staken genomen is het centrale register raadplegen om achter de wil van de patiënt ten aanzien van orgaandonatie te komen. Het zal moeilijk zijn belangenverstrengeling hier te vermijden. Verder is het niet duidelijk of het gepast is om voor de dood van de potentiële donor achter diens wil te komen. Daar staat tegenover dat, in geval van een donorcodicil, de wil van de potentiële donor al voor de dood bekend is. In geval het een categorie 4 (hartstilstand bij een hersendode donor) patiënt betreft zal de 45 minuten circulatiestilstand-tijd ten volle gebruikt kunnen worden.

Het ziet ernaar uit dat het protocol zich voornamelijk richt op het verkrijgen van nieren bij categorie 3 en categorie 4 potentiële donoren, en in mindere mate op categorie 1 en categorie 2 potentiële donoren. Alle categorieën worden echter wél genoemd als potentiële donoren (pagina 3).

5 Nabestaanden

In het protocol wordt aandacht gegeven aan de nabestaandenzorg. Naast algemene problemen ten aanzien van de vraag om orgaandonatie wordt ingegaan op de wijze van afscheid nemen. In het protocol wordt gesteld: *“Nabestaanden moeten altijd de mogelijkheid hebben op hun eigen manier afscheid te nemen van hun familielid. Dit kan zowel voor als na het inbrengen van de catheters die nodig zijn voor de perfusie van de nieren”* (pagina 5). Dit lijkt wederom alleen op te gaan voor categorie 3 en categorie 4 potentiële donoren. Het is immers onmogelijk om in de resterende vijf minuten (in de situatie waar na 30 minuten resuscitatie en 10 minuten wachttijd na het vaststellen van de hartdood gehandeld wordt) waarin alle handelingen voor preservatie van de nieren moeten plaatsvinden, ook de familie nog eens de mogelijkheid te geven tot het nemen van afscheid, voor de catheters worden ingebracht. Op pagina 5 en 6 wordt ingegaan op de juridische aspecten. Dit is echter nog niet naar de richtlijnen zoals gegeven in de WOD. Vervolgens wordt in het protocol (pagina 6-17) uitgebreid ingegaan op de technische aspecten van een NHBD-procedure. Hierop zal hier niet verder ingegaan worden.

9.4 HERZIENING VAN DE VERSCHILLENDE CATEGORIEËN

1 Inleiding

Een protocol kan een waardevol praktisch instrument zijn. Volgens Berg moet een protocol aan drie eisen voldoen: De basis van het protocol is het formaliseren en reduceren van de complexe werkelijkheid tot een overzichtelijk schema; het protocol moet interdisciplinair gericht zijn, en het protocol staat open voor discussie en zelfreflectie. Volgens Berg (1996: 369) kan het expliciet maken van een handelingsstrategie (het protocolleren) een forum creëren voor discussie. Het protocol is hier, volgens Berg, een soort manifest: de auteurs van het protocol vinden dat in een bepaalde situatie zo gehandeld moet worden. Hierna zal een discussie moeten plaatsvinden over wat wel en wat niet in het protocol zal moeten worden opgenomen, of wat nader benadrukt zal moeten worden. Het protocol zal, volgens Berg, niet a priori moeten uitgaan van de veronderstelling dat formalisering automatisch zal bijdragen aan het functioneren van de beroepsgroep. Verder is Berg van mening dat de discussie over een protocol niet beperkt zal moeten blijven tot de beroepsgroep alleen. De in 1993 gevoerde discussie over het Pitts-

burgh protocol is hier een goed voorbeeld van. Ten derde is volgens Berg een potentiële kracht van het protocol dat handelingsconsequenties worden geformaliseerd en dat men voor de vaststelling van beslissingsmomenten naar het protocol kan grijpen en dit kan leiden tot het verkrijgen van nieuwe beslismomenten voor zorgverleners. Het formaliseren van complexe handelingen kan de praktijk efficiënter laten verlopen. Als duidelijk is wie welke taak in een complexe handeling heeft, zal dit de praktijk ten goede komen. Het protocol bevordert, ideaal gezien, discussie en zelfreflectie. Volgens Cuperus et al. (1995: 16) is het belangrijkste doel van het beschrijven van een handeling in een protocol het scheppen van duidelijkheid omtrent een handelwijze bij het uitvoeren van een bepaalde handeling, gebaseerd op de huidige kennis en ervaring. De daaraan voorafgaande doelen zijn: het eenduidig uitvoeren van handelingen en het toetsbaar maken van de uitvoering van handelingen.

Voldoen de besproken protocollen aan deze eisen?

Gezien het hectische verloop van een resuscitatiepoging en de glijdende overgang van patiënt-zijn naar een potentieel donor-zijn zal er duidelijkheid moeten bestaan over scheiding van belangen en verantwoordelijkheden van de verschillende actoren. Er zal allereerst terminologische duidelijkheid dienen te bestaan. Wanneer is er sprake van een hartstilstand, en wanneer van een circulatiestilstand? Wanneer is een patiënt als dood te beschouwen? Wat zijn daar de criteria voor? Gelden deze criteria in alle gevallen? Er zullen, meer dan nu in de besproken twee protocollen, mogelijke scenario's moeten worden beschreven die bij de verschillende categorieën NHBD gevolgd moeten worden. Uitgangspunt bij de doodverklaring van de potentiële donor is het afsterven van de hersenen. Pas dan is een mens als dood te beschouwen. Van belang is de respectvolle omgang met het lichaam van de stervende en de later overledene. Verder is de toestemming tot het verrichten van voorbereidende en conserverende handelingen van belang.

De huidige bestaande Nederlandse protocollen schieten, zoals beschreven bij de bespreking van de twee protocollen op verschillende punten tekort. Het lijkt zonder meer nastrevenswaardig om tot één nationaal protocol te komen. Een toegankelijk en inhoudelijk juist nationaal protocol zal de drempel voor andere ziekenhuizen kunnen verlagen om ook een NHB-donatieprogramma op te zetten.

In een dergelijk protocol zal duidelijk moeten zijn wie verantwoordelijk is voor welke handeling bij een NHBD-procedure? In de huidige protocollen is dit niet geheel duidelijk omschreven. Bij handelingsscenario's zal duidelijk genoemd moeten worden wie waarvoor en wanneer verantwoordelijk is. De huidige Nederlandse protocollen zijn door belanghebbenden uit de transplantatiegeneeskunde geschreven. Het verdient, in verband met geloofwaardigheid voor de samenleving vanuit het oogpunt van belangenverstrengeling, dat een nationaal protocol interdisciplinair tot stand komt. Er zouden bijvoorbeeld hulpverleners uit de extramurale hulpverlening, spoedeisende hulpverlening, intensive care-geneeskunde bij de opstelling betrokken moeten worden. Verder lijkt het aanbevelenswaardig hierbij

deskundigen uit het gezondheidsrecht en de medische ethiek te betrekken. Een protocol is een discussiestuk, voor verbetering en verduidelijking vatbaar. Beide bestaande protocollen zouden de toets voor een nationaal bruikbaar protocol niet kunnen doorstaan.

Nu volgend zal ik inhoudelijke voorstellen voor een eventueel in Nederland bruikbaar NHBD-protocol geven. Daaruit zou uiteindelijk een nationaal protocol kunnen voortkomen. Zoals gezegd voldoen de beide Nederlandse NHBD-protocollen niet volledig aan de eisen die men aan een dergelijk protocol zou mogen stellen. In het Maastrichtse protocol zijn het met name de terminologische onjuistheden en procedurele slordigheden die het protocol niet optimaal maken, in het Nijmeegse protocol zijn het vooral de onlogische procedurele regels die het protocol voor de algemene praktijk bij alle categorieën NHB-donoren minder bruikbaar maken. In een voor de Nederlandse situatie bruikbaar NHBD-protocol zullen onder andere de volgende zaken helder en duidelijk moeten worden omschreven:

- 1 Beschrijving wat onder een NHB-donor en een NHBD-procedure moet worden verstaan.
- 2 Categorieën van NHB-donoren, inclusiecriteria, definities.
- 3 Eenduidig taalgebruik ten aanzien van hartstilstand (cardiac arrest) en circulatiestilstand.
- 4 Het bewaken, toetsen en bevorderen van de kwaliteit van de zorg rondom een NHBD-procedure.
- 5 Het definiëren van taken en verantwoordelijkheden van de verschillende actoren bij een NHBD-procedure.
- 6 Het omschrijven van handelingsscenario's (de praktijk), waarbij een verschil zal moeten zijn tussen situaties waarbij men toestemming heeft van de patiënt (centrale registratie) en situaties waarbij deze toestemming ontbreekt.

2 Uitwerking

1 Een irreversibele circulatiestilstand als oorzaak van de hersendood

Een aan de circulatiestilstand ten grondslag liggende hartritmestoornis (asystolie, elektromechanische dissociatie of ventrikelfibrillatie) zal in dit geval zolang moeten bestaan dat men met zekerheid kan aannemen dat de hersenen onherstelbaar en geheel verstorven zijn. Dit zal dus, gezien de praktische pathofysiologische ervaring, in ieder geval langer dan 10 minuten moeten zijn. Bij de doodverklaring bij de mens zal het gaan om de zekerheid van het afsterven van de hersenen, niet om het afsterven van andere organen, zoals het hart. Voorbereidende handelingen in de zin van het inbrengen van de DBTL-catheter kunnen bij toestemming van de betrokken patiënt reeds eerder plaatsvinden. Voor het aansluiten van de in situ perfusie zal men moeten wachten op het moment dat het afsterven van de hersenen aannemelijk is.

In § 6.2 werd als voorlopige definitie van een non-heart-beating-donor gegeven: 'Een NHBD is een potentiële orgaandonor bij wie volledig afwezige cardiopulmonale en circulatoire functie vastgesteld is'. In § 6.5 kwamen we tot bijstelling: 'Een NHBD is een potentiële orgaandonor bij wie op het moment van doodverklaring zowel volledig afwezige cardiopulmonale en circulatoire als volledig afwezige cerebrale functie vastgesteld kan worden'. De laatste definitie zal dan bijgesteld moeten worden. Een correcte definitie van een NHB-donor is: 'Een NHB-donor is een potentiële orgaandonor bij wie cerebrale functies volledig afwezig zijn als gevolg van het gedurende langer dan 10 minuten bestaan van een terminale circulatiestilstand (asystolie, elektromechanische dissociatie of ventrikelfibrillatie)'.

Het is dus niet correct om bij NHB-donoren uit te gaan van enkel cardiologische criteria. De neurologische criteria zijn hier even dwingend zijn als bij HB-donoren. Alleen het al dan niet bestaan van een bloedschuldstand is niet voldoende om een mens dood te verklaren. Zekerheid over het afsterven van de hersenen moet hierbij het uitgangspunt zijn. Dit kan bereikt worden door het verstrijken van tijd na vaststelling van een terminale bloedschuldstand. Een non-heart-beating donor is te onderscheiden van een heart-beating donor door de gedurende een bepaalde tijd bestaande afwezigheid van spontane of kunstmatige respiratie en circulatie van bloed op het moment van doodverklaren. Bij de hersendode heart-beating donor bestaat er kunstmatige ademhaling en spontane of ondersteunde circulatie. De tijd dat cardiopulmonale resuscitatie toegepast wordt behoort niet tot de tijd van bloedschuldstand gerekend te worden. Bij een potentiële NHB-donor zal de tijd van bloedschuldstand ideaal gezien door middel van elektrocardiografische registratie en registratie van polsfrequentie, arteriële bloeddruk en zuurstofsaturatie moeten worden bewezen en vastgelegd. De meeste moderne medische bewakingsmonitors hebben een één-(ECG)afleidings-recorder en datamanagementsysteem, zodat dit bewijs gemakkelijk te leveren is. Bij de hersendode donor is registratie van een iso-elektrisch elektroencefalogram of no-flow-angiografie een vereiste ter ondersteuning van de vaststelling van de dood, waarom bij een NHB-donor hier lichter over denken? De Gezondheidsraad (1996: 18) geeft aan dat de dood van de mens bepaald wordt door de dood van de hersenen. Dit moet dus in geval van een NHBD niet anders zijn. Na 10 minuten verstoken te zijn geweest van de toevoer van zuurstofrijk bloed is het zeer aannemelijk dat in ieder geval de higher-brain-death en zeer waarschijnlijk de whole-brain-death is opgetreden als het een normotherme, volwassen patiënt betreft. Mogelijk dat nog lagere hersenfuncties niet volledig en onherstelbaar uitgevallen zijn. De vraag is of dit van belang is. In ieder geval zullen op orgaandonatie voorbereidende en ook de conserverende handelingen de patiënt niet meer kunnen schaden ('violates no interests'). Zodoende is de in de Nederlandse protocollen gekozen 10 minuten voldoende om te starten met conserverende handelingen die niet in het belang van de patiënt zijn en voorbereidend zijn op de orgaanuitname. Bij een potentiële NHB-donor van wie bekend is dat deze

zich positief heeft laten registreren als orgaandonor is men juridisch gerechtigd al in de stervensfase op orgaandonatie voorbereidende en orgaanpreserverende handelingen te verrichten, zoals het inbrengen van de DBTL-catheter. Met in situ perfusie zal men moeten wachten tot na de dood.

Een NHBD-procedure is een volgens protocol gevolgde procedure van op orgaanuitname voorbereidende en orgaanpreserverende handelingen bij een potentiële NHB-donor teneinde tenminste beide nieren voor transplantatie te behouden. De orgaanpreserverende handelingen zullen als doel hebben de reductie van de warme ischamietijd zoveel mogelijk te bewerkstelligen. In de hier gepresenteerde protocolvoorstellen wordt onder op orgaandonatie voorbereidende en orgaanpreserverende handelingen alleen het inbrengen van de DBTL-catheter, de in situ perfusie (cooling) van de nieren en de intraveneuze toediening van orgaanpreserverende medicamenten verstaan. Andere in de literatuur en protocollen beschreven orgaanpreserverende technieken zoals postmortale hartmassage en ventilatie, extracorporele oxygenatie, de zogenaamde 'super-rapid-technique' en 'abdominal cooling' zijn na afweging als deformerende handelingen gezien, waarbij de DBTL-catheter en in situ cooling als gelijkwaardig niet-deformerend handelingsalternatief de absolute voorkeur verdient.

2 Vier categorieën

In tegenstelling tot de twee bestaande Nederlandse NHBD-protocollen (Maastricht en Nijmegen) worden in dit voorstel de volgende categorieën potentiële donoren onderscheiden:

- 1 Potentiële NHB-donoren na dead on arrival en onsuccesvolle resuscitatie.
- 2 Diep comateuze (niet hersendode) potentiële NHB-donoren na het staken van de kunstmatige beademing (Ventilator-switch-off).
- 3 Potentiële NHB-donoren na een circulatiestilstand welke optreedt na vaststelling van de hersendood (een HB-donor wordt NHB-donor).
- 4 Potentiële NHB-donoren na euthanasie.

1 Potentiële NHB-donoren na dead on arrival en onsuccesvolle resuscitatie.

Potentiële donoren uit deze categorie zullen in de regel op spoedeisende hulpafdelingen worden binnengebracht. Het betreft hier hoofdzakelijk patiënten die buiten het ziekenhuis een terminale hartritmestoornis en hierdoor een circulatiestilstand hebben opgelopen. Zij zijn onder te verdelen in twee groepen. Ten eerste, de circulatiestilstand heeft een cardiale oorzaak en in de tweede plaats, een ernstig trauma. Onder een dead on arrival-patiënt wordt een volwassen normotherme patiënt verstaan die langer dan vijf minuten buiten het ziekenhuis is geresusciteerd en bij binnenkomst in het ziekenhuis zonder toepassing van CPR géén palpabele pols heeft. In sommige gevallen zal bij dergelijke patiënten geen behandeling worden

ingezet op de spoedeisende hulpafdeling, in andere (waarschijnlijk de meeste) gevallen zal toch een poging tot resuscitatie worden gedaan. Deze resuscitatiepoging zal bij een volwassen normothermische patiënt tenminste 30 minuten moeten bedragen. Gelukt het niet om binnen 30 minuten een spontaan sinusritme te herkrijgen, dan kan de resuscitatiepoging in vrijwel alle gevallen als vruchteloos worden beschouwd. De tijd dat cardiopulmonale resuscitatie plaats gevonden heeft zal niet als tijd van circulatiestilstand worden gezien, omdat hier kunstmatige ventilatie en circulatie wordt toegepast, en hierdoor dus mogelijk min of meer adequate cerebrale perfusie en oxygenatie plaats gevonden kan hebben. Na het staken van een resuscitatiepoging zal minimaal 10 minuten 'hands-off' in acht moeten worden genomen, voordat orgaanpreserverende handelingen mogen worden toegepast. Het is immers aannemelijk dat het grootste deel van de hersenen na 10 minuten ischemie en anoxie irreversibel afgestorven zullen zijn. Er zal een belangrijk verschil zijn tussen de situatie waarbij men weet of de patiënt potentieel donor wil zijn (positieve wilsbeschikking) en de situatie waarbij men dit niet weet. Immers, bij een positieve wilsuiting mag men volgens de WOD reeds beginnen met preserverende handelingen als de dood nog niet is vastgesteld en als de handelingen de geneeskundige behandeling niet schaden. Bij deze patiënten hoeft men de 10 minuten 'hands-off' niet in acht te nemen, en mag men reeds beginnen met op orgaandonatie voorbereidende handelingen. Bij een patiënt van wie men de wil niet weet zal men moeten wachten tot het moment dat de dood aannemelijk is, dus na 10 minuten 'hands-off'.

2 Potentiële NHB-donoren na het staken van de kunstmatige beademing (Ventilator-switch-off)

Op verzoek van de patiënt kan besloten worden levensverlengende kunstmatige beademing te staken. Deze patiënt kan bovendien om postmortale orgaandonatie verzoeken (of gevraagd worden). Bij deze patiënten kan na zorgvuldige afweging besloten worden tot beide procedures. Op de intensive care-afdeling (en niet op de operatieafdeling, zoals in sommige publicaties en protocollen) zal de kunstmatige beademing lege artis worden gestaakt en normale palliatieve zorg³⁷⁷ worden gegeven. Tien minuten na vaststelling van een terminale hartritmestootnis gecombineerd met afwezige spontane ademhaling kunnen orgaanpreserverende handelingen worden ondernomen. Reeds eerder kunnen op orgaandonatie voorbereidende handelingen plaatsvinden, zoals het inbrengen van de catheter in de aorta etcetera. Voor het starten van de in situ perfusie, hetgeen dodelijk is voor een nog levende patiënt, zal men moeten wachten tot na het overlijden. Is een terminale hartritmestootnis in combinatie met afwezige ademhaling niet binnen twee uur na het staken van de behandeling opgetreden dan zal verder afgezien worden van een donatieprocedure. Gezien het onvoorspelbare karakter van de procedure en de onvermijdelijke belangenverstrengeling zal men in de praktijk terughoudend moeten zijn met deze procedure.

Bij wilsonbekwame patiënten met zeer ernstige (cerebrale) aandoeningen kan besloten worden dat verdere (door)behandeling futiel is. De arts besluit in samenspraak met de naaste familieleden de behandeling, in casu de kunstmatige beademing, te staken. Los van deze beslissing kan men in overweging nemen de patiënt als potentiële NHB-donor te beschouwen. In de meeste gevallen zal de behandeling gestaakt worden op grond van fysiologische criteria. Te denken valt aan kunstmatig beademende patiënten met catastrofale intracerebrale bloedingen die niet hersendood zijn, maar diep comateus en niet of oppervlakkig ademend met infauste prognose. Op de intensive care-afdeling wordt de beademing gestaakt en 10 minuten na het vaststellen van de circulatiestilstand/ademhalingsstilstand kan de DBTL-catheter worden ingebracht en kan gestart worden met in situ cooling van de nieren. Ook hier is belangrijk of de betreffende patiënt zich als bereidwillig heeft laten registreren of niet. Bij een positieve wilsbeschikking kan men reeds eerder dan de 10 minuten beginnen met op orgaandonatie voorbereidende handelingen.

3 Potentiële NHB-donoren na een circulatiestilstand welke optreedt na vaststelling van de klinische hersendood

Bij deze categorie patiënten is de hersendood reeds in een eerder stadium vastgesteld en toestemming voor orgaandonatie reeds verkregen. Tijdens de periode tussen vaststelling van de hersendood en toestemming en de uiteindelijke uitname van de organen is de donor dusdanig hemodynamisch instabiel geraakt dat een circulatiestilstand het gevolg is. Een poging tot circulatieherstel zal hierop volgen. Lukt het niet een sinusritme te herkrijgen dan zal op de intensive care onverwijld de DBTL-catheter ingebracht worden en gestart worden met de in situ perfusie/cooling van de nieren. Uitname van de nieren kan dan later op de operatieafdeling volgen. Met de moderne inzichten en behandelingsmogelijkheden van de hersendode potentiële orgaandonor zal deze categorie in de toekomst steeds minder voorkomen.

4 Potentiële NHB-donoren na euthanasie Ter inleiding eerst een (fictieve) casus:

Casus 'Anja'

Anja van Zante is een 46-jarige vrouw. Op 42-jarige leeftijd is bij haar relatief goedaardige tumor (ependymoom maligniteitsgraad 2) bij het derde hersenventrikel gediagnostiseerd. Nu is ze volledig rolstoelafhankelijk. Haar woning waar zij met haar echtgenoot woont, is aangepast aan haar handicaps en het rolstoelgebruik. Het laatste jaar is zij tweemaal opgenomen geweest voor respiratoire insufficiëntie. Hierbij is zij op een beademingsafdeling kunstmatig

beademd. De laatste opname werd gecompliceerd door een moeizaam te behandelen pneumonie en sepsis. Zij heeft zich gedurende deze opname hulpeloos en depressief gevoeld. Nu heeft zij af en toe zeer beangstigende nachtmerries waarbij zij zichzelf ziet stikken, omdat de beademingsslang was losgeschoten en er geen verpleegkundigen op de zaal aanwezig waren. Al eerder heeft zij, samen met haar echtgenoot, meerdere malen met haar huisarts gesproken over actieve levensbeëindiging als haar lichamelijke lijden boven een door haar gestelde grens gaat. Bij die gelegenheid heeft zij een schriftelijke wilsverklaring aan haar huisarts overlegd. Na de laatste opname in het ziekenhuis heeft zij nogmaals uitvoerig het euthanasiescenario met haar huisarts doorgesproken. Suzanne, de zus van Anja heeft zeven jaar geleden een donornier geïmplantéerd gekregen, waardoor haar kwaliteit van leven sterk vooruit is gegaan. In het laatste gesprek met de huisarts heeft zij naar de mogelijkheid van euthanasie en orgaandonatie gevraagd. De huisarts had hier geen ervaring mee, maar beloofde navraag te doen. Anja gaf aan dat zij dit, als de tijd daar was, graag gerealiseerd zou zien. De huisarts heeft vervolgens navraag gedaan bij de Stichting Orgaan- en Weefsel donor-voorlichting. De woordvoerder van deze Stichting gaf aan, gebaseerd op de door de huisarts verstrekte gegevens, dat Anja in principe een bruikbare donor zou kunnen zijn. De huisarts werd vervolgens doorverwezen naar de regionale transplantatiecoördinator voor nader overleg. Deze laatste heeft samen met de huisarts Anja bezocht, waarbij alle voors en tegens van orgaandonatie na euthanasie werden doorgesproken. Er werd uiteindelijk besloten dat nierdonatie via een non-heart-beating procedure zou kunnen plaatsvinden in het nabij gelegen ziekenhuis. De euthanasie zou in huiselijke omstandigheden plaatsvinden, waarna het lichaam van Anja naar het ziekenhuis gebracht zou worden voor het inbrengen van een DBTL-catheter, in situ perfusie en de uiteindelijke uitname van de nieren. De huisarts heeft vervolgens met een collega huisarts die als tweede beoordelaar zou fungeren, de officier van justitie en de regionale politiearts het voornemen van euthanasie en nierdonatie uitvoerig doorgesproken. Als de euthanasieprocedure lege artis zou worden uitgevoerd hadden zij geen van drieën bezwaar tegen de non-heart-beating procedure en uitname van de nieren. De transplantatiecoördinator heeft het voornemen met betrokkenen in het ziekenhuis doorgenomen. Deze toonden zich bereid aan de wens van Anja te voldoen.

Vijf maanden later, Anja werd nu thuis volledig beademd, doet Anja aan de huisarts het verzoek om de actieve levensbeëindiging op korte termijn uit te voeren. De daarop volgende dag is Anja door de tweede arts bezocht, die al uitvoerig op de hoogte was van de wensen van Anja ten aanzien van de nierdonatie. Deze had na zijn bezoek geen bezwaar tegen de actieve levensbeëindiging. Er werd een datum en tijd gepland. De huisarts lichtte de transplantatiecoördinator in over de geplande tijd en datum, die op zijn beurt de chirurg en de spoedeisende hulpafdeling in het nabij gelegen ziekenhuis inlichtte over het

voornemen. Tevens werd een ambulance besteld die het lichaam van Anja een half uur na de dood zou vervoeren naar de spoedeisende hulpafdeling van het ziekenhuis, waar de NHBD-procedure zou plaats vinden. De actieve levensbeëindiging werd gepland om 21.00 uur. De hieraan voorafgaande uren besteedde Anja met afscheid te nemen van vrienden en familieleden. Iedereen was op de hoogte van de nierdonatie. Hans, de man van Anja en Suzanne, haar zus, waren bij de euthanasie aanwezig. Een half uur na de dood werd het lichaam van Anja door de ambulanceverpleegkundigen naar het ziekenhuis vervoerd, waar de chirurg op de spoedeisende hulpafdeling de DBTL-catheter inbracht en de in situ perfusie van de nieren startte. Twee uur later werden op de operatieafdeling beide nieren uitgenomen en met succes getransplanteerd. Hierna werd het lichaam van Anja weer terug gebracht naar haar huis, alwaar zij opgebaard zou worden.

Boven de overlijdensadvertentie van Anja stond cursief de door Anja zelf opgestelde tekst: *"Door een overwogen goede dood, heb ik overwogen leven kunnen doorgeven"*.

Hoe te oordelen over bovenstaande, fictieve, casus?

De medisch-ethische commissie van de Nederlandse Transplantatie Vereniging (1993: 7) spreekt zich afwijzend uit over postmortale orgaandonatie na actieve levensbeëindiging op verzoek (euthanasie). Zij beroept zich met name op organisatorische en ethische bezwaren. Zo geeft de commissie aan dat in gevallen van euthanasie er sprake is van een onnatuurlijke dood, waarbij de officier van justitie toestemming moet geven voor uitname van organen voor transplantatiedoeleinden, hetgeen bezwaarlijk zou kunnen zijn. In deze zal een geval van euthanasie niet verschillen van veel andere gevallen van postmortale orgaandonatie waarbij ook sprake is van een onnatuurlijke dood, zoals bijvoorbeeld het geval is bij verkeersslachtoffers. Ook hier verleent de officier van justitie toestemming tot uitname van de organen, en dit is in de praktijk vrijwel nooit een probleem. Bovendien kan, als de euthanasie lege artis wordt uitgevoerd en de patiënt een uitdrukkelijke wens tot orgaandonatie heeft uitgesproken, voordat de euthanasie uitgevoerd wordt reeds contact gelegd worden met de officier van justitie, zoals in bovenstaande casus heeft plaatsgevonden.

Verder geeft de commissie aan dat overlijden na euthanasie, waarbij uiteraard geen sprake is van klinische hersendood, niet compatibel is met het kunnen transplanteren van organen als hart, lever en nieren, omdat voor het uitnemen van deze organen een intacte circulatie vereist is. Dit is niet juist. Nieren kunnen na een non-heart-beating procedure tot drie kwartier na de circulatiestilstand uitgenomen worden en met succes getransplanteerd. Ook harten zijn, in sommige gevallen, na 30 minuten warme ischemie na een circulatiestilstand nog te transplanteren³⁷⁸. In de toekomst zullen ook hier meer mogelijkheden kunnen komen.

Daarnaast noemt de commissie als belangrijk ethisch bezwaar dat het overlijden

na euthanasie meer emotioneel belastend is dan een natuurlijk overlijden. Onduidelijk is waarop deze stellingname gebaseerd is. Veel postmortale orgaandonoren overlijden zeer plotseling en onverwacht op jonge leeftijd (subarachnoidale bloeding of schedel-hersenletsel na een verkeersongeval). Voor nabestaanden is dit overlijden, vrijwel zonder uitzondering, traumatisch en onverwacht. Euthanasie vindt gepland en meestal na een chronisch en uitzichtloos somatisch lijden plaats. De wijze van rouwbeleving en acceptatie bij nabestaanden is van vele factoren afhankelijk (zie voor een uitvoerig overzicht Cleiren, 1991). Over het algemeen is er weinig verschil in het verloop van rouwverwerking na een plotseling, onverwachts overlijden en een overlijden dat men 'aan heeft zien komen' (Cleiren, 1991: 249).

De commissie geeft vervolgens aan: *"Het betonen van piëteit ten opzichte van de overledene is onder deze omstandigheden (euthanasie) misschien wel een nog zwaardere eis dan in andere gevallen"*. Waarom is opnieuw onduidelijk. Waarom zou de eis van piëteit hier zwaarder wegen, trouwens hoe komt men erbij te veronderstellen dat die hier in geding zou zijn? In de casus is de procedure van te voren uitvoerig doorgesproken en heeft een ieder zich op het afscheid kunnen voorbereiden en op de donatie kunnen instellen. Het is meer dan aannemelijk dat dit in alle gevallen van actieve levensbeëindiging op verzoek van de patiënt zo zal zijn.

Ook in het NHBD-protocol van het Academisch Ziekenhuis Nijmegen spreekt men zich afwijzend uit over orgaandonatie bij geëuthanaseerde patiënten en patiënten bij wie hulp bij zelfdoding is verricht (Van Wezel et al., 1997: 4). Zij schrijven dat *"naast mogelijke ethische bezwaren ook medische bezwaren hieraan ten grondslag liggen"*. Zij geven aan dat de onderliggende ziekte vaak een contra-indicatie is voor orgaandonatie. Dit kan in ieder geval geen principieel bezwaar zijn. Zoals uit de casus duidelijk is gaat dit niet in alle gevallen op. Mogelijk dat een religieuze reden³⁷⁹ in dit protocol bepalend is geweest voor de gereserveerde houding ten opzichte van orgaandonatie bij geëuthanaseerde patiënten. Het NHBD-protocol leent zich immers goed voor orgaandonatie na euthanasie.

Tegen de achtergrond van de positie van de medisch-ethische commissie van de Nederlandse Transplantatie Vereniging kan men zich de vraag stellen of het ethisch verantwoord kan worden om wanneer een patiënt zowel om euthanasie als om orgaandonatie vraagt hieraan tegemoet te komen.

Wat in het rapport van de medisch-ethische commissie van de Nederlandse Transplantatie Vereniging ontbreekt is het gewicht dat de zelfbeschikking van de patiënt die om zowel euthanasie³⁸⁰ als om orgaandonatie verzocht heeft.

Gezien het feit dat euthanasie bij uitstek een geplande gebeurtenis is, waarbij niet over één nacht ijs gegaan wordt, is het onduidelijk waarom orgaandonatie, zoals in de casus weergegeven is, niet in het scenario in te passen is. Er is immers altijd veel nadruk op de zelfbeschikking ten aanzien van orgaandonatie gelegd. Ponsioen (1997: 922-923) onderscheidt drie fasen in het euthanasie-proces: 1 Oriëntatiefase waarin de patiënt de arts op diens bereidheid om mee te werken aan

een actieve levensbeëindiging toetst. In deze fase wordt volgens Ponsioen "*rust en vertrouwen in de toekomst gegeven*". 2 Organisatiefase. In deze fase wordt het te volgen traject uitgestippeld. In deze fase wordt de patiënt door de tweede arts bezocht. 3 Fase na het definitieve besluit. In deze fase wordt het tijdstip van levensbeëindiging afgesproken. Binnen dit proces valt een verzoek om orgaandonatie naast de euthanasie goed in te passen. De patiënt zal in de oriëntatiefase het verzoek om orgaandonatie en euthanasie aan de arts doen. In de organisatiefase zal de arts (zoals duidelijk omschreven in de casus) afspraken moeten maken met de diverse actoren in het euthanasie/orgaandonatie proces (tweede arts, officier van justitie, politiearts, transplantatiecoördinator, chirurg die de DBTL catheter zal inbrengen en de nierexplantatie zal verrichten, spoedeisende hulpafdeling waar het lichaam van de geëuthanaseerde patiënt naartoe gebracht wordt en ambulancevervoer). In de fase van het definitieve besluit zal wederom iedere betrokkene op de hoogte moeten worden gebracht.

Van groot belang bij een donatieprocedure bij een patiënt na euthanasie is: Het respecteren van de autonomie van de betrokken patiënt. Op basis van dit ethische principe is besloten om over te gaan tot actieve levensbeëindiging. Men ziet in de autonomie van de patiënt dus een prima facie verplichting, die alleen genegeerd kan worden indien men andere, zwaardere, plichten jegens derden heeft.

De door de commissie genoemde bezwaren lijken mij in het licht van het respecteren van de autonomie van de betrokken patiënt en in het licht van de schaarse ontegrond. De organisatorische bezwaren die overblijven zijn, zoals in de casus is weergegeven, met enige inspanning te overwinnen.

Veel patiënten zullen op basis van medische contra-indicaties geen orgaandonor kunnen zijn. Lijdt de patiënt bijvoorbeeld aan een oncologische aandoening³⁸¹, dan vormt dit een absolute contra-indicatie tot orgaandonatie. Maar, zoals in de casus, in geval van benigne neurologische aandoening is dit niet altijd het geval. Dergelijke patiënten hebben doorgaans een helder beeld over hun toestand en de beslissingen die zij daarin willen nemen (e.g. Silverstein et al., 1991). Het morele principe van respect voor de autonomie zal hierbij niet licht te passeren zijn, zeker niet op basis van organisatorische redenen. De door de medisch-ethische commissie van de Nederlandse Transplantatie Vereniging genoemde bezwaren zijn daarom niet valide te noemen. Mits aan de zorgvuldigheidseisen ten aanzien van euthanasie is voldaan, zal het moeilijk zijn om plausible gronden te vinden om een verzoek om orgaandonatie niet in te willigen.

Als een patiënt aan zijn arts om euthanasie verzoekt en tevens de wens heeft om postmortaal orgaandonor te zijn, zou een NHBD-procedure als mogelijkheid kunnen worden overwogen. Of de patiënt als orgaandonor geschikt is is uiteraard afhankelijk van allerlei, hoofdzakelijk medische, criteria. Als de euthanasie binnen het ziekenhuis wordt uitgevoerd, kan na minimaal 10 minuten na het optreden van de circulatiestilstand/ademhalingsstilstand gestart worden met de in situ cooling van de nieren. De DBTL-catheter kan reeds eerder worden ingebracht.

Wordt de euthanasie in de thuissituatie voltrokken, dan zal het lichaam van de patiënt naar het ziekenhuis vervoerd moeten worden, teneinde de DBTL-catheter in te brengen en te starten met de in situ cooling van de nieren.

Kaijen (1998) ging na hoe huisartsen en intensive care artsen dachten over een NHBD-procedure na euthanasie. Hen werd gevraagd of zij bereid zouden zijn mee te werken aan een dergelijk scenario. Van de huisartsen was 72% hiertoe bereid, van de intensive care artsen 54%. Van de intensive care artsen vond 45% dat dit sterk situatieafhankelijk was.

3 Nadere uitleg

Er dienen inclusie- en exclusiecriteria gegeven te worden voor het al dan niet starten van een NHBD-procedure. Uitgaande van de situatie waarbij al het handelen naar de regels van de Wet op de Orgaandonatie worden uitgevoerd, is het uiteraard allereerst van belang na te gaan wat de wil van de betreffende patiënt ten aanzien van postmortale orgaandonatie is. Het centrale donorregister zal geraadpleegd moeten worden. Blijkt hieruit dat de betrokkene zich negatief heeft uitgelaten over postmortale orgaandonatie dan zullen geen verdere handelingen in deze richting ondernomen mogen worden. Bij positieve uiting of in geval de betrokkene de beslissing over wil laten aan zijn nabestaanden zal men gerechtigd zijn om op orgaandonatie voorbereidende en orgaanpreserverende handelingen te verrichten, zoals het inbrengen van de DBTL-catheter en het starten van de in situ cooling van de nieren. Het tijdstip waarop deze handelingen gestart mogen worden is afhankelijk van de wijze van registratie in het donorregister. Verder dienen duidelijke inclusie- en exclusiecriteria vastgelegd te worden voor leeftijd, resuscitatie-duur, onderliggende ziekten, uitsluitingen etc.

Wat wordt tijdens een NHBD-procedure verstaan onder de op orgaandonatie voorbereidende en wat onder preserverende handelingen? Wat valt daar wel, en wat niet onder? Op orgaandonatie voorbereidende handelingen zijn handelingen die weliswaar niet in het voordeel zijn van de patiënt, maar die hem ook geen schade zullen berokkenen. Hieronder zouden bloedafname voor weefseltypering, hematologisch/klinisch-chemische onderzoek, virologisch onderzoek, het steriel afdekken van de patiënt en het desinfecteren van de huid voor het inbrengen van de DBTL-catheter kunnen vallen. Maar onder op orgaandonatie voorbereidende handelingen zou ook het inbrengen van de DBTL-catheter kunnen vallen. Het inbrengen van deze catheter zal in principe niet schadelijker zijn dan het inbrengen van een centrale catheter voor infusie als therapeutische handeling. De aanwezigheid van de DBTL-catheter zal de patiënt niet doden of anderszins in gevaar brengen. Met zal met het opblazen van de ballonnen en het starten van de in situ perfusie moeten wachten tot na het moment dat men er zeker van is dat de patiënt is overleden. Het inbrengen van de DBTL-catheter als op orgaandonatie voorbereidende handeling zal een aanzienlijke tijdswinst kunnen geven. Op or-

gaandonatie voorbereidende handelingen mogen alleen voor de dood worden uitgevoerd als de potentiële donor bij leven zich positief als potentiële orgaandonor heeft laten registreren. Zonder deze toestemming zal men ook niet op orgaandonatie voorbereidende handelingen moeten wachten tot na de dood. Ook orgaanpreserverende handelingen mogen na vaststelling van de dood zonder toestemming van nabestaanden worden verricht. Hier zal met name starten van de in situ perfusie/cooling onder vallen.

Er dient terminologische duidelijkheid en eenduidigheid te bestaan. De term hartstilstand dient vermeden te worden. Een patiënt met een hartstilstand is niet per definitie als dood te zien. Er zal gesproken moeten worden over een bloedschietstilstand. De patiënt is (buiten de diagnose hersendood) pas als dood te beschouwen als gedurende een bepaalde tijd een bloedschietstilstand/ ademhalingsstilstand bestaat. Onder een bloedschietstilstand wordt die toestand verstaan waarbij de pompfunctie van het hart zodanig tekort schiet dat geen circulatie van bloed meer plaats vindt, waardoor cerebrale ischemie en anoxie ontstaat. Als deze bloedschietstilstand bij een normotherme volwassen patiënt langer dan 10 minuten bestaat, zullen de hersenen als gevolg van anoxie en ischemie irreversibel versterven. Zoals eerder gezegd zal ideaal gezien registratie van electrocardiografie en registratie van polsfrequentie, arteriële bloeddruk en zuurstofsaturatie gedurende deze 10 minuten moeten plaatsvinden. De behandelend arts zal achteraf moeten kunnen bewijzen dat de dood lege artis is vastgesteld, voordat handelingen in het kader van orgaanbehoud zijn verricht.

Iedere NHBD-procedure zal achteraf geëvalueerd moeten worden. Hoe is de procedure verlopen? Werd het protocol gevolgd? Waarop en waarom werd afgeweken van de regels van het protocol? Hebben alle betrokken partijen een bevredigend gevoel over de gevolgde procedure? De uitkomsten van dergelijke vragen kunnen bijdragen tot bijstelling van het protocol en de te volgen procedure.

Wie betrokken zijn bij een NHBD-procedure en wat hun verantwoordelijkheden en taken in de uitvoering zijn is sterk afhankelijk van de te volgen procedure. Het is voor te stellen dat in een protocol de verantwoordelijkheden van de verschillende beroepsbeoefenaren apart worden behandeld.

9.5 CONCLUSIES

- 1 Er bestaan momenteel twee NHBD-protocollen in Nederland (Academisch Ziekenhuis Maastricht en Academisch Ziekenhuis Nijmegen). Deze twee protocollen verschillen op diverse punten met elkaar. Om een optimale opbrengst van NHB-donatie te kunnen bewerkstellingen lijkt het, ondanks de onbekendheid van de procedures bij Nederlandse artsen en verpleegkundigen (Kaijen, 1998) zinvol om één nationaal NHBD-protocol op te stellen.

- 2 Men zou hierbij moeten uitgaan van vier categorieën NHB-donoren, anders dan de vier Maastrichtse categorieën, te weten:
 - 1 Potentiële NHB-donoren na dead on arrival of na een onsuccesvolle resuscitatie.
 - 2 Diep comateuze (niet hersendode) potentiële NHB-donoren na het staken van de kunstmatige beademing (ventilator switch off/awaiting cardiac arrest).
 - 3 Potentiële NHB-donoren na een circulatiestilstand welke optreedt na vaststelling van de klinische hersendood (een HB-donor wordt NHB-donor).
 - 4 Potentiële NHB-donoren na euthanasie.
- 3 Euthanasie is tot op heden een contra-indicatie voor orgaandonatie. Dit standpunt is begrijpelijk maar in moreel opzicht moeilijk verdedigbaar. Een persoon die om euthanasie verzoekt en tevens de wens te kennen geeft orgaandonor te willen zijn, bij wie geen medische contra-indicaties bestaan, is een geschikte kandidaat voor een NHBD-procedure. Uit respect voor de autonomie en het belang van de ontvangers van de nieren is een dergelijke procedure moreel te rechtvaardigen en wenselijk.

Het potentieel aan postmortale orgaandonoren

10

In Nederland is een ernstig tekort aan organen voor transplantatie. De lijst van wachtenden op een donororgaan is vele malen groter dan het aanbod van organen. Diverse redenen worden genoemd om dit tekort te verklaren, zoals laksheid van artsen en verpleegkundigen om wel of niet mee te werken aan donatieprocedures, negatieve publiciteit in de media en weigering door familieleden. Het is echter niet gemakkelijk om achter de omvang en impact van deze genoemde redenen te komen. Daarnaast is het waarschijnlijk zinvoller om eerst na te gaan hoe groot het potentieel aan postmortale orgaandonoren kan zijn.

In dit hoofdstuk wordt ingegaan aan de hand van een analyse van de doodsoorzaken van postmortale orgaandonoren op de vraag hoe groot het potentieel aan postmortale orgaandonoren in Nederland zou kunnen zijn. Met name zal worden nagegaan hoe groot het potentieel aan klinisch hersendode orgaandonoren is. Het aanbod van klinisch hersendode donoren is immers van essentieel belang voor de orgaantransplantatiegeneeskunde, want alleen van klinisch hersendode patiënten kunnen organen als hart, longen, gehele lever, gehele pancreas en beide nieren worden verkregen.

Aan de hand van een analyse van de doodsoorzaken van klinisch hersendode patiënten wordt een beeld geschetst van de potentiële klinisch hersendode orgaandonor. De etiologie van klinische hersendood is echter beperkt. In circa 85% van de gevallen van klinische hersendood is de doodsoorzaak of een ernstig traumatisch schedel-hersenletsel (meestal na een verkeersongeval) of een subarachnoïdale bloeding uit een gebarsten aneurysma. De klinische hersendood is altijd een zeldzaam verschijnsel geweest, en zoals het zich nu laat aanzien zal dit in de toekomst niet veranderen, sterker nog, de verwachting is reëel dat in de toekomst minder mensen in de toestand van klinische hersendood zullen geraken als gevolg van epidemiologische en therapeutische omstandigheden.

Het doel van dit hoofdstuk is een poging om aan te tonen of alle inspanningen die men zich getroost, zoals de opzet van een centraal donorregister, gerechtvaardigd zijn. Is vanuit de uitkomst van de bepaling van het potentieel aan postmortale orgaandonoren aannemelijk dat meer orgaandonaties dan nu te effectueren zijn?

10.1 INLEIDING

Vanaf circa 1970 tot heden zijn klinisch hersendode mensen, in de meeste West-Europese landen en de Verenigde Staten van Amerika, de belangrijkste bron voor nieren, levers en alvleesklieren alsmede de enig mogelijke bron van harten, longen en gecombineerde hart/longenpreparaten ten behoeve van de transplantatiegeneeskunde geweest.

Er is een tekort aan postmortale orgaandonoren. Regelmatig wordt geschreven dat het potentieel aan klinisch hersendode donoren groter is dan van wie vitale organen daadwerkelijk verkregen zijn³⁸². Redenen die hiervoor gegeven worden hebben vooral betrekking op logistieke en personele omstandigheden in de ziekenhuizen (artsen vragen geen toestemming of hebben geen mogelijkheid een donatieprocedure te voltrekken), weigering door familieleden en negatieve publiekheid³⁸³. Men verwacht dat veranderde wetgeving zal leiden tot een grotere effectivering van potentiële donoren. Volgens Haase-Kromwijk & Cohen (1997) wordt in de ziekenhuizen een derde van het aantal potentiële donoren gemist. Het is daarom geen uitzondering dat uit één donor zoveel mogelijk organen worden verkregen, tot een zo optimaal mogelijk gebruik van de schaarse donor (Vanormelingen et al., 1997). Dat de nood hoog is bewijst het feit dat onlangs in Macedonië een 'living-related' nier van een donor van 81 jaar is getransplanteerd (Ivanovski et al., 1997). Ook in andere landen verlegt men grenzen in donorleeftijd en contra-indicaties om aan organen voor transplantatie te kunnen komen.

In 1997 konden in de binnen Eurotransplant participerende landen (Oostenrijk, België, Duitsland, Luxemburg en Nederland) van 1648 overleden donoren organen worden verkregen³⁸⁴. Iets meer dan 70% van deze donoren waren multi-orgaandonoren. De totale populatie van deze landen is 113,4 miljoen personen. Dit betekent dus dat in 1997 14,5 donoren per miljoen inwoners beschikbaar kwamen. Deze getallen zijn de laatste jaren stabiel. In 1994 konden in deze vijf landen van 1581 donoren, in 1995 van 1620 en in 1996 van 1647 donoren organen worden verkregen. Op 31 december 1997 stonden in Oostenrijk 813 patiënten op de wachtlijst voor een niertransplantatie, in België waren dit er 912, in Duitsland 8464, in Luxemburg 11 en in Nederland 997 patiënten. In totaal binnen de Eurotransplant landen dus 11.324 patiënten. Voor andere organen is dit minder. Op 31 december 1997 stonden binnen de vijf Eurotransplantlanden 746 patiënten op de wachtlijst voor een hart, 66 voor een hart/long transplantatie, 218 voor een longtransplantatie en 374 voor een levertransplantatie. Het is duidelijk dat de behoefte aan nieren het meest dringend is (Eurotransplant International Foundation, 1997, 1998).

Het centrale registratiesysteem, zoals dat in navolging van de Wet op de Orgaan-donatie in 1998 in Nederland is ingericht zal volgens verwachting moeten leiden tot een toename van het aantal beschikbare organen.

Alvorens nader op een dergelijke verwachting in te kunnen gaan dient eerst

nagegaan te worden wat de oorzaken zijn van de klinische hersendood bij de in het verleden reeds geëffectueerde orgaandonaties. Vormen donoren met die doodsoorzaken een succesvolle of onsuccesvolle bron? Pas dan kan men zich een beeld vormen of met name in deze (of andere) categorieën van klinisch hersendode donoren in de toekomst een toename te verwachten is, ofwel dat de top van het potentieel reeds bereikt is. Dit leek mij een meer logische volgorde dan na te gaan waarom potentiële orgaandonoren in de praktijk worden gemist, zoals anderen eerder hebben gedaan. Als men vastgesteld heeft dat de bron is opgedroogd of dat de waterspiegel zeer laag is, is het zinloos om na te gaan waarom mensen niet gaan putten. Blijkt daarentegen dat de put flink gevuld is dan pas zal men na moeten gaan waarom mensen hieruit niet putten.

Zoals in de eerste drie hoofdstukken van dit boek duidelijk is geworden is de toestand van klinische hersendood, waarbij de ademhaling kunstmatig is overgenomen, door aanbod van zuurstof de pompfunctie van het hart in stand gehouden wordt en de bloeddruk medicamenteus gereguleerd is, een vrij zeldzame iatrogene toestand die eigenlijk uitsluitend op intensive care-afdelingen kan ontstaan. Klinische hersendood is zodoende als een iatrogene (gedeeltelijke) fysiologische decapitatie te zien, die alleen onder technologische omstandigheden kan worden vastgesteld. Tenminste heeft men een beademingsapparaat nodig. De etiologie van het verschijnsel klinische hersendood is sterk gelimiteerd. In principe kan elke ernstige intracraniele aandoening na intensive care-interventie resulteren in een toestand van klinische hersendood, echter in de praktijk blijkt dat het vooral de acute catastrofale aandoeningen zijn, waarbij intensive care geboden is, maar waarbij de aangeboden intensieve therapie niet tot herstel heeft mogen leiden, die tot de hersendood kunnen leiden.

10.2 HET POTENTIEEL AAN KLINISCH HERSENDODE DONOREN

*"Severe head injury and subarachnoid haemorrhage (which together account for about 80% of cases of brainstem death)..."*³⁸⁵

De aanleiding tot de klinische hersendood is sinds eind jaren vijftig van deze eeuw vrijwel gelijk gebleven, te weten:

- 1 cerebrovasculaire accidenten;
- 2 ernstig traumatisch schedel-hersenletsel;
- 3 primaire intracraniele maligne en benigne tumoren;
- 4 postanoxische pan-encefalopathie;
- 5 intoxicaties;
- 6 andere oorzaken.

Toch zijn er, voornamelijk onder invloed van sociaal-demografische en genees-

kundige veranderingen en ontwikkelingen, verschuivingen in de doodsoorzaken van klinisch hersendode orgaandonoren zichtbaar. Zo is onder invloed van een verbeterde verkeersveiligheid en verkeerswetgeving het percentage orgaandonoren met als doodsoorzaak een ernstig traumatisch schedel-hersenletsel in sommige westerse landen dramatisch gedaald³⁸⁶. Ook zijn er opmerkelijke culturele verschillen in de oorzaken van met name aan de klinische hersendood voorafgaande traumatische schedel-hersenletsels. Zo zal men in veel Amerikaanse staten vele malen meer (jonge) mannen met een intracranieële schotwond onder de orgaandonoren vinden dan in Europese landen³⁸⁷. Het ernstige schedel-hersenletsel als gevolg van uitwendig geweld en de subarachnoïdale bloeding (SAB) als gevolg van het barsten van een intracranieel aneurysma zijn de twee in de literatuur meest genoemde, aan de klinische hersendood voorafgaande, aandoeningen³⁸⁸. In de eerste publicaties over klinische hersendood worden het traumatische schedel-hersenletsel en het cerebrovasculaire accident (inclusief de subarachnoïdale bloeding) als de meest algemene oorzaken van hersendood genoemd³⁸⁹.

1 Patiënten met een cerebrovasculair accident

Een cerebrovasculair accident³⁹⁰ is in de meeste West-Europese landen de meest voorkomende doodsoorzaak van zowel de potentiële als de geëffectueerde hersendode orgaandonor. In Nederland werd een fataal cerebrovasculair accident in de jaren 1990, 1991, 1992, 1993, 1994, 1995 en 1996 respectievelijk in 41%, 40,7%, 45,5%, 48%, 43,5%, 49% en 48,3% van de gevallen als doodsoorzaak van aangemelde hersendode donoren genoemd³⁹¹.

In Nederland wordt circa 82% van het totale aantal patiënten met een cerebrovasculaire accident³⁹² gevormd door patiënten met een cerebraal infarct, circa 11% door patiënten met een intracerebrale bloeding, circa 4% door patiënten met een subarachnoïdale bloeding en circa 3% door patiënten met ongespecificeerde accidenten (Schulte & Van Gijn, 1989: 225). De laatste jaren is dit beeld niet sterk veranderd. Het cerebrovasculair accident is in Nederland niet zeldzaam. In 1989 schatten Schulte & Van Gijn de prevalentie van het cerebrovasculaire accident in Nederland op 648/100.000 (Schulte & Van Gijn, 1989: 226). Tussen 1971 en 1995 overleden in Nederland tussen 4893 en 5985 mannen en tussen 6613 en 7926 vrouwen per jaar aan de gevolgen van een cerebrovasculair accident³⁹³. Deze overledenen zijn uiteraard niet allen als potentiële orgaandonor te beschouwen. Het grootste deel is bijvoorbeeld te oud om een potentiële orgaandonor te zijn. Als men de overledenen ouder dan 70 jaar buiten beschouwing laat blijven tussen 1016 en 1527 mannen en tussen 726 en 1299 vrouwen per jaar over. Een cerebrovasculair accident is klaarblijkelijk een terminale aandoening die hoofdzakelijk personen ouder dan 70 jaar overkomt.

De meest gestelde diagnose in de groep van potentiële orgaandonoren met als doodsoorzaak een cerebrovasculair accident is, zoals gezegd, de (recidief) SAB

meestal uit een aneurysma aan de cirkel van Willis. Een SAB is in Nederland geen algemene aandoening en doodsoorzaak. Tussen 1970 en 1995 overleden in Nederland tussen 157 en 266 mannen en 221 en 312 vrouwen per jaar met als doodsoorzaak een SAB. Laat men de overledenen ouder dan 70 jaar buiten beschouwing dan blijven tussen 121 en 213 mannen en 158 en 209 vrouwen per jaar over³⁹⁴. De schatting is dat 4-16 op 100.000 Nederlanders per jaar een SAB overkomt (Hasan, 1996). Vrouwen worden vaker dan mannen getroffen door een SAB. Ongeveer 55-65% van de aneurysmata worden bij vrouwen gevonden (Maurice-Williams, 1987: 101). De gemiddelde leeftijd waarop het aneurysma bij deze mensen barst is circa 50 jaar (Maurice-Williams, 1987: 102). Ingall & Wiebers (1993: 179) beschrijven een toename in incidentie tot 69 jaar, waarna weer een daling te zien is. Op de neurologische/neurochirurgische intensive care-afdeling van het Academisch Ziekenhuis Rotterdam 'Dijkzigt'³⁹⁵ konden in het jaar 1996 uit 21 klinisch hersendode donoren organen worden verkregen. Niet minder dan 14 van deze donoren waren overleden aan de gevolgen van een SAB, 4 na een traumatisch schedel-hersenletsel, 2 na een intracranieële trombose en één na een primaire maligne cerebrale tumor. In totaal konden 39 nieren, 12 levers, 5 harten, 2 paar longen en 2 pancreasklieren uit deze donoren worden getransplanteerd³⁹⁶. Jaarlijks worden circa 90 patiënten met een SAB op de neurologische/neurochirurgische intensive care van het Academisch Ziekenhuis Rotterdam 'Dijkzigt' opgenomen. Circa 21% sterft aan de gevolgen hiervan op de intensive care. Een deel van deze patiënten zou orgaandonor kunnen zijn. In 1997 konden op deze intensive care-afdeling slechts uit 11 klinisch hersendode patiënten organen worden verkregen. Negen waren overleden na een subarachnoïdale bloeding en twee na een traumatisch schedel-hersenletsel. Op deze intensive care-afdeling is een subarachnoïdale bloeding dus verreweg de meest algemene doodsoorzaak van de postmortale orgaandonor. Iedere patiënt die er hersendood raakt wordt als potentiële orgaandonor gezien en onder het beeld van hersendood doorbehandeld, tenzij contra-indicaties hiertoe overduidelijk zijn (bijvoorbeeld leeftijd). In dat laatste geval wordt de volledige hersendood niet afgewacht of wordt niet doorbehandeld, maar wordt de behandeling al in een eerder stadium gestaakt.

Waarom vormen overledenen met als doodsoorzaak een SAB het grootste potentieel van de hersendode donoren in Nederland, maar vormen zij slechts een bescheiden deel van alle cerebrovasculaire accidenten? Het antwoord hierop is waarschijnlijk gelegen in de algemeen toegepaste therapie na een SAB. In Nederland worden de patiënten na een SAB in de regel op (neuro)intensive care-afdelingen opgenomen, en dan meestal in academische ziekenhuizen (Hasan, 1996; Neil-Dwyer & Lang, 1997). Worden zij primair in een perifere ziekenhuis opgenomen, dan is het de goede gewoonte deze patienten onverwijld over te plaatsen naar een ziekenhuis met neurochirurgische faciliteiten. Zonder behandeling overlijdt 35-40% van hen tussen het moment van de bloeding en 2-3 dagen, 20-25% binnen de eerste zes weken na de bloeding en 5% van 6 weken tot een jaar na de

bloeding. Dit komt neer op een mortaliteit van 65-70% binnen het eerste jaar van de bloeding (Maurice-Williams, 1987: 126). Vermeulen et al. (1992) geven een mortaliteit voordat het ziekenhuis gehaald wordt van 8-17%, en vervolgens een mortaliteit van 10-12% binnen de eerste 24 uur in het ziekenhuis. De meeste patiënten overlijden in deze periode aan een recidiefbloeding. Slechts 20% overleeft een recidiefbloeding, en dan meestal met een hoge morbiditeit (Vermeulen et al., 1992: 116). Er bestaat tijdens de eerste drie weken na de bloeding een niet te verwaarlozen kans op levensbedreigende complicaties, zoals recidiefbloeding, ischemie of hydrocephalus. Zonder behandeling overkomt 60-65% een recidiefbloeding binnen het eerste jaar, waaraan 60-65% overlijdt (Maurice-Williams, 1987: 126). Van de 85 tussen 1977 en 1982 in het Academisch Ziekenhuis Rotterdam na een SAB overleden patiënten overleden 31 (=37%) na een recidiefbloeding. In een serie van 59 patiënten die tussen 1989-1992 overleden was dit in 59% (n = 35) van de gevallen (mondelinge mededeling, Hasan, 1997)³⁹⁷. Ook Ingall & Wiebers (1993: 181) laten een zelfde beeld zien. Voordat zij het ziekenhuis bereiken overlijdt volgens hen 12% van de patiënten. De mortaliteit is vervolgens verschillend per serie en land. Zo citeren de auteurs een studie uit Nieuw Zeeland waar de mortaliteit in de eerste zeven dagen niet minder dan 43% bedraagt. In een andere, Finse, serie bedroeg de mortaliteit 40% in de eerste drie weken. Amerikaanse en Engelse studies laten een mortaliteit van tussen 43-58% in de eerste dertig dagen zien. De ervaring leert echter dat hoe eerder de diagnose na de bloeding werd gesteld, hoe beter de overleving was (Neil-Dwyer & Lang, 1997). Van groot belang hierbij was dat de patiënten snel naar een centrum met neurochirurgische mogelijkheden werden overgeplaatst.

In Nederland worden patiënten bij wie een gebarsten intracranieel aneurysma de oorzaak is voor de SAB geopereerd in ziekenhuizen, waar men neurochirurgische faciliteiten heeft, dus meestal academische ziekenhuizen. Het grootste deel van de patiënten met een ander soort cerebrovasculair accident dan een SAB wordt niet primair op een intensive care-afdeling opgenomen. Men zal deze patiënten meer in perifere ziekenhuizen aantreffen. Ingall & Wiebers (1993) geven ook aan dat de patiënten die de bloeding in de eerste uren overleven vrijwel zonder uitzondering in een ziekenhuis worden opgenomen.

Als bij een patiënt die eenmaal opgenomen is op een intensive care-afdeling secundair levensbedreigende complicaties (bijvoorbeeld een recidiefbloeding) optreden, dan zal deze vrijwel zonder uitzondering geïntubeerd en kunstmatig beademd worden. De kans dat een dergelijke patiënt, eenmaal kunstmatig beademd klinisch hersendood zal geraken is niet ondenkbaar. Een dergelijke patiënt zal dan als potentiële orgaandonor gezien kunnen worden. Klinische hersendood en potentiële postmortale orgaandonatie hebben dus vooral te maken met het optreden van letaal verlopende complicaties bij patiënten die reeds op intensive care-afdelingen zijn opgenomen.

Ook in andere landen worden de meeste hersendoden in de categorie patiënten

met een cerebrovasculair accident gevonden. In een wat oudere Franse serie van Gaches et al. (1970), zijn 33 van de 71 patienten aan de gevolgen van een cerebrovasculair accident hersendood geraakt. In Spanje was in 1992 39% van het aantal donoren overleden aan een cerebrovasculair accident, in 1994 was dit 53% (Mate-sanz et al., 1996). In een recente Duitse serie werden minder hersendode patienten met een cerebrovasculair accident gezien dan met een ernstig traumatisch schedel-hersenletsel (25,9% cerebrovasculair accident, (18,6% SAB) tegenover 43,5% schedel-hersenletsel)(Heckmann et al., 1996). Belger (1997: 107) constateert een verschuiving in de belangrijkste doodsoorzaak van de potentiële donor van patienten met een ernstig schedel-hersenletsel naar patienten met een cerebrovasculair accident.

2 Patienten met een traumatisch schedel-hersenletsel

A Een fataal traumatisch schedel-hersenletsel

*"Ironically, efforts to reduce motor vehicular and other traumatic deaths have been partially blamed for what appears to be a plateau in vascular organ procurement. If medicine were a business then this state of affairs would have transplant surgeons and traumatologists as opponents."*³⁹⁸

De meeste ernstige letsels na een ongeval zijn in het verkeer te betreuren (Fife et al., 1984). Met name een ernstig traumatisch schedel-hersenletsel is een letsel dat iemand vooral in het verkeer kan overkomen. In 1992 werden in Nederland 48.328 mensen geregistreerd met een letsel dat zij in het verkeer hebben opgelopen (mortaliteit 1285 individuen). Onder anderen Tettenborn et al. (1992) geven aan dat 61% van 729 door hen onderzochte patienten met een ernstig schedel-hersenletsel dit in het verkeer hadden opgelopen.

Patienten die klinisch hersendood zijn geraakt aan de primaire of secundaire gevolgen van een catastrofaal traumatisch schedel-hersenletsel vormen mondiaal een niet te verwaarlozen deel van de groep potentiële hersendode orgaandonoren. Een traumatisch schedel-hersenletsel is te definiëren als een anatomisch letsel aan de schedel en de inhoud van de schedel, met name de hersenen, door uitwendig stomp of penetrerend geweld.

De redenen dat dergelijke patienten een aanzienlijk percentage van de orgaan-donoren vertegenwoordigen is ten eerste dat patienten uit deze categorie in ongeveer de helft van de gevallen, weliswaar met een zeer ernstig schedel-hersenletsel, maar toch levend het ziekenhuis bereiken, en als gevolg van progressieve secundaire beschadiging zoals massaal hersenoedeem, enige uren tot dagen later, op de intensive care-afdeling hersendood geraken. Van 729 patienten met een ernstig schedel-hersenletsel was 77,2% binnen vier uur na het ongeval opgenomen op een neurochirurgische intensive care (Tettenborn et al., 1992). Het is in Nederland

over het algemeen een goed gebruik om slachtoffers met een ernstig traumatisch schedel-hersenletsel in een centrum op te nemen waar men een ruime ervaring heeft met dergelijke letsels en waar men neurochirurgische faciliteiten heeft. Het is ook in andere landen in de meeste gevallen de goede gewoonte patiënten met een ernstig traumatisch schedel-hersenletsel (ook van diegenen met letsels die niet direct neurochirurgische interventie behoeven) naar een ziekenhuis met neurochirurgische faciliteiten te vervoeren^{399,400}. De 'outcome' van patiënten in een centrum met neurochirurgische faciliteiten en expertise op het gebied van neurotraumatologie is beter dan van patiënten die in een algemeen ziekenhuis zijn opgenomen. De tweede reden is dat een opvallend hoog percentage jonge gezonde mensen (dus ideale orgaandonoren) in het verkeer een ernstig schedel-hersenletsel oploopt (zie tabel 3).

Kijken we nu naar het percentage patiënten met een traumatisch schedel-hersenletsel onder klinisch hersendode patiënten dan blijkt dit in een aantal landen een belangrijk deel te zijn. Fataal schedel-hersenletsel is de meest voorkomende reden (circa 50%) van klinische hersendood in het Verenigd Koninkrijk⁴⁰¹. Ook in Duitsland lijkt dit het geval; Harms et al. (1991) noemen meer dan 50%, Pohlmann-Eden (1991) noemt zelfs 70%, in een recenter Duits onderzoek 43,5% (Heckmann et al., 1996: 1349). In Denemarken bestond in de jaren zeventig het grootste deel van de hersendode patiënten uit traumapatiënten (Jørgensen, 1973). In een Spaanse serie was 55% van de hersendode donoren gestorven aan de gevolgen van een schedel-hersenletsel (Morales et al., 1992). Matesanz et al. (1996) en Viñeta et al. (1997) noemen 52% traumagerelateerde donoren in Spanje voor 1992, maar in 1994 was dit percentage gedaald naar 37% (27% schedel-hersenletsel na een verkeersongeval). De auteurs 'wijten' dit aan een nieuwe wetgeving op het gebied van de verkeersveiligheid sinds juli 1992. Nadat deze wetten in werking zijn getreden waren er 40% minder verkeersdoden te betreuren. In Amerikaanse onderzoeken ligt het percentage patiënten met een schedel-hersenletsel onder orgaandonoren tussen 33-77%⁴⁰².

In Nederland is letsel door uitwendig geweld niet de belangrijkste doodsoorzaak van een hersendode orgaandonor. In 1990, 1991, 1992, 1993, 1994, 1995 en 1996 hadden respectievelijk 39%, 32%, 34,5%, 34,3%, 32%, 28% en 31,9% van de bij de transplantatiecoördinatoren aangemelde potentiële donoren als doodsoorzaak een traumatisch schedel-hersenletsel⁴⁰³. Juist in deze categorie donoren is in Nederland, net als in Spanje en Japan, een daling zichtbaar. Ook in andere landen vormen patiënten met een schedel-hersenletsel niet de grootste groep. In een bekende Japanse serie was schedel-hersenletsel slechts in 18% van 660 gevallen oorzakelijk aan de hersendood (Takeuchi et al., 1987). In 1994 overleed in Frankrijk 49%, in Engeland 30% en in Zwitserland 43% van de donoren aan de gevolgen van een ernstig schedel-hersenletsel (Miranda et al., 1997: 1606).

Auteur	Land	N =	Verh.M/V	M.leeftijd
Braakman et al. 1980	Nederland	305	75-25%	32
Minderhoud et al. 1980	Nederland	823	70-30%	c. 25
Naragan et al. 1981	USA	133	-	31
Goris & Draaisma 1982	Nederland	89	71-29%	38
Shimazu & Shatney 1983	USA	267	75-25%	33
Freedman et al. 1986	Engeland	162	73-27%	-
Colohan et al. 1989	India	551	81-29%	25
Colohan et al. 1989	USA	822	69-31%	32
McCoy et al. 1989	Engeland	131	76-24%	42
Whetsell et al. 1989	USA	100	74-26%	33
Buchmann et al. 1991	Zwitserland	561	78-22%	35,5
Foulkes et al. 1991	USA	746	77-23%	25
Vollner et al. 1991	USA	661	74-26%	-
Ivatury et al. 1992	USA	100	91-9%	34
Beaucourt 1993	België	-	73-27%	29
Fearnside et al. 1993	Australië	315	76-24%	37(+),22
Eur. Study Group				
Nimodipine 1994	'Europa'	852	77-23%	36
Cooke et al. 1995	Noord Ierland	131	77-23%	35
Meredith et al. 1995	USA	29573	68-32%	36
Savaia et al. 1995	USA	289	79-21%	37
Sinka et al. 1995	Wales	554		29
Hawkins et al. 1996	USA	55	75-25%	27
McDermott et al. 199	USA	137	73-27%	45
Wyatt et al. 1996	Schotland	124	-	34
Databank AZR 1997	Nederland	114	72-28%	M.30, V.36

B Fatale intracranieële schotwonden

In de meeste West-Europese landen wordt het grootste deel van de ernstige traumatische schedel-hersenletsels veroorzaakt door uitwendig stomp geweld, en in een veel kleiner deel door penetrerend geweld. Onder penetrerend geweld worden hier hoofdzakelijk intracranieële steek- en schotwonden verstaan. Met name in sommige Amerikaanse staten vormen slachtoffers van fatale intracranieële schot-

wonden een belangrijk percentage van de jonge mannelijke postmortale hersendode orgaandonoren (Cocanour et al., 1995). Acht procent van 108 posttraumatische potentiële orgaan- en weefseldonoren hadden een fatale intracranieële schotwond (Kennedy et al., 1992). In 1976 overleden in Amerika 28.000 mensen aan de gevolgen van een schotwond, in 1994 was dit opgelopen tot 38.500 overleden slachtoffers (Baker, 1997: 372).

Penetrerende verwondingen van de hersenen verlopen eerder fataal dan stompe schedel-hersenletsels (Mackenzie et al. 1993). De mortaliteit van 59, door Mackenzie et al. (1993), onderzochte patiënten met een intracranieële schotwond bedroeg 66%. De gemiddelde leeftijd van de overleden slachtoffers was 27 jaar, het grootste deel werd gevormd door mannen. Ook Graham et al. (1990) en Clark et al. (1986) geven een mortaliteit boven 60% weer. Onder de door Cocanour et al. (1995) onderzochte patiënten was de mortaliteit zelfs 96% binnen 25 uur na opname. Het foudroyante verloop, na een fatale intracranieële schotwond, maakt dat snelheid in handelen gewenst is als men het slachtoffer als potentiële orgaandonor wil beschouwen. Het besluit om op de spoedeisende hulpafdeling gezien de infauste prognose te stoppen met of af te zien van resuscitatieve handelingen, zal een belangrijk potentieel aan orgaandonoren verloren doen gaan. Patiënten met zeer ernstige intracranieële schotwonden zijn patiënten die al op de spoedeisende hulpafdeling klinisch hersendood kunnen zijn. Hemodynamische stabilisatie van de patiënt zal men dan alleen met het oog op potentiële orgaandonatie toepassen. In dat geval is het nodig een hersendode potentiële orgaandonor op de intensive care-afdeling op te nemen. In veel gevallen zal de familie nog niet bereikt zijn. Als deze in het ziekenhuis aankomen zal het mededelen van de dood en de vraag om orgaandonatie, uit tijdsnood, gelijk vallen. De ervaring leert echter dat het beter is de doodstijding⁴⁰⁴ en de vraag om orgaandonatie separaat te stellen⁴⁰⁵. Vanuit dit oogpunt bezien is het juist niet op de spoedeisende hulpafdeling het verzoek om orgaandonatie te doen, maar de patiënt, indien mogelijk, eerst op de intensive care op te nemen, de familie aldaar te ontvangen, vervolgens de hersendood uit te leggen en te laten doordringen, eventueel nader toe te lichten en pas in tweede instantie het verzoek om donatie te doen. Het is opmerkelijk en niet goed te verklaren dat Raper & Fisher (1995: 18) het juist omdraaien: “*..we have occasionally found it valuable, even essential, to discuss organ donation with families before the advent or documentation of ‘brain death’*”. Patiënten met intracranieële schotwonden vormen, met name in Amerika, waarschijnlijk een belangrijke groep potentiële non-heart-beating donoren.

3 Patiënten met een primaire intracranieële maligne of benigne tumor

Patiënten die lijden aan een bepaalde primaire maligne cerebrale tumor (met name uit de groep gliomen) vormen binnen de oncologische aandoeningen de enige uitzondering op de stelregel dat een patiënt met een maligne nieuwvorming

geen orgaandonor kan zijn. Reden hiervoor is dat door de bestaande bloed-hersenbarrière primaire hersentumoren vrijwel nooit buiten het centrale zenuwstelsel metastaseren. In geval van patiënten met een secundaire maligne nieuwvorming in het centrale zenuwstelsel (bijvoorbeeld metastasen van een long- of mammacarcinoom of maligne melanoom) bestaat een contra-indicatie voor orgaandonatie.

Ondanks chirurgische behandeling, radiotherapie en chemotherapie is de prognose voor patiënten met een maligne primaire nieuwvorming in de hersenen infaust. Afhankelijk van de maligniteitsgraad van de tumor zullen vrijwel alle patiënten tussen 6 maanden en 6 jaar na het ontstaan van de tumor overleden zijn. Van Alphen (1991: 478) noemt voor de langzaamst groeiende gliomen een vijfjaars-overleving van 25%. De morbiditeit is hoog. Uiteindelijk overlijdt een groot deel van de patiënten met een primaire intracranieële tumor aan de gevolgen van inklemming door groei en oedeemvorming van de tumor. Meestal vindt dit overlijden plaats in een verpleeghuis of binnen de terminale thuiszorg. Dit laatste is de reden dat slechts weinig patiënten met een intracerebrale nieuwvorming als orgaandonor geëffectueerd worden. In Nederland varieerde het aantal aangemelde potentiële orgaandonoren met als doodsoorzaak een intracranieële tumor in de jaren 1989-1995 tussen 6 en 20 patiënten per jaar⁴⁰⁶. Van de 12 in 1995 aangemelde potentiële donoren zijn er slechts 4 daadwerkelijk geëffectueerd⁴⁰⁷.

De meeste orgaandonaties bij patiënten met een maligne intracranieële nieuwvorming vinden plaats bij patiënten die postoperatief na electieve chirurgie aan de gevolgen van ontstane complicaties (nabloeding, oedeem) op de intensive care-afdeling, eenmaal kunstmatig beademd, hersendood raakten. Het zal zelden voorkomen dat een patiënt met een primaire hersentumor in het terminale stadium van zijn ziekte op de intensive care terecht komt, en dus orgaandonor kan worden, de meesten zullen thuis of in het verpleeghuis overlijden. Daarnaast is een primaire maligne hersentumor een zeldzame aandoening⁴⁰⁸. Daarom zullen patiënten die overlijden aan de gevolgen van een primaire maligne hersentumor nooit een belangrijk aandeel in het donorpotentieel vormen. Bij klinisch hersendode patiënten met een intracranieële nieuwvorming waarvan nog niet bekend is om wat voor soort tumor het gaat zal een orgaandonatie niet snel tot de mogelijkheden behoren. Vele soorten maligne intracranieële tumoren vormen tegenwoordig een contra-indicatie voor orgaan-/weefseldonatie. Kalter (in Van Wezel et al., 1998: 176) noemt als contra-indicatie bijvoorbeeld het medulloblastoom, het glioblastoma multiforma en het anaplastisch meningeoom, maar ook het astrocytoma maligniteitsgraad 2 en 3. Deze tumoren vormden kort geleden nog geen contra-indicatie, maar blijken dit tegenwoordig wel te zijn. Dit echter niet geheel onterecht. Frank et al. (1998) beschrijven recentelijk de transmissie van het uiterst kwaadaardige glioblastoma multiforma door een levertransplantatie. De 47-jarige donor was drie maanden na de initiële operatie voor een frontaal glioom plotse-ling klinisch hersendood geraakt. De 29-jarige ontvanger van de lever van deze

vrouw overleed vijf maanden na de transplantatie. Bij autopsie bleken er multiple metastasen van het glioblastoom te bestaan in de lever, bijnieren, lymfklieren en hersenvliezen. Uitgebreid histopathologisch en DNA-onderzoek van de primaire tumor van de donor en de metastasen van de ontvanger liet zien dat alle metastasen bij de ontvanger donor-gerelateerd waren. Dat een bepaalde soort maligne primaire hersentumor een contra-indicatie vormt voor orgaandonatie is echter niet met zoveel woorden terug te vinden in het protocol orgaan-/weefseldonatie van het CBO/Nederlandse Transplantatie Vereniging.

Om bij een klinisch hersendode patiënt met een intracranieële nieuwvorming een diagnostische trepanatie of stereotaxische punctie als een 'op orgaandonatie voorbereidende handeling' te verrichten teneinde tot een diagnose van de aard van de tumor te komen zal op praktische, emotionele en morele bezwaren stuiten. Alleen in geval van een positieve wilsregistratie van de betrokken patient in het centrale donorregister en bovendien na een zeer uitvoerig geïnformeerde toestemming van de familieleden zou de arts een dergelijke invasieve ingreep in dit stadium kunnen overwegen, maar gezien het mutilerende karakter van de ingreep zal de neurochirurg over het algemeen terughoudend moeten zijn dit te willen uitvoeren.

Mogelijk kan deze categorie patiënten wel een aandeel in het potentieel aan non-heart-beating donoren gaan vormen. Phillips et al. (1994: 218) doen melding van negen nierdonoren die overleden waren aan de gevolgen van een intracranieële tumor. Deze patiënten werden in het terminale stadium van hun ziekte verpleegd in een hospice. Voor het overlijden werd de mogelijkheid van nierdonatie met de patiënt en diens familie besproken. Na het overlijden (na een hart-/ademstilstand) werden beide nieren uitgenomen.

4 Patiënten met een postanoxische panencefalopathie⁴⁰⁹

Na ernstige cerebrale hypoxie en ischemie, bijvoorbeeld ontstaan na een (te) laat opgestarte of mislukte resuscitatie of narcosefout, zal na herstel van circulatie en (kunstmatige) ventilatie, de patiënt diep comateus zijn. De uitkomst is dan nog onduidelijk (Garcia, 1988). De patiënt kan hersendood blijken, maar ook in een vegetatieve toestand geraken. Pallis & Harley (1996: 16): *"Even when the hypoxia has been severe a vegetative state is a more common outcome than brainstem death"*. De observatieperiode bij een kunstmatig beademde patiënt met bewusteloosheid en reactieloosheid na een resuscitatie zal langer moeten zijn dan bij een kunstmatig beademde patiënt met bewusteloosheid en reactieloosheid na een ernstig schedel-hersenletsel of cerebrovasculair accident. Wanneer is er zekerheid over het onomkeerbare van de hersendood na een periode van hypoxie/anoxie en ischemie? De bekende traumatoloog Safar⁴¹⁰: *"Brain death can be determined with 100% certainty within 24 to 48 hours after cardiac arrest and CPR"*. *"Absent mid-*

brain reflexes, unresponsiveness, and other neurologic signs at 12 to 48 hours after cardiac arrest are >90%, but not 100% reliable". Cerchiari (1988, in: Reinmuth et al., 1988: 1043) in dezelfde discussie: "Neuronal damage matures over the first 2 to 5 days postischemia. Therefore, before 48 hours after CPR one should not make a decision". Te vroeg staken van de behandeling na een hypoxische en ischemische fase is dus ongewenst. Er is een frequent gehoorde kritiek op 'outcome studies' bij patiënten die comateus zijn geraakt na een periode van cerebrale hypoxie en ischemie, en bij wie de behandeling gestaakt is gezien de slechte prognose. Dit resulteert, volgens de critici, alleen maar in een 'self-fulfilling prophecy' dat de prognose na hypoxie en ischemie slecht is (Chen et al., 1996: 676). Toch is de uitkomst na een periode van ernstige cerebrale hypoxie en ischemie in de meeste gevallen infaust. Chen et al. (1996) geven de 'outcome' van 34 diep comateuze patiënten die na een periode van anoxie/hypoxie na een circulatiestilstand (28 patiënten) of ernstige hypotensie (6 patiënten) opgenomen werden op een intensive care-afdeling en een intensieve behandeling ondergingen. Van deze patiënten overleden er 25 en geraakten er twee in een persistent vegetative state. Zeven patiënten herstelden echter geheel (= 20,5%). Is, na een zekere observatieperiode, de klinische hersendood uiteindelijk definitief en onomkeerbaar bewezen, dan kan een patiënt met een postanoxische panencefalopathie doodverklaard worden, en als potentiële orgaan-donor gezien worden. Na cerebrovasculaire aandoeningen en schedel-hersenlet-sels is in Nederland de postanoxische panencefalopathie de meest gestelde, aan de hersendood voorafgaande, diagnose van aan de transplantatiecoördinatoren gemelde potentiële orgaandonoren. Tussen 1989 en 1995 was tussen 8,4% en 16% van de aangemelde donoren overleden aan de gevolgen van postanoxische encefalopathie⁴¹¹. In een Spaanse serie van 69 hersendode patiënten waren er 8 (11,6%) doodverklaard na postanoxische encefalopathie (Andres et al., 1992). Onder 176 door Grenvik et al. (1978) beschreven patiënten waren er 20 (11,4%) na een resuscitatie hersendood verklaard. Van 173 door Garrison et al. (1991) genoemde potentiële donoren waren er 15 (8,6%) met anoxische cerebrale beschadiging. Van de daadwerkelijke 38 geëffectueerde donoren waren er 5 (13,1%) uit deze categorie. Onder 50 door Nau et al. (1992) beschreven hersendode patiënten waren er 2 (4%) die hersendood verklaard waren na hypoxische hersenschade, Pohlmann-Eden (1991) noemt 7% van alle gevallen van hersendood. Onder 190 andere gevallen was 10% als gevolg van anoxie hersendood geraakt (Schröder, 1983). In de serie van Heckmann et al. (1996) was 9,5% na anoxie hersendood verklaard.

5 Patiënten met een intoxicatie

*"Probably the most common, and certainly the most confusing, condition that resembles death is a drugged brain"*⁴¹²

De 22-jarige Rob rijdt met zijn auto met hoge snelheid van een dijk tegen een, onder aan de dijk staande, schuur. Het na 15 minuten gearriveerde ambulancepersoneel treft de man bekneeld aan achter het stuur, hij is bewusteloos. De bloeddruk bedraagt 60/40 mmHg. Nadat de brandweer Rob uit zijn beknelde positie heeft kunnen bevrijden wordt duidelijk dat hij een penetrerend letsel van de linker thoraxhelft heeft. Na het intuberen en het inbrengen van diverse infusen wordt hij met spoed naar het ziekenhuis vervoerd. Vanaf de spoedeisende hulpafdeling wordt hij direct, in een hypovolemische shock, naar de operatiekamer vervoerd alwaar de thoraxchirurg een pulmonale lobectomie verricht. Na deze chirurgische stabilisatie wordt de patiënt naar de intensive care-afdeling gebracht. Er is zes uur verstreken sinds het ongeluk. Op de intensive care blijkt de arterieel gemeten bloeddruk 95/55 te bedragen. De rectaal gemeten lichaamstemperatuur bedraagt 35,2 °C. Bij neurologisch onderzoek blijkt een Glasgow Coma schaal van 3, wijde (8 mm) niet op licht reagerende pupillen, geen compensatoire oogbewegingen en geen corneareflexen. Op röntgenfoto's van de thorax blijken fracturen met dislocatie van de zevende en achtste borstwervel te bestaan. Een totale dwarslaesie op dit niveau lijkt dan ook aannemelijk. In de neurologische toestand is geen verbetering waargenomen. Besloten wordt, gezien de klinische (er zouden nog vele units bloed toegediend moeten worden en er zou nog een vervolgooperatie moeten volgen) en neurologische toestand, de behandeling te staken. Dit met als diagnose postanoxische encefalopathie op basis van ernstige hypotensie en bloedverlies. Op het moment dat de beademing gestaakt zou worden observeert één van de aanwezige verpleegkundigen bewegingen van de oogleden. De man is dus niet klinisch hersendood! Besloten wordt de behandeling weer volledig te continueren. Dit was ruim twaalf uur na het trauma. In de volgende drie dagen herstelde het bewustzijn zich langzaam, maar volledig. Er werd toen duidelijk dat Rob een veelvoud aan drugs (o.a. XTC) had gebruikt voordat hij in de auto was gestapt. Zonder noemenswaardige cerebrale schade wordt Rob na twee maanden intensieve behandeling overgeplaatst naar een revalidatiecentrum. De einddiagnose is totale thoracale dwarslaesie op niveau Th 7.

Zoals in de eerste drie hoofdstukken van dit boek gebleken is ziet men in Nederland, vele andere Europese landen, veel Amerikaanse staten en Australië een intoxicatie met medicamenten, drugs en alcohol als absolute contra-indicatie voor het vaststellen van de hersendood, en derhalve het verwijderen van organen uit dergelijke patiënten als onjuist⁴¹³. Immers als niet geheel duidelijk is wat de invloed van ingenomen medicamenten is, kan de hersendoodverklaring wel eens te vroegtijdig of onterecht zijn, zoals in de hierboven beschreven casus. Dat een situatie zoals in de casus omschreven een valkuil is wordt nog eens versterkt door het feit dat in de

praktijk zelden gericht naar de invloed van drugs gezocht wordt. Zeker in geval van suïcide is in veel gevallen niet geheel duidelijk hoeveel en welke medicamenten of vergiften zijn ingenomen. Walker (1985: 22) waarschuwt voor het verradelijke van combinatie van drugs: "*Potential of the effect of the barbiturates by other drugs or conditions may play a role in the dissociation between blood level and pharmacological effect*". Ook waarschuwt hij voor het trekken van prognostische conclusies in geval van de combinatie van schedel-hersenletsel en intoxicatie van drugs⁴¹⁴. Niettemin zijn er in de literatuur diverse beschrijvingen te vinden van succesvolle transplantaties van organen die verkregen zijn uit slachtoffers van gif-, koolmonoxide, medicament- of alcoholintoxicatie na hersendoodverklaring. Dit echter alleen in het buitenland; in Nederland hebben, naar mijn weten, geen transplantaties van organen uit geïntoxiceerde patiënten plaatsgevonden. Blijkbaar ziet men in sommige gevallen van vergiftigde patiënten geen reden om hen niet hersendood te verklaren en hun organen voor transplantatie-doeleinden te vergaren; soms in combinatie met een primair hersenletsel zoals schedel-hersenletsel of een subarachnoïdale bloeding (o.a. door Leikin et al. (1994) beschreven). Een overzicht van de literatuur is hier zinvol.

Leikin et al. (1994), (Illinois, Verenigde Staten)⁴¹⁵, maken melding van 17 geëffectueerde donoren van nieren en levers met in de anamnese medicament- (2 gevallen van barbituraatintoxicatie), drug- (5 gevallen van cocaïneintoxicatie), lood- (1 geval) en alcoholintoxicatie (8 gevallen) of koolmonoxidevergiftiging (5 gevallen). Zeven patiënten hadden een intoxicatie met meerdere schadelijke stoffen op het moment van overlijden (e.g. Barbituraten/cannabis; cocaïne/ alcohol; alcohol/ midazolam). Elf van de 17 donoren overleden primair aan de gevolgen van de intoxicatie, 6 waren intoxicatie-gerelateerd met schedel-hersenletsel of subarachnoïdale bloeding. Over de wijze en criteria van doodverklaring van de donoren kan in het artikel niets worden teruggevonden. Ook niet hoelang na inname van de middelen de dood is vastgesteld. De grootste zorg van de auteurs, bij het gebruik van organen van vergiftigde donoren, is de transmissie van de giftige stof naar de ontvanger. Hantson et al. (1995), (België), geven melding van 12 intoxicatie-gerelateerde hersendode patiënten waarbij tot orgaanexplantatie (nieren, harten, levers en alvleesklieren) is overgegaan⁴¹⁶. Alle patiënten werden hersendood verklaard naar, volgens de auteurs, 'gangbare' criteria⁴¹⁷. In het artikel wordt niet beschreven hoe hoog de bloedspiegels waren tijdens de hersendoodverklaring, of hoe lang na de intoxicatie de hersendood werd vastgesteld. De auteurs doen alleen melding van het succes van transplantatie. Het tijdsverloop tussen inname van het middel en de hersendoodverklaring en de daarop volgende orgaanuitname is immers van groot belang als men bijvoorbeeld het door Yang & Dantzer (1991) beschreven geval van een intoxicatie met negen gram van het tricyclische antidepressivum amitriptyline in gedachten neemt. Deze patiënt herstelde volkomen van de intoxicatie, waarbij op de eerste dag na de inname van het middel een volledige uitval van alle cerebrale functies bestond. De auteurs

noemen de toestand waarin een patiënt na een dergelijke vergiftiging geraakt is 'reversible brain death'. Hoewel men zich kan afvragen of een dergelijke omschrijving juist is (hersendood is immers per definitie irreversibel) geeft het wel goed aan dat men bij klinisch onderzoek onterecht kan denken dat de patiënt klinisch hersendood is. Yang & Dantzer hadden hun patiënt ook dood kunnen verklaren en de organen kunnen uitsnijden voor transplantatie. Opnieuw de verraderlijke valkuil bij het vroegtijdig doodverklaren van vergiftigde patiënten. Brems et al. (1989), (Missouri, Verenigde Staten), beschrijven een levertransplantatie waarbij de lever verkregen is uit een patiënt met een amitriptyline intoxicatie, waarbij de hersendood werd vastgesteld en binnen 24 uur na inname orgaanexplantatie plaatsvond. Er trad transmissie van het middel op via de levertransplantatie naar de ontvanger, die hierdoor hartritmestoornissen, leverfunctiestoornissen en geestelijke stoornissen ontwikkelde. De concentratie van het middel in het leverweefsel was klaarblijkelijk nog te hoog. De hersendood werd 'bewezen' door klinisch-neurologisch onderzoek, een iso-elektrisch elektro-encefalogram en isotopenonderzoek⁴¹⁸. Het is beschreven dat intoxicatie met tricyclische antidepressiva een iso-elektrisch elektro-encefalogram laat zien, terwijl de patiënt niet hersendood is (Haider et al., 1971; Powner, 1976). Datzelfde, hetgeen meer bekend is, gaat ook op voor barbituraten (e.g. Bird & Plum, 1968). Dat intoxicatie met tricyclische antidepressiva tijdelijke afwezigheid van hersenstamreflexen veroorzaakt is eveneens beschreven (White, 1988). Swanson-Biearman et al. (1993) (Pittsburgh, Verenigde Staten), beschrijven de succesvolle transplantatie van meerdere organen van een slachtoffer van cyanide vergiftiging. Het slachtoffer werd na de vergiftiging hersendood verklaard. Hoelang na inname van het middel is niet beschreven. Serumanalyse na de hersendoodverklaring bracht o.a. aan het licht dat er bepaalde concentraties van een antidepressivum en een sterk sederende middel en benzodiazepines bestonden, waarschijnlijk gelijktijdig met de cyanide ingenomen. De organen werden binnen 48 uur na inname uitgenomen. Hantson et al. (1997), (België), beschrijven transplantatie van 49 organen van 18 donoren die doodverklaard werden na een (suïcidale) vergiftiging met onder andere barbituraten (n=2), benzodiazepines (n=3), tricyclische antidepressiva (n=2) en koolmonoxide (n=3).

Een aparte groep potentiële en reeds enige malen geëffectueerde donoren vormen de slachtoffers van koolmonoxide vergiftiging. Hébert et al. (1992: 1571), (Canada) beschrijven voor het eerst de succesvolle transplantatie van beide nieren van een 28-jarige man die zich had gesuïcideerd door middel van koolmonoxide. Volgens de auteurs overlijden in de Verenigde Staten per jaar circa 3500 mensen aan de gevolgen van koolmonoxidevergiftiging (accidenteel en door suïcide). Zij stellen dat door het routinematig negeren van deze slachtoffers als potentiële orgaandonoren een belangrijk potentieel aan donororganen verloren gaat. De auteurs claimen een *"excellent outcome in...the recipients"*. Verran et al. (1996) geven de resultaten van het gebruik van levers afkomstig van donoren na een ge-

slaagde suicide met koolmonoxide. Hoewel de getransplanteerde levers in eerste instantie slecht functioneerden, trok dit later in positieve zin bij. Koerner et al. (1997) beschrijven de succesvolle transplantaties van vijf harten van donoren die hersendood verklaard werden na een koolmonoxidevergiftiging.

Friedlaender et al. (1996) beschrijven de succesvolle niertransplantaties van nieren afkomstig van twee donoren die overleden na een suïcidepoging en intoxicatie met methanol. Hersendoodverklaring vond respectievelijk 48 en 80 uur na intoxicatie plaats. Fattinger et al. (1996), (Zwitserland), bediscussiëren het transplanteren van levers van slachtoffers met een intoxicatie met het tricyclische antidepressivum trimiparine. Zij geven een geval weer waarbij de donor een overdosis van 8,4 gram van het middel innam. Na reanimatie had de patiënt geen herenstamreflexen. Aan de familieleden werd toestemming gevraagd om organen uit te nemen voor transplantatiedoeleinden. Uitname kon echter nog niet plaatsvinden wegens te hoge serumconcentratie van trimiparine (in het nadeel van de potentiële ontvanger) en de aanwezigheid van enige cerebrale flow tijdens de angiografie. Tien dagen na de inname werden na een hartstilstand beide nieren uitgenomen en met succes getransplanteerd. Na autopsie werd de lever onderzocht. De auteurs geven aan dat transplantatie van de lever in gevallen van trimiparine-intoxicatie mogelijk moet zijn als de serumconcentratie onder 2000 ug/L is, maar zeggen niets over de validiteit van de hersendoodverklaring in dergelijke gevallen. De halfwaarde tijd van trimiparine is circa 39 uur.

Hanley (1995: 24) geeft aan dat the American Academy of Neurology een belangrijk doel ziet voor toekomstig onderzoek naar hersendood "*minimizing the failure to recognize drug intoxication*". Deze American Academy of Neurology noemt in het Report of haar Quality Standards Subcommittee (1995: 1013) bij haar 'pitfalls in the diagnosis of brain death', "*Toxic levels of any sedative drugs, aminoglycosides, tricyclic antidepressants, anticholinergics, antiepileptic drugs, chemotherapeutic agents or neuromuscular blocking agents*".

Opvallend in alle beschrijvingen van het succesvolle gebruik van organen van geïntoxiceerde patiënten bij transplantatie is dat de auteurs zich zorgen maken om de toxiciteit van de door de donor geslikte vergiften, medicamenten en drugs voor de ontvangers van de organen, maar zich minder druk lijken te maken over de validiteit van de gehanteerde doodscriteria wanneer men ze bij deze donoren toepast.

Bij veel van de vergiftigde donoren zal als oorzaak van de hersendood aan postanoxische encefalopathie gedacht kunnen worden. Té late of insufficiënte resuscitatie in de eerste opvang zal hier de oorzaak van zijn. Er zal extreme terughoudendheid betracht moeten worden bij hersendoodverklaring in gevallen met (mogelijke) intoxicatie in de anamnese. Een lange observatieperiode lijkt dan ook terecht.

In Nederland vormt zoals gezegd intoxicatie met wat voor middel dan ook een absolute contra-indicatie voor het vaststellen van de hersendood. Beangstigend is

echter wel dat zelden gericht naar de invloed van drugs gezocht wordt bij gevallen van schedel-hersenletsel. Men wijt in deze gevallen het coma of zelfs de hersendood aan de gevolgen van het ongeval en niet aan de mogelijkheid van invloed van drugs, zoals in de beschreven, niet fictieve casus. In gevallen van intoxicatie zal men moeten wachten tot de serumconcentratie van het middel zo laag is dat aannemelijk is dat dit geen zodanige invloed meer heeft op de neurologische toestand dat het de situatie van klinische hersendood kan maskeren. Mocht de patiënt dan nog voldoen aan de criteria voor klinische hersendood dan zou een orgaandonatieprocedure alsnog overwogen kunnen worden.

6 Andere oorzaken

Zoals al eerder gesteld kan vrijwel elke intracranieële aandoening waarbij intensive care-zorg wordt gegeven leiden tot een toestand van hersendood. Onder de tot de hersendood leidende oorzakelijke aandoeningen van potentiële en geëffectueerde orgaandonoren worden, buiten de hierboven genoemde doodsoorzaken, in de literatuur genoemd:

- meningitis en encefalitis⁴¹⁹;
- hydrocephalus⁴²⁰;
- hepatische encefalopathie⁴²¹.

Een bijzondere orgaandonor is de ontvanger van een donororgaan. Moreno et al. (1991), Andrès et al. (1993), Pasic et al. (1993), Meiser et al. (1994), Lorf et al. (1997), Lowell et al. (1997) en Nghiem (1997) omschrijven patiënten met dit 'domino effect'. Zij concluderen dat gezien het feit dat getransplanteerde patiënten in een hoger percentage overlijden aan de gevolgen van een cerebrovasculair accident in vergelijking met niet-getransplanteerde mensen, deze groep een potentieel aan donoren is. Ook wachtenden op een donororgaan kunnen zelf orgaandonor worden. Langer et al. (1997) omschrijven een dergelijk geval.

Sheridan et al. (1995) beschrijven de donatie van lever, nieren en hartkleppen van een zesjarige jongen bij wie 60% van zijn lichaamsoppervlak verbrand was. Op basis van post-anoxische encefalopathie werd de jongen hersendood verklaard. Tweeëndertig uur na het initiële letsel werden de organen geëxplanteerd en met succes getransplanteerd. Morris et al. (1989) geven aan dat in Tennessee verbranding van meer dan 20% van het lichaamsoppervlak een contra-indicatie is voor orgaandonatie. In hun onderzoek werden 56 van 117 potentiële donoren om diverse medische redenen afgewezen. Niet minder dan 23 (41.1%) om reden dat bij de potentiële donor meer dan 20% van het lichaamsoppervlak verbrand was. De reden dat organen van brandslachtoffers niet gebruikt worden is de angst dat vitale organen ischemische schade opgelopen hebben bij de verbrandings-shock en de angst voor het grote gevaar van bacteriële contaminatie vanuit gekoloniseerde brandwonden. De vraag is, gezien de bevindingen van Sheridan et al. (1995)

of het terecht is dat ernstige brandwonden als contra-indicatie tot orgaandonatie gezien worden.

10.3 BESCHOUWING VAN HET POTENTIEEL AAN KLINISCH HERSENDODE DONOREN

Is in de hierboven genoemde categorieën klinisch hersendode donoren van vitale organen in Nederland nog een toename te verwachten? In deze paragraaf worden de groepen overledenen die in beginsel voor donatie in aanmerking komen besproken.

1 Patiënten met een cerebrovasculair accident

De grootste Nederlandse categorie hersendode orgaandonoren, de patiënten met een fataal cerebrovasculair accident, is al sinds jaren qua aantal een stabiele groep. Het grootste deel van de donoren zijn overleden na een (recidief) SAB. Is er in deze categorie patiënten een toename of afname te verwachten? Dit valt moeilijk te voorspellen. Zoals in § 10.2 gezegd is, overleden tussen 1970 en 1995 in Nederland jaarlijks tussen 279 en 422 patiënten onder 70 jaar met als doodsoorzaak SAB. Circa 12% overlijdt voordat het ziekenhuis bereikt is. Trekt men deze van het totaal af dan blijven tussen 246 en 371 patiënten over. Als een patiënt na een SAB op de intensive care-afdeling hersendood raakt is dit vrijwel altijd na een recidiefbloeding en/of ischemie door vaatspasmen. Dit gebeurt meestal in de eerste twee weken na de eerste bloeding. Ongeveer 55%-60% van de patiënten overlijdt in deze eerste weken, dus circa tussen de 135 en 220 patiënten. Hoewel er onder deze circa 200 patiënten zijn die niet voor orgaandonatie geschikt zijn, vormen zij ongeveer 50% van het donorpotentieel in Nederland. In de toekomst zal dit echter minder worden. De conservatieve behandeling van een patiënt met een SAB is sterk verbeterd (Hasan, 1996). Dit geldt zowel voor de spontane als de traumatische SAB (Harders et al., 1996). Daarnaast worden in vrijwel alle neurochirurgische centra van Nederland patiënten na een SAB uit een gebarsten intracranieel aneurysma, als de klinische toestand dit toestaat, binnen twee à drie dagen na de bloeding geopereerd, waarbij het aneurysma 'geclipt' wordt. Bij anderen kan het aneurysma in een vroeg stadium endovasculair worden behandeld ('coiling'). Vroege chirurgie is de enige remedie tegen een (vroege) recidiefbloeding, hetgeen de meest desastreuze complicatie van een SAB is. De ervaring leert dat snelle diagnostiek en behandeling de mortaliteit heeft doen dalen (Neil-Dwyer & Lang, 1997). Lang is aangenomen dat de 'tight brain' een technische drempel vormde voor vroege chirurgie, maar de ervaring heeft geleerd dat dit niet tot een hogere incidentie van iatrogene beschadiging van de hersenen door de chirurgie of het intra-operatief scheuren van het aneurysma heeft geleid. Door vroege chirurgie

wordt een recidiefbloeding voorkomen. Ischemie door vaatspasmen kan echter, door het vroege opereren, niet voorkomen worden, maar het wordt niet vaker gezien door de vroege operatie. Vooral nog opereert men vooral patiënten met een goede neurologische klinische toestand (Hunt & Hess graad 1), echter in sommige klinieken is men ertoe overgegaan om patiënten in een slechtere klinische toestand te opereren (Hunt & Hess graad 4 en 5). Mede hierdoor is de verwachting dat bij patiënten met een SAB de mortaliteit zal afnemen, maar de morbiditeit zal toenemen⁴²³. Het is aannemelijk dat dit zijn weerklink in een afname van het potentieel aan klinisch hersendode orgaandonoren in deze categorie patiënten zal hebben.

In de groep van patiënten met andere soorten cerebrovasculaire accidenten dan SAB zullen waarschijnlijk wel meer donoren te vinden zijn dan tot nu toe daadwerkelijk aangemeld worden⁴²⁴, dit dan vooral uit perifere ziekenhuizen, en dan met name in de categorie oudere donoren. Met name zouden bij deze categorie patiënten na een NHBD-procedure nieren verkregen kunnen worden.

2 Patiënten met een traumatisch schedel-hersenletsel

In de categorie donoren die hersendood zijn geraakt na een onsuccesvolle therapeutische interventie voor een traumatisch schedel-hersenletsel is een toename zeer onwaarschijnlijk. De meeste donoren zijn slachtoffer van het gemotoriseerde verkeer. In Nederland is sinds 1970 een opvallende daling in het aantal dodelijk verongelukte verkeersslachtoffers zichtbaar. In 1971 overleden niet minder dan 2421 mannen (2056 jonger dan 70 jaar) en 823 vrouwen (691 jonger dan 70 jaar) in het verkeer, in 1994 lieten 929 mannen (758 jonger dan 70 jaar) en 357 vrouwen (268 jonger dan 70 jaar) het leven na een crash (gegevens Centraal Bureau voor de Statistiek, Rijswijk, zie tabel 5)⁴²⁴. Ook in de toekomst wordt verwacht dat het aantal dodelijke verkeersslachtoffers zal afnemen (Ruwaard et al., 1994), ondanks de enorme toename van met name het gemotoriseerde verkeer. Het automobiel is een bijzonder populair vervoermiddel. Volgens Tijink (1997) is de auto vooral populair omdat het de bestuurder macht geeft. Macht over de auto zelf, maar ook ten opzichte van andere mensen en automobilisten. De auto draagt bij aan de individualiteit van de bestuurder en maakt hem onafhankelijk en vrij. Kosten nog moeite worden gespaard om de incidentie van traumatische letsels in het verkeer te verkleinen⁴²⁵. Er zijn drie factoren te noemen die de afname van het aantal dodelijke slachtoffers in het verkeer kunnen verklaren. In de eerste plaats (1) is dat de betrokken persoon zelf (human factor), ten tweede (2) het middel waardoor of waarmee men het ongeval overkomt (vehicle and equipment factor) en ten derde (3) de omgevingsfactoren waar het ongeval plaats vindt (environment factor):

1 Op de persoon die het ongeval overkomt, is, ter verbetering van de verkeersveiligheid, maar ten dele invloed uit te oefenen. Het absolute aantal verkeersongelukken is niet gedaald, alleen het aantal verkeersdoden. Zoals duidelijk is geworden

is het meestal de jong volwassen man die betrokken raakt bij een ernstige crash, en dan met name in het gemotoriseerde verkeer. Onervarenheid, overmoedigheid en de mannelijke natuur zullen hierbij een belangrijke rol spelen. Tsuang et al. (1985) en Whetsell et al. (1989) omschrijven dat onvolwassenheid, agressiviteit, gewelddadigheid, zich niet willen conformeren, niet accepteren van gezag en bewust risico's nemen vaak kenmerkend zijn voor slachtoffers van lichamelijke traumata. Reeds in 1949 werd bij automobilisten met meerdere verkeerscrashes in hun geschiedenis een problematische persoonlijkheid vastgesteld (Tillmann & Hobbs, 1949). In een recent onderzoek van Magnavita et al. (1997) is er een duidelijke correlatie gelegd tussen het type A gedragspatroon en het veroorzaken van een verkeerscrash. Het type A gedragspatroon kenmerkt zich door een gejaagde, vijandig-competieve en agressieve gedragsstijl. Ook Campbell (1997) legt nadruk op het feit dat vooral mensen uit lagere sociale klasse traumatische letsels oplopen⁴²⁶. Mackenbach (1994: 109) geeft aan dat gedrag dat kan bijdragen aan de preventie van ongevalsletsels meer voorkomt in de hogere sociaal-economische groepen. Dit geldt onder andere voor het consequent dragen van veiligheids gordels in de auto. Uit een door Mackenbach geciteerd onderzoek van Vissers & Swinkels uit 1993 blijkt dat 88% van HBO-opgeleide automobilisten altijd hun autogordels opdoen in vergelijking met 75-76% van de automobilisten met alleen lager onderwijs of MAVO. Een opvallend onderzoek is dat van Baker et al. (1971). Zij constateerden dat overleden veroorzakers van een verkeersongeval in 25% van de gevallen tatoeages hadden in vergelijking met slechts 4% van de dodelijke slachtoffers die buiten hun schuld om verongelukten. Dat alcoholgebruik en deelname aan het gemotoriseerde verkeer slecht samengaan is een algemeen aanvaard feit. Aan de andere kant worden er veel alcoholische dranken gedronken⁴²⁷. De rijvaardigheid wordt beïnvloed bij een bloed-alcoholconcentratie boven 50 mg/dl. Tussen 30% en 55% van de dodelijke verkeersongevallen in Chili, Zambia en de Verenigde Staten zijn te wijten aan alcoholgebruik (Berger & Mohan, 1996: 119). In Nederland was in 1980 in 9,2% van het totaal aantal verkeersongevallen en in 15,2% van de dodelijke verkeersongevallen sprake van alcoholgebruik. In 1992 was dit gedaald naar respectievelijk 6,0% en 8,4% In 1995 waren de percentages respectievelijk 8,7% en 4,2% (zie tabel 4). Strenge controle en forse beboeting hebben hier hun positieve werk gedaan. In 1992 was in het Verenigd Koninkrijk daarentegen in 28% van de dodelijke verkeersongevallen sprake van alcoholgebruik vlak voor het ongeval (Driscoll, 1992: 152). In een onderzoek uit 1978 was dat zelfs 35% (geciteerd door Nath et al., 1986). In Duitsland werd in 1991 geraamd dat elk vijfde dodelijke verkeersslachtoffer als alcoholslachtoffer te bestempelen is (Anonymus, 1993: 647). Vooral in de voormalige DDR was de stijging dramatisch. In België had niet minder dan 31% van de weekend-verkeersslachtoffers een positieve uitslag voor alcoholgebruik bij een ademtest. Volgens subjectieve beoordeling door de politie en rijkswacht was nagenoeg 20% in staat van dronkenschap (Beaucourt, z.j.: 26-27). Alcoholgebruik en deelname aan het ver-

TABEL 4 *Aantal verkeersdoden in Nederland tussen 1973 en 1995 met alcoholgebruik van de betrokkene als oorzaak van het ongeval met het percentage ten opzichte van het totaal aantal verkeersdoden in Nederland (gegevens Centraal Bureau voor de Statistiek, Rijswijk).*

Jaar	Aantal doden	Jaar	Aantal doden
1973	414 (13,3%)	1985	215 (14,9%)
1974	392 (15,3%)	1986	191 (12,4%)
1975	262 (11,2%)	1987	153 (10,3%)
1976	313 (12,8%)	1988	132 (9,6%)
1977	386 (14,9%)	1989	156 (10,7%)
1978	344 (14,9%)	1990	130 (9,4%)
1979	300 (15,1%)	1991	118 (9,2%)
1980	304 (15,2%)	1992	106 (8,2%)
1981	?	1993	121 (9,6%)
1982	260 (15,2%)	1994	102 (7,8%)
1983	254 (14,4%)	1995	87 (4,2%)
1984	235 (13,3%)		

keer is een factor waar men, van overheidswege, invloed op heeft kunnen uitoefenen. De alcoholwet, waarin het deelnemen aan gemotoriseerd verkeer met een bloedalcoholgehalte van meer dan 0,5 promille bij wet verboden werd, heeft een belangrijke invloed gehad op de mortaliteit en morbiditeit van verkeerstrauma's. Forse financiële beboeting en zelfs het ontzeggen van rijbevoegdheid zijn sancties waar de burger niet op zit te wachten. De preventieve werking hiervan is duidelijk. Ook in andere landen, zoals Amerika, is door strengere controle een afname in het aantal verkeersdoden zichtbaar, in de leeftijdscategorie tussen 16 en 20 jaar bijna een halvering tussen 1985 en 1995 (Baker, 1997). Bij een bloed-alcoholconcentratie hoger dan 1,5 g/l is het risico op een verkeersongeval tienmaal groter dan bij een nuchtere verkeersdeelnemer (Berger & Mohan, 1996: 124). Uiteraard hebben ook andere verdovende middelen invloed op de rijvaardigheid van de verkeersdeelnemer. Het probleem is echter in tegenstelling tot alcohol, dat inname moeilijker valt te ontdekken bij verkeerscontrole. Sommige auteurs melden dat alcoholgebruik en psychosociale problematiek bij verkeersslachtoffers vaak samen gaan⁴²⁸.

De leeftijds- en geslachtsvoorkeur in de categorie ernstige verkeersslachtoffers is een factor waarop men overigens maar ten dele grip heeft. Jonge mannen blijven overmoedig, roekeloos en onervaren. Gezien de economische welvaart kunnen vele jonge mensen zich het aanschaffen en onderhouden van een auto of motor veroorloven. Eventuele psychosociale problemen die aanleiding kunnen zijn tot agressieve verkeersdeelname zullen eveneens blijven bestaan. De leeftijds-geslachtsvoorkeur voor het oplopen van een traumatisch letsel in het verkeer zal

waarschijnlijk altijd de zwakke schakel in de preventie van ernstige ongevallen in het gemotoriseerde verkeer blijven.

2 Het middel waarmee het slachtoffer betrokken is geraakt bij een verkeersongeval is vervolgens van belang. Dit zijn fietsen, bromfietsen, scooters, motoren en met name auto's. Maar ook zijn hier bijvoorbeeld rollerskates en skateboards te noemen. Snelheid en het onvermogen deze snelheid in de hand te houden zijn hier belangrijke factoren in het overkomen van een ongeval. De laatste twintig jaar is er veel verbeterd aan de veiligheid van met name auto's⁴²⁹. Hierbij is veel aandacht besteed aan welke letsels bij wat voor ongevallen ontstaan. Uit de bestudering van deze letsels zijn ontwikkelingen ter verbetering van de veiligheid voortgekomen⁴³⁰. Belangrijke ontwikkelingen in de verbetering van veiligheid van auto's zijn onder andere de veiligheidsgordels, hoofdsteunen en airbags geweest. De introductie van veiligheidsgordels heeft geleid tot een belangrijke reductie in de mortaliteit en morbiditeit na verkeersongevallen⁴³¹. In Nederland werden de veiligheidsgordels in 1975 ingevoerd. Met name heeft dit invloed gehad op het percentage ernstige schedel-hersenletsels. Wel zag men een ander soort letsels er voor in de plaats komen⁴³². Echter deze letsels hadden een belangrijk lagere mortaliteit en morbiditeit dan de letsels die zonder veiligheidsgordels waren opgelopen. Hoofdsteunen zorgden voor een lagere mortaliteit als gevolg van fatale nekletsels (Olney & Marsden, 1986; Tolonen et al., 1986). Airbags zorgden uiteindelijk voor een nog lagere mortaliteit en morbiditeit als gevolg van verkeersletsels bij volwassenen⁴³³. Wel ontstonden andere letale verwondingen als gevolg van de airbag (e.g. Maxeiner & Hahn, 1997), maar de incidentie van letale verwondingen is vele malen lager dan zonder de airbags. De resultaten van onderzoek naar de effectiviteit van airbags laten een reductie van 12% van het aantal verkeersslachtoffers per jaar zien. Dit betekent een daling van circa 65 doden per jaar⁴³⁴. Er zijn ontwikkelingen gaande in de auto-industrie waarbij de effectieve protectie van zij-airbags naast de airbags in dashboard en stuur bestudeerd worden. Fabrikanten van sommige automerken willen het aantal airbags uitbreiden tot acht per auto, waarbij de airbags in de portieren protectie geven tegen impact van de zijkant. Als dergelijke airbags gemeengoed zouden worden, zal dit een belangrijke verdere reductie in mortaliteit en morbiditeit bij verkeersongevallen tot gevolg hebben. Kleine kinderen zijn slecht beschermd in moderne auto's, en kunnen zelfs als gevolg van, voor volwassenen beschermende maatregelen, zoals een airbag, tijdens een verkeerscrash dodelijk verongelukken (Roberts & DiGuseppi, 1997: 392).

Het aanleggen van fietspaden gescheiden van de wegen die voor gemotoriseerd verkeer bestemd zijn hebben voor een reductie in het percentage fatale aanrijdingen tussen (jeugdige) fietsers en automobilisten gezorgd⁴³⁵. Het verplicht dragen van helmen (van goede, verbeterde kwaliteit) door bromfietzers en motorrijders heeft uiteraard een belangrijke invloed gehad op het percentage schedel-hersenletsels in deze groep verkeersdeelnemers (Hartlage & Rattan, 1992: 9). De laatste jaren is het dragen van beschermende helmen door fietsers in opkomst,

hetgeen uiteraard ook zijn effect op de mortaliteit en morbiditeit binnen deze groep zal hebben⁴³⁶. In Nederland overleden in 1975 456 fietsers in het verkeer, de schatting was dat er circa 8.600.000 in gebruik zijnde fietsen waren. In 1991 overleden 238 fietsers in het verkeer, het fietsenpark bestond in Nederland toen uit 12.138.000 fietsen.

3 De derde factor is de invloed die omgevingsfactoren hebben op het ongeval. Factoren die de laatste twintig jaar in Nederland ten aanzien hiervan hebben bijgedragen behoren verbeterde wegen en fietspaden, woonerven, het instellen van maximumsnelheden voor gemotoriseerd verkeer, verbeterde aanduiding van maximumsnelheden langs en boven de weg (variabele matrix aanduiding), verscherpte controle op onder invloed van alcohol aan het verkeer deelnemen met hoge (lik-op-stuk)beboeting bij overtreding, betere wegsignalering, betere informatie over weersgesteldheid en de invloed van het weer op het wegdek en de vele files in en buiten de spitsuren. In Denemarken zag men een daling van het aantal verkeersdoden na invoering van een maximumsnelheid in 1973. In 1975 werd deze maximumsnelheid verhoogd, waarna een stijging in het aantal verkeersdoden zichtbaar werd, hetgeen weer daalde toen in 1978 de maximumsnelheid weer verlaagd werd (Berger & Mohan, 1996: 172). Smelik & Van Witsen signaleerden in 1964 dat 75% van de verkeersongevallen te wijten was aan technische defecten aan het voertuig, 70% aan gebreken aan de weg en 20% door fouten van de chauffeur (pag. 93). Aan de technische defecten hebben we veel gedaan (APK), en het wegen-net is sterk verbeterd. Dus zal, als we Smelik & Van Witsen volgen, nu de menselijke factor de belangrijkste factor zijn. Ook culturele of leefstijlverschillen dragen hiertoe bij. Zo heeft bijvoorbeeld het verschil in het uitgaanspatroon tussen Nederlandse en Belgische jongeren geleid tot meer verkeersdoden in de weekeinden in België (Beaucourt, z.j.; Beaucourt, 1995).

Ook de verbeterde opvang van traumaslachtoffers de laatste vijftien jaar heeft bijgedragen tot een daling van de mortaliteit en morbiditeit in de totale populatie trauma-slachtoffers. Met name de verbeterde zorg in het eerste 'golden hour' heeft veel aandacht gekregen⁴³⁷. Te aanzien van de mortaliteit zijn drie pieken te herkennen: a direct na of tijdens het ongeval, b in de eerste uren na het ongeval en c dagen tot weken na het ongeval.

a De eerste piek in de mortaliteit bij verkeersongevallen vindt plaats direct na of tijdens het ongeval. Ernstig vasculair of neurologisch letsel is hier meestal de oorzaak van. Door verbeterde ambulancehulpverlening (bijvoorbeeld helikoptervervoer en traumateams) hoopt men op een daling in de mortaliteit. Toch overlijdt in Nederland nog ongeveer de helft van de verkeersslachtoffers op de plaats van het ongeval. Tussen 1961 en 1995 ligt dit percentage tussen 43% en 59% (tabel 5).

b De tweede piek in sterfte vindt in de eerste uren volgend op het ongeval plaats. In deze periode vindt stabilisatie en resuscitatie plaats. Deze periode wordt algemeen 'the golden hour' genoemd. Door verbeterde zorg en behandeling in deze periode direct na het ongeval is een belangrijke reductie in mortaliteit en morbidi-

Verkeersdoden in Nederland tussen 1961 en 1995 (gegevens Centraal Bureau voor de Statistiek, Rijswijk). 1 = jaartal; 2 = totaal aantal doden in het verkeer; 3 = aantal doden dat ter plaatse is overleden met het percentage ten opzichte van 2; 4 = aantal verkeersdoden dat op de dag van het ongeval tot twee dagen na het ongeval is overleden met het percentage ten opzichte van 2.

TABEL 5

1	2	3	4
1961	1997	952 (47,6%)	-
1962	2082	901 (43,2%)	-
1963	2007	947 (47,1%)	-
1964	2375	1142 (48,0%)	-
1965	2479	1176 (47,4%)	-
1966	2620	1216 (46,4%)	-
1967	2862	1348 (47,0%)	-
1968	2907	1355 (46,6%)	-
1969	3075	1461 (47,5%)	-
1970	3181	1520 (47,7%)	-
1971	3167	1566 (49,4%)	-
1972	3264	1567 (48,0%)	-
1973	3092	1464 (47,4%)	1256 (38,4%)
1974	2546	1225 (48,1%)	1242 (40,1%)
1975	2321	1107 (47,6%)	989 (38,8%)
1976	2432	1206 (49,5%)	939 (38,6%)
1977	2583	1321 (51,1%)	986 (38,1%)
1978	2294	1170 (51,0%)	880 (38,3%)
1979	1977	1029 (52,0%)	731 (36,9%)
1980	1997	953 (47,7%)	805 (40,3%)
1981	1807	900 (49,8%)	684 (37,8%)
1982	1710	856 (50,0%)	668 (39,0%)
1983	1756	843 (48,0%)	700 (28,7%)
1984	1615	814 (50,4%)	649 (40,1%)
1985	1438	750 (52,1%)	536 (37,2%)
1986	1529	832 (54,4%)	561 (36,6%)
1987	1485	771 (51,9%)	572 (38,5%)
1988	1366	749 (54,8%)	494 (36,1%)
1989	1456	793 (54,4%)	556 (38,1%)
1990	1376	750 (54,5%)	508 (36,9%)
1991	1281	699 (54,5%)	487 (38,0%)
1992	1285	741 (57,6%)	460 (35,7%)
1993	1252	706 (56,3%)	418 (33,3%)
1994	1298	740 (57,0%)	408 (31,4%)
1995	1334	797 (59,7%)	412 (30,8%)

teit bereikt. Met name de verbeterde intensive care-behandeling en intensievere en uitgebreidere bewaking van slachtoffers met een ernstig schedel-hersenletsel hebben geleid tot een lagere mortaliteit (Van den Brink, 1997). De mortaliteit in de eerste twee dagen na het ongeval is tussen 1970 en 1995 met ongeveer 10% gedaald (zie tabel 5). Deze piek in de mortaliteit is van belang voor de transplantatie-geneeskunde, want juist de slachtoffers die in deze periode overlijden kunnen potentiële orgaandonoren zijn. Momenteel ligt het aantal verkeersslachtoffers dat binnen de eerste twee dagen na het ongeval overlijdt op ongeveer 400 (zie tabel 5). Circa de helft van deze overleden verkeersslachtoffers is te vinden in de leeftijdscategorie tussen 15 en 40 jaar. In deze leeftijdscategorie worden de meeste donoren aangetroffen. Er kan dus worden gesteld dat het potentieel aan donoren tussen 15 en 40 jaar die overlijden na een verkeersongeval in Nederland momenteel ongeveer 200 patiënten is. Het zal waarschijnlijk lager dan 200 zijn, omdat niet alle slachtoffers aan de gevolgen van een schedel-hersenletsel op een intensive care-afdeling zullen zijn overleden en dan ook nog volgens de criteria die aan hersendood gesteld worden, maar ook bijvoorbeeld aan verbloeding of aan een aortaruptuur op de spoedeisende hulpafdeling. In 1995 werden 113 potentiële donoren uit deze categorie aangemeld (Sectie Transplantatie coördinatoren, 1996:11). Het is aannemelijk te stellen dat dit niet ver van het maximaal haalbare ligt. Gezien de daling tussen 1970 en 1995 in het absolute aantal slachtoffers dat binnen twee dagen na het ongeval overlijdt is het niet verwonderlijk dat er een daling in het aantal donoren uit deze categorie is opgetreden.

c De derde piek vindt dagen tot weken na het ongeval plaats, als patiënten op intensive care-afdelingen bijvoorbeeld aan de gevolgen van een sepsis overlijden. Slachtoffers die in deze derde piek overlijden zullen slechts, gezien de contra-indicaties, bij uitzondering als potentiële orgaandonor beschouwd worden. Het is met name in de eerste twee pieken dat de laatste jaren vooruitgang is geboekt, resulterend in een afname van de sterfte.

Er wordt gezegd dat in België de toename in het aantal donoren dat na invoering van de transplantatiewetgeving in 1986 verkregen werd door de wetsinvoering te verklaren is⁴³⁸. Dit zou, bijvoorbeeld volgens Michielsen (1996: 665-666) niet te verklaren zijn uit een toename in het aantal verkeersslachtoffers. In België waren in 1985 54.800 verkeersslachtoffers en 1800 verkeersdoden te betreuren. In 1991 waren dit respectievelijk 58.200 en 1900 slachtoffers. Op 1 januari 1992 telde België 10 miljoen inwoners. Een groei van de bevolking van 0,2% vanaf 1982. In Nederland werden in 1985 48.450 verkeersslachtoffers en 1438 verkeersdoden geregistreerd. In 1991 liepen 47.391 mensen een letsel op in het verkeer en verloren 1281 mensen het leven. Op 1 januari 1992 telde de bevolking van Nederland 15,1 miljoen individuen, een groei van 0,6% vanaf 1982⁴³⁹. In België is dus in vergelijking met 1985 in 1992 een toename van 3400 verkeersslachtoffers en 100 verkeersdoden zichtbaar. In Nederland is daarentegen een afname van 1059 verkeersslachtoffers en 157 verkeersdoden zichtbaar in vergelijking tussen 1985 en 1992,

terwijl de bevolking met 0,4% meer is toegenomen dan in België. Michielsens (1996) oppert dat van 171/1.000.000 verkeersdoden in België er slechts 20/1.000.000 de eerste dagen na het ongeval op de intensive care overlijden. Dat zou, volgens de gegevens van Michielsens, betekenen dat 88,3% van de verkeersdoden in België direct ter plaatste zouden overlijden, of in de derde mortaliteitspiek na dagen intensieve behandeling op een intensive care aan de gevolgen van bijvoorbeeld een sepsis. In Nederland overleed in 1992 57,6% op de plaats van het ongeval, 35,7% tussen de dag van het ongeval en twee dagen na het ongeval en slechts 6,5% na de tweede dag van het ongeval (zie tabel 5). Het lijkt mij zeer onwaarschijnlijk dat dit in België drastisch anders zou zijn. De meer reële conclusie die men hieruit zou kunnen trekken is dat de toename in het absolute aantal verkeersdoden in combinatie met het feit dat meer ziekenhuizen in België zijn gaan participeren in een actief beleid tot donoreffectuering heeft geleid tot toename in het aantal donoren. Alleen door het invoeren van een nieuwe wet is de toename niet te verklaren.

Zoals al eerder gesteld is er een analogie zichtbaar in de etiologie van hersendood en persistent vegetative state (PVS). Op zich is dit niet verwonderlijk, het mechanisme tot het ontstaan van beide uitkomsten is vrijwel gelijk. Was in het begin van de jaren-zeventig jaren het schedel-hersenletsel in bijna de helft van de gevallen de oorzaak van de ontstane klinische hersendood, dit gold toen ook voor de PVS. Higashi (1996: 19) citeert een studie van Kodama & Suzuki uit 1972, waaruit bleek dat bij 48,3% van de patiënten in een PVS een schedel-hersenletsel de oorzaak was. Slechts 25,7% van de patiënten uit dit onderzoek had een cerebrovasculair accident in de geschiedenis. In een door Higashi (1996:19) geciteerd onderzoek van Okui uit 1986 bleek nog maar 11,7% van de patiënten na een schedel-hersenletsel in een PVS te zijn geraakt en 68,1% na een cerebrovasculair accident. Deze verschuiving is gedurende dezelfde periode ook zichtbaar geweest in veel landen ten aanzien van de categorie hersendode patiënten. Het schedel-hersenletsel is in veel landen verschoven naar de tweede plaats ten opzichte van de patiënten met een cerebrovasculair accident. Ook in Nederland is de etiologie voor PVS grotendeels niet-traumatisch (Gezondheidsraad 1994).

Hoe zal de toekomst eruit zien? De populatie in Nederland is aan het vergrijzen. De verwachting is dat er tot het jaar 2010 een daling van circa 10% zal optreden in de samenstelling van de Nederlandse bevolking in de leeftijdsgroep tussen 15 en 44 jaar⁴⁴⁰. Dit kan een niet te verwaarlozen invloed hebben op het percentage te betreuren verkeersslachtoffers. Zoals duidelijk werd vallen vooral in de leeftijdscategorie tussen 15 en 44 jaar de meeste slachtoffers, en dat is ook de leeftijdscategorie waar de meeste posttraumatische orgaandonoren geëffectueerd worden. Door het vergrijzen van de populatie is het aannemelijk dat aan de andere kant de behoefte aan organen zal toenemen⁴⁴¹. Ten aanzien van het aantal 'Potential years of life lost (PYLL)' zal met name in de categorie verkeersslachtoffers een daling te verwachten zijn: *"Only in the case of road accidents with male fatalities is there a fall*

in the number of PYLL in 2010 compared with 1990" (Ruwaard et al., 1994: 106). In 1990 was het percentage PYLL door een verkeersongeval 3,3% van het totaal aan PYLL. De verwachting is dat dit in 2010 nog 2,6% zal zijn (Ruwaard, 1994: 107). Van belang voor de transplantatiegeneeskunde is dat dit ook voor de categorie patiënten met een CVA te verwachten is: *"..stroke and road accidents in the total number of PYLL will decrease"* (Ruwaard et al., 1994: 114).

Concluderend: de daling van het aantal patiënten dat na een ernstig schedel-hersenletsel óf hersendood gaat of in een PVS geraakt, vindt zijn oorzaak in het feit dat minder mensen een dergelijk ernstig primair letsel overkomt en dat de primaire behandeling (golden hour en vervolgbehandeling op de intensive care) van een patiënt met een ernstig schedel-hersenletsel de laatste vijftien jaar is verbeterd. Met name de behandeling van patiënten met een ernstig schedel-hersenletsel in het eerste 'golden hour' heeft voor een betere 'outcome' in deze categorie patiënten gezorgd. De stelling dat in deze categorie patiënten meer potentiële orgaandonoren te verwachten zouden zijn dan momenteel herkend zouden worden is in strijd met deze gegevens. Het is meer aannemelijk dat men ten aanzien van potentiële donoren uit deze categorie nagenoeg aan de top zit en dat in de toekomst het aantal verder zal dalen.

3 Andere categorieën

De derde categorie potentiële donoren, patiënten die na een resuscitatie zodanige ischemische en hypoxische cerebrale schade hebben opgelopen dat zij hersendood verklaard kunnen worden, vormt op dit moment slechts een klein potentieel aan hersendode donoren. Deze slachtoffers zullen een belangrijk potentieel aan nier-donoren kunnen vormen, maar dan met name als non-heart-beating donor. Met de ervaring dat ook primaire maligne hersentumoren kunnen metastaseren buiten het centrale zenuwstelsel en hierdoor de ontvanger kunnen 'besmetten', zal de chirurg in de toekomst terughoudender zijn om organen van dergelijke donoren te transplanteren.

Geïntoxiceerde patiënten zullen in Nederland nooit orgaandonor kunnen zijn, gezien de absolute contra-indicatie gezien de valkuilen bij de hersendoodvaststelling. Ook een bacteriële of virale meningitis vormt in Nederland een contra-indicatie voor orgaandonatie, terwijl succesvolle transplantatie van organen van dergelijke donoren tegenwoordig regelmatig in de literatuur beschreven wordt. De andere genoemde categorieën zullen geen wezenlijke invloed op het potentieel aan donoren hebben.

10.4 HET POTENTIEEL AAN NON-HEART-BEATING DONOREN IN NEDERLAND

Het is aannemelijk dat het potentieel aan non-heart-beating nierdonoren vele malen groter is dan het potentieel aan heart-beating (klinisch hersendode) donoren. Daemen et al. (1997) geven een schatting van het potentieel aan NHB-donoren in het Academisch Ziekenhuis Maastricht. Zij analyseerden de medische dossiers van 603 in een jaar overleden patiënten. Het ziekenhuis heeft 663 bedden, waaronder 16 intensive care-bedden en 22 coronary care-bedden. Zij analyseerden de dossiers van patiënten in de leeftijdscategorie van 3-65 jaar, inclusief de patiënten die op de spoedeisende hulpafdeling overleden waren. Van de 603 overledenen vielen 200 patiënten in de gestelde leeftijdscategorie, 82 patiënten werden bij voorbaat als contrageïndiceerd voor een nierdonatie beoordeeld en van 9 patiënten waren niet voldoende gegevens voorhanden. De resterende 109 dossiers werden aan een expert review onderworpen. Hieruit bleek dat 45 patiënten alsnog ongeschikt bleken. Van de resterende 64 patiënten konden er acht als potentiële heart-beating (klinisch hersendode) donor worden gezien en 56 (9,2% van het totaal aan overledenen) als geschikte potentiële non-heart-beating donoren. Van deze 56 patiënten werd 88% als categorie twee NHB-donor (onsuccesvolle resuscitatie) beoordeeld. Het is aannemelijk dat deze categorie voor Nederland het grootste potentieel biedt. De resterende zeven patiënten konden als categorie drie NHB-donor (staken van de behandeling) worden beschouwd. De meeste patiënten (55%) overleden na een primair cardiale doodsoorzaak, 13% na een schedel-hersenletsel. De meeste patiënten (36%) overleden op de spoedeisende hulpafdeling, 20% op de intensive care-afdeling, 13% op de coronary care-afdeling en 20% op de verpleegafdelingen. De behandelend arts was in 45% van de gevallen een cardioloog, in 18% een neuroloog, in 16% een cardiopulmonaal chirurg en in 7% een algemeen chirurg. Volgens hun berekening zouden er circa 900 nieren van NHB-donoren per jaar in Nederland kunnen vrijkomen. Ervan uitgaande dat 60% van de nieren van NHB-donoren bruikbaar zijn betekent dit circa 540 nieren per jaar extra.

Nicholson et al. (1996) evalueerden 73 potentiële NHB-donoren in Engeland. Niet minder dan 64 (87,6%) kwamen van spoedeisende hulpafdelingen, de resterende 9 van verpleegafdelingen. In slechts 24 gevallen kwam het werkelijk tot uitname van de nieren, resulterend in 44 nieren. De reden voor het niet verkrijgen van de nieren was in 18% van de gevallen weigering door de naasten, in 12% waren familieleden niet bereikbaar om toestemming te geven, in 14% waren er technische moeilijkheden om de DBTL-catheter in te brengen of om de in situ perfusie te starten, in 11% was de warme ischietijd te lang, in 1% was de transplantatiestaf niet beschikbaar en in 11% was de donor 'onbruikbaar' voor andere redenen.

Duidelijk zal zijn dat Maastricht-categorie 2 (onsuccesvolle resuscitatie) het grootste potentieel vormt, die vooral op spoedeisende hulpafdelingen te vinden is.

In Nederland kan dit potentieel aanzienlijk zijn. Schattingen zijn moeilijk te maken, maar een goed opgezet nationaal NHBD-programma zal het tekort aan donornieren aanzienlijk kunnen laten slinken.

10.5 SCHATTING VAN HET POTENTIEEL AAN POSTMORTALE ORGAANDONOREN IN NEDERLAND

Hoe groot is het potentieel aan postmortale orgaandonoren in Nederland? Het potentieel aan klinisch hersendode donoren is moeilijk met zekerheid in te schatten. Het Centraal Bureau voor de Statistiek in Rijswijk geeft geen jaarcijfers van het aantal personen dat overlijdt na een ernstig schedel-hersenletsel of het aantal personen dat klinisch hersendood overlijdt. Voor een werkelijke inschatting van het potentieel zou dit laatste van enorme waarde zijn. Verder is het potentieel aan heart-beating donoren sterk afhankelijk van inclusie- en exclusiecriteria. Als meer 'expanded criteria' donoren kunnen worden geïncludeerd, zal het potentieel uiteraard groter zijn dan bij inclusie van alleen 'ideale donoren'.

Anderen hebben in het verleden inschattingen van het potentieel aan orgaandonoren in Nederland gemaakt. Jonkman & Ploeg (1984) verrichtten een onderzoek in vijf ziekenhuizen met meer dan 400 bedden in de Randstad. Zij berekenden dat in 1980 1,8% (0,8-2,7%) van alle overledenen in Nederlandse ziekenhuizen orgaandonor had kunnen zijn. Dit leverde een potentiële schatting van 777 orgaandonoren per jaar op. Franzen et al. (1987) baseerden hun inschatting op het aantal verkeersdoden in Nederland die binnen 5 dagen na het ongeval overleden en op ICD-codes met betrekking tot cerebrovasculaire aandoeningen. Zij schatten het donorpotentieel voor 1982 in op circa 400 postmortale donoren. Kodde & Kerkhoff (1992) baseerden vervolgens hun inschatting op overledenen in 13 Nederlandse ziekenhuizen met een hoofdfunctie neurochirurgie. Voor 1988 schatten zij het potentieel in op 327 en voor 1989 op 324 donoren. Zoals Kodde & Kerkhof terecht opmerkten zijn de onderzoeken van Jonkman & Ploeg (1984) en van Franzen et al. (1987) methodologisch niet geheel correct te noemen. Er is bijvoorbeeld geen rekening gehouden met regionale verschillen. In sommige Nederlandse provincies (met veel tweebaanswegen) overlijden meer personen in het verkeer dan in andere. Sommige ziekenhuizen 'leveren' meer donoren dan andere, simpel omdat zij meer potentiële donoren opvangen. Verder zijn uiteraard niet alle verkeersdoden potentieel orgaandonor.

In Nederland zijn het vooral patiënten die klinisch hersendood geraken na een traumatisch schedel-hersenletsel of na een subarachnoidale bloeding die orgaandonor worden. Tussen 1971 en 1995 overleden in Nederlandse ziekenhuizen tussen 135-220 patiënten per jaar in de eerste twee weken na een subarachnoidale bloeding. De ervaring leert dat het vooral patiënten zijn die binnen deze periode overlijden, die orgaandonor kunnen worden. Echter niet al deze patiënten zullen

overlijden in de situatie van klinische hersendood. De ervaring leert verder dat de kans dat een patiënt na een ernstig traumatisch schedel-hersenletsel klinisch hersendood raakt het grootst is binnen twee dagen na het ongeval. In Nederland overleden in 1995 412 patiënten tussen de dag van het ongeval en twee dagen na het ongeval. Dit betreft dan patiënten van alle leeftijden en alle secundaire doodoorzaken, dus ook zij dit niet aan de gevolgen van een schedel-hersenletsel zijn overleden. Het is uiterst moeilijk in te schatten hoeveel van deze circa 550-630 patiënten per jaar door klinische hersendood komen te overlijden. Een feit is echter wel dat dit aantal door verbeterde sociaal-demografische en therapeutische omstandigheden in de nabije toekomst meer zal gaan afnemen. De schatting die Kodde en Kerkhof in 1992 maakten van circa 320 potentiële donoren per jaar zal niet ver van het werkelijke aantal afliggen, iedere hogere inschatting moet met enige scepsis worden bezien.

Het potentieel aan NHB-donoren kan, zoals gezegd, aanzienlijk zijn. Een betrouwbare schatting is moeilijk te maken, daar dit sterk afhankelijk is van logistieke en personele omstandigheden. De werkbelasting van een effectief NHBD-programma zal aanzienlijk zijn (Nicholson et al. 1996). Verder zal het draagvlak in de samenleving voor deze vorm van orgaandonatie nog gevormd moeten worden. Het tekort aan nieren is met goed georganiseerde NHBD-programma's weg te werken. Uiteraard zijn van NHB-donoren vooralsnog alleen nieren te bekomen. Misschien dat in de toekomst ook levers en harten (van traumaslachtoffers na verbloeding) te verkrijgen zijn.

10.6 POSTMORTALE ORGAANDONATIE IN NEDERLAND IN 1998

De ervaring vóór registratie heeft ons geleerd dat in Nederland slechts in een minderheid van de gevallen van postmortale orgaandonatie de wens van de orgaandonor zelf bekend is. Erna zal het naar het zich laat aanzien niet veel anders zijn. Na de eerste registratie van wilsuitingen in het centrale donorregister hebben tot eind augustus 1998 circa 4 miljoen Nederlanders hun wil in de centrale donorregister laten vastleggen, hiervan circa 55% met een 'ja', circa 35% met een 'nee', en circa 10% wil de beslissing overlaten aan hun nabestaanden of aan een specifiek aangewezen persoon⁴⁴². Ruim 8 miljoen volwassen Nederlanders hebben niets laten vastleggen. In de Wet op de Orgaandonatie staat wanneer de expliciete toestemming niet bekend is (dus geen donorcodicil of registratie in het donorregister) toestemming tot orgaanuitname gevraagd moet worden aan de familieleden van de potentiële orgaandonor. De registratie heeft tot dusver als resultaat dat slechts 19% van de Nederlandse bevolking op basis van registratie orgaan-/weefsel donor wil zijn. Een hogere registratie was volgens Hessing et al. (1998) reeds van tevoren een illusie. Volgens hen hebben de meeste Nederlanders, voorzover zij bekend zijn met de problematiek van orgaantransplantatie, de beslissing

om zich al dan niet te laten registreren al eerder dan het moment van verzoek om registratie genomen. De groep van twijfelaars is klein, en de ervaring leert dat als een beslissing niet meteen genomen wordt de kans groot is dat in het geheel geen beslissing meer wordt genomen.

Voordat het centrale donorregister werd ingericht waren de hulpverleners voor een expliciete toestemming tot orgaandonatie aangewezen op het donorcodicil. In februari 1998 lag het percentage codicildragers in Nederland op 24% (Hessing et al., 1998). In dit codicil werd in de meeste gevallen toestemming gegeven voor volledige orgaan- en weefseldonatie. Het percentage toestemmers in het donorregister is in september 1998 zoals gezegd 19%. Een winst lijkt er vanuit deze optiek dus niet te zijn. Onder deze 19% geregistreerde toestemmers zijn ook zij die alleen toestemming geven voor weefseldonatie. Wever (1998) heeft bezwaar tegen een vergelijking tussen codicildragers en toestemminggevers. Hij geeft aan dat slechts bij 1,3% van de overledenen in ziekenhuizen een donorcodicil werd aangetroffen, zodat men met het donorregister beter af is omdat in 35% van de gevallen men weet wat de patiënt wil. Dit is echter geen correcte vergelijking. In de meeste gevallen van overlijden is nooit naar een donorcodicil gezocht of aan de nabestaanden hiernaar gevraagd omdat de patiënt niet onder de omstandigheden van klinische hersendood overleed, en dus ongeschikt was als orgaandonor en de behandelaars geen orgaandonatie voor ogen hadden. Circa 0,4% van alle overledenen in Nederland worden per jaar doodverklaard onder de omstandigheden van klinische hersendood (uitgaande van de ruime schatting van circa 500 hersendode patiënten per jaar in Nederland). In de zeldzame gevallen dat de patiënt wel hersendood geraakte vond men in een uiterst klein percentage een donorcodicil. Als men uitgaat van circa 130.000 overlijdens per jaar in Nederland, waarvan circa 55.000 in ziekenhuizen dan zou dit volgens de redentie van Wever (1,3% van de overledenen in ziekenhuizen) betekenen dat in Nederland bij circa 715 personen die per jaar in ziekenhuizen⁴⁴³ overlijden een codicil is gevonden, terwijl, uitgaande van 24% codicildragers, in de 'onrealistisch ideale' situatie dat 24% van de overledenen een codicil hadden ingevuld er 13200 mensen per jaar in een ziekenhuis zouden overlijden met een ingevuld codicil (ervan uitgaande dat een evenredig deel codicildragers per jaar overlijdt). Wever zegt er niet bij in hoeveel van de 715 gevallen het gaat om een hersendode patiënt die geschikt is voor orgaandonatie, maar dit zal een zeer kleine minderheid zijn. Gaan we uit van het gegeven dat per jaar circa 0,4% van de overledenen 'onder de omstandigheden van hersendood' overlijdt, dan betekent dit ideaal gezien dat circa 53 personen per jaar hersendood worden verklaard die een donorcodicil hebben ingevuld. Gaan we vervolgens uit van het door Hessing et al. (1998) genoemde gegeven dat 75% van de familieleden van de codicildragers op de hoogte was van de wens tot orgaandonatie en toestemming geeft, dan betekent dat dit per jaar in 40 gevallen van hersendood bij een codicildrager dit daadwerkelijk geresulteerd heeft in orgaandonatie.

Als we vervolgens uitgaan van het feit dat 19% van de Nederlandse bevolking 'ja'

zegt tegen orgaan-/weefseldonatie, dan zou dit kunnen betekenen dat in de ideale situatie men van circa 10.450 personen per jaar die in een ziekenhuis overlijden weet dat hij/zij geen bezwaar heeft tegen orgaan-/weefseldonatie. Gaan we vervolgens uit van 0,4% overlijdens onder de omstandigheden van klinische hersendood dan betekent dit dat van 42 klinisch hersendode personen per jaar men een 'ja' in het donorregister aantreft.

De winst van de centrale registratie is dat men in de ideale situatie van circa 24.700 personen per jaar (19% van alle overlijdens in Nederland in en buiten de ziekenhuizen) weefsels zoals huid en hoornvliezen kan verkrijgen (onder deze overledenen kunnen overigens ook vele non-heart-beating nierdonoren zijn), en tenminste 2 meer hersendode orgaandonoren per jaar dan met het systeem van codicildragers. Dus weet men nu weliswaar in een op de drie gevallen wat de patiënt heeft vastgelegd, maar slechts in een uitzondering zal dit organen (zoals hart, lever, longen en pancreas) opleveren, omdat slechts een enkeling onder de omstandigheden van hersendood overlijdt. Vanuit het perspectief van orgaandonatie weten we eigenlijk evenveel met als zonder het centrale donorregister. De vergelijking die Wever maakt tussen de bij overlijden gevonden codicils en de geregistreerde wilsverklaringen is incorrect. Wever vergelijkt appels met peren⁴⁴.

Het centraal registreren van meningen heeft als uitkomst dat een duidelijke minderheid zijn mening heeft laten vastleggen. Reclamecampagnes falen al jaren. De vrijblijvendheid van de beslissing is hier onder andere debet aan. Ervaring uit andere landen laat dit eveneens zien. In Zweden heeft 1,5 miljoen (15%) van de 8,7 miljoen inwoners zijn wil laten vastleggen in het donorregister. Van de vastgelegde wilsuitingen is 52% negatief en 48% positief (Gäbel & Rehnqvist, 1997). Het merendeel van de geregistreerde toestemmingen betreft jongeren. Bergström et al. (1997) onderzochten van 151 potentiële orgaandonoren of zij al dan niet geregistreerd stonden in het donorregister. Hiervan hadden er 13 (8,6%) een positieve wilsbeschikking laten vastleggen, 12 (7,9%) een negatieve wilsbeschikking en 126 (83,4%) kwamen niet in het donorregister voor. Van de 126 niet geregistreerde potentiële donoren kon in 67 (53,1%) gevallen toestemming van de nabestaanden worden verkregen. De conclusie die Bergström en zijn collegae trekken is dat het centraal registreren van wilsuitingen niet heeft bijgedragen aan een toename in het donoraanbod.

In België waar men sinds 1987 zijn bezwaar kan laten registreren hadden aan het einde van 1995 160.425 Belgen (dat is 1,75% van de oorspronkelijke Belgische bevolking) en 29.757 van de in België woonachtige buitenlanders (dat is 3,23% van dat deel van de bevolking) bezwaar tot orgaanuitname laten registreren (Roels et al., 1997a). Eerdere peilingen naar het bezwaar tot orgaanuitname voor de inwerkingtreding van de wet lieten zien dat circa 30% van de Belgische bevolking bezwaar had tegen orgaanuitname. Zijn er ook voor het laten vastleggen van een bezwaar tegen uitname drempels of betreft dit alleen luiheid, distantie en disinteresse? Roels et al. (1997b) lieten in een ander onderzoek zien dat 76,3% van de

Belgen onder de leeftijd van 60 jaar en 87,7% van de Belgen ouder dan 60 jaar hun bezwaar niet had laten registreren, en dit ook niet van plan was. Van de ouderen wilde 13,3% geen orgaandonatie bij zichzelf.

10.7 CONCLUSIES

- 1 Circa 50% van de klinisch hersendode orgaandonoren wordt gevormd door patiënten die overlijden na een cerebrovasculair accident, in de meeste gevallen na een subarachnoidale bloeding (SAB). Circa 35% van de resterende 50% wordt gevormd door patiënten die overlijden na een ernstig traumatisch schedel-hersenletsel, meestal na een verkeersongeval. Deze gegevens gelden voor vrijwel alle geciviliseerde landen.
- 2 In beide genoemde categorieën is een daling te zien in het aantal orgaandonoren. De reden hiervoor in Nederland is dat ten aanzien van de patiënten met een ernstig traumatisch schedel-hersenletsel (SHL) de verkeersveiligheid sinds de jaren zeventig sterk is verbeterd. In Nederland overleden in 1970 circa 3000 personen in het verkeer, tegenwoordig ligt dit aantal rond de 1000. Circa 50-60% van de verkeersdoden overlijdt op de plaats van het ongeval en is hierdoor niet bruikbaar als orgaandonor. Daarnaast overlijdt niet elke na een verkeersongeval overledene na vaststelling van de klinische hersendood. Door verbeterde klinische zorg en centralisatie in gespecialiseerde centra sterven de laatste jaren tevens minder personen na een subarachnoidale bloeding dan vroeger. In Nederland vormen deze overledenen de belangrijkste bron van organen. Tussen 1970 en 1995 overleden in Nederland jaarlijks tussen 157 en 266 mannen en 221 en 312 vrouwen aan de gevolgen van een SAB. Door verbeterde chirurgische en klinische behandeling zal dit aantal in de toekomst naar verwachting verder dalen. Niet iedere patiënt die overlijdt na een SAB overlijdt na vaststelling van de klinische hersendood. Grof geschat is het potentieel aan hersendode orgaandonoren met als doodsoorzaak SHL of SAB in Nederland maximaal circa 400-600 per jaar.
- 3 Circa 75% van de verkeersdoden in alle geciviliseerde landen wordt gevormd door jonge mannen.
- 4 Patiënten met een SHL of SAB moeten gecentraliseerd worden in ziekenhuizen met neurochirurgische mogelijkheden. Dit geeft een betere outcome na therapeutische behandeling, maar ook centralisatie van mogelijke orgaandonoren in centra met de grootste ervaring in donorbehandeling. Dit laatste is vanuit het perspectief van de orgaanschaarste zeer wenselijk.
- 5 Het aantal nieren dat verkregen kan worden in Nederland door een NHBD-procedure na een mislukte resuscitatie is waarschijnlijk aanzienlijk. Het valt en staat met de medewerking van de ziekenhuizen in Nederland. In Nederland zou meer aandacht aan deze vorm van nierverwerving gegeven moeten worden

door voorlichting en scholing. Er bestaat een wettelijke basis voor het verrichten van deze procedure (WOD, artikel 22) en als orgaanpreserverende handeling is de in situ koeling en spoeling, afhankelijk van de gegeven en geregistreerde toestemming, moreel te rechtvaardigen. Het belang van de wachtende ontvangers weegt hier zwaar.

- 6 Voorlichting in kleinere ziekenhuizen met betrekking tot postmortale orgaanverwerving zou vooral op non-heart-beating procedures, en minder op heart-beating donatieprocedures gericht moeten worden.

Bereidheid tot postmortale orgaandonatie, een kwestie van solidariteit?

11

Dit hoofdstuk gaat over het verkrijgen van toestemming tot orgaandonatie. Met de invoering van de Wet op de Orgaandonatie, het hersendoodprotocol, het nationale protocol orgaan/weefseldonatie en de inrichting van het centrale donorregister is in Nederland een basis gelegd voor de praktijk van postmortale orgaandonatie. De overheid (het Ministerie van VWS) heeft bij de registratie onder andere de taak op zich genomen hierover voorlichting te geven. Zij heeft via de media een appèl gedaan op solidariteit binnen de Nederlandse samenleving door haar verzoek het donorformulier in te sturen. In §11.1 wordt de voorlichting die in het voorjaar van 1998 voorafgaande aan en tijdens de fase van registratie door het Ministerie van VWS gegeven is becommentarieerd. De vraag is of de gegeven voorlichting voldoende basis was om een beslissing te nemen. Eén van de angsten die ten grondslag ligt aan terughoudendheid tot de bereidheid donor te worden is de veronderstelde mutilatie van het lichaam door uitname van de organen. In de voorlichting wordt benadrukt dat deze angst ongegrond is. In § 11.2 wordt nagegaan of dit in de multiculturele Nederlandse samenleving inderdaad het geval is. Toestemmen tot postmortale orgaandonatie behelst meer dan alleen de orgaanuitname na de dood. Een van de op orgaandonatie voorbereidende maatregelen is het testen op virusbesmetting, onder andere op het HIV. Dit kan tot onvoorziene problemen aanleiding geven. Medische uitsluitingen tot donorschap zijn in de meeste gevallen terecht, maar is de reden dat men tot een risicogroep voor een bepaalde aandoening behoort ook een terechte reden tot uitsluiting? Dit wordt in §11.3 nagegaan voor de risicogroepen voor besmetting met het HIV en in §11.4 voor andere aandoeningen.

Vervolgens wordt in §11.5 nagegaan of een beroep op solidariteit de juiste manier is om de burger als potentiële donor aan te spreken op postmortale orgaandonatie. In de praktijk zal het in de meeste gevallen erop neer komen dat de nabestaanden van de overleden donor toestemming moeten geven voor de orgaanuitname omdat er geen wilsbeschikking in het centrale donorregister aanwezig is. Het Spaanse model voor donorwerving wordt in de transplantatiewereld geprezen om zijn doeltreffendheid en effectiviteit. In §11.6 wordt ingegaan op de positie die men er aan de nabestaanden toekent.

"Dit is mijn papa. Hij is dood.

Ze hebben zijn hart aan iemand anders gegeven" 445

11.1 VOORLICHTING, EEN TAAK VOOR DE OVERHEID

De overheid heeft de beslissing genomen om tussen maart en mei 1998 iedere inwoner van Nederland van 18 jaar en ouder de donatievraag voor te leggen. Is haar positie hierin neutraal? Tot voor kort was de rol die de overheid speelde bij orgaantransplantatie een passieve. Met de invoering van de Wet op de Orgaandonatie is de rol van de overheid meer actief geworden en is het de overheid die zich uitspreekt over het stimuleren van bewustwording van het donortekort in de samenleving. De overheid heeft de juridische plicht maatregelen ter bevordering van de volksgezondheid te treffen (artikel 22, Grondwet). Het inrichten van een centraal donorregister zou als een uitwerking van deze juridische plicht kunnen worden gezien. Op de vraag waarom de registratie van donorverklaringen belangrijk is is het antwoord van de overheid dat: *"Er al jaren een tekort aan donororganen en -weefsels is"* en dat: *"Een van de manieren om dit te verbeteren een centrale registratie van donorverklaringen"* is⁴⁴⁶. Haar houding is niet neutraal in de zin dat het alleen de ingestuurde verklaringen registreert. De overheid ziet het tekort aan organen en weefsels als onwenselijk en zoekt naar maatregelen ter verbetering. Er zijn personen en organisaties in Nederland die orgaantransplantatie en orgaandonatie niet vanzelfsprekend vinden (bijvoorbeeld de Stichting Bezinning Orgaandonatie en personen met een bepaalde levensovertuiging, maar ook professionele hulpverleners als artsen (zie bijvoorbeeld Van der Lugt, 1998; Hoefnagels, 1998)). Die meningen worden weliswaar door de overheid gerespecteerd (niemand hoeft te beslissen), maar toch kiest zij voor de positie dat het tekort verminderd moet worden en zo de volksgezondheid gediend. Belangrijk aspect bij de rol van de Nederlandse overheid ten tijde van het inrichten van het centrale donorregister was de aan de samenleving verstrekte voorlichting en informatie. Onder andere op basis van deze voorlichting en informatie heeft de individuele burger moeten beslissen of hij zich zou laten registreren en zo ja hoe. In deze paragraaf wordt deze voorlichting en informatie nader bekeken om na te gaan in hoeverre deze een voldoende basis is geweest om een beslissing te kunnen nemen. De overheid had de plicht en moeilijke taak de samenleving te informeren over postmortale orgaandonatie, een taak die zij zich nog niet eerder had toebedeeld⁴⁴⁷.

Aan het maken van een overwogen keuze gaat meestal een fase vooraf waarin men zich oriënteert over de inhoud van de beslissing. Dit zal niet minder gelden voor een beslissing ten aanzien van postmortale orgaandonatie. Naar aanleiding van de brede maatschappelijke discussie over postmortale orgaandonatie in het voorjaar van 1998 zullen vele Nederlanders nagedacht hebben of zij postmortale orgaandonatie voor zichzelf wensen. Velen zullen pas hierover zijn gaan nadenken nadat zij de donorverklaring met aanvullende informatie op de deurmat hadden gevonden. Op basis van de gegeven informatie kunnen de burgers dan gewogen hun keuze maken of men toestaat dat na de dood organen of weefsels worden uitgenomen, dat zij hiertoe een weigering laten registreren, de beslissing aan zijn

nabestaanden of een specifiek persoon over laten, of dat zij de donorverklaring in het geheel niet terugsturen. Een autonome keuze is de basis van het registratiesysteem. Degene die de overwogen beslissing of weigering neemt zal begrip moeten hebben van wat de informatie en de toestemming of weigering betekenen. Is het noodzakelijk dat iemand volledig begrip heeft van alle aspecten van postmortale orgaandonatie? Ik denk het niet, en, blijkens de gegeven, beperkte voorlichting heeft de overheid dit ook niet gedacht. Het is in principe voldoende dat de betrokkene een algemene voorstelling heeft van de voor hem belangrijke, relevante feiten. In de meeste gevallen is de burger onwetend over het proces van postmortale orgaandonatie, weet hij niet wat klinische hersendood betekent, weet hij niet hoe de procedure verloopt en weet hij meestal niet welke organen en weefsels gebruikt worden. De betrokken burger is dus afhankelijk van wat de toestemmingsvrager kan en wil verstrekken aan informatie. De overheid heeft de plicht om de samenleving zodanig voor te lichten dat een overwogen keuze gemaakt kan worden, maar moeilijk is te overzien wat de behoefte aan informatie van elke individuele betrokkene is. In dat geval moet de voorlichting zo ruim zijn dat een ieder aan zijn trekken kan komen. Dit is een moeilijk te bepalen grens. Ook gaat 'overdaad schaadt' op. Teveel informatie kan verwarring scheppen en kan juist onvolledig begrip bevorderen. Men ziet door de bomen het bos niet meer en bereikt hetzelfde als met te weinig informatieverstrekking⁴⁴⁸. De projectleider Orgaandonatie van het ministerie van VWS, Wever, gaf in NRC Handelsblad van 4 april 1998 op de vraag waarom de informatie zo summier was weer: *"Twaalf miljoen burgers moeten de informatie kunnen begrijpen. En daarvan krijgt maar een kleine groep er ook werkelijk mee te maken. Ik kan me voorstellen dat mensen met andere vragen zitten. Maar als het zich in de praktijk voordoet, ligt er een taak bij de artsen om goed uit te leggen wat er gebeurt"* en *"De wet verplicht ons om die formulieren te sturen. Wat we er aan informatie bij doen, kan niet anders zijn dan kort en oppervlakkig"*. De overheid is er dus niet voor teruggeweken om de verantwoordelijkheid voor de uitgebreidere informatieverstrekking bij de artsen (en verpleegkundigen) rond het overlijden neer te leggen, maar degene die eigenlijk had moeten beslissen is dan dood. De tekst op de voorlichtingsfolder van het ministerie *"Donor worden doe je niet zomaar. Dat begint met een goede wet en glasheldere informatie"* was dus eigenlijk een loze kreet, die glasheldere informatie waar de overheid mee schermde is door haar ten tijde van de versturing van de donorverklaringen niet verstrekt, deze informatie moeten nabestaanden (en niet de donor) op het moment van overlijden nog krijgen. De burger heeft bij registratie dat dus op basis van onvolledige informatie moeten besluiten. Het kan dus voorkomen nabestaanden op het moment van sterven het idee hebben dat de overledene dit met zijn 'ja' niet bedoeld heeft, denk aan overlijden onder de omstandigheid van hersendood op de intensive care, preserverende handelingen tijdens het sterven of verminking van het lichaam. De geregistreerde beslissing van de overledene mag evenwel door de nabestaanden in principe niet overruled worden omdat het de

zelfbeschikking van de overledene teniet zou doen. Het is daarom opmerkelijk en merkwaardig dat deze zelfbeschikking deze wankele informatiebasis heeft. De waarde van de geregistreerde keuze wordt er door aangetast en is in zekere mate onbetrouwbaar. Toch wordt in de Nieuwsbrief 'Orgaandonatie' van het Ministerie van VWS (september 1998) weergegeven dat de campagne 84% van de bevolking bereikt had en in het algemeen een positieve invloed had gehad op de kennis en mening over orgaandonatie en de WOD. Er is voldoende reden over de waarde daarvan enige twijfel te hebben⁴⁴⁹.

De informatie die belangrijk is voor de burger om een beslissing te nemen moet tenminste de achtergrond en redenen van het verzoek van de overheid verklaren. Verder moet begrijpelijk uitgelegd worden hoe men doodverklaard wordt na vaststelling van de klinische hersendood en moet een globale schets gegeven worden van wat een orgaandonatieprocedure in zal houden en wat de donatieprocedure voor de nabestaanden zal betekenen. Eveneens moet duidelijk zijn dat allerlei onderzoek wordt verricht, onder andere dat het bloed zal worden getest op het HIV. Verder moet duidelijk zijn dat het hulpverleners op basis van de Wet op de Orgaandonatie is toegestaan om op orgaandonatie voorbereidende en preserveerende handelingen aan het lichaam van een overleden potentiële donor toe te passen, ook zonder de expliciete toestemming van de potentiële donor of diens familieleden, en bij geregistreerd 'ja' reeds voor het overlijden. Samenvattend had de volgende informatie duidelijk moeten zijn:

- 1 Het waarom van het centrale donorregister (registreren van wilsuitingen over postmortale orgaandonatie, rechtszekerheid van hulpverleners en donoren, brede maatschappelijke discussie over het onderwerp).
- 2 Wanneer orgaandonor (alleen in geval van hersendood, voor nierdonatie ook na een circulatiestilstand).
- 3 Wanneer weefseldonor (in principe altijd na hartstilstand).
- 4 Op basis waarvan wordt iemand (hersenen)dood doodverklaard (waarde-oordeel).
- 5 Een globale schets van de donatieprocedure (ook een NHBD-procedure).
- 6 Wat betekent de donatieprocedure voor de nabestaanden en hun rouwproces.
- 7 Wat betekent orgaan- en weefseldonatie voor de lijkverzorging en het opbaren dat in een toenemend aantal gevallen door de nabestaanden zelf wordt verricht.
- 8 Wat behelst de toestemming (toestemming tot doorbehandeling na vaststelling van de hersendood op de intensive care, voorbereidend onderzoek (o.a. testen op het HIV), op orgaandonatie voorbereidende en orgaanpreserverende handelingen (tijdens sterven en na de dood) en postmortale orgaanuitname. Indien de organen niet geschikt zijn voor transplantatie dan geeft men eveneens toestemming voor wetenschappelijk onderzoek aan de organen).
- 9 Wie zijn bij voorbaat uitgesloten van orgaandonatie.

Twee voorlichtingsbronnen stonden de burger ten tijde van de beslissing gratis ter

beschikking. Dat was in de eerste plaats de voorlichtingsfolder 'Donor worden doe je niet zomaar' die men in alle postkaptoren in de 'folderdraaimolen' kon vinden en ten tweede de met het donorformulier meegestuurde folder 'Donor worden. De 10 meest gestelde vragen' met begeleidende brief van het Hoofd Donorregister R.J.G. Zeguers.

De voorlichtingsfolder van het Ministerie van VWS 'Donor worden doe je niet zomaar. Dat begint met een goede wet en glasheldere informatie' blijkt zoals gezegd pover en niet zo 'glashelder' te zijn als de voorkant van de folder doet vermoeden. De hersendood wordt in vijf zinnen uitgelegd: *"Bij orgaandonatie wordt over het algemeen gesproken van "hersendood". Dat wil zeggen dat de hersenen van de toekomstige donor zodanig zijn beschadigd dat zij niet meer functioneren en herstel uitgesloten is. Dit wordt vastgesteld aan de hand van medische onderzoeken die wettelijk zijn voorgeschreven. Hersendood is dood en daarmee definitief en onherroepelijk. En dus iets geheel anders dan een coma waaruit men kan ontwaken"*. De leek kan hieruit niet lezen dat een hersendode patiënt kunstmatig beademd met kloppend hart op een intensive care-afdeling wordt (door)behandeld en met wat voor medische onderzoeken de hersendood wordt vastgesteld. Ook wordt niet weergegeven waarom hersendood iets anders is dan coma, een vraag waar veel leken toch mee worstelen. 'Hersendood is dood' volgens het ministerie, maar waarom is zij deze mening toegedaan? Zoals ik heb betoogd in hoofdstuk 3 geeft het een opvatting over persoon-zijn, een waardeoordeel weer. Verder geeft de folder geen inzicht in een orgaandonatieprocedure en worden de orgaanpreserverende handelingen niet genoemd. Als gevolg van de informatie van het ministerie van VWS zullen vele familieleden van potentiële donoren na september 1998 verrast worden door de veel verder gaande consequenties van het donorschap dan uit de voorlichtingsfolder duidelijk wordt. Dit is een ernstige conclusie. Prijzenswaardig zijn de Turks-Nederlandse en Arabisch-Nederlandse voorlichtingsfolders van de Stichting Orgaan- en Weefseldonorvoorlichting. Maar ook hier is de informatie oppervlakkig en onvolledig.

Voorts kon men informatie putten uit de bij het donorregisterformulier gevoegde folder 'Donor worden. De 10 meest gestelde vragen'. Naast dezelfde oppervlakkigheid en onvolledigheid van informatie staan in deze folder onduidelijkheden. Bij vraag 7 staat dat orgaandonatie alleen mogelijk is bij iemand die op een intensive care-afdeling van een ziekenhuis is overleden. Dit is ten dele waar. Iemand die na hersendood verklaard te zijn orgaandonor wordt kan alleen op een intensive care liggen, maar een non-heart-beating donor kan in principe overal in het ziekenhuis liggen, niet alleen op een intensive care. En non-heart-beating donatie is iets waar iedere Nederlander mee geconfronteerd zou kunnen worden, de burgers die rond Maastricht en Nijmegen wonen in ieder geval. Verder is het opmerkelijk dat nergens in de folder het woord 'hersendood' wordt genoemd, terwijl tot nu toe vrijwel alle orgaandonoren dit na de vaststelling van de hersendood zijn geworden (In de toekomst zouden er meer NHB-donoren kunnen zijn).

Verwarrend is dat bij vraag 6 geschreven is *“Organen zoals hart, longen, nieren, lever en alvleesklier”*. Dit zijn ook de organen die men op de donorverklaring kan aankruisen. ‘Zijn er dan meer organen die niet genoemd staan, maar die wel verwijderd kunnen worden?’, zullen sommigen zich afvragen. Bij vraag 7 staat dat de arts die de dood vaststelt niet betrokken mag zijn bij de transplantatie, dit om belangenverstrengeling te voorkomen. Maar de arts die de dood vaststelt is meestal dezelfde arts die op orgaandonatie voorbereidende en orgaanpreserverende handelingen aan de stervende patiënt verricht. Die handelingen zijn gericht op transplantatie, hetgeen betekent dat men ook aan de donorkant geconfronteerd wordt met onvermijdelijke betrokkenheid van behandelende artsen. Verder is bij vraag 10 te lezen dat men bezwaar kan maken tegen wetenschappelijk onderzoek op en met de gedoneerde organen en weefsels als blijkt dat organen niet voor transplantatie geschikt zijn, maar men zal tegen kosten om deze weigering vast te leggen zelf een formulier aan moeten vragen bij het ministerie. Waarom is deze mogelijkheid van toestemming/weigering niet op het donorregistratieformulier vastgelegd? De weigeringen worden immers net als de donorverklaring in het centrale donorregister vastgelegd. De brief die het donorregisterformulier en de folder begeleiden is sober en neutraal opgesteld. Wil men echter meer informatie, dan moest men daar voor betalen. Men kon voor 22 cent per minuut telefonische inlichtingen krijgen over onduidelijkheden en andere vragen. Waarom is deze informatie niet gratis verstrekt?

Op 22 april 1998 heeft het ministerie van VWS in alle grote Nederlandse dagbladen een paginagrote advertentie laten plaatsen. Als kop stond boven de advertentie de tekst: *“Wordt u ja of nee donor? Een vraag die ook wat vragen oproept.”* Zes vragen worden in de advertentie van een kort antwoord voorzien. Zo wordt onder andere de vraag *“Wordt u als donor ook donor voor de wetenschap”* genoemd. Het antwoord zal bij velen meer vragen hebben opgeroepen dan bedoeld. Onder ‘je lichaam aan de wetenschap doneren’ verstaan velen het ‘doneren van je lichaam voor het anatomieonderwijs’. Zo staat in het antwoord: *“Dan mag het gebruikt worden voor wetenschappelijk onderzoek...”*, maar ook *“Wie zijn lichaam ter beschikking wil stellen van de wetenschap, kan meestal geen donor worden”*. De leek ziet geen verschil tussen de ene en de andere wetenschap, dus roept de vraag weer vragen en onzekerheid op. Ook de opmerking: *“Ondanks het feit dat de patiënt dood is, zal de arts bij iemand die donor is, de beademing en de regeling van temperatuur en bloeddruk voortzetten ten behoeve van de orgaandonatie”*. Deze opmerking behoeft meer uitleg dan nu gegeven is. Het is in de ogen van de leek niet vanzelfsprekend dat bij een overledene ‘therapeutische’ handelingen worden toegepast, opnieuw blijven onvermeld de preserverende en voorbereidende handelingen. Waarom is de hersendood niet eens paginagroot in de dagbladen duidelijk en overzichtelijk uitgelegd? Een gemiste kans. Verder wordt de opmerking gemaakt dat *“Met de juiste kleding”* er *“geen littekens te zien”* zijn. Wat is juiste kleding? Wat als ik mijn vrouw met een laaguitgesneden hals wil opbaren, omdat dat haar uit-

drukkelijke wens was? Wat als ik de lijkverzorging zelf wil doen? De paginagrote advertentie van 22 april heeft meer vragen opgeroepen dan dat er antwoorden zijn gegeven. Wel kon men via een bon onder aan de advertentie bij de Stichting Donorvoorlichting weer gratis folders en tegen geldelijke bijdrage een uitgebreide brochure aanvragen. Deze brochure 'De meest gestelde vragen over orgaan- en weefseldonatie' van de Stichting Donorvoorlichting (vierde druk, februari 1998) geeft in 116 pagina's veel meer informatie. Echter men moet moeite doen en kosten maken om dit boekje te bemachtigen (kosten f 4,30). In dit boekje wordt bijvoorbeeld de hersendood wel begrijpelijk uitgelegd. Ook worden de preservende handelingen uitgelegd. Dit boekje zal de leek voldoende informatie verschaffen om overwogen zijn registratieformulier te kunnen invullen. Spijtig is dat de overheid deze informatie niet aan iedereen heeft verstrekt. De overheid had ervoor kunnen kiezen dat geïnteresseerden de brochure op het stadhuis van elke gemeente in Nederland hadden kunnen ophalen. Op basis van de voorlichtingsfolders van het Ministerie van VWS heeft de leek géén overwogen keuze gemaakt, op basis van het voorlichtingsboekje van de Stichting Donorvoorlichting kon dat wel.

Concluderend: op basis van de gratis door de overheid verstrekte informatie hebben de meeste burgers geen overwogen keuze kunnen maken, waarbij zij de voors en tegens tegen elkaar hebben kunnen afwegen. Zij die hun wil hebben laten vastleggen hebben dit vermoedelijk helaas op basis van onvolledige informatie gedaan. Mogelijk dat hun antwoord er anders uit zou zien, wanneer zij andere, nu ontbrekende informatie zouden krijgen en mogelijk zouden meer mensen hebben gereageerd die dit nu niet hebben gedaan.

Op drie punten wordt nu nader ingegaan: 1 De effecten van de donatieprocedure voor het lichaam en de lijkverzorging, 2 het op orgaandonatie voorbereidend virologisch onderzoek en 3 uitsluitingen van orgaandonatie. Die hebben in de voorlichtingsperiode in het voorjaar van 1998 veel vragen hebben opgeroepen.

11.2 WAT ZIJN DE GEVOLGEN VOOR HET LICHAAM VAN HET VERWIJDEREN VAN ORGANEN EN WEEFSELS?

Veel mensen baseren hun bereidheid tot postmortale orgaandonatie op het gevoel dat zij hebben bij de voorstelling orgaandonor te zullen zijn. De beslissing wordt ondersteund door rationele argumenten, maar het blijft ook altijd een emotionele beslissing. Waarschijnlijk zijn het vooral emotionele redenen waarom mensen het verzoek om registratie naast zich neer leggen. Deze redenen zullen vooral gezocht moeten worden in wantrouwen ('ben ik wel dood?' en 'wordt de behandeling niet eerder gestaakt?') en de angst of afkeer voor verminking van het lichaam (zie Vulto 1991). Deze gedachten kunnen overheersend zijn. De overheid heeft in haar voor-

lichting de vermindering van het lichaam door de orgaanuitname gebagatelliseerd ("lichamen kunnen gewoon worden opgebaard"; "littekens zijn niet zichtbaar" etc.). Is deze diepgewortelde angst dan inderdaad onterecht? De praktijk leert dat orgaan- en weefseldonatie wel degelijk mutilerend voor het lichaam van de overledene kan zijn. Zo schrijven (de operatieassistent) Bluysen en (het hoofd mortuarium) Wessels (1998) nuchter over de lijkverzorging van een voormalige donor op de operatiekamer en mortuarium: "Na orgaan- en/of weefseldonatie ziet de overledene er anders uit dan wanneer geen donatie heeft plaatsgevonden". Achter deze ogenschijnlijke 'open-deur-redenatie' (hoe kan je anders organen en/of weefsels verwijderen) zit meer dan men in eerste instantie zal denken. Het artikel van deze auteurs lezende ontstaat ongewild een intuïtieve weerzin tegen de donatie-procedure. Een paar citaten: "Voor het sluiten van de sternotomie- en laparotomiewond worden de borst- en buikholte opgevuld met steriele gaaskompressen of celstofmatjes". "Met de gaaskompressen worden de contouren van in het bijzonder de buik hersteld en op deze wijze wordt een ingevallen buik voorkomen". "Na de afname (van donorhuid) krijgt de donor een disposable overall aan die vochtlekage door oozing voorkomt". "...over deze overall kan de eigen kleding worden aangetrokken". "Botdonatie geschiedt altijd in de operatiekamer. Beiderzijds kunnen humerus, femur, proximale tibia, fibula, crista iliaca en achillespeesen met een deel van de calcaneus worden verwijderd. Er worden kunststof prothesen geplaatst, waaronder ook een kniegewricht. De prothesen geven de stevigheid terug aan de ledematen. De heup- en enkelgewrichten zijn echter niet meer intact. Dit is zichtbaar en ook merkbaar tijdens bijvoorbeeld het overtilen van de donor." "Tot aan de circulatiestilstand bestond er een normale lichaamstemperatuur en een normale huidskleur. Door de perfusie en de daarmee gepaard gaande exsanguinatie wordt de donor intens bleek". "Als botdonatie heeft plaatsgevonden, moet men voorzichtig zijn bij het verzorgen van de overledene. Omdat de heup- en enkelgewrichten niet meer aanwezig zijn en tegen die tijd de lijkstijfheid in de bovenbenen totaal is verdwenen, voelen de benen veel losser aan. Het aantrekken van bijvoorbeeld een broek of een rok wordt daardoor bemoeilijkt". "Na enucleatie (het verwijderen van de oogbollen) kan er nog vocht uit het oog lekken (...). Bij ernstig vochtverlies wordt het hoofd hoger gelegd. (...). Als de overledene wordt opgebaard, dan moeten de nabestaanden op de hoogte worden gebracht van het (geschonden) gelaat. Mocht een van de beide ogen geopend zijn, kan deze worden gesloten door met een pincet eerst het onderooglid en dan het bovenooglid op te tillen en op de oogbolprothese een stukje papier te leggen, bijvoorbeeld van een wegwerphanddoekje". "Na huidafname verliezen de wonden vocht. Indien dit vochtverlies ernstig wordt, kan de overall worden vernieuwd. De wonden kunnen worden afgedept, eventueel met een chlooroplossing. Dit brandt de wonden dicht".

In de brochure 'De meest gestelde vragen over orgaan- en weefseldonatie', door de Stichting orgaan- en weefseldonorvoorlichting kan men het volgende lezen: "Ja, na donatie kan de overledene gewoon opgebaard worden. (...). Behalve de technische zorg voor een succesvolle transplantatie wordt veel aandacht besteed aan het

aspect van de menselijke waardigheid" (p. 83). Dat dit maar een halve waarheid is zal na lezing van bovenstaande citaten duidelijk zijn⁴⁵⁰. Nu kan bij het opbaren, net als na obductie, veel van de mutilatie van het lichaam aan het oog van de rouwenden worden onttrokken, maar hierbij gaat men ervan uit dat de lijkwassing en lijkverzorging door niet-verwanten gebeuren. In de meeste gevallen van autochtone Nederlanders zal dit het geval zijn. Deze rouwrituelen worden veelal overgedragen aan de begrafenisondernemer. Nu hebben naast alle autochtone Nederlanders van 18 jaar en ouder ook alle allochtone Nederlanders een donor-formulier thuisgestuurd gekregen en op basis van de gegeven informatie van de overheid dit al dan niet geretourneerd. Na september 1998 zal men in de praktijk geconfronteerd kunnen worden met hersendode allochtone personen die een 'Ja' hebben laten registreren. Door de onvolledige voorlichting van de overheid kunnen nabestaanden hierbij voor verrassingen komen te staan, bijvoorbeeld ten aanzien van de lijkverzorging. In multicultureel Nederland zal men steeds vaker te maken krijgen met niet-begravenisondernemers die de rouwrituelen uitvoeren. In het prachtige boek *Een Laatste Groet. Uitvaart- en rouwrituelen in multicultureel Nederland* van Marrie Bot (1998) kan men dit in tekst en beeld ervaren. Zo schrijft Bot over de moslims (p. 132): *"Een overledene mag per testament zelf mensen (voor de lijkverzorging) aanwijzen. Vaak is dat niet gedaan en dan is het in principe de taak van de naaste bloedverwanten"*. In dergelijke gevallen zullen de familieleden voordat de orgaan- en weefseluitname plaats vindt zeer uitvoerig moeten worden ingelicht over de te voorspellen mutilaties aan het dode lichaam. Dit zal met name van belang zijn bij de mutilaties die van buiten duidelijk zichtbaar zijn zoals de cornea-, huid- en botwegname. In de Turks-Nederlandse en Arabisch-Nederlandse voorlichtingsfolders van de Stichting orgaan- en weefselvoorlichting (februari 1998) staat niets over de onvermijdelijke mutilatie van het lichaam en de gevolgen hiervan voor traditionele en moderne rouwrituelen. Het is trouwens de vraag of het belang hiervoor voor autochtoon Nederland minder is, gezien de toenemende gevarieerdheid van rouwrituelen en lijkverzorgingwensen.

De gevolgen voor het lichaam na postmortale orgaan- en weefseldonatie zijn door sommige onderzoekers vergeleken met de gevolgen van obductie. De redenen die nabestaanden geven wanneer zij een verzoek tot obductie bij een overleden dierbare weigeren hebben vooral te maken met bedenkingen die zij hebben bij de gedachte aan mutilatie van het lichaam. McPhee et al. (1986) en Sherwood & Start (1995) noemen dit als belangrijkste reden. Sanner (1994) vond dezelfde bedenkingen bij weigeringen voor obductie als weigeringen voor orgaandonatie. De gedachte dat het lichaam 'uit elkaar werd gesneden' ervoeren velen als belastend. Opvallend was dat meer ondervraagden bedenkingen hadden tegen orgaandonatie dan tegen obductie. Verder was opvallend dat de ondervraagden meer moeite hadden om toestemming te geven voor orgaandonatie bij een bloedverwant dan bij zichzelf. Verder bleek dat hoe jonger de ondervraagden waren, des te frequenter zij toestemming gaven. Zo stemde 90% van de 18-29 jarigen, 87% van de 30-59

jarigen en 67% van de 60-75 jarigen in met obductie op het eigen lichaam, en respectievelijk 71%, 68% en 41% als het donatie van eigen organen betrof en respectievelijk 38%, 43% en 28% wanneer het donatie van organen van een overleden bloedverwant betrof. De negatieve gedachten die mensen hebben bij de gedachte aan mutilatie van het lichaam zijn klaarblijkelijk niet gemakkelijk weg te nemen en blijken bepalend voor hun handelen. Dit komt vooral naar voren bij de beslissingen over orgaandonatie. Sanner concludeert dan ook: *"In this study, it is suggested that people with intense discomfort reactions tended to suppress or ignore positive motives toward donating organs"*. Sanner deed haar onderzoek in Zweden, maar zij is van mening dat de uitkomsten in de westerse wereld niet veel van elkaar zouden verschillen. Een morele reden voor aarzeling bij of weigering van orgaandonatie kan dus het onbehagen zijn dat mensen hebben bij het 'spare-parts' idee van de transplantatiegeneeskunde, hetgeen Sanner ook als reden noemt. Transplantatiegeneeskunde heeft het utilistische en mechanische beeld van het lichaam versterkt. Ook ervaren intensive care-verpleegkundigen beroepen zich bij hun terughoudendheid ten aanzien van eigen bereidwilligheid tot orgaandonatie vooral op kennelijk zwaarwegende esthetische overwegingen (Kompanje 1994, 1995).

Maar kan men zich op basis van dergelijke genoemde emotionele redenen of op esthetische overwegingen onttrekken aan de reële belangen van ernstig zieke medemensen? Is het intuïtieve gevoel van schending van de integriteit van het lichaam fundamenteel of moreel relevant? Hier bedoel ik het gevoel dat men bijvoorbeeld bij lezing van de hiervoor gegeven citaten uit de tekst van Bluysen & Wessels (1998) heeft. Dekkers (1992), Zwart (1995) en Zwart en Hoffer (1998) vinden van wel. De esthetische afschuw van de orgaanuitname behelst volgens hen meer dan louter emotie. Dekkers (1992: 74) schrijft: *"Maar voor een leek zou de aanblik van een maximaal geopend lichaam waarschijnlijk een meer indringende morele ervaring zijn. Geconfronteerd met een dergelijke schending van de integriteit en heiligheid van het lichaam zal hij wellicht vragen: mag, moet en kan dat allemaal wel?"*. Dekkers en Zwart verzetten zich tegen de suggestie dat de morele problematiek van de orgaandonatie opgevat moet worden als een strijd van rationele argumenten tegen emoties, van humanisme en solidariteit tegen een in wezen conservatief en onverschillig ethos, het beeld dat in de discussie over orgaandonatie domineert. Zwart neemt de intuïties van twijfel over de transplantatiegeneeskunde ernstig in een pleidooi het ethos van de integriteit van het lichaam te redden. Op deze morele overwegingen is moeilijk vat te krijgen, maar ik ben het met Zwart eens dat deze redenen en overwegingen moreel relevant zijn en serieus genomen moeten worden en voor sommigen zelfs (moreel) beslissend kunnen zijn en zwaarder wegen dan de ervaren plicht tot weldoen. Ik weet bijna zeker dat vrijwel iedere lezer even heeft moeten slikken bij het lezen van het citaat waarin aanbevolen wordt het lichaam waar delen huid van verwijderd zijn en die veel vocht lekken af te deppen met een chlooroplossing, 'om de wonden dicht te branden'. Deze intuïtieve en emotioneel gevoelde horror zal moeilijk weg te nemen

zijn. Voor velen zal de gedachte aan de mutilatie van het dode lichaam de altruïstische gedachte overheersen en hen doen besluiten zich niet bereid te verklaren tot eventueel donorschap. Men zal mogelijk onder de expliciet nee-geregistreerden deze overwegingen kunnen vernemen. Met het behoud van vrijwilligheid en vrijblijvendheid respecteert men verschillende visies op leven en dood en mutilatie van het lichaam binnen en pluriforme multiculturele samenleving als Nederland.

11.3 WORDT BIJ EEN ORGAANDONATIEPROCEDURE DE LICHAMELIJKE INTEGRITEIT GERESPECTEERD?

Naast de gevolgen voor het lichaam van het verwijderen van organen en weefsels zal het behoud van de lichamelijke integriteit tijdens het donatieproces voor velen van belang zijn bij hun beslissing om al dan niet orgaandonor te willen zijn. De vraag is of de integriteit van het menselijk lichaam met name tijdens het sterven, maar ook na de dood behouden blijft met de praktijk van postmortale orgaandonatie onder de nieuwe wetgeving. Kan de burger daarop rekenen als hij het donorformulier met een 'Ja' retourneert. In het cruciale artikel 22 van de WOD wordt de legitimatie voor op orgaandonatie voorbereidende en conserverende handelingen gegeven. In lid 1 van dit artikel staat: *"Indien is vastgesteld dat door een persoon toestemming is verleend voor het na zijn overlijden verwijderen van een orgaan, kan ter voorbereiding daarvan onderzoek worden gedaan en kunnen met hetzelfde oogmerk maatregelen worden getroffen, voor zover dat niet strijdig is met de geneeskundige behandeling van die persoon en uitstel daarvan tot na het overlijden in verband met de implantatie niet mogelijk is"*. Men is dus volgens de wet gerechtigd handelingen aan het lichaam van een stervende persoon te verrichten die gericht zijn op het behoud van diens organen. Men kan zeggen dat de betreffende persoon hiervoor toestemming heeft verleend toen hij zijn donorformulier instuurde, maar de meeste mensen zullen denken dat pas na de dood deze handelingen worden toegepast, en niet ervoor. In de voorlichting van het ministerie zijn deze zaken niet naar voren gekomen, sterker nog in de voorlichting is steeds nadrukkelijk gesproken over 'na de dood'. Zo staat in de voorlichtingsfolder van het ministerie op pagina 8 dat: *"Het raadplegen van het Donorregister gebeurt door of in opdracht van een arts bij het overlijden van een patiënt..."*. *"...bij het overlijden..."* wordt er misleidend geschreven. Hoe kan men dan orgaanpreserverende handelingen verrichten voor het overlijden als de geregistreerde mening pas bij het overlijden aan het licht komt? Iemand kan er geen problemen mee hebben dat zijn lichaam na de dood wordt gemutileerd voor een hoger doel, maar hij kan wel bedenkingen hebben bij het feit dat handelingen die niet in zijn voordeel zijn reeds aan zijn stervende lichaam worden verricht. Velen zullen een 'Ja' hebben laten registreren in het centrale donorregister in de veronderstelling dat alleen handelingen aan het dode

lichaam worden verricht. Op de donorverklaring vindt men ook alleen de tekst 'na mijn overlijden'. Men moet om orgaanpreserverende handelingen met toestemming tijdens de stervensfase te kunnen verrichten wel degelijk tijdens het sterven, dus voor de dood het centrale donorregister raadplegen. Volgens lid 2 van artikel 22 van de Wet op de Orgaandonatie is de arts gerechtigd orgaanpreserverende handelingen te verrichten na de dood van de persoon, zonder dat hiervoor eerst toestemming is verkregen tot duidelijk is of er toestemming geregistreerd staat of de nabestaanden in donatie toestemmen. De arts heeft toestemming nodig voor orgaanuitname, niet voor de preserverende handelingen na de dood. Toestemming voor orgaanpreserverende handelingen wordt verondersteld vanuit het perspectief van het hogere doel, het verkrijgen van organen. Ook hier kan de lichamelijke integriteit worden geschonden, immers onder de bescherming van dit artikel kunnen handelingen aan de lichamen van alle overledenen worden verricht zonder dat toestemming verleend is noch door de overledene, noch door de nabestaanden. Dit kan het geval zijn als niets blijkt geregistreerd en de donatievraag dus aan nabestaanden gesteld wordt, maar ook wanneer een 'nee' geregistreerd is, maar de arts pas na het overlijden de kans heeft het register te raadplegen. Dat hier soms tegen de wil van de persoon zijn lichamelijke integriteit wordt geschonden zal duidelijk zijn. Eén van de uitgangspunten van de Wet op de Orgaandonatie was te kiezen voor een beslissysteem dat het meest recht doet aan zowel de integriteit van het lichaam zoals bepaald in art. 11 in de grondwet als de inspanningsverplichting van de overheid voor een goede toegankelijke en bereikbare gezondheidszorg voor iedere burger⁴⁵¹. Het is de vraag of de wet op dit punt evenwichtig is.

Zoals duidelijk is geworden uit vorige hoofdstukken worden op orgaandonatie voorbereidende en orgaanpreserverende handelingen zowel bij klinisch hersendode als bij non-heart-beating donoren toegepast. Vóór de inwerkingtreding van de wet was in ieder geval bij non-heart-beating donoren nog toestemming tot preserverende handelingen noodzakelijk, nu hoeft dit (na de dood) niet meer. In de voorlichtingsfolder van het Ministerie van VWS wordt over deze voorbereidende handelingen met geen woord gerept. De meeste burgers zullen ten onrechte denken dat de handelingen altijd pas na de dood zullen worden uitgevoerd en in alle gevallen alleen met toestemming. Dit moet als een ernstige tekortkoming in de voorlichting gezien worden.

11.4 BESMETTING MET HIV

Eerder is in dit hoofdstuk gezegd dat toestemming tot orgaanuitname na de dood meer in zal houden dan alleen de orgaanuitname als zodanig. Onder andere wordt het bloed van de potentiële donor getest op het HIV. Men wil de potentiële ontvanger niet besmetten met dit dodelijke virus. Blijkt bij de test dat de potentiële

donor HIV-seropositief is, dan zal de orgaanuitname geen doorgang vinden. De Nederlandse Transplantatie Vereniging heeft in samenwerking met het Centraal Begeleidingsorgaan voor de Intercollegiale Toetsing in haar protocol orgaan/weefseldonatie laten vastleggen dat risicogroepen voor besmetting met het HIV bij voorbaat zijn uitgesloten van orgaandonatie⁴⁵². In het voorjaar van 1998 is in Nederland veel commotie ontstaan over deze uitsluiting van risicogroepen voor postmortale orgaandonatie. De overheid heeft in haar voorlichting verzuimd deze uitsluiting te noemen. In de praktijk kan zowel de uitsluiting van personen uit de risicogroepen als het zonder toestemming testen op het HIV problemen opleveren.

Toestemming tot postmortale orgaandonatie houdt meer in dan alleen toestemming tot uitname van de organen. De toestemming behelst ook toestemming tot alle niet-therapeutische 'behandeling' van de stervende of overleden potentiële donor en al het noodzakelijke onderzoek met het oog op orgaandonatie aan de potentiële donor, waaronder virologische screening. Daartoe behoort ook screening op het HIV. Dit is noodzakelijk om overdracht van besmettelijke ziekten bij transplantatie van organen of weefsels te voorkomen, dus ter bescherming van de ontvangers van de organen en weefsels. De huidige test op het HIV is vrijwel 100% betrouwbaar, een vals-positieve uitslag zal zodoende vrijwel nooit voorkomen. Het gevaar van het vrijgeven van organen voor transplantatie bij een negatieve HIV-test is de mogelijk vals-negatieve uitslag bij een overledene met een recente infectie met het HIV in de zogenaamde window-fase. Besmetting van ontvangers met verschillende virussen, waaronder met het HIV zijn in de literatuur beschreven⁴⁵³. De kans op besmetting met het HIV door orgaantransplantatie wordt geschat op 0,6 per 100.000, gebaseerd op een window-fase van 22 dagen⁴⁵⁴. De modernere testen⁴⁵⁵ hebben de window-fase verkort naar 16 dagen, met een uitzicht na verdere applicatie op 11 dagen. Hierdoor zou de kans op 1 op de 330.000 orgaantransplantaties komen⁴⁵⁶. Het testen op verschillende virussen, waaronder het HIV, bij potentiële orgaandonoren is vanuit de bescherming van de ontvangers bezien dus geen overbodige handeling. Het testen op HIV is dan ook terecht als voorwaarde gesteld voordat een orgaan wordt getransplanteerd. Dat hierop getest wordt moet echter wel duidelijk zijn voor de zich registrerende burger.

Ter inleiding van deze paragraaf twee casus uit de praktijk:

Casus 'Robert'

De 42-jarige Robert had na een val van een steiger een zeer ernstig schedel-hersenletsel opgelopen. Robert was een homoseksuele man die sedert negen jaar een stabiele relatie had met Ton. Samen hadden zij na lang sparen een huis 'buiten' kunnen kopen, waar zij tijdens de val van Robert druk doende waren met verbouwen. Bij het verven van het buitenhoutwerk was Robert na een misstap van de steiger gevallen.

Het letsel was van dusdanige aard dat opname op de neuro-intensive care van een academisch ziekenhuis volgde. Op de gemaakte scan van de hersenen waren zeer indrukwekkende contusiehaarden en zwelling van de hersenen te zien. Robert was diep comateus, werd direct na opname kunstmatig beademd. Op de intensive care-afdeling werd de intracranieële druk gemeten, welke tussen 50-70 mmHg varieerde. Toediening van mannitol gaf slechts een korte daling van de druk. In de loop van de dag verslechterde de toestand zodanig dat klinische hersendood vermoed werd. Klinisch neurologisch onderzoek liet uitval van alle hersenstamzenuwen zien. Het elektro-encefalogram was iso-elektrisch. Aan Ton werd het trieste nieuws medegedeeld. De term hersendood werd hierbij gebruikt. Ton gaf hierna zelf aan dat Robert de wens tot orgaandonatie had. De behandelend arts wilde dit met de transplantatiecoördinator overleggen. In het volgende telefoongesprek tussen de arts en de coördinator gaf de arts te kennen dat hij een potentiële orgaandonor had, maar dat deze een homoseksuele geaardheid had. De arts vroeg zich af of dit van belang was in verband met het testen op HIV. De transplantatiecoördinator vroeg aan Ton tijdens een volgend gesprek of Robert wisselende contacten had en of hij zich wel eens op het HIV had laten testen. Ton vroeg naar de reden van deze vragen, waarop de coördinator antwoordde omdat dat volgens het Nederlandse nationale protocol weefsel/ orgaandonatie 'risicogroepen' die zich mogelijk in de 'window-fase' van een HIV besmetting bevinden, waaronder homoseksuelen uitgesloten worden van orgaandonatie wegens het mogelijke besmettingsgevaar voor de ontvangers van de organen. Beledigd om deze stigmatisering van mensen met een homoseksuele geaardheid gaf Ton aan verder af te zien van toestemming. Hij zei dat de behandelend arts op de hoogte was van hun duurzame relatie, en het genoemde risico niet voor hen gold.

Casus 'Anton'

De 24-jarige Anton wordt na een ernstig eenzijdig verkeersongeval op de neuro-intensive care opgenomen. Hij was met zijn auto met hoge snelheid tegen een peiler van een viaduct gereden. Hij droeg geen veiligheidsgordel en had de hoofdsteunen uit de auto verwijderd. Alles duidde op een suïcidepoging. Al snel bleek dat het leven van Anton niet te behouden was. Negen uur na opname kon na klinisch neurologisch onderzoek en een iso-elektrisch elektro-encefalogram de klinische hersendood worden vastgesteld.

De ouders en oudere broer van Anton waren in het ziekenhuis aanwezig. De arts en een van de verpleegkundigen lichtten hen in over de klinische hersendood en vroegen toestemming voor postmortale orgaandonatie. De ouders stemden hierin toe. Verslagen zaten zij naast het bed van hun verongelukte zoon. De broer van Anton vroeg de arts en de verpleegkundige om een gesprek zonder aanwezigheid van zijn ouders. In dit gesprek gaf de broer aan dat Anton

homoseksueel was en dat Anton grote moeite had dit te aanvaarden. Zij hadden een strenge opvoeding genoten waarin homoseksualiteit als een ziekte werd gezien. Anton had zijn geaardheid nooit aan zijn ouders geopenbaard. Anton had zijn broer hierover wel in vertrouwen genomen. Anton woonde en studeerde in een grote stad. In een brief die de broer van Anton twee dagen voor het noodlottige ongeval had ontvangen gaf Anton aan geen raad meer te weten met zijn leven. Hij had enige seksuele ervaringen met mannen gehad, maar werd heen en weer geslingerd tussen de dogma's van zijn opvoeding en zijn gevoel. De broer vermoedde dat Anton zelfmoord had gepleegd om onder dit juk uit te komen. Het was beter dat zijn ouders niets zouden weten over de geaardheid van hun zoon.

Twee uur na het gesprek gaf de laborante van het virologisch laboratorium telefonisch door dat de HIV-test voorlopig positief was. De transplantatiecoördinator besloot op basis hiervan verder af te zien van een orgaandonatieprocedure. De behandelend arts had met de ouders en de broer afgesproken dat hij hen zou bellen als de orgaanuitname plaatsgevonden zou hebben. Wat zal hij hun nu vertellen?

Een aantal vragen wordt door deze casus opgeroepen:

- 1 Zou elke potentiële postmortale orgaandonatie op het HIV getest moeten worden, en moeten mensen weten dat toestemming tot orgaandonatie ook testen op het HIV betekent?
- 2 Potentiële donoren die behoren tot de risicogroepen voor HIV worden nu bij voorbaat uitgesloten van orgaandonatie. Is dit moreel te rechtvaardigen?
- 3 Door wie moet er toestemming gegeven worden tot het testen op het HIV?
- 4 Als de potentiële orgaandonor HIV+ wordt bevonden, behoren de nabestaanden of de huisarts dit altijd te horen?

Het uitsluiten van potentiële postmortale orgaandonoren omdat zij behoren tot een risicogroep is een gevoelige aangelegenheid. Al snel zal men de arts stigmatisering of discriminatie verwijten, zoals bleek in de eerste casus en de discussie in Nederland in de media in december 1997 over homoseksuele mannen als bloeddonor en in maart 1998 over homoseksuele mannen als orgaandonor. Wat verstaat men onder risicogroepen bij uitsluiting tot orgaandonatie? Wie behoren hier toe en wie niet? In het al eerder genoemde protocol van de NTV/CBO uit december 1997 worden de risicogroepen genoemd. Risicogroepen zijn druggebruikers die zich de verdovende middelen per injectie toedienen, personen die de voorafgaande 12 maanden zijn blootgesteld aan (mogelijk) HIV-geïnfecteerd bloed (bijvoorbeeld artsen en verpleegkundigen na prikaccidenten), immigranten uit landen waar het HIV ook onder heteroseksuelen veel voorkomt, hemofiliepatiënten die stollingsfactoren hebben ontvangen. Met twee groepen zal men in de Nederlandse praktijk vaker te maken krijgen. In de eerste plaats zijn dit homosek-

suelen. In het protocol van de NTV/CBO en andere publicaties wordt geen onderscheid gemaakt tussen mannelijke en vrouwelijke homoseksuelen, maar aannemelijk is dat alleen mannelijke homoseksuelen bedoeld worden. In de brochure 'De meest gestelde vragen over orgaan- en weefseldonatie' (februari 1998) van de Stichting orgaan- en weefselvoorlichting maakt men het onderscheid naar homoseksuele mannen wel. Men noemt er de organen van HIV-seronegatieve homoseksuele mannen mindere, 'tweede keus': *"Bij de ontvanger moet dan sprake zijn van een levensbedreigende situatie waarbij het langer moeten wachten op een geschikt orgaan tot de dood zal leiden. Met het oog op die levensbedreigende situatie wordt het mogelijke risico op overdracht met het HIV acceptabel geacht"*. Ook in latere publicaties wordt homoseksualiteit bij mannen nog steeds als contra-indicatie voor orgaan- en/of weefseldonatie gezien (Vehmeyer & Van den Brand, 1998). Opgemerkt moet worden dat in andere recente publicaties men enige nuancering heeft trachten aan te brengen. Zo schrijven Van Wezel & De Meester (1998): *"Hoewel er klassiek aanwijsbare risicogroepen blijven (intraveneus-drugsgebruikers, prostituees en homoseksuelen) ontstaat in sommige transplantatiecentra enige nuancering in bijvoorbeeld de beslissing omtrent orgaandonatie bij homoseksuelen. Het is van belang of sprake is van een langdurige monogame (seksuele) relatie. (...). De beslissing over donatie zal er in geval van twijfel veelal toe leiden dat donatie geen doorgang zal vinden"*. De uitspraken in dit citaat lijken meer recht te doen aan de homoseksueel als individueel persoon dan de volledige uitsluiting van groep als geheel, maar bij betere lezing is dit niet het geval. En passant worden naast homoseksuelen alle prostituees als risicogroep voor het HIV gezien, ook de niet aan intraveneus toegediende drugs verslaafden, hetgeen uiteraard niet redelijk is⁴⁵⁷. Belangrijker is de zinsnede: 'in geval van twijfel' zal 'de donatie geen doorgang vinden'. Deze laatste twijfel doet weer afbreuk aan de uitspraak dat een langdurige monogame (seksuele) relatie van belang is, hoewel men zich hierbij weer kan afvragen wanneer een relatie 'langdurig' is en of monogamie hierbij van belang is. Ook polygamie kan 'langdurig' zijn en binnen bijvoorbeeld een driehoeksverhouding stabiel en 'monogaam'. Verder vraag ik mij af of deze twijfel er alleen bij homoseksuele mannen is of ook bij heteroseksuelen of biseksuele mannen, met name mannen met mogelijk onveilig seksueel gedrag (hoe kan men hier achter komen als de betrokkene hersendood in het intensive care-bed ligt)? En belangrijk is waaruit de twijfel bestaat. Is een (stabiele) homoseksuele relatie tussen twee oudere mannen van twijfel ontdaan, en een relatie tussen twee (of meer) jongere mannen niet? Wanneer en op basis waarvan twijfelt de arts? Waar gaat hij op af? Op de uitspraken van familieleden of partner(s), of op zijn 'sociale' blik? Door de beslissing om wel of niet tot orgaandonatie over te gaan bij een homoseksuele potentiële orgaandonor bij de arts neer te leggen begeeft men zich op glad ijs. Op basis waarvan zal de arts bij een homoseksuele man die na onderzoek seronegatief blijkt voor het HIV moeten beslissen? Is een academisch geschoolde homoseksuele man van 45 jaar 'veiliger' dan een in zwart leer geklede man van 24 jaar? Zijn twee mannen die zich

door het homohuwelijk hebben laten verbinden aanvaardbaar en wordt men bij een hersendode homoseksuele man waar meer dan één man ontredderd naast het bed zit aan het twijfelen gebracht? Door de arts op niet- medische criteria te laten beslissen werkt men stigmatisering en willekeur in de hand. In de praktijk komt bij heteroseksuele relaties twijfel bij de hulpverleners vrijwel nooit voor. Al met al laat uitsluiting van homoseksuele mannen, ook na de nuancering, een smaak achter van discriminatie en met name stigmatisering. In geval men bij een HIV-negatieve homoseksuele man met een stabiele monogame relatie toch over gaat tot orgaanuitname zal volgens de Stichting orgaan- en weefseldonorvoorlichting voordat tot transplantatie wordt overgegaan er eerst overleg moeten zijn tussen een arts en de eventuele ontvanger, met de vraag of men het risico aanvaardbaar vindt. De donatie heeft men liever niet, maar wordt in een noodsituatie wel aanvaardt. Het is niet onbegrijpelijk dat veel homoseksuele mannen zich niet hebben laten registreren als bereidwillige. Van weefseldonatie zijn homoseksuele mannen altijd uitgesloten. In Amerika is men er duidelijk over. Alle mannen die de laatste vijf jaar seksueel contact hebben gehad met een andere man zijn uitgesloten van orgaandonatie, ook al is de HIV-test negatief (Delmonico & Snyderman, 1998).

De tweede groep waar men in Nederland vaker mee te maken zal hebben zijn personen die in de laatste zes maanden een tatoeage of piercing hebben laten aanbrengen of personen die in de laatste zes maanden een acupunctuurbehandeling hebben ondergaan. Volgens de NTV/CBO behoren deze personen tot de risicogroepen voor HIV, hepatitis B of C en HTLV, en derhalve zijn ook zij uitgesloten van orgaandonatie.

Casus 'Dirk'

De 19-jarige Dirk is na een ongeval met de brommer met een ernstig schedel-hersenletsel opgenomen op de neuro-intensive care-afdeling. Nog voordat de ouders van Dirk het ziekenhuis konden bereiken werd bij het neurologisch onderzoek de klinische hersendood aannemelijk geacht. Een elektro-encefalogram bevestigde dit vermoeden. Rondom zijn rechterbovenarm had Dirk een zogenaamde 'tribal-tatoeage' laten aanbrengen. De zwarting van de tatoeage was nog intens, deze was dus waarschijnlijk niet lang geleden aangebracht. Inmiddels zijn de ouders op de intensive care gearriveerd. Hen wordt het trieste nieuws aangaande hun zoon gebracht. Verslagen staan zij naast het bed van hun verongelukte zoon. De moeder streelde de armen van Dirk en merkte hierbij de versierselen van de huid aan de bovenarm op. "Wist jij dat hij een tatoeage had?" vroeg zij aan haar man. Deze ontkende dit. De inmiddels gewaarschuwde transplantatiecoördinator vroeg de behandelend arts of hij aan de ouders kon vragen hoe lang geleden de tatoeage was aangebracht. De ouders hadden geen idee, ook zij zagen de tatoeage voor het eerst.

Voor al bij de jonge mannelijke potentiële orgaandonoren die overleden zijn na een traumatische dood worden deze versierselen frequent geconstateerd. Baker et al. wezen er in 1971 op dat onder dodelijke verkeersslachtoffers die zelf het ongeluk hadden veroorzaakt tatoeages veel frequenter voorkwamen dan bij andere patiëntengroepen. Dit is ook de ervaring in Nederland, met name de laatste jaren is een tatoeage of piercing onder jongeren zeer populair. Iedere ervaren intensive care-verpleegkundige die ongevals slachtoffers onder haar zorg heeft zal zonder aarzeling bevestigen dat deze versierselen veel voorkomen onder patiënten. In de praktijk wordt echter nooit navraag gedaan naar het tijdstip van aanbrengen van de tatoeage of piercing. Daarnaast kan de persoon de piercing ten tijde van het ongeval niet dragen, en verder is onduidelijk of oorpiercing ook onder de uitsluiting vallen. Behoort de oplettende huisvrouw die 'gaatjes' heeft laten prikken in haar oorlellen tot de risicogroep voor besmetting met het HIV? Tenslotte is onduidelijk waarop de NTV/CBO deze uitsluiting baseert. Hoeveel gevallen van HIV-besmetting bij het aanbrengen van een tatoeage of piercing zijn er in Nederland bekend? De ouders van Dirk in de hierboven beschreven casus weten niet hoe lang geleden de tatoeage is aangebracht. Derhalve zal Dirk, handelend naar het Nederlandse protocol weefsel/orgaandonatie uitgesloten moeten worden van postmortale orgaandonatie, ook al is hij medisch gezien een zeer geschikte orgaandonor. Tot op heden zijn personen met tatoeages en/of piercings nooit om die reden uitgesloten. Zou men dit wel doen dan zal dit een negatief gevolg hebben voor het donoraanbod.

In de praktijk werd (tot dusver) geen navraag gedaan naar het ondergaan van acupunctuurbehandeling. Zou het hierbij nog uitmaken of de acupunctuurbehandeling door een arts of door een niet-medische acupuncturist is uitgevoerd? Vrijwel alle acupuncturisten werken met disposable acupunctuurnaalden, gecontroleerd door reguliere en alternatieve beroepsverenigingen. De NTV/CBO stigmatiseert met deze uitsluiting acupuncturisten als onveilig werkende hulpverleners. Hoeveel gedocumenteerde gevallen van HIV-besmetting door acupunctuurbehandeling telt Nederland? Naar mijn weten geen. Ook in de internationale literatuur is besmetting door een acupunctuurbehandeling uiterst zeldzaam en casuïstisch. Kent et al. (1988) berichten over een besmetting met het hepatitis B virus bij 35 patiënten na een acupunctuurbehandeling. Alle patiënten werden door dezelfde slordig werkende acupuncturist behandeld. Vittecoq et al. (1989) beschrijven een geval van een 17-jarige jongen die HIV-positief bleek twaalf weken na een op toxoplasmose gelijkend ziektebeeld. De jongen had nog nooit geslachtsgemeenschap gehad, had geen hemofilie, had nooit een bloedtransfusie ondergaan, gebruikte geen intraveneuze drugs en was nooit buiten Frankrijk geweest. Vier maanden voor de eerste verschijnselen had hij een acupunctuurbehandeling ondergaan. Op basis van deze gegevens concluderen de auteurs dat de overdracht van het HIV bij de acupunctuurbehandeling had plaatsgevonden ("We believe...due to acupuncture.."). Hoe betrouwbaar zijn de uitspraken van deze

jongen? Dat acupunctuur de oorzaak is van de virustransmissie is hier niet meer dan een aanname bij uitsluiting op basis van een anamnese. Castro et al. (1988) beschrijven AIDS-patiënten die niet tot de risicogroepen voor HIV/AIDS behoord. Zij noemen en passant twee patiënten die een acupunctuurbehandeling ondergingen voor 1978. Verdere gegevens over deze patiënten ontbreken. Onduidelijk is of deze patiënten werkelijk door de acupunctuurbehandeling besmet zijn geraakt, de patiënten hebben het slechts gemeld. Besmetting met een hepatitis virus of HIV bij een acupunctuurbehandeling zegt iets over de zorgvuldigheid van de behandelaar en niet over de behandeling op zich. Als er een paar gevallen van HIV-besmetting zouden hebben plaatsgevonden bij een wondbehandeling omdat een huisarts zijn instrumenten onzorgvuldig en onvolledig heeft gesteriliseerd betekent dit toch niet dat alle patiënten waarbij het laatste half jaar een wondbehandeling is uitgevoerd door een huisarts die zijn eigen instrumentarium steriliseert tot de risicogroepen voor hepatitis en HIV behoren? Uitsluiting van patiënten die de laatste zes maanden een acupunctuurbehandeling hebben ondergaan lijkt mij alleen wetenschappelijk al moeilijk te funderen, laat staan moreel.

Verder zeggen Vehmeyer & Van den Brand (1998) in hun artikel over weefseldonatie: *"Donoren met risicofactoren voor HIV 1/2, Hepatitis B- en C en HTLV I/II worden niet geaccepteerd voor donatie. Tot de risicofactoren worden onder andere homoseksualiteit, intraveneus druggebruik en hemofilie gerekend, maar ook bijvoorbeeld chronische hemodialyse"*. Opvallend is dat hier alle hemofiliepatiënten (en hun seksuele partners) worden uitgesloten, en niet alleen de HIV-positieve patiënten. Met de strenge screening op het HIV bij bloeddonoren is de kans dat een hemofiliepatiënt door toediening van een bloedproduct besmet raakt in Nederland met het HIV nihil, en van patiënten die voor de screening besmet zijn geraakt is bekend of zij HIV positief zijn.

Er wordt in de huidige praktijk niet apart toestemming voor onderzoek op het HIV gevraagd. Gezien de emotionele gevoeligheid van het testen op HIV en de morele aspecten is expliciete toestemming wel gewenst. Vraagt men geen expliciete toestemming dan kan men hierdoor in een conflict van plichten belanden. De privacy van de overledene moet beschermd worden, ook na de dood. Het is juridisch en moreel onjuist om toestemming tot de openbaarmaking van een positieve uitslag op HIV te veronderstellen. De overledene kan gegronde redenen hebben gehad dit niet bekend te laten worden. Wat moet nu aan de ouders van Anton worden verteld? De donatieprocedure kan geen doorgang vinden, en dit zal aan de nabestaanden medegedeeld moeten worden. Men kan zeggen dat de donatieprocedure geen doorgang heeft kunnen vinden om 'medische redenen', in de hoop dat de nabestaanden niet verder doorvragen. Maar wat zal de arts moeten zeggen als de familieleden vragen naar deze reden? Zal hij zeggen dat hij dit niet kan zeggen omdat hij daarmee zijn beroepsgeheim schaadt? Moet hij liegen? Moet hij zeggen dat er een infectieziekte is gevonden die een contra-indicatie vormt voor orgaan-donatie? Maar wat als de familieleden vragen naar de naam van de ziekte? In het

geval van Anton is er veel aan gelegen de wil van Anton te respecteren en zijn ouders onwetend te laten over zijn seksuele geaardheid. De arts zal tegen de ouders zeggen dat hij hen geen openheid over de reden tot uitsluiting kan geven vanwege zijn beroepsgeheim. Dit zal de vertrouwensrelatie die ontstaan is bij de vraag om orgaandonatie bij hun overleden zoon op de proef stellen, hetgeen ongelukkig is. Hier is sprake van een conflict van plichten, waar niet een duidelijke oplossing voor handen is. Waarschijnlijk is er in geval van de ouders van Anton geen reden om het beroepsgeheim te schenden, anderen worden door het 'niet-vertellen' niet geschaad.

Dat wordt anders als de kennis over de besmetting met HIV van de overledene van groot belang is voor anderen. Het kan van belang zijn om bijvoorbeeld een partner op de hoogte te stellen van de besmetting, gezien het gevaar van besmetting voor de overlevende partner, of voor een kind bij een HIV-seropositieve moeder. Binnen de moderne behandeling van HIV-besmetting is het immers van belang dat zo snel mogelijk na ontdekking begonnen wordt met toediening van medicatie. Het niet-bekend maken van de besmetting kan dan grote schade voor derden betekenen. Zijn er grenzen aan de vertrouwelijkheid ten aanzien van HIV-besmetting?⁴⁵⁸ Men kan in dit conflict van plichten een intercollegiaal overleg voeren met de huisarts van de overledene, die mogelijk meer kennis heeft over de persoonlijke omstandigheden van overledene en zijn partner. De arts zou zich kunnen beroepen op een conflict van plichten.

Het is wenselijk dat bij de toestemming tot postmortale orgaandonatie door de betrokkene in de overweging wordt meegenomen dat er altijd een test op het HIV zal plaatsvinden. Het is de verantwoordelijkheid van de overheid de samenleving hierover in te lichten. Dit is tot op heden niet gedaan, maar iets waar zij zich niet aan mag onttrekken.

Het was beter geweest als de overheid openheid had gegeven over de uitsluitingen. De overheid had de verantwoordelijkheid bij de burger kunnen neerleggen. Door een oproep aan een ieder die van zichzelf weet dat hij of zij risicovol (seksueel) gedrag heeft vertoond om een 'nee' te laten registreren was eerlijker geweest dan de weg van onvolledige voorlichting die zij gekozen heeft.

11.5 ONGEWENSTE ORGANEN EN WEEFSELS

Zoals duidelijk is wordt solidariteit door risicofactoren ingeperkt, niet iedereen kan orgaan- en weefseldonor worden. Sommigen zijn al bij voorbaat uitgesloten van postmortale orgaandonatie. Dit betreft vooral personen die een ziekte onder de leden hebben die over te dragen is aan de ontvanger. Eerder zijn de uitsluiting van lijders aan AIDS, personen die seropositief voor HIV zijn en de risicogroepen voor HIV besproken. Maar er zijn veel meer uitsluitingen. Het Nederlandse protocol orgaan-/weefseldonatie van de Nederlandse Transplantatie Vereniging/ Cen-

traal Begeleidingsorgaan voor de Intercollegiale Toetsing van december 1997 zal het uitgangspunt voor het donorbeleid in Nederlandse ziekenhuizen zijn. In hoofdstuk 1 van dit protocol worden de algemene en orgaanspecifieke contra-indicaties voor donatie genoemd.

Onder de algemene contra-indicaties verstaan de samenstellers van het protocol een aan het overlijden van de donor voorafgaande sepsis, tenzij deze adequaat antibiotisch is behandeld. Onder een adequate behandeling rekent men een stabiel klinisch beeld en een negatieve bloedkweek als er voorafgaande aan de dood. Ten tweede worden kankerpatiënten uitgesloten, zij het met enige uitzonderingen. Patiënten die overlijden aan de gevolgen van een primaire kwaadaardige hersentumor kunnen orgaandonor zijn. De samenstellers van het protocol specificeren dit echter strikter dan 'primaire maligne hersentumor'. Zij noemen laaggradige astrocytomen, oligodendrogliomen en ependymomen. Van Wezel & De Meester (1998) geven hier meer uitleg over. Zij pleiten ervoor om bij patiënten met een medulloblastoom (een maligne glioomsoort die vooral bij kinderen voorkomt), een glioblastoom of astrocytoom graad IV voorzichtig te zijn met een beslissing tot orgaandonatie. Zij baseren deze uitsluiting op een publicatie van Detry et al. uit 1997. Manipulatie aan deze tumoren zou metastasering kunnen veroorzaken. Frank et al. (1998) publiceerden recentelijk de transmissie van het uiterst kwaadaardige glioblastoma multiforma door een levertransplantatie. Deze scheiding in bruikbaarheid op basis van tumorsoort is in de praktijk vrijwel niet bekend⁴⁵⁹. Soms is de maligniteitsgraad van de tumor nog niet bekend als de patiënt overlijdt. Kan de orgaandonatie dan geen doorgang hebben? Of moet, bij wijze van een op orgaandonatie voorbereidende handeling, bij de klinisch hersendode patiënt met een onbekende hersentumor een biopsie of diagnostische trepanatie worden verricht? Sommigen pleiten hiervoor, maar de morele bezwaren (veronderstellen van toestemming van de donor, het berokkenen van ingrijpende mutilatie, professionele autonomie van de arts) lijken vooralsnog zwaar te wegen. Verder kunnen patiënten die lijden aan een basaalcelcarcinoom orgaandonor zijn, iets wat Vehmeyer & Van den Brand (1998) wel, maar Van Wezel & De Meester (1998) weer niet noemen. Ten derde noemen de auteurs personen die bekend zijn met een infectie met HIV of die behoren tot de risicogroep voor HIV-overdracht.

In de derde bijlage van het protocol orgaan-/weefseldonatie wordt een toelichting op de contra-indicaties gegeven. Zo worden lijdende aan een actieve systemische infectie uitgesloten. Hieronder wordt onder andere tuberculose, lepra, lyme disease, malaria, bacteriële en virale hersenvliesontsteking, difterie, roodvonk, hondsdoelheid, gordelroos en hersenontstekingen van onbekende oorsprong verstaan. Ook personen met eens doorgemaakte syfilis zijn uitgesloten. In andere landen worden organen van personen die aan een hersenvliesontsteking overleden zijn met succes getransplanteerd⁴⁶⁰. Ook syfilis wordt niet door iedereen als contra-indicatie gezien⁴⁶¹. Eenstemmigheid is er hier echter niet. In Amerika ziet men een hersenvliesontsteking niet als contra-indicatie (e.g. Delmonico & Snyd-

man, 1998: 608). Ook zij die ten tijde van overlijden lijden aan bepaalde neurologische ziekten zoals spongiforme subacute encefalopathie, de ziekte van Creutzfeldt-Jakob⁴⁶², ziekte van Alzheimer, multipale sclerose en ALS zijn in Nederland uitgesloten, waar zij dat in andere landen niet zijn. In het protocol wordt van de dementieën alleen de ziekte van Alzheimer als uitsluiting genoemd. Vehmeyer & Van den Brand (1998) noemen: *"dementie anders dan ten gevolge van vaatsclerose"*, terwijl Van Wezel & De Meester (1998) schrijven: *"De ziekte van Parkinson en Alzheimer zijn geen contra-indicatie voor orgaandonatie"*. Een zekere diagnose van de soort van dementie is eigenlijk alleen bij obductie na overlijden te stellen of na hersenbiopsie bij leven (dit laatste vindt in Nederland niet plaats)⁴⁶³. Onduidelijk is dus ten eerste waarop gebaseerd moet worden met welke dementie men te maken heeft, en ten tweede of de ziekte van Alzheimer nu wel of geen contra-indicatie moet zijn. Verder zijn volgens de toelichting personen uitgesloten die in het verleden een hoornvliestransplantatie hebben ondergaan of die tijdens een neurochirurgische intracranieële ingreep hard hersenvlies van een donor geïmplantiseerd hebben gekregen.

Met de uitsluiting van personen die aan een bepaalde ziekte lijden of geleden hebben en personen die weliswaar niet werkelijk aan bepaalde ziekten lijden of besmet zijn met bepaalde virussen maar tot de risicogroepen hiervoor behoren wordt het donorpotentieel verkleind. De reden hiervoor is een zo optimale bescherming van de ontvangers van het donororgaan of weefsel te waarborgen. Zoals Slakey et al. (1997) echter aantoonde zijn patiënten op de wachtlijst voor transplantatie bereid risico's te lopen door organen te ontvangen van personen voor wie nu een contra-indicatie voor donatie bestaat. Verder is onderzoek geïndiceerd naar de validiteit van contra-indicaties zoals deze in Nederland geldig zijn, waar deze in andere landen, buiten Eurotransplant, niet zo strikt gehanteerd worden zoals bijvoorbeeld voor hersenvliesontsteking en syfilis. Weliswaar zullen personen uit deze categorieën geen groot deel vormen van het donorpotentieel, maar in het licht van de schaarste is iedere donor er een. Daarnaast kunnen door uitsluiting van bepaalde personen gevoelens van discriminatie en stigmatisering opgeroepen worden.

11.6 DE MORELE BASIS VAN POSTMORTALE ORGAANDONATIE

De overheid heeft met haar verzoek om registratie een appèl gedaan op solidariteit binnen de samenleving. Is solidariteit een goede basis voor het zich bereid tonen tot postmortale orgaandonatie? In deze paragraaf een korte beschouwing. Wilde men zich voor maart 1998 bereid tonen tot postmortale orgaandonatie dan moest men een donorcodicil invullen, dit bij zich dragen en ideaal gezien deze beslissing met familieleden en naasten bespreken. Het was een persoonlijke en vrijwillige keuze, waarvoor men zich een zekere (minimale) moeite moest getroosten. Dit is

na maart 1998 anders. Tussen maart en mei 1998 heeft iedere Nederlander die op dat moment ouder dan 18 jaar was zich gesteld gezien voor de vraag hem door de overheid voorgelegd om een beslissing over postmortale orgaandonatie te nemen. Geeft men 'ja' of 'nee' als antwoord, of laat men de beslissing aan de nabestaanden of een specifieke persoon over? Gezien het feit dat het een verzoek tot een vrijwillige keuze is kan men ook besluiten zich niet uit te spreken en niet te reageren. Geen keuze willen maken heeft wel consequenties. Maakt men geen keuze dan zal uiteindelijk als het zich ooit voordoet aan nabestaanden de keuze worden voorgelegd. Het verzoek is vrijblijvend: het is niet zo dat er, afhankelijk van de keuze die men maakt, bepaalde voordelen worden geboden of sancties opgelegd. Is de keuze, die dus vrijwillig en vrijblijvend is, ook moreel neutraal? In de discussies rondom postmortale orgaanuitname voor transplantatie overheerst de spanning tussen het respecteren van de integriteit van het menselijk lichaam en het nut van de organen van overledenen voor anderen. Om deze spanning te reduceren hebben sommigen orgaan- en weefseldonatie voorgesteld als een morele plicht. De basis hiervoor werd gezocht in het morele principe van weldoen. Men doet er goed mee zijn organen ter beschikking te stellen (hierdoor zijn levens te redden) en dus zou een ieder dat (eigenlijk) behoren te doen. We kunnen dan spreken van een prima facie-plicht tot donatie, ervan uitgaande dat er weinig opoffering voor nodig is, slechts een minimale inspanning geleverd hoeft te worden. Nu lijkt het of morele plichten iemand beperken in zijn vrijheid zijn leven naar eigen inzicht in te richten. Het principe van respect voor de autonomie van het individu lijkt bij de morele plicht tot weldoen in het gedrang te komen. Wat een persoon onder weldoen verstaat en hoe hij dit ziet bij de invulling van zijn leven kan immers van persoon tot persoon verschillen? Toch behoeft een morele plicht niet opgevat te worden als een beperking. Juist vanuit het principe van autonomie (zelfbeschikking) kan iemand, met inachtneming van zijn morele verantwoordelijkheden in vrijheid kiezen. Iemand kan dus beslissen in vrijheid, maar wel met inachtneming van zijn morele verantwoordelijkheden. Hij zal bijvoorbeeld niet kunnen beslissen dat hij zijn organen niet aan negers of homoseksuelen wil afstaan, of zijn lever niet aan alcoholisten⁴⁶⁴. Discriminatie is moreel en juridisch verwerpelijk. De morele basis voor het verkrijgen van organen en weefsels voor transplantatie is gebaseerd op vrijwilligheid. De Gezondheidsraad (1994) schrijft daarom terecht in een rapport over het gebruik van lichaamsmateriaal: *"Het argument van morele plicht is er wel, maar heeft eerder betekenis als mensen hun autonomie uitoefenen, dan om hen keuzen te ontnemen. De morele plicht is geen plicht waar een afdwingbaar recht tegenover staat. Dat zou immers betekenen dat mensen ook tegen hun wil gedwongen kunnen worden om lichaamsmateriaal af te staan ten behoeve van anderen"*. Zich bereid verklaren orgaandonor te willen zijn kan vanuit het principe van weldoen als een morele plicht gezien worden, waarbij de autonomie van de persoon gewaarborgd blijft.

Het idee weldoen is op zichzelf betrekkelijk abstract. Daarom kunnen we ons

afvragen hoe we tegen het begrip verantwoordelijkheid moeten aankijken in dit verband. Maakt het feit dat we lid zijn van de menselijke soort of van de Nederlandse samenleving dat we een morele verantwoordelijkheid hebben jegens elkaar, bijvoorbeeld vanuit een gedachte van solidariteit? En als dit zo is wie kan ons dan verantwoordelijk stellen voor onze keuzen of het nalaten daarvan? Van Willigenburg et al. (1993) stellen dat: *"Indien de gevolgen van het verantwoordelijk stellen beter zijn dan het afzien daarvan, de handeling moreel juist is"*. Stel dat iedereen zich bereid zou verklaren tot orgaan- en weefseldonatie dan is het gevolg hiervan dat meer organen/weefsels beschikbaar komen voor transplantatie. Deze gevolgen van bereidheid tot orgaandonatie zijn zonder meer beter dan het afzien vanuit het perspectief van de ontvangers bezien. Als echter blijkt dat slechts enkelen zich bereid verklaard hebben, mogen zij de anderen of de samenleving als geheel (i.c. volksvertegenwoordigers zoals politici of de overheid) dan moreel verantwoordelijk stellen voor het niet vrijkomen van organen en weefsels en voor het orgaantekort? Heeft de Nederlandse samenleving als geheel een collectieve morele verantwoordelijkheid ten aanzien van de reductie van het orgaantekort? Van Willigenburg et al. (1993) onderscheiden bij hun bespreking van morele verantwoordelijkheid een gestructureerd en een niet gestructureerd collectief. De overheid kan men als gestructureerd collectief zien, de samenleving als ongestructureerd collectief. De leden van de samenleving zijn toevallig in ruimte en tijd bijeen en hebben in de regel geen gemeenschappelijke doeleinden. Het gestructureerde collectief heeft een interne organisatie die gericht is op het bereiken van één of meer doelen. De overheid kan het als haar taak zien het centrale donorregister in te richten ten einde een bijdrage te leveren aan de pogingen om het orgaanaanbod te vergroten en daarmee bij te dragen aan de bevordering van de volksgezondheid. De vraag stellen zij aan een ongestructeerd collectief, de samenleving. Heeft de samenleving dan een collectieve morele verantwoordelijkheid voor het donortekort? Nee, wanneer de samenleving geen morele gemeenschap is, en volgens van Willigenburg et al. is de Nederlandse samenleving dat niet. Als dat waar is, blijft er slechts een individuele verantwoordelijkheid; het geheel is dan niet meer dan de som van de delen. Daarom zal de samenleving haar morele verantwoordelijkheid in distributieve zin niet aan te rekenen zijn. Wel kunnen de individuele leden van de samenleving zich laten leiden door gevoelens van solidariteit. Subtiel wordt in de voorlichtingscampagnes voor orgaandonatie in deze richting gestuurd: *"Donor worden, dat doe je voor elkaar"*, echter al jaren zonder duidelijk resultaat, het 'voor elkaar' heeft blijkbaar geen sterk draagvlak of wel een draagvlak maar door onvoldoende motivatie gevoed. Solidariteit wordt hier gezien als 'voor elkaar opkomen', 'elkaar helpen in moeilijke tijden'. Kirkels (1990) schrijft dan ook: *"Een gereguleerde maatschappij kan niet zonder solidariteit"*. Daarom is volgens hem het solidariteitsbesef wel vervangen door een recht op solidariteit. De oproep om zich uit te spreken over orgaandonatie is in dit kader te plaatsen. De filosoof Van der Wal (1990) geeft het spanningsveld tussen vrijheid en solidariteit als volgt weer: *"...wij*

zijn dan niet zozeer zelfstandige, vrije personen die greep op hun omgeving en hun eigen bestaan hebben, maar wezens die in een relatie van sterke afhankelijkheid tot hun medemensen en de wereld om hen heen staan en die daarom in hoge mate op de coöperatie met en behulp van anderen aangewezen zijn". Deze relatie van afhankelijkheid komt duidelijk naar voren als men orgaandonatie vanuit het perspectief van de wachtende potentiële ontvanger beziet. Solidariteit is hier als humanitaire solidariteit te zien. Van de Wal definieert humanitaire solidariteit als: *"de bereidheid om een deel van het existentiële risico van medemensen over te nemen"*. Op orgaandonatie toegepast zou dit kunnen betekenen: men laat de terminaal zieke niet aan zijn lot over, maar zorgt ervoor dat een orgaan van een overledene beschikbaar komt. Vanuit solidaire gedachten proberen mensen het dramatische bestaansrisico te corrigeren en het existentiële risico van de zwakkeren binnen bepaalde grenzen te beperken, voor zover dit niet lukt blijft het bestaansrisico bestaan. Humanitaire solidariteit is volgens Van der Wal geen kwestie van rechtstreekse tussenmenselijke relaties en hierdoor niet gebonden aan gevoelens van genegenheid, vriendschap of liefde, maar slechts een uitdrukking van menszijn. De grenzen van humanitaire solidariteit kunnen snel bereikt zijn: *"Omdat mensen hier niet direct en persoonlijk in elkaars lot geïnteresseerd zijn, kunnen zij ook alleen geacht worden in elkaars bestaan te delen voor zover het lasten en risico's betreft waarmee niet op 'menswaardige' wijze te leven valt en voor zover die lasten en risico's niet voor eigen verantwoordelijkheid komen"*. Veel tot orgaandonatie bereidwilligen zouden, zo dit mogelijk was, bijvoorbeeld transplantatie van levers naar personen met een alcoholische levercirrose uit willen sluiten. Er is dan niet meer te spreken van humanitaire solidariteit, er is sprake van groepssolidariteit (*"Wij zijn alleen solidair met 'ons soort mensen'"*) (zie bijvoorbeeld Ubel et al., 1999).

Het beroep op humanitaire solidariteit als appèl aan mensen om organen te doneren is dus allerm minst vanzelfsprekend. Er zijn beperkingen, die om een nadere invulling vragen van ons idee van solidariteit:

1 Aan de ene kant wordt het existentiële risico van het individu gereduceerd door vergaande verbeteringen van de verkeersveiligheid en een grotere kans op overleving na een subarachnoïdale bloeding, aan de andere kant zullen hierdoor anderen sterven omdat geen organen voor transplantatie vrijkomen. Het zou vreemd zijn als solidariteit haar uitdrukking zou krijgen in onveilig verkeer en slechtere behandeling van patiënten met een subarachnoïdale bloeding.

2 Sommigen zullen zeggen dat als men zich solidair toont met de transplantatiegeneeskunde dit ten koste gaat van anderen. Transplantatiegeneeskunde is immers een kostbare vorm van geneeskunde. De miljoenen guldens die gemoeid waren met het inrichten van het donorregister hadden ook aan de thuiszorg of palliatieve zorg besteed kunnen worden, zorg waarop in Nederland nogal eens bezuinigd wordt. De solidariteitsgedachte achter orgaandonatie en orgaantransplantatie is vanuit deze optiek een beperkt groepsbelang.

3 Solidariteit kan, naast zich bereid tonen tot postmortale orgaandonatie, ook betekenen dat men juist een 'nee' laat registreren. Personen die van zichzelf weten dat hun organen en weefsels een risico vormen voor anderen. Vanuit een besef van solidariteit zouden zij aldus de samenleving beschermen voor de gevolgen van bijvoorbeeld hun risicovolle gedrag. In de recente brochure 'De meest gestelde vragen over orgaan- en weefseldonatie' van de Stichting orgaan- en weefseldonorvoorlichting (februari 1998) wordt een oproep gedaan aan bepaalde personen om geen toestemming voor donatie te geven. De samenstellers van de brochure schrijven: *"Mensen met een verhoogd risico op besmetting met HIV moeten geen toestemming geven voor donatie. Dit zijn mensen die veelal van zichzelf weten dat zij tot de risicogroepen behoren, zoals alcohol- en drugsverslaafden en mensen met veel wisselende seksuele contacten"*.

4 De 'neezeggars' in Nederland houden onder de huidige wetgeving bij nood dezelfde rechten op een orgaan als de bereidwilligen. Dit is als kenmerk van humanitaire solidariteit te zien, maar vanuit ideeën van groepssolidariteit is het afkeurenswaardig.

Concluderend: De morele basis van het zich bereid tonen tot postmortale orgaandonatie is te zien als humanitaire solidariteit in de zin van de bereidheid om een deel van het existentiële risico van medemensen over te nemen.

11.7 TOESTEMMEN TOT UITNAME VAN ORGANEN DOOR DE NAASTEN

Naast registratie van de eigen toestemming of weigering tot postmortale orgaandonatie kan men in het centrale donorregister eveneens vast laten leggen dat men de beslissing aan anderen over laat, in casu meestal de directe familieleden (keuze 3 op het registratieformulier). Bovendien kan men in het register laten vastleggen dat een bepaalde aangewezen persoon mag beslissen over orgaanuitname. Dit kan een niet-familielid zijn. Aan deze laatste mogelijkheid is weinig aandacht besteed in de voorlichting terwijl deze voor velen wel van belang kan zijn. Het zijn de nabestaanden die 'door-moeten' na het overlijden en een orgaandonatie. Er zullen personen zijn die twijfelen om zich positief te laten registreren omdat zij niet kunnen overzien onder welke omstandigheden zij zullen overlijden en in hoeverre een orgaandonatieprocedure invloed zal hebben op de rouwverwerking van de achterblijvenden. Het aanwijzen van een specifiek persoon die mag beslissen voor de overledene kan voor sommigen van groot belang zijn. Zij kunnen in onmin leven met hun bloedverwanten en hierom de beslissing over willen laten aan een specifieke aangewezen persoon. Wat gebeurt er wanneer de aangewezen persoon niet aanwezig is of onbereikbaar is? Logisch zou zijn dat in een dergelijk geval besloten wordt dat orgaandonatie geen doorgang kan vinden, de betrokken persoon heeft

immers niet zonder reden een specifieke persoon aangewezen. Dit is helaas niet zo. In artikel 11 van de WOD staat onder lid 4 het volgende: *"Indien gebruik is gemaakt van de in de tweede volzin van artikel 9, tweede lid, bedoelde mogelijkheid (de beslissing aan een aangewezen persoon overlaten), met dien verstande dat indien de beslissing is overgelaten aan een bepaalde persoon, die persoon toestemming kan verlenen. Bij afwezigheid of onbereikbaarheid van laatstgenoemde persoon kan de toestemming worden verleend met overeenkomstige toepassing van het eerste en derde lid"*. Ook op het donorformulier staat deze toelichting; *"U kunt de beslissing overlaten aan iemand die u bij naam noemt. Dat kan een specifieke nabestaande zijn, maar ook iemand anders, bijvoorbeeld een goede vriend of vriendin. Als deze persoon onbereikbaar mocht zijn, dan zullen uw nabestaanden geraadpleegd worden"*. Dit is opmerkelijk en ongelukkig. In de voorlichtingsfolder 'Donor worden doe je niet zomaar' en de bij het donorregisterformulier gevoegde folder staat overigens niets over het feit dat indien de aangewezen persoon onbereikbaar is dan de bloedverwanten mogen beslissen. De redenen waarom iemand alleen die persoon wil laten beslissen kunnen zeer divers en zeer persoonlijk zijn. Personen die de beslissing over donorschap niet zelf willen nemen, maar nadrukkelijk niet willen dat hun bloedverwanten voor hen beslissen hebben nu geen andere mogelijkheid dan een 'Nee' te laten registreren. Alleen dan kunnen zij er zeker van zijn dat deze niet geraadpleegd worden. Verder is het vreemd en onhandig dat slechts één specifieke persoon kan worden aangewezen. Tevens is onduidelijk hoeveel moeite getroost zal moeten worden om de aangewezen persoon te traceren. Is daar een bepaalde tijd voor? Zal men de klinisch hersendode patiënt nog enige tijd doorbehandelen, teneinde op een later tijdstip de aangewezen persoon alsnog te traceren? Op de vraag wanneer aangenomen kan worden dat de aangewezen persoon echt onbereikbaar is geven de WOD en andere documentatie geen antwoord. Hierdoor kan de behandelend arts naar eigen inzicht handelen, met het gevaar van willekeur. Is de aangewezen persoon na eenmaal telefonisch contact zoeken niet bereikt dan zou de arts de beslissing aan andere, niet aangewezen nabestaanden kunnen overlaten. Dit lijkt mij niet de bedoeling van de vierde mogelijkheid in de donorverklaring.

Het is verstandig om de beslissing die men heeft genomen ten aanzien van post-mortale orgaandonatie door te spreken met directe vrienden en familieleden. Dit is uiteraard geen eenmalig gebeuren. Directe familieleden en vrienden kunnen wisselen door de jaren heen. Bizar is in dit opzicht de oproep op de door het ministerie verstuurde 'donorverklaringen'. Onder het vakje waar ruimte is voor het zetten van de handtekening staat het volgende: *"Breng in ieder geval uw nabestaanden op de hoogte van uw keuze"*. Nu werden vroeger onder 'nabestaanden' nog wel de directe bloedverwanten bij leven verstaan, maar tegenwoordig worden hieronder alleen zij verstaan die achterblijven na een overlijden, zij 'bestaan' nog 'na' het overlijden van een persoon. Ik weet op dit moment niet wie mijn nabestaanden zullen zijn na mijn overlijden, dat is pas echt duidelijk na mijn overlijden. Sommige na-

bestaanden zijn mogelijk nu zelfs nog niet eens geboren. Het is slordig om al over nabestaanden te spreken als iemand nog niet is overleden. De samenstellers hebben hier uiteraard de directe familieleden, partner en vrienden en niet de nabestaanden bedoeld.

Het zal duidelijk zijn dat in de meeste gevallen van postmortale orgaandonatie expliciete toestemming van de overledene ontbreekt. Centrale registratie zal dit waarschijnlijk niet veranderen. In verreweg de meeste gevallen kan ook in de toekomst de toestemming uitsluitend aan de naasten gevraagd moeten worden. Dit was van tevoren te voorzien. Het verbaast dan ook dat de overheid in haar voorlichting niet veel zorgvuldiger is geweest met keuze 4 en meer algemeen meer de nadruk heeft gelegd op de communicatie tussen familieleden. De realiteit leert dat het registratiesysteem niet meer bereidwilligen heeft opgeleverd dan er al codicil-dragers waren, de wilsbeschikking is alleen nu makkelijker toegankelijk. Het stimuleren van communicatie had het hoofddoel van de grootschalige campagne moeten zijn.

In de huidige praktijk wordt in geval van potentiële orgaandonatie toestemming tot de uitname van de organen aan de familieleden gevraagd, en instemming als er een door de betrokken overledene getekend donorcodicil of een centrale registratie van diens wil bestaat. Als men toestemming vraagt aan de naaste familieleden kan dit uiteraard ook betekenen dat zij deze orgaanuitname weigeren. Het weigeringspercentage bedroeg in Nederland tussen 1992 en 1996 tussen 13,7% en 25,7% (Sectie Transplantatie Coördinatoren, 1997). De vraag is of dit weigeringspercentage een reëel beeld geeft van de werkelijkheid. Worden alle potentiële orgaandonoren gemeld? Worden alle weigeringen door de ziekenhuizen gemeld? Mogelijk ligt het weigeringspercentage hoger. Een weigering door familieleden wordt door de hulpverleners aan de transplantatiekant doorgaans gezien als een 'gemiste kans' op een 'bruikbare donor'. Ook in geval de wil van de klinisch hersendode patiënt bekend is, bijvoorbeeld door een donorcodicil, of na raadpleging van het centrale register, zal de instemming van de familieleden ten aanzien van orgaanuitname van belang blijven. Juridisch gezien zal de arts in geval van positieve wilsregistratie in het centrale donorregister alleen aan de familieleden hoeven mede te delen dat hij over zal gaan tot op orgaandonatie voorbereidende en conserverende handelingen en uiteindelijk uitname van de organen. Hij heeft hun toe- of instemming niet (meer) nodig. Als familieleden ondanks de wilsbeschikking zich toch afwijzend over de voorgenomen orgaandonatie uitspreken, zullen zij volgens de woordvoerders van het ministerie van VWS goede argumenten moeten geven waarom de vastgelegde wil van hun familielid volgens hen niet gevolgd kan worden. In geval van pertinent weigerende, sterk emotionele familieleden bij zal men zich desalniettemin moreel gezien tweemaal moeten bedenken om de orgaandonatie dan toch door te laten gaan. Weliswaar zal men zich kunnen beroepen op het donorcodicil of de centrale registratie om de donatie te kunnen 'doordrukken', maar het zal niet gemakkelijk zijn om de wil van de emo-

tioneel getroffen familieleden te negeren. Klassen en Klassen (1996) schrijven: *"The unfortunate reality of cadaveric organ donation is that it is the family, not the deceased patient, who comes home from the hospital; talks to their friends, neighbours, and community about their experience at the hospital; and shapes public opinion about organ donation among those they know. Can the transplantation community afford to go against the wishes of a family for its own apparent gain, even if it is legally entitled to?"*. Bovendien kan de transplantatiegeneeskunde zich niet veroorloven om negatieve publiciteit te riskeren, hoe groot de winst van het verkrijgen van de organen ook mag zijn. Daarnaast hebben hulpverleners die betrokken zijn bij de overleden potentiële donor een morele plicht de familieleden geen 'schade' toe te brengen, hetgeen door de orgaandonatie niet door te laten gaan vermeden kan worden. Het kan gezien worden als een conflict van plichten: enerzijds het respecteren van de autonomie van de potentiële donor, respect voor de overledene en het opkomen voor de belangen van de ontvangers, anderzijds het sparen van de familieleden. Nu blijkt dat artsen en verpleegkundigen aan de 'donorkant' niet snel tegen de wil en gevoelens van familieleden ingaan waar het toestemming tot postmortale orgaandonatie betreft. Zij hebben geen bijzonder belang bij het vrijkomen van organen voor transplantatiedoeleinden, zij zien het als een 'service' aan de transplantatiegeneeskunde. Overigens, artsen dit doorgaans meer als hun morele plicht dan verpleegkundigen. Uit mijn eigen onderzoek naar de mening van artsen en intensive care-verpleegkundigen ten aanzien van post-mortale orgaandonatie bleek dit ook. De volgende casus presenteerde ik aan 70 intensive care-verpleegkundigen en 16 artsen:

Casus "de verdeelde nabestaanden"⁴⁶⁵

Een 24-jarige vrouw wordt na een ernstig verkeersongeval opgenomen op een intensive care. Zij heeft een zeer ernstig schedel-hersenletsel. Na enige uren raakt zij hersendood. Er wordt toestemming gevraagd voor orgaandonatie aan de ouders, broer en zus. Er is geen donorcodicil en de wil van de patiënte is onduidelijk. Na langdurig overleg tussen de familieleden blijken de vader en de broer voor, de moeder maakt het niet uit en de zus is tegen, hetgeen zij duidelijk kenbaar maakt. Zijzelf (de zus) had wel een donorcodicil, maar wist niet dat een donatieprocedure er zo (hersendood, beademd en met kloppend hart op de intensive care-afdeling) uit zou zien. De donatieprocedure gaat na aandringen van de transplantatiecoördinator toch door. Het zusje verscheurt voor de ogen van de transplantatiecoördinator haar codicil.

Van de intensive care-verpleegkundigen, werkzaam op een neuro-intensive care-afdeling van een academisch ziekenhuis gaf 91% aan dat de procedure geen door-gang had mogen vinden toen bleek dat de zus van de patiënte zo expliciet tegen was. Zeven procent wilde toch doorgang van de procedure. Van de artsen betrok-

ken bij de neuro-intensive care-afdeling vond 94% dat geen doorgang van de procedure had mogen plaatsvinden, tegen zes procent wel. Van de intensive care-verpleegkundigen van een algemene intensive care-afdeling in een middelgroot perifeer ziekenhuis vond slechts 65% dat de procedure niet door had mogen gaan, tegen 35% voorstanders. Een aantal antwoorden op de casus: *"Het is erg kortzichtig om te denken dat je de organen 'binnen' hebt en dat de familie van de patiënt maar moet zien hoe eruit te komen"* (26 jaar, VPK⁴⁶⁶). *"Nee, als er geen uitdrukkelijke wens is van de patiënt en een familielid is tegen, dan kan mijn inziens de procedure niet doorgaan"* (34 jaar, VPK). *"Nee, ik denk dat het belang van het zusje boven het belang van een eventuele ontvanger gaat"* (42 jaar, VPK). *"Beter een donor verloren dan nog iemand binnen de familie gevoelsmatig verliezen"* (38 jaar, VPK). *"De mening van de eerstelijns familieleden dient te worden gerespecteerd. Sterker nog, ik denk dat de arts een taak heeft bij het in harmonie achterlaten van een gezin waarbinnen een verschil van mening is"* (29 jaar, arts). *"De belangen van de betrokkenen zijn belangrijker dan die van een onbekende derde. Hoe sneu ook"* (35 jaar, VPK). *"Hoewel ik een groot voorstander ben van orgaandonatie, moet er echter bij de familie/diegenen die toestemming mogen/kunnen geven voor donatie eenstemmigheid zijn"* (30 jaar, arts). *"Het is mijn inziens moreel niet te verantwoorden de donatieprocedure voort te zetten omdat dit het rouwproces bij de zus onnodig verhevig"* (35 jaar, arts).

De mening en wil van de familieleden spelen een belangrijke rol bij het al dan niet starten van, en doorgaan met, een orgaandonatieprocedure. Als de familieleden tegen zijn, zullen de hulpverleners in de praktijk niet snel kiezen voor doorgang. Hier zal een principe van niet-schaden van de familieleden (nu de patiënt is overleden, de nu lijdenden) domineren. De artsen en verpleegkundigen maken een afweging tussen hun directe verantwoordelijkheid voor het welbevinden van hun patiënten en familieleden en hun morele plicht ten opzichte van onbekende potentiële ontvangers van de organen. Het getuigt overigens van weinig respect van de familieleden voor de wil van de overledene (als deze bekend is, niet zoals in de casus) als zij zich verzetten tegen de orgaanuitname. Overigens zal het in de praktijk uiterst zelden voorkomen dat de familieleden tegen de wil van de overledene zullen ingaan, ook al hebben zij zelf hun twijfels.

In de meeste gevallen wordt door de hulpverleners het initiatief genomen om toestemming tot orgaanuitname aan de familieleden te vragen, zelden komen familieleden met het aanbod tot orgaanuitname. Caplan & Welvang (1989) en Prottas (1994) gebruiken voor deze situatie de wonderlijke omschrijving *"assisted voluntarism"*. Hiermee willen zij aangeven dat de familieleden zelf vrijwillig 'doneren', maar hierbij geholpen worden door de hulpverleners. Dit is mij erg kort door de bocht. Het is immers niet geheel duidelijk of de familieleden in een dergelijke stresssituatie een overwogen keuze maken. Hoe 'vrijwillig' is de 'donatie'? Waarom het niet gewoon 'request for consent' noemen, want dit is het in de meeste gevallen. Toestemming vragen voor een operatie aan de ouders van een ziek, beslissingsonbekwaam kind noemen we toch ook niet 'geassisteerde vrijwilligheid', maar gewoon 'toestemming tot...'

Het vragen van toestemming tot orgaanuitname door hulpverleners aan familieleden van een klinisch hersendode patiënt wordt regelmatig als problematisch, emotioneel moeilijk, bezwaarlijk of ongepast beschreven⁴⁶⁷. Een veelgenoemde (cliché)omschrijving is 'de meest ongelukkige vraag op het ongelukkigste moment'. Algemeen verondersteld wordt dat een deel van de familieweigeringen te wijten is aan het feit dat de toestemmingsvraag op ontactische wijze, te snel of bot gesteld wordt. Training van artsen en verpleegkundigen van wie aannemelijk is dat zij bij hun werk geconfronteerd zullen worden met situaties waar zij de toestemmingsvraag om orgaandonatie moeten stellen is daarom zinvol. Het initiatief tot het European Donor Hospital Education Programme, bekend onder de naam 'EDHEP-cursus' heeft al geleid tot betere kennis over hersendood en orgaandonatie/transplantatie en over het 'hoe' van gespreksvoering tussen artsen/ verpleegkundigen en familieleden van potentiële donoren⁴⁶⁸.

Het 'Spanish model' voor orgaandonatie is de laatste jaren regelmatig aangehaald als zeer succesvol⁴⁶⁹. Door verandering van aanpak heeft men in Spanje het aantal postmortale orgaandonoren van 14 per miljoen inwoners in 1989 doen stijgen tot 27 per miljoen inwoners. Deze stijging is er vooral binnen de groep donoren met een cerebrovasculair accident. Een ernstig schedel-hersenletsel als doodsoorzaak van de orgaandonor daalde van 43% in 1992 naar 29% in 1995. De stijging van het aantal geëffectueerde orgaandonaties is vooral te danken aan de andere (betere) nationale en regionale organisatie en coördinatie. In Spanje werkt men met zogenaamde Transplant Co-ordination Units (TCU). De coördinatie van de orgaandonatieprocedure is in handen van een TCU, een team van artsen en verpleegkundigen, niet betrokken bij de behandeling van patiënt voordat deze potentiële orgaandonor werd. Matesanz & Navidad (1996) beschrijven de verantwoordelijkheden en werkzaamheden van deze TCU's: "*The duties of the TCU are to turn all potential organ donors in the centre into actual donors...*". Als drie basistaken geven de auteurs: "*potential organ donor detection, family consent and donor maintenance*". Het TCU wordt in principe door het behandelend team gewaarschuwd als zich een potentiële donor voordoet. Daarnaast heeft het Spaanse team de taak om in de ziekenhuizen het verloop van patiënten met ernstige aandoeningen van de hersenen discreet, actief en betrokken te volgen. De auteurs geven hiervoor twee redenen. De eerste reden is dat al bij voorbaat de bruikbaarheid van de potentiële donor kan worden nagegaan, door laboratoriumonderzoek aan de patiënt voor het overlijden. Laboratoriumbepalingen kunnen van een "*non aggressive nature which do not interfere with the normal discharge and development of the correct therapeutic treatment of the critically ill patient*" zijn. Als tweede reden geven zij aan dat hierdoor potentiële donoren op tijd worden aangemeld, daar het melden van een potentiële orgaandonor doorgaans geen hoge prioriteit heeft bij het behandelend team. Het zal duidelijk zijn dat hier een belangenverstrengeling dreigt, het behandelend team heeft de verantwoordelijkheid voor de patiënt die nog niet hersendood is en moet inmenging toestaan. Inmenging van 'belangstellenden in

de organen van de patiënt' is mijn inziens ongepast en respectloos, ondanks het uiteindelijke goede doel. Het doen van voorbereidend onderzoek door hulpverleners die niet betrokken zijn bij de behandeling van de patiënt is onjuist handelen, tenzij het behandelend team de patiënt nog slechts als potentiële orgaandonor ziet en bereid is tot op orgaandonatie voorbereidende handelingen over te gaan. Hoe zal een lid van het TCU moeten reageren als door een familielid naast het bed gevraagd wordt waarop het afgenomen bloed onderzocht zal worden, als het behandelend team zich nog in zet voor het leven van de patiënt?

Als tweede taak heeft het TCU het verkrijgen van toestemming van de familieleden voor orgaandonatie. Het is de taak van de behandelend arts om de eerste contacten met de familie te leggen, maar, zo schrijven de auteurs, het TCU moet klaarstaan om het verzoek om orgaandonatie over te nemen. Zij schrijven: "*A special technique is necessary for getting family consent*". Het klinkt 'gekunsteld' dat er een techniek nodig is om toestemming te krijgen van de familieleden. "*The aim of the interview is to secure the donation*" schrijven zij. Met de eerder geciteerde taak van het TCU om van 'potentiële donoren werkelijke donoren te maken' komen dergelijke uitspraken in eerste instantie ongepast en zelfs manipulatief over, in de zin dat een weigering door familieleden niet zonder meer gerespecteerd wordt. Dat dit laatste werkelijk zo is wordt duidelijk uit het artikel van Gómez-Marinero et al. (1996). Welke redenen hebben familieleden tot weigeren van orgaanuitname bij hun klinisch hersendode familielid? De auteurs noemen er tien. De eerste reden is dat de overledene bij leven aangegeven heeft geen postmortale orgaandonor te willen zijn. Uit respect voor de wil van de overledene geven de familieleden geen toestemming. De auteurs geven als bedenkelijke kanttekening dat de: "*..truth of the donor's wishes should always be investigated*". Hoe zij dit willen doen is mij onduidelijk, en het lijkt mij niet getuigen van respect jegens de familieleden om hen niet op hun woord te vertrouwen. Ten tweede kan de familie, of kunnen sommige familieleden bezwaar hebben tegen orgaanuitname, zonder dat de wil van de overledene in ogenschouw wordt genomen. Een bedenkelijk advies geven de auteurs bij de benadering van dergelijke familieleden: "*Negatively minded members of the family should, if possible, be separated from the rest of the family*". De auteurs deinen er niet voor terug om sturing en beïnvloeding toe te passen om weigerende familieleden 'over de streep te halen'. Zo adviseren zij dat de vraagstellers zich moeten beroepen op "*reciprocal solidarity*", hetgeen mijn inziens meer een argument is voor iemand om bij leven te overdenken dan dat het een argument is om weigerende familieleden te overtuigen. Als derde reden geven zij ontevredenheid met het systeem van gezondheidszorg of met individuele hulpverleners. Ook hier adviseren de auteurs weer tot sturing ("*The patients who need the organs are not the cause of the problems.*"). Of een dergelijke beïnvloeding tot oplossing van het onvredegevoel zal leiden lijkt mij onaannemelijk. De vierde reden is gelegen in het niet-begrijpen van het concept van klinische hersendood. Een duidelijke uitleg over dit verschijnsel kan tot beter begrip leiden. De vijfde reden is gelegen in het

idee van mutilatie/schending van de integriteit van het lichaam door de orgaanuitname. De auteurs geven als advies dat de hulpverlener de garantie geeft dat de aanblik van het lichaam niet anders zal zijn dan voor de orgaanuitname. Zij nemen hierbij een zware verantwoordelijkheid op de schouders. Ik denk dat het van meer respect getuigt in een dergelijke geval precieze uitleg te geven hoe het lichaam er na uitname uit zal zien, met aandacht voor de littekens van de uitname van de verschillende organen/weefsels, zoals in Nederland de gewoonte is. De familieleden kunnen dan beslissen of zij uitname willen toestaan van alle of alleen bepaalde organen/weefsels. Als zesde reden wordt onduidelijkheid over de wensen van de overledene genoemd. De familieleden weten niet waarvoor te kiezen. De auteurs adviseren om woordgebruik als: *"satisfaction, exaltation, generosity, reciprocity, courage and love"* te gebruiken. Dit lijkt mij meer beïnvloeding van de na-bestaanden om voor zichzelf een keuze te maken, dan dat de mening van de overledene er door duidelijk wordt. Deze zal, als hij niet duidelijk is, niet meer duidelijk worden. Familieleden kunnen wel 'in de geest' van de overledene handelen, maar dit zal niet geheel vrij zijn van al eerder genoemde eigen psychische redenen als 'iets goeds halen uit een zinloze dood'. Sociale problemen wordt als zevende reden genoemd. Bepaalde familieleden, van wie de mening gewenst is, kunnen bijvoorbeeld afwezig zijn. Religieuze redenen worden als achtste reden genoemd. De auteurs geven als oplossing om aan de familieleden te vertellen dat orgaandonatie vanuit geen enkele religie absoluut wordt afgewezen. Zij adviseren deze stellingname te ondersteunen met overtuigende gegevens. Dit is niet in overeenstemming met de realiteit. Alhoewel vanuit de meeste levensovertuigingen postmortale orgaandonatie niet zonder meer als verboden wordt gezien, zijn er (nog) wel bedenkingen en reserves. Men zal voorzichtig moeten zijn met de stellige overtuiging dat het binnen alle religies is toegestaan organen na de dood uit te nemen. Familieleden kunnen hierbij op basis van de autoriteit van de arts toestemmen, terwijl later kan blijken dat men vanuit het geloof toch niet zonder meer had mogen toestemmen. De schade is dan onherstelbaar. Immigranten hebben niet zelden problemen met het begrijpen van de westerse technologisch gedetermineerde geneeskunde. Ik herinner mij een voorval waarbij aan een Turks gezin na uitvoerige uitleg uitname van de organen gevraagd werd bij een klinisch hersendood familielid. Na enige bedenktijd gaven de familieleden aan geen bezwaar tegen een hersentransplantatie te hebben. Als negende reden geven de auteurs 'assertiviteit', zij vertalen dit als de situatie waarbij een familielid gebruik maakt van zijn recht op weigering. Deze weigering wordt volgens hen vooral gegeven door "people of high social standing", om politieke redenen. Hierbij kan men zich wel iets voorstellen. Als 'bekende' mensen verongelukken of sterven aan bijvoorbeeld een hersenbloeding en hun organen voor transplantatie worden gebruikt, zal men willen achterhalen wie de organen gekregen heeft. Stel voor dat de nieren van de verongelukte prinses Diana na een non-heart-beating-procedure waren uitgenomen. Zij was een vrouw die menslievendheid hoog in het vaandel had

staan, en er was bekend dat zij positief tegenover postmortale orgaandonatie stond⁴⁷⁰. Verder was zij volgens de criteria een geschikte kandidaat (verbloeding na een ernstig trauma, resuscitatie op de spoedeisende hulpafdeling). Mocht men zijn overgegaan tot nieruitname dan zouden de paparazzi zich kosten nog moeite hebben bespaard om te achterhalen wie de ontvangers zouden zijn geweest, met alle gevolgen voor de ontvangers van dien. Dat dit gevaar werkelijk bestaat werd duidelijk toen een roddelblad \$ 5000 bood voor de identiteit van de leverdonor van Linda Machiano ("Linda Lovelace", 'Deep Throat')⁴⁷¹. Bepaalde personen zullen om politieke of beroemdheids-redenen nooit als orgaandonor gebruikt worden, ook al zouden de betrokkenen hier positief tegenover staan.

Als laatste reden wordt genoemd de behoefte van de familieleden het lichaam mee naar huis te nemen. Door de orgaanuitname wordt de vrijgeving van het lichaam met uren vertraagd. De auteurs adviseren een beroep op solidariteit en verantwoordelijkheid te doen om de langere wachttijd te rechtvaardigen. In hoeverre dit tegemoet komt aan de redenen van de familieleden valt te bezien. Door de door de auteurs aangegeven strategieën om weigerende familieleden op andere gedachten te brengen wisten zij van de 225 gevallen in 122 (54%) in tweede instantie toch toestemming te krijgen⁴⁷². De meest voorkomende redenen van weigering waarbij familieleden uiteindelijk toch toestemden waren de derde, vierde, vijfde, zesde, zevende en achtste genoemde reden. De auteurs concluderen dat: *"consequently, it is fundamental not to accept the first refusal of the relatives and to identify their reasons for refusal so that different strategies can be organised in the request for their consent"*. Ik vind deze houding op zijn minst twijfelachtig. Het is bekend dat iemand die zich tegen zijn primaire gevoel laat overtuigen later toch weer terug kan komen op zijn beïnvloede beslissing. De negatieve gevoelens die iemand achteraf heeft nadat hem iets door een handige verkooptechniek is aangepreft kent iedereen wel. Men zal bij de beïnvloeding van weigerende familieleden beducht moeten zijn dat men geen colporteurtechnieken gaat gebruiken. Sommigen van de door Gómez Marinero et al. genoemde strategieën lijken hier helaas nogal op. De schade kan achteraf wel eens groter blijken dan men van tevoren heeft ingeschat. De auteurs besluiten hun publicatie: *"It is clear that by concentrating on the family refusal and using all the strategies possible (without annoying the family) the number of organs lost for transplantation can be reduced considerably"*. Het verkrijgen van organen voor transplantatie zal hierbij een grotere drijfveer zijn dan het bijstaan en steunen van familieleden bij een tragische gebeurtenis als het (te vroeg) overlijden van een familielid. Dat hierbij (ongewild) schade wordt berokkend is een reëel gevaar, dat niet onderschat moet worden. Morton & Leonard gaven in 1979 al aan dat: *"...the factors that influenced them to grant permission or hesitate, relatives revealed defects in the way their permission had been sought"*. De familieleden zullen een arts tijdens het toestemmingsgesprek van 'levensredder' zien veranderen in een 'orgaanvrager'⁴⁷³. Het 'niet-accepteren' van een weigering door familieleden, gevolgd door een poging tot alsnog toestemming krijgen kan

door de familieleden verkeerd worden opgevat, namelijk dat het de 'levensredder' eigenlijk om de organen te doen was. Dit gevaar dreigt ook als een apart team ingezet wordt om de organen te verkrijgen, zoals in het Spaanse model. Weliswaar heeft men op deze wijze in Spanje een opmerkelijke stijging in het aantal orgaan-donoren weten te bewerkstelligen, maar of dit vrij van belangenverstrengeling en ongepaste beïnvloeding is is zeer de vraag. De grens tussen overtuiging en manipulatatie is moeilijk te trekken. Sommige familieleden hebben extra informatie en uitleg nodig om te kunnen beslissen, maar de werkwijze van de Spanjaarden neigt naar manipulatie, dat is: uitoefening van macht, zodat er onvoldoende ruimte voor betrokkenen blijft zelf een beslissing te nemen. Ook familieleden moeten de vrijheid hebben om te kunnen weigeren. Een dergelijk vrij agressief beleid lijkt mij voor de Nederlandse situatie ongewenst. Het cliché 'Het doel heiligt niet altijd de middelen' is hier van toepassing. In veel gevallen heeft toestemmen tot orgaandonatie een positief effect op de familieleden⁴⁷⁴, maar helaas is dit niet altijd zo.

Wat is de winst van het rechtsgeldige donorcodicil en van de centrale registratie? De winst zal zijn dat bekendheid met de mening van mensen over postmortale orgaandonatie een steun kan zijn zowel voor de familieleden als de arts. Als de behandelend arts de vraag om orgaandonatie stelt in de wetenschap dat de betrokken patiënt zich hierover positief heeft uitgelaten kan hij dit meenemen in het gesprek: 'Ik heb het centrale register geraadpleegd en hieruit blijkt dat uw... zich positief heeft uitgelaten over postmortale orgaandonatie. Kunt u met deze wens instemmen?' Veel vaker zal men deze steun missen, gezien het feit dat momenteel 19% van de Nederlandse burgers toestemming heeft laten registreren.

Concluderend: de belangen, emoties en gevoelens van de familieleden bij toe- of instemming tot organuitname wegen zwaar. Bij een positieve registratie zal men de beslissing van de overledene moeten respecteren en opvolgen. Dit zal zowel voor de hulpverleners als voor de familieleden moeten gelden. Inmenging in een negatieve beslissing, zoals voorgeteld in het Spaanse model, is moreel onjuist en zal vermeden moeten worden.

11.8 CONCLUSIES

- 1 Het zich bereid verklaren tot postmortale orgaandonatie is een handeling met minimale inspanning zonder invloed op of nadeel voor het dagelijks leven of andere plichten. Vanuit deze optiek zou men het zich bereid verklaren tot postmortale orgaandonatie als morele plicht kunnen zien. Dit hoeft niet ten koste te gaan van de voorwaarde van vrijwilligheid.
- 2 De morele basis tot postmortale orgaandonatie kan gevonden worden in humanitaire solidariteit vanuit de gedachte van wederkerigheid, namelijk dat men de eigen bereidheid ook bij de ander weerspiegeld zal zien.
- 3 Het verzoek om registratie is vrijblijvend en heeft geen consequenties als men

- er niet op ingaat. Dit is waarschijnlijk een van de belangrijkste redenen dat slechts een klein deel van de Nederlandse bevolking respons heeft gegeven.
- 4 Het beïnvloeden van weigerende nabestaanden om alsnog in te stemmen met een orgaanuitname, zoals in het 'Spanish model' wordt aanbevolen is moreel niet juist.
 - 5 Met het behoud van vrijwilligheid en vrijblijvendheid bij registratie als post mortale orgaandonor respecteert men verschillende visies op leven en dood en mutilatie van het lichaam binnen een multiculturele en pluriforme samenleving als Nederland.
 - 6 Toestemming tot postmortale orgaandonatie is meeromvattend dan alleen de uitname van de organen. Het impliceert ook toestemming tot het verrichten van op orgaandonatie voorbereidende en orgaanpreserverende handelingen reeds voordat de dood is vastgesteld, 'doorbehandeling' op de intensive care-afdeling nadat de klinische hersendood is vastgesteld, of een NHBD-procedure na een circulatiestilstand. Verder geeft men impliciet toestemming voor het verrichten van allerlei onderzoek, zoals de screening op het HIV. Hierover is te weinig voorlichting geweest. Ten slotte is weinig rekening gehouden met de verschillende vormen van rouwrituelen en lijkverzorging bij de voorlichting ten aanzien van mutilatie van het lichaam.
 - 7 Uitsluiting van bepaalde personen van postmortale orgaandonatie zal met meer argumenten moeten worden onderbouwd dan tot nu toe is gedaan. Dit geldt vooral voor de uitsluiting van personen die het laatste half jaar een tatoeage of piercing hebben laten aanbrengen of zij die het laatste half jaar een acupunctuur behandeling hebben ondergaan. Strikte uitsluiting van deze personen zal een belangrijk negatief effect op het donoraanbod kunnen hebben, vooral onder de donoren die overlijden na een ernstig schedel-hersensletsel (dit zijn vooral jonge mannelijke verkeersdeelnemers).
 - 8 Het is vreemd dat in het ene land een bepaalde ziekte een absolute contra-indicatie voor postmortale orgaandonatie is, terwijl in een ander land organen van personen lijdende aan deze ziekte met succes getransplanteerd worden.
 - 9 De voorlichting over de verschillende aspecten van postmortale orgaandonatie door de overheid, voorafgaande aan de centrale registratie, is onvoldoende geweest en heeft aanleiding gegeven tot veel voorkombare verwarring.

Noten

- 1 Uitspraak van twee van de pioniers in het veld van orgaantransplantatie, Jean Hamburger & Jean Crosnier uit 1968
- 2 Dupuis (1994) relateert het doe wat kan in de geneeskunde in haar boek *Wel of niet behandelen?*.
- 3 S. Kersten, 1998. Is survival that important? *Journal of Heart and Lung Transplant* 17: 651-653.
- 4 Artikel 9, lid 1: 'Meerderjarigen en minderjarigen van twaalf jaar of ouder, die in staat zijn tot een redelijke waardering van hun belangen ter zake, kunnen toestemming verlenen tot het na hun overlijden verwijderen van hun organen of bepaalde door hen aan te wijzen organen, dan wel daartegen bezwaar maken.'
- 5 Adams & Jéquier, 1969: 65.
- 6 Lachs, 1988: 233.
- 7 Arnold & Youngner, 1995: 220.
- 8 Zie bijvoorbeeld: Evans & Lum, 1980; Arnold & Youngner, 1995: 221.
- 9 Zie bijvoorbeeld: Mifka, 1973.
- 10 Hersendoodprotocol § 4.3, Commissie Hersendoodcriteria, Gezondheidsraad 1996.
- 11 Zie verder § 6.5
- 12 Zie bijvoorbeeld: Feldman, 1992, Morison, 1971 en Kass, 1971.
- 13 In de dagelijkse praktijk wordt in geval van een circulatiestilstand de dood vastgesteld op basis van afwezigheid van hartslag en ademhaling. Ook in een intensive care situatie wordt het moment van hartstilstand op de monitor aangehouden als moment van sterven. Als teken van het falen van de hersenen wordt meestal wel in de ogen gekeken, waarbij wijde niet op licht reagerende pupillen als teken van dood gezien worden. Wil men de overledene als bron van organen en weefsels gebruiken, dan zal men zich moeten overtuigen van het afsterven van het 'voorwaardelijke' orgaan, de hersenen.
- 14 De standaard voor normothermie varieert, afhankelijk van leeftijd, geslacht en verrichte lichamelijke activiteit. Men spreekt over hypothermie als de centrale lichaamstemperatuur onder 34° Celsius is gedaald en hyperthermie boven 41° Celsius.
- 15 Ik heb de laatste Duitse vertaling van het boek uit 1912 gebruikt, hetgeen onder de titel *Physiologische Untersuchungen über den Tod* bij Johann Ambrosius Barth te Leipzig verscheen. Het boek werd door Rudolf Boehm vertaald. De eerste druk van het boek van Bichat verscheen in het Frans in 1800. Dat is de enige druk die Bichat zelf heeft meegemaakt, hij overleed in 1802 op 31-jarige leeftijd. Het boek werd negen keer herdrukt, waarvan de laatste druk in 1862. Vanaf de vijfde druk heeft de beroemde Franse fysioloog Magendie het werk van kritische kanttekeningen en aanvullingen voorzien. Het werd drie maal in een Duitse vertaling uitgegeven (tweemaal in 1802 en eenmaal in 1912), en naar mijn weten eenmaal in de Engelse taal (*Physiological Researches Upon Life and Death*, Smith and Maxwell, Philadelphia) in 1809.
- 16 Lipschütz (1915: 154): "Wollen wir jedoch tiefer in den Mechanismus des physiologischen Todes eindringen, so müssen wir innerhalb des Gehirnes zu differenzieren suchen. Wir haben schon jeder Fälle gedacht, wo der pathologische Tod durch ein Versagen der Zentren, die die Herzthätigkeit regulieren, herbeigeführt wird. Es fällt darum nicht schwer, die Annahme zu machen, daß ein Versagen von in der Medulla oblongata gelegenen nervösen Zentren auch im Mechanismus des physiologischen Todes eine Rolle spiele."
- 17 American Association of Neurological Surgeons & the Brain Trauma Foundation (1995: 6.2).
- 18 Zie bijvoorbeeld de studies van Walker (1969; 1978; 1985) en Walker et al. (1975).

- 19 Negovsky, 1988; Reinmuth et al., 1988; Safar, 1988; Siesjö, 1988; Chen et al., 1996; Gisvold et al., 1996; Vaagenes et al., 1996; White et al., 1996; Berak et al., 1997.
- 20 Zie bijvoorbeeld: Hartikainen et al. (1982).
- 21 Wet op de Lijkbezorging (maart 1991), artikel 72, lid 1: 'Indien de overledene dit heeft toegestaan, kan zijn lijk aan sectie worden onderworpen of kunnen delen ten behoeve van transplantatie worden verwijderd.'
- 22 Pallis & Harley, 1996: 1.
- 23 Bijvoorbeeld in geval van respiratoire insufficiëntie bij een epidemie van kinderverlamming beschreven door Anderson & Ibsen, 1954; Engelhardt et al., 1957; Prick, 1961. Zie verder bijvoorbeeld bij Aschenbranner, 1968 en Ambivagar, 1978.
- 24 Kouwenhoven et al., 1960.
- 25 Bijvoorbeeld: Mollaret, 1962; Brindle, 1966.
- 26 Bijvoorbeeld: Bertrand et al., 1959; Gros et al., 1959a en 1959b; Jouvet, 1959; Mollaret & Goulon, 1959; Mollaret et al., 1959; Wertheimer et al., 1959a, 1959b en 1960; Trillet, 1960; Chauchard, 1962; Mollaret, 1962; Lapras et al., 1963. Een vroege lezenswaardige Russische bijdrage over de algemene problematiek rond resuscitatie en stervensverlenging is van Negovsky (1961).
- 27 Er werden omschrijvingen gebezigd zoals: "Nécroses massives du système nerveux central dans une servie artificielle" (Bertrand et al., 1959); "Les arrêts circulatoires dans l'hypertension intra-cranienne suraiguë" (Gros et al., 1959a); "d'Arrêts circulatoire encéphalique total dans les souffrances aiguës du tronc cérébral" (Gros et al., 1959b); "La Mort du Système nerveux central" (Jouvet, 1959); "Le coma dépassé" (Mollaret & Goulon, 1959); "Coma dépassé et nécroses nerveuses centrales massives" (Mollaret et al., 1959); "D'arrêt respiratoire prolongé chez des traumatisés craniens" (Wertheimer et al., 1959); "La mort du système nerveux. [Dans les comas avec arrêt respiratoire traités par respiration artificielle]" (Wertheimer et al., 1959); "Comas prolongés et morts du cerveau" (Trillet, 1960); "La mort de l'encéphale au cours des comas avec arrêt respiratoire [Comas dits dépassés]" (Wertheimer et al., 1960); "Anencéphalie nécrotique aiguë" (Warter et al., 1962). Duidelijk is dat met deze verschillende benamingen in de meeste gevallen patiënten bedoeld werden waarbij afsterving van de hersenen had plaatsgevonden. De toevoegingen 'arrêt respiratoire' en 'arrêts circulatoires...intracranienne' duiden op duidelijke verschijnselen van het afsterven van de hersenen.
- 28 Zoals: "Arrêt respiratoire; hypotonie musculaire généralisée; areflexie totale; absence de mouvements respiratoires spontanés; mydriase bilatérale; collapses tensionnel complet; aréflexie ostéotendineuse généralisée; température 35.2°C; tracés électroencéphalographiques iso électriques; la survie est assurée par l'appareil d'Engström et al noradrénaline; arrêt de la circulation au niveau de la base du crâne".
- 29 Er werden door de Franse onderzoekers omschrijvingen gebezigd als: "Le cerveau et le cervelet paraissent d'une mollesse et d'une fragilité extrême" (Bertrand et al., 1959: 104); "Nécroses nerveuses centrales massives" (Mollaret et al., 1959); "Nécrose aseptique massive avec lésions neuronales nécrotiques diffuses du cortex hémisphérique, cérébelleux et du tronc cérébral" (Girard et al., 1963: 323); Mantz et al. beschreven het als: "Encéphale totalement liquéfié" (Mantz et al., 1966: 584) en "nécrose totale de l'encéphale, des deux hémisphères, du cervelet et du tronc cérébral" (Mantz et al., 1966: 587).
- 30 Bij een cerebrale angiografie wordt gepoogd de intracraniëel gelegen bloedvaten op een serie röntgenfoto's zichtbaar te maken door contrastvloeistof in de bloedstroom te spuiten. Hierbij kan doordat de flow de contrastvloeistof door de intracranieële bloedvaten brengt deze bloedvaten op röntgenbeelden zichtbaar worden gemaakt. Bij een intracranieële circulatiestilstand is er uiteraard geen flow meer, bloedvaten zijn dan niet meer zichtbaar te maken.
- 31 Bijvoorbeeld: Müller, 1966; Scarfetter & Schmoig, 1967; Schneider et al., 1967; Spann et al., 1967.
- 32 "It should be noted that only later the additional criterion relating to absent cerebral circulation was also included as part of the constellation of coma dépassé, as stated by Fishgold in 1970" (Korein 1978b: 29).

- 33 Ook de weergave van Van Till-D'Aulnis de Bourouill (1975: 455) dat de Fransen pas later de cerebrale circulatiestilstand bewezen door een cerebrale angiografie als kenmerkend voor de hersendood te hebben erkend is dus feitelijk onjuist. Sommige Franse auteurs hadden echter wel hun twijfels over de angiografie, daar zij gevallen van 'coma dépassé' gezien hadden met (nog) bestaande intracranieële circulatie, zij twijfelden daarentegen niet aan het feit dat bij gevallen met een intracranieële circulatiestilstand de hersenen verstorven waren.
- 34 Wawersik, 1968 hierbij Revillard (1966) citerend): "als..Kriterium [für die Diagnose 'Hirntod'] eine angiographisch objektivierte Unterbrechung der intracerebralen Durchblutung, sog. Hirntamponade"(pagina 346) en "Tönnis und Frowein (1963) sowie Frowein et al. (1964) vertreten den Standpunkt, daß allein eine Hirntamponade über mehr als 20-30 min die Einstellung aller ärztlichen Maßnahmen selbst bei noch schlagenden Herzen rechtfertigt" (pagina 346). Verder schrijven Schneider et al. (1967): "Beweisend für den Intrakraniellenm Zirkulationsstillstand könnte letztlich nur die Arteriographie sein." (pagina 105).
- 35 Zander & Cornu, 1970.
- 36 Mohandas et al., 1971.
- 37 Müller, 1966; Schneider et al., 1967; Spann et al., 1967; Käufer & Penin, 1968; Wawersik, 1968: 346.
- 38 Dergelijke patiënten zijn onder anderen beschreven door Scharfetter & Schmoigl, 1967; Jonkman, 1969; Ingvar, 1971; Arfel, 1975a: 100; Ingvar et al., 1978; Pollack & Kellaway, 1978. Onder anderen Pranger (1992) bespreekt in zijn proefschrift de patiënten van Ingvar (1978). Opvallend is dat hij op pagina 83 schrijft dat het elektro-encefalogram bij enkelen totaal iso-elektrisch was, hij noemt ook de patiënte waarbij het elektro-encefalogram gedurende 17 jaar iso-elektrisch bleef. Het is ten onrechte dat hij op pagina 119 van hetzelfde werk schrijft: "Bij de patiënten van Ingvar was het e.e.g. echter weliswaar ernstig gestoord en deels iso-elektrisch maar nimmer blijvend volledig iso-elektrisch..". Ingvar (1978: 196) schrijft zelf: "The EEG remained iso-electric for the rest of the survival time (seventeen years)".
- 39 Pállium betekent mantel, bij de Grieken een soort overkleed. In de anatomische betekenis wordt pállium gebruikt voor 'hersenvorm', de cortex cerebri, de hersenschors. A-pallisch wil dus zeggen zonder hersenschors.
- 40 Bijvoorbeeld: Mollaret & Bertrand, 1945; Wertheimer & Allègre, 1953; Lapras et al., 1963; Testard & Horoszowski, 1963; Cloche et al., 1967; Naquet et al., 1967; Scharfetter & Schmoigl, 1967.
- 41 Vlahovitch et al., 1967.
- 42 Wolstenholme & O'Connor, 1966.
- 43 Alexandre in: Wolstenholme & O'Connor, 1966: 69.
- 44 Geciteerd door: Küss & Bourget, 1992: 65.
- 45 Wolstenholme & O'Connor, 1966: 69.
- 46 Calne in: Wolstenholme & O'Connor, 1966: 73.
- 47 Louisell, 1966: 91.
- 48 Louisell, 1966: 100.
- 49 Wolstenholme & O'Connor, 1966: 205.
- 50 Murray, 1966: 64.
- 51 Geciteerd door: Küss en Bourget, 1992: 115.
- 52 Het medische hoofd van de afdeling chirurgie van het Groote Schuur Ziekenhuis schrijft op 30 december 1967 na Barnards harttransplantatie wel: "Many members of the team have made a particular study of cardiac surgery and organ transplantation in several parts of the world and we are greatly indebted to the pioneers in these fields, and in particular to our American colleagues from whom most of the local knowhow has been obtained" (Louw, 1967).
- 53 Cooley verrichtte zelf zijn eerste harttransplantatie op 30 juli 1968 en zijn tweede op 21 november 1968 (Küss en Bourget, 1992: 119).
- 54 Henry K. Beecher is vooral bekend geworden door zijn kritische houding ten opzichte van medische experimenten (zie bijvoorbeeld J. Katz, 1993. 'Ethics and clinical research' revisited; a tribute to Henry K. Beecher. Hastings Center Report 23(5): 31-39).
- 55 Giacomini, 1997: 1477.
- 56 Beecher, 1968.
- 57 Beecher, 1968: 1426; 1428; 1430.

- 58 Harvard Medical School etc., 1968.
- 59 Harvard Medical School etc., 1968: 337.
- 60 "[1] Under what circumstances, if ever, shall extraordinary means of support be terminated, with death to follow? (Answer: When the criteria of irreversible coma described above have been fulfilled)
- [2] From the earliest times the moment of death has been recognized as the time the heart beat ceased. Is there adequate evidence now that the 'moment of death' should be advanced to coincide with irreversible coma while the heart continues to beat? (Answer: Yes)
- [3] When, if ever, and under what circumstances is it right to use for transplantation the tissues and organs of a hopeless unconscious patient? (Answer: When the criteria of irreversible coma described above have been fulfilled)
- [4] Can society afford to discard the tissues and organs of the hopeless unconscious patient when they could be used to restore the otherwise hopeless ill but still salvageable individual? (Answer: No)".
- 61 Geciteerd door: Giacomini, 1997: 1475.
- 62 Brief van Ebert naar Beecher, 1 juli 1968, geciteerd door: Giacomini, 1997: 1475.
- 63 Beecher, 1968.
- 64 Beecher, 1970.
- 65 Zie bijvoorbeeld: Hoffenberg et al. (1997) en Zeman (1997) die de kosten die de verpleging van patiënten in een vegetatieve toestand mee zich mee brengen omschrijven. Zo noemen Hoffenberg et al. voor Noord-Amerika een jaarlijkse financiële belasting van tussen 1 en 7 miljard dollar.
- 66 "The burden is great on patients who suffer permanent loss of intellect.." Harvard Medical School etc., 1968: 85.
- 67 Geciteerd door: Giacomini, 1997: 1475-1476.
- 68 Zo beschrijven bijvoorbeeld Sweet en Rich in 1971 een artikel met de titel "Development of criteria for the diagnosis of irreversible coma". Dit artikel gaat niet over klinisch hersendode patiënten, maar over comateuze en vegetatieve patiënten.
- 69 Zoals bijvoorbeeld: Seeley (1955), Tentler et al. (1957); Percy & Virtue (1959); Negovsky (1961); Bental & Leibowitz (1961); Mitchell et al. (1962); Kramer (1963); Schwab et al. (1963); Dawson & Takeshita (1965); Hamlin (1964); Hamlin (1965); Hockaday et al. (1965); Langfitt & Kassell (1966); Kramer & Tuynman (1967); Bird & Plum (mei 1968); Halley & Harvey (mei 1968); Lindgren et al. (juni 1968) en Kimura et al. (juni 1968).
- Ook geven zij geen verwijzingen naar bijvoorbeeld het symposium van de Ciba Foundation (Wolstenholme & O'Connor, 1966).
- 70 Bijvoorbeeld: Allen et al., 1978: 70; Korein, 1978a: 7; Korein, 1978b: 29; Walker, 1978: 272; Walker, 1985: 13-14.
- 71 Schwab et al., 1963. In hetzelfde tijdschrift publiceerden ook sommige Franse onderzoekers hun bevindingen bij patiënten in 'Coma dépassé' (e.g. Jouvett, 1959).
- 72 Hockaday et al., 1965.
- 73 Rosoff & Schwab, 1968.
- 74 "In assessing outcome we had some difficulty with terminology. Whereas "survival with full recovery" is unambiguous, "death" in the present context is not. A patient whose respiration is being artificially maintained, who is totally unconscious and unresponsive, without reflexes, and whose EEG shows complete electrical silence for a prolonged period, but who has a heart beat, is still, by the present definition, "alive". In the early report (Schwab et al., 1962) criteria for complete cerebral death in the presence of heart beat and relatively normal blood pressure required the following:
1. Totally flat EEG with no EEG even with high gain and no EEG responses to pinch or noise.
 2. No spontaneous respiration.
 3. No pupillary or tendon reflexes and no pulse change from eyeball pressure.
 4. This state 1, 2 and 3 must persist unchanged for at least 1 hour. Many would reasonably require several hours and a 12-24 hour elapse of time would guarantee the permanent irreversibility of such a state.
- When these four criteria are established the physician alone, or with the agreement of one or more colleagues,

can stop the mechanical aids such as respirator, pacemaker, infusions, heaters, and pronounce the patient dead." (Hockaday et al., 1965: 576).

75 American Electroencephalographic Society, 1969a en 1969b.

76 Murray, 1966 en Wolstenholme & O'Connor, 1966.

77 Beecher, juli 1968.

78 "The electroencephalogram provides confirmatory data, and when available it should be utilized" (p. 337).

79 "In situations where for one reason or another electroencephalographic monitoring is not available, the absence of cerebral function has to be determined by purely clinical signs.." (p. 337).

80 "Ausserdem zwingen die in allerjüngster Zeit durchgeführten homologen Transplantationen zur Klarstellung der Standpunkte"; "Die Frage der Todeszeitbestimmung bei Hirntoten rückt..davon auch unter dem Aspekt der Spenderwahl für eine mögliche homologe Organtransplantation mehr und mehr in den Vordergrund. Gegenüber Organentnahmen von Leichen bieten Hirntote mit intakten Kreislaufverhältnissen die Möglichkeit einer gezielten und vorbereiteten Transplantation bei optimal kurzen Ischämiezeiten des übertragenen Organes und damit eine günstigere Prognose für den Empfänger. Voraussetzung dazu ist aber die rechtsverbindliche Todeszeitfestsetzung bei noch schlagenden Herzen" (p. 683).

81 De Duitse tekst is in mei 1969 in Medisch Contact (24: 600-601) verschenen.

82 Mitchison et al., 1969.

83 American College of Cardiology, 1968.

84 National Health and Medical Research Council, 1968.

85 "...the need for cadaver organs to save human lives is so great that the law should be changed to satisfy this need"; zij stellen onder andere verder voor: "Removal of useful organs is routine practice; leaving them to putrefy is unusual".

86 Arnold et al., 1968.

87 Penin & Käufer, 1969.

88 Bijvoorbeeld: Adams & Jéquier (1969; 71):

"Perhaps the moment has not arrived when we may

settle these fundamental problems with finality; the future may bring greater wisdom. But in the meantime, the medical profession should persist in its efforts to establish more firmly the criteria on which we are ultimately to decide that the cerebrum is irreversibly damaged. Larger series of cases, subjected to all the clinical and laboratory tests now available to us, should be assembled and checked by the most meticulous neuropathological examinations. More information is needed as to the time intervals that degrees of hypoxia and ischemia must persist before the nervous system suffers irreversible damage. At present, the moment of death can only be determined by arbitrary means and the time intervals of 12-24 hours which we have chosen may be too long or too short".

89 Zie ook: Molinari, 1982.

90 Krösl & Scherzer, 1973.

91 In: Krösl & Scherzer, 1973: 15.

92 In: Krösl & Scherzer, 1973: 19.

93 In: Krösl & Scherzer, 1973: 48.

94 In: Krösl & Scherzer, 1973: 59.

95 In: Krösl & Scherzer 1973: 77-80.

96 In: Krösl & Scherzer, 1973: 85.

97 Beecher [juli] 1969; [november] 1969 & 1970.

98 Hij refereert hierbij naar het rapport van de 'American EEG Society' (1969).

99 Bijvoorbeeld: Mohandas & Chou, 1971.

100 Ivan, 1973; Jørgensen, 1973; Kugler et al., 1973;

Crüger et al., 1976; Robert & Mumenthaler, 1977.

101 Zie bijvoorbeeld: Jørgensen 1971; 1973; 1974; 1976;

1981; Jørgensen & Malchow-Møller, 1981 en Jørgensen et al., 1973.

102 "What we are attempting to define and establish, beyond reasonable doubt, is the state of irreversible damage to the brain stem" (p. 215).

103 Zander et al., 1971; Leel-Össy & Török, 1972; Fuchsová & Fusek, 1972; Kramer, 1973; Schneider & Matakas, 1973; Loeb, 1975a.

104 Walker et al. (1975) noemen 24 uur, Moseley et al. (1976) 12 uur.

105 Zie bijvoorbeeld: Bird & Plum, 1968; Haider et al., 1971; Powner, 1976.

- 106 Onder mydriasis worden wijde [groter dan 6 mm] niet op licht reagerende pupillen verstaan.
- 107 Zie bijvoorbeeld: Schwartz & Vendrely, 1970; Jorgensen et al., 1973: 357; Sims & Bickford, 1973 of Powner et al., 1977: 231.
- 108 Zie verder bij § 3.2.1 en § 3.2.2
- 109 Zie bijvoorbeeld: Leenstra-Borsje, 1969; Powner et al., 1977 en verder bij § 3.3.2.
- 110 Goodman et al., 1969; Braunstein et al., 1972; Ouaknine et al., 1973; Larar & Nagel, 1992; Monsein, 1995.
- 111 Smith & Walker, 1973.
- 112 Minami et al., 1973; Tsachakaloff et al., 1973.
- 113 Ouaknine et al., 1973; Müller, 1978; Uematsu et al., 1978.
- 114 Ouaknine et al., 1973.
- 115 Lobstein et al., 1968.
- 116 Lücking & Struppler, 1973.
- 117 Oftedal et al., 1971; Arfel, 1973; Stockard et al., 1978; Goldie et al., 1981; Facco et al., 1990; Wagner, 1991; Nau et al., 1992; Litscher et al., 1995. In de meeste gevallen van klinische hersendood zijn bij de patiënten geen 'potentialen' op te wekken in de hersenen na prikkeling van licht of geluid. Bij de hersendooddiagnostiek zijn vooral de prikkels via het gehoor in gebruik (brainstem-auditory-evoked potentials [BAEP]). Het onderzoek is niet belastend of schadelijk voor de patiënt, maar het vereist enige ervaring bij de onderzoeker. Bij patiënten met een ernstig schedel-hersenletsel met fracturen van de schedelbasis is het onderzoek niet betrouwbaar te verrichten. Hantson et al. (1997) lieten de waarde van evoked potentials zien bij de hersendoodvaststelling bij geïntoxiceerde patiënten.
- 118 Zie: Vogel & Ray, 1972, Ray en Vogel, 1972. Deze techniek is nogal ingrijpend daar diepte-electroden via boorgaten in de schedel in het hersenweefsel ingebracht moeten worden. Daarentegen zegt de uitkomst van het onderzoek wel iets over delen van de hersenen die bij het elektro-encefalogram niet meetbaar zijn. Illustraties uit het artikel van Ray en Vogel (1972) zijn door Pallis (1990) overgenomen.
- 119 Handa et al., 1981; Darby et al., 1987.
- 120 Zie bijvoorbeeld: Kirkham et al., 1987; Van Velthoven & Calliauw, 1988; Zurynski et al., 1989; Werner et al., 1990; Nau et al., 1992; Dominguez-Roldan et al., 1995c, 1995d. Bij dit onderzoek wordt de bloeddoorstroming in grote hersenslagaders gemeten met behulp van ultrageluidsgolven. Het transcranieël Doppler onderzoek geeft bij hersendood een karakteristiek beeld. De techniek is direct aan het bed te doen, kost weinig tijd en is niet belastend of gevaarlijk voor de patiënt. Ook voor naast het bed zittende familieleden is het onderzoek niet belastend om waar te nemen. Na uitval van de hersenstamreflexen zou voor het elektro-encefalogram dit onderzoek heden ten dage een plaats kunnen krijgen als belangrijke indicatie voor klinische hersendood. Vindt men bij het Doppler onderzoek het karakteristieke beeld dan is hersendood zeer aannemelijk.
- 121 Aichner et al., 1992; Monsein, 1995.
- 122 Toglia et al., 1981.
- 123 Blank et al., 1988.
- 124 Gründig & Simanyi, 1973; Schlag, 1973.
- 125 Brock et al., 1969; Gros et al., 1969; Lorenz, 1967; Walker, 1969; Gaches et al., 1970a; 1970b; Kaufer & Penin, 1970; Bricolo et al., 1972; Gros et al., 1972; Salah et al., 1972; Cantu, 1973; Greitz et al., 1973; Jorgensen et al., 1973; Scherzer & Pendl, 1973; Rosenklint & Jorgensen, 1974; Goodman et al., 1985; Alvarez et al., 1988; Nau et al., 1992; Monsein, 1995.
- 126 Zie bijvoorbeeld: Spann, 1968; Bushart & Rittmeyer, 1969; Commission de la Société d'E.E.G. et de Neurophysiologie clinique de langue Française, 1969; Grass, 1969; Walker, 1969; Gaches et al., 1970b; Fishgold, 1970; Lévy-Alcover & Babinet, 1970; Kaufer & Penin, 1970; Müller, 1970; Lückling, 1970; Käufer & Penin, 1970; Schwartz & Vendrely, 1970; Bessert et al., 1970; Von Albert, 1971; Gros et al., 1972; Jorgensen et al., 1973; Pateisky, 1973; Loeb, 1975b; Silverman, 1975; Brehme et al., 1985; Ellis, 1989; Nau et al., 1992.
- 127 Zie onder anderen: Ropper et al., 1981; Van Donselaar et al., 1986; Earnest et al., 1986; Van Donselaar et al., 1987; Levin et al., 1988; Marks & Zisfein, 1990; Ebata et al., 1991; Jeret & Benjamin, 1994;

- Wijddicks 1995b & 1997. In het rapport van de Gezondheidsraad (1996) wordt een uitgebreide literatuurverwijzing inzake de apneustest gegeven.
- 128 Ook beschreven in: Molinari 1982; 401 en Walker 1985; 20.
- 129 "The criteria of the Harvard Committee Report meet the formal characteristics of "good" criteria, as outlined in this communication" (p. 50).
- 130 American Collaborative Study, 1977.
- 131 Blaine et al., 1984; Wicomb et al., 1986; Keogh et al., 1988; Novitzky et al., 1988d; Wicomb et al., 1988; Sazontseva et al., 1991; Gramm et al., 1992.
- 132 Novitzky et al., 1987c; Castellanos et al., 1988; Cooley, 1988; Cooper et al., 1988b; Novitzky & Cooper 1988a; Novitzky et al., 1988b; Novitzky et al., 1988c; Pienaar et al., 1990; Clark, 1991; Garcia-Fages et al., 1991; Novitzky, 1991; Sazontseva et al., 1991; Schwartz et al., 1993; Orlowski & Spees, 1993.
- 133 Faulhauer et al., 1971; Rose et al., 1988; Montero et al., 1988; Kolin & Norris, 1984; Sakagoshi et al., 1992; Huber et al., 1993; Peterseim et al., 1994; Bittner et al., 1996.
- 134 Sweet & Rich, 1971; American Collaborative Study, 1977; Suckiel, 1978.
- 135 Jørgensen et al., 1973.
- 136 Powner et al., 1977.
- 137 Bijvoorbeeld: Käufer et al., 1971; Ivan, 1973; Mandel et al., 1982; Shibasaki et al., 1984; Walker, 1985.
- 138 Walker et al., 1975.
- 139 Smith & Walker, 1973; American Collaborative Study, 1977.
- 140 Bijvoorbeeld: Pallis, 1981-1996; Kirkham et al., 1987; White, 1988; Howlett et al., 1989; Coad & Byrne, 1990; Hassan & Mumford, 1991; Evans, 1994; Pallis & Harley, 1996.
- 141 Harms et al., 1991.
- 142 Chandler & Brilli, 1991.
- 143 Brehme et al., 1985; Ferbert et al., 1986; Darby et al., 1987; Ogata et al., 1988.
- 144 Hall et al., 1980; Jennett, 1981, 1982; Pennefather et al., 1993; Blair & Steer, 1996.
- 145 "Het woord "hersendood" is in de pers en in de literatuur reeds zo dikwijls slordig of verkeerd gebruikt, dat ik de voorkeur geef aan de term 'cerebrale dood'" (Van Till-d'Aulnis de Bourouill, 1970: 67).
- 146 "Zo is m.i. de term 'cerebrale dood' ongelukkig, omdat het de indruk wekt alsof een mens op verschillende manieren dood kan zijn, wat onjuist is. Totaal en onherstelbaar functieverlies van de hersenen zou beter zijn.." (Van Till-d'Aulnis de Bourouill, 1970: 88).
- 147 Bijvoorbeeld Greitz et al., 1973.
- 148 Schneider, 1971.
- 149 Storm van Leeuwen, 1969a; Jonkman, 1969; Leenstra-Borsje, 1969 en Visser, 1969.
- 150 "Indien door toename van de stoornis van het centrale zenuwstelsel hun gedrag wordt gereduceerd tot eerder genoemde vormen, kan de behandelend arts ook zwakzinnigen als orgaandonor voorstellen. Het niveau waartoe moet zijn gereduceerd om orgaantransplantatie toelaatbaar te achten kan niet algemeen worden vastgesteld"; "Om bij patiënten met zeer ernstige stoornissen van het centrale zenuwstelsel tot orgaantransplantatie over te kunnen gaan, moet de prognose in ieder geval de volgende punten bevatten:
- a. herstel is uitgesloten
 - b. behoud van de huidige toestand is slechts met zeer intensieve verpleging mogelijk
 - c. staken van de zeer intensieve verpleging leidt binnen enkele dagen tot de dood."
- 151 "...de arts [krijgt] de vrijheid over het bestaan van de ander te beslissen op die wijze dat hij hem de functie van orgaandonor toewijst"; "De wezenlijke beslissing of iemand orgaandonor zal worden hangt af van de medicus die hem behandelt"; "In de huidige situatie is het de behandelend medicus die zich uitsprekt over de vraag of iemand als donor van organen geschikt is, waarbij criteria als 'dood' of 'levend' en 'moment van de dood' niet meer kunnen worden gehanteerd".
- 152 Nederlandse Roode Kruis, 1971.
- 153 Dat zijn: geen reactie op pijnprikkels; de reflex van Aschner [verlangzaming van het hartritme bij druk op één van de oogbollen]; afwezige corneareflex [sluiten van de oogleden na prikkeling]; cornea-mandibulaire reflex [beweging van de onderkaak na aanraking van

- het hoornvlies]; pharynxreflex [braakneiging bij prikkeling van de keelholte] en hoestreflex [hoestbeweging na prikkeling van de luchtwegen] en de afwezigheid van compensatoire oogbewegingen.
- 154 De reflex van Aschner en de cornea-mandibulaire reflex zijn tegenwoordig geen onderdeel meer van het klinisch neurologisch onderzoek bij de vaststelling van klinische hersendood. Daarentegen ontbreekt bij de criteria de oculo-vestibulaire reflex. Verder is de verstoorde temperatuurregulatie en de hypotensie nog steeds wel een erkend verschijnsel van klinische hersendood, maar geen criterium meer.
- 155 Alleen de angiografie is van deze aanvullende onderzoeken nog gangbaar.
- 156 Zie onder andere: Van Till-d'Aulnis de Bourouill 1970; 1975; 1976; 1983; 1989.
- 157 Zie bijvoorbeeld haar artikel "Is de hersendood hetzelfde als de gewone dood?" in het dagblad TROUW van 2 juli 1993.
- 158 Ook nu wordt vrijwel overal de grens van 32°C aangehouden. Vast staat dat bij een centrale lichaamstemperatuur van 27°C hersenstamreflexen afwezig zijn. Of beschadigde hersenen gevoeliger zijn is niet duidelijk (zie bijvoorbeeld Wijdicks, 1995: 1004).
- 159 Ook in vrijwel alle publicaties van Van Till d'Aulnis de Bourouill weergegeven.
- 160 Zie: Pallis 1981, 1982a, 1982b, 1982c, 1983a, 1983b, 1983c, 1983d, 1985, 1990, 1995 en Pallis & Prior 1983 en Pallis & Harley, 1996.
- 161 Zie bijvoorbeeld onder anderen Bartlett & Youngner (1988); Capron (1988); Engelhardt (1988); Lachs (1988); Tomlinson (1984); Zane (1988a, 1988b); Shann (1995).
- 162 Zie bijvoorbeeld: Shuttleworth, 1983; Andrews, 1993; Andrews et al., 1996; Cohen-Almogor, 1997.
- 163 De desintegratie van het leven in het organisme is hierbij vrijwel volledig, in ieder geval wat essentiële autonome sturing van essentiële orgaanfuncties aangaat.
- 164 De apneustest valt in Nederland onder het aanvullende onderzoek, daar het potentieel risicovol is. In andere landen, zoals Engeland, waar men uitgaat van de hersenstamdood is de apneustest onderdeel van het klinisch-neurologisch onderzoek.
- 165 Walker, 1985: 66.
- 166 McCullagh, 1993: 45.
- 167 Uit meerdere vragen heb ik deze vier gekozen voor deze paragraaf, omdat de hierin besproken verschijnselen regelmatig in de praktijk waargenomen kunnen worden.
- 168 'Oxytocine' betekent 'snelle geboorte'.
- 169 Zie bijvoorbeeld: Brownstein, 1989: 290.
- 170 Bijvoorbeeld: Coggins & Leaf, 1967: 807.
- 171 Locke & Bowers (1972: 516) schrijven: "It is likely that in at least most cases (and perhaps all), diabetes insipidus results from destruction or degeneration of the supraoptic and paraventricular nuclei and (or) the hypothalamic part of the neurohypophysial tract". Edwards (1977: 550) schrijft: "Damage to the posterior pituitary itself does not cause diabetes insipidus and the condition only results from either hypothalamic damage or a high stalk lesion".
- 172 Het hypothalamoneurohypofyseale systeem en zijn pathologie is bijvoorbeeld door Pickford (1969), Locke & Bowers (1972), Edwards (1977), Brownstein (1989) en Blessing (1997) toegankelijk beschreven.
- 173 "Chez la plupart des malades, il est curieux de voir se développer une polyurie qui persiste même après restriction des apports liquidiens" (p. 12).
- 174 Zusammenhang mit den übrigen Zeichen des Hirntodes bei der Polyurie um den definitiven Untergang des dienzephal-hypophysären Systems und damit um ein weiteres, allerdings fakultatives Kriterium des zerebralen Todes handelt".
- 175 "De Commissie is zich ervan bewust dat het ontbreken van elektrische activiteit in het EEG niet uitsluit dat cellen of groepen cellen in diepere hersenstructuren nog elektrische activiteit kunnen vertonen, of dat bij sommige patiënten cellen in de hypothalamus en neurohypofyse nog endocrien actief kunnen zijn. Zij meent echter dat deze verschijnselen geen verband houden met de voor het mens-zijn kenmerkende, hogere functies van de hersenen of met de essentiële intermediaire en ondersteunende func-

- ties". Zij vervolgen met: "Voor het vaststellen van de hersendood is dus niet vereist dat alle cellen van het intracranieel gelegen deel van het centrale zenuwstelsel afgestorven zijn" (pagina 33). Het lijkt wel of de Commissie het hier meer om de hogere functies gaat dan om de lagere integrerende functies, iets dat zij wel van anderen aangeven (p. 22), maar waarvoor zij zelf geen stelling nemen.
- 176 De hersendood bij deze vrouw is vastgesteld na waarneming van wijde niet op licht reagerende pupillen, areflexie, apneu, een iso-elektrisch elektro-encefalogram en negatieve auditory en visual brain stem evoked potentials. Onduidelijk is hoe de apneust is uitgevoerd, maar de afwezigheid van evoked potentials en een iso-elektrisch elektro-encefalogram naast de areflexie en het structurele cerebrale lijden wijzen in de richting dat deze patiënt werkelijk klinisch hersendood was.
- 177 Zij behandelden in de Filderkliniek in Duitsland een zwangere klinisch hersendode vrouw gedurende 84 dagen door. Lamerdin schrijft: "Die Hebammen tasten durch die Bauchdecke seine Bewegungen und die Wehenbereitschaft der Gebärmutter". Opvallend is dat deze laatste vrouw wel een volledige diabetes insipidus vertoonde, waarvoor zij dagelijks met synthetisch vasopressine moest worden behandeld.
- 178 Kuhlenbeck, 1954: 204; Meyers, 1969; Collins, 1992: 163-164; Blessing, 1997.
- 179 Poikilothermie betekent koudbloedig. Reptielen hebben geen constante lichaamstemperatuur, deze wisselt met en is afhankelijk van de buitentemperatuur. Door uitval van het temperatuursregulatie door de hypothalamus bij klinisch hersendode patiënten worden deze poikilotherm.
- 180 Zie: Stocker & Rohling, 1997: 1046.
- 181 "Dérèglement thermique: hypothermie ou hyperthermie selon que la température ambiante est basse ou haute" (p. 6).
- 182 Zie bijvoorbeeld: Weintraub & Fass (1991).
- 183 Gevallen beschreven door: Gerstenbrand, 1973; Ivan, 1973; Mandel et al., 1982; Friedman, 1984; Ropper, 1984; Shibasaki et al., 1984; Jordan et al., 1985; Turnbull & Rutledge, 1985; Liptak, 1986; Poulton, 1986; Heytens et al., 1989; Kompanje & Thyse, 1990; Turmel et al., 1991; Van den Bent et al., 1993; Lang et al., 1997.
- 184 Harvard Medical School, ad hoc commission to examine the definition of brain death, 1968.
- 185 Bijvoorbeeld: Pohlmann-Eden, 1991: 1524: "Verwirrend, aber vereinbar mit der Diagnose des Hirntod-Syndroms sind spinalmotorische Phänomene".
- 186 Test op de functie van de Nervus opticus en de Nervus oculomotorius.
- 187 Test op de functie van de Nervus trigeminus en Nervus facialis.
- 188 Test op de functie van Nervus oculomotorius en Nervus abducens.
- 189 Test op de functie van de Nervus oculomotorius, Nervus abducens en Nervus vestibulocochlearis.
- 190 Test op de functie van de Nervus glossopharyngeus.
- 191 Zie: Goetting & Contreras (1991).
- 192 Ong & Bruining, 1981.
- 193 Pallis, 1990: 476.
- 194 Chandler & Brilli, 1991; Al-Din et al., 1992; Pogosta, 1993.
- 195 Bental & Leibowitz, 1961.
- 196 Coad & Byrne, 1990; Hassan & Mumford, 1991; Martí-Massó et al., 1993; Hughes & McGuire en Bakshi et al. (1998).
- 197 Hantson et al., 1992.
- 198 Drury et al., 1987.
- 199 Buchner & Schuchardt, 1990: 140.
- 200 Bijvoorbeeld: Jonkman, 1969; Leenstra-Borsje et al., 1969; Visser, 1969; Brierly et al., 1971; Ingvar et al., 1978; Pollack & Kellaway, 1978; Tomlin et al., 1981.
- 201 Zie bijvoorbeeld het uitgebreide artikel van Pribram, 1961.
- 202 Beschreven door Bricolo et al. (1972: 562). Helaas beschrijven de auteurs niet welke 'signs of cerebral life' werden gevonden. Ook beschreven de auteurs gevallen van een 'no-filling angiografie' voor operatie, maar met 'evidence of arterial bleeding' tijdens een operatie.
- 203 Zie: Gezondheidsraad 1996: 27.

204 Bij de behandeling van ernstig verhoogde intracraniele druk wordt vaak gebruik gemaakt van het cerebraal metabolisme-verlagende effect van barbituraten. Men dient hierbij onder gecontroleerde omstandigheden op een intensive care-afdeling een toxische dosis van barbituraten toe. Men kan hierbij dus spreken over een iatrogene therapeutische barbituraatvergiftiging. 205 Harris, 1982.

206 MacLean & Dunning, 1997: 833.

207 Bijvoorbeeld: Pallis, 1983c; zie voor een review van de literatuur bij § 7.7

208 Bijvoorbeeld de neuroloog Op de Coul, adviseur van de minister van het ministerie van VWS bij het project orgaandonatie die schrijft: "Ondanks de kunstmatige beademing zal bij hersendood toch altijd binnen korte tijd, als regel binnen enige dagen, hartstilstand, dus hartdood, optreden" (Op de Coul, 1998: 471).

209 Beschrijvingen van 'overleving' van hersendood zoals door Kerkhoffs (1998) zijn niet verdedigbaar. Iemand die na kan vertellen dat hij hersendood is verklaard geweest, is niet hersendood geweest.

Dergelijke beschrijvingen veroorzaken veel onrust en twijfel bij leken, hetgeen een ongewenste situatie is.

210 Scheele, in Bockenheimer-Lucius & Seidler, 1993: 98-99.

211 Zie voor verdere discussie over hersendode zwangere vrouwen bij § 4.2.

212 Via het renine-angiotensine-aldosteron systeem en het door de hypothalamus geproduceerde vasopressine (Benarroch, 1997: 198).

213 'Adenosine triphosphate' (ATP), 'creatine phosphate' en glycogen. ATP en 'creatine phosphate' vormen het 'phosphagen system', hetgeen dient voor energieopslag voor spiercontractie.

214 Heindrich et al., 1992; Powner & Van Heerden, 1995; Sebeling et al., 1995; Novitzky, 1997; MacLean & Dunning, 1997.

215 Novitzky et al. (1987) konden door toediening van thyroxine, cortisol en insuline een betere cardiale functie verkrijgen bij hersendode varkens.

216 Wat onder 'optimale therapie' verstaan wordt is na de studies van de Japanners en Novitzky onduidelijk

geworden. Waarschijnlijk is wat onder 'optimale therapie' verstaan wordt niet optimaal te noemen.

217 J.M. Arena (1979). Poisoning. Toxicology, symptoms, treatments. Fourth edition. Charles C. Thomas publisher, Springfield: 379 en T.A. Gossel & J.D. Bricker (1994). Principles of clinical toxicology. Third edition. Raven Press, New York: 313 & 421.

218 Interessant is bij dit geval dat de auteurs de ziektegeschiedenis vanuit antroposofische visie beschrijven. Bij het klinisch-hersendood-geraken spreken zij over: "Exkarnationserscheinungen" en bij de spinale Lazarusreflexen over: "...merkwaardige Automatismen der Gliedmassen, die auf eine nicht mehr Ich-geführte Astraltätigkeit hindeuten". Verder schrijven zij over uitval van hypothalamusfunctie als: "...die Ich-Organisation in ihrer Integrationskraft wesentlich gestört war".

219 Watkinson, 1995: 935.

220 Het zal duidelijk zijn dat het moment van klinische hersendood een gekozen moment is. Het blijft een arbitrair moment, want als de ene laborant(e) van de afdeling klinische neurofysiologie verder van het ziekenhuis wegwoont dan de andere, het kan uitmaken wanneer het iso-elektrische elektro-encefalogram vrijkomt.

221 Bijvoorbeeld: Pelletier, 1993; Op de Coul, 1993; Watkinson, 1995.

222 Zie bijvoorbeeld het overzichtsartikel van Piatt & Schiff (1984) of het hoofdstuk "The use of barbiturates in the control of intracranial hypertension" in de 'Guidelines for the management of severe head injury' van de 'American Association of Neurological Surgeons' & 'the Brain Trauma Foundation' (1995).

223 Zie bijvoorbeeld: Link et al. (1988) en Kaufman et al. (1989).

224 In verband met de anonimiteit zijn data en enige medische gegevens veranderd.

225 Uitspraak van de Duitse hoogleraar neurochirurgie Prof.Dr.med. D.B. Linke, Bonn in: Bockenheimer-Lucius & Seidler, 1993: 90.

226 Zie ook: Wijdicks, 1995: 1007; 1997.

227 Arnold & Youngner (1995: 221) geven dit wan-

trouwen weer: "the public has a real fear that medical treatment will be compromised in order to increase organ procurement". Vulto (1991) geeft deze angst in een Nederlands onderzoek weer.

228 Dit is althans wat de 'Ad Hoc Commission of the Harvard Medical School to Examine the Definition of Brain Death' in 1968 aangaf. Na analyse blijkt deze reden niet zo zuiver als men heeft doen voorkomen (zie § 2.4).

229 Paul-Werner Schreiner, in: Bockenheimer-Lucius & Seidler, 1993: 94 over Marion Ploch.

230 Uitspraak van de hoogleraar neurochirurgie van de Universiteit van Bonn, Prof. Dr D.B. Linke in Bockenheimer-Lucius en Seidler, 1993: 97.

231 Bijvoorbeeld: Behney, 1961; Weber, 1970; Toongsuwan, 1972; Arthur, 1978.

232 Bijvoorbeeld: Sampson & Petersen, 1979; Jordan, 1994; Webb & Huddleston, 1996. Een recent geval heeft in april 1998 plaatsgevonden in het Italiaanse Lugo. Na zes maanden verblijf in het lichaam van haar comateuze moeder werd een gezonde dochter geboren.

233 Dillon et al., 1982; Field et al., 1988; Bernstein et al., 1989; Bavastro, 1994; Nelson, 1994.

234 Bijvoorbeeld: Siegler, 1982; Veatch, 1982; Shrader, 1986; Goodlin, 1989; Wear et al., 1989; Bremer, 1989; Karcher, 1992; Meyer, 1992; Anstötz, 1993; Bockenheimer-Lucius & Seidler, 1993; Nelson, 1994; Stellpflug, 1997.

235 Een hersendode zwangere is een zeer zeldzame, maar zeker niet hypothetische patiënt. Vanuit 13 jaar ervaring op een neurochirurgische en 4 jaar ervaring op een neurologische/neurochirurgische intensive care-afdeling kan ik mij in totaal slechts vier gevallen herinneren van een hersendode patiënt die zwanger was. In één geval was een schedel-hersenletsel oorzakelijk aan de hersendood, in de drie andere gevallen een cerebrovasculair accident.

236 Opgemerkt moet worden dat de vrouw van het echtpaar Siegel na vele huwelijksjaren met een vruchteloze kinderwens uiteindelijk zwanger was geworden. Het echtpaar had er zelfs bewust voor gekozen geen vruchtwater- of chromosoomonderzoek te laten

verrichten (Gaby Siegel was 33 jaar toen zij zwanger werd) (Bavastro, 1994). De vader Karl-Eugen Siegel was zelfs bereid: "...auch mit einem behinderten Kind zu leben" (Lamerdin, 1994: 452).

237 Field et al., 1988: 821-822; Wear et al., 1989: 1729; Field et al., 1989: 1729; Anstötz, 1993; Bavastro, 1994; Lamerdin, 1994.

238 Bijvoorbeeld: Strong, 1987: 314-318; Field et al., 1988: 821.

239 Field et al., 1988: 821: "Maternal autonomy, in the sense of the active preferences of the mother, ceases with her death. Her actual permission or refusal is irrelevant because it is impossible to obtain. Although legal and ethical tradition does respect the previously expressed wishes of the decedent with regard to inheritance, disposition of remains, and transplantation, this tradition would not seem to override in importance the obligation to save an endangered fetal life. Even a maternal refusal expressed before death does not, in itself, carry weight against the possibility of fetal survival."

240 Scheele, 1993, in: Bockenheimer-Lucius & Seidler, 1993: 13; Anstötz, 1993: 341

241 Er is in de literatuur niets te ontdekken over een al dan niet bestaand donorcodicil of andere wilsuiting ten aanzien van postmortale orgaandonatie.

242 Geciteerd door Illhardt, 1995: 114.

243 Anstötz, 1993: 341: "At first the doctors wanted to get their (the parents) approval for organ donation. The doctor who made this request knew about the pregnancy, but they saw no chance of survival of the fetus. The parents refused to make Marion's organs available for donation. Later other doctors came with other views"; Scheele (1993: 13): "Weiter würde den Ärzten mitgeteilt, daß sie der Idee von Organtransplantation negativ, oder sagen wir, ablenend gegenüberstehe. Diese Information ist an mich erst einige Tage später gelangt, aber zumindest innerhalb unserer Ärzteschaft war sie vorhanden, so daß das Thema Organspende keine Rolle gespielt hat."

244 "...der Entschluß des Ehemannes, dem Kind eine Entwicklung zum Leben ermöglichen zu wollen, war

richtungweisend"; "In mehreren Gesprächen entstand ein Vertrauensverhältnis zum Ehemann" en "Der Ehemann und Vater hat im gesamten Geschehen eine zentrale Rolle gespielt. Er war lange Zeit am Tag anwesend, hat seiner Frau vorgelesen, mit ihr und mit dem Kind gesprochen, hat ihr ihre geliebte Musik auf Tonband vorgespielt. (). Er war an der Pflege seiner Frau aktiv beteiligt".

245 De echtgenoot, Karl-Eugen Siegel heeft een boek geschreven over de behandeling van zijn klinisch hersendode vrouw: "Wir dürfen nicht aufgeben!" Ein Vater schildert die letzten Monate der Schwangerschaft seiner hirntoten Frau und die Geburt seines Sohnes. Gutersloher Verlagshaus, Guterloh, september 1993 (Gutersloher Taschenbucher, Bd. 974). Helaas heb ik dit boek niet te pakken kunnen krijgen.

246 Men denke bijvoorbeeld aan abortus provocatus.

247 Bijvoorbeeld de psychotherapeut Petersen: "Welche sensomotorischen und affektiven Störungen beim Kind aus dieser Situation resultieren können, ist zwar bisher nicht bekannt, aber sie lassen sich ahnen"; "Die innige und enge Beziehung zwischen der Mutter und ihren Kind drückt sich in Aktivitäten von beiden Seiten aus. Keineswegs ist nur die Mutter die aktive. Ungeborene Kinder enthalten schon früh Signale über die Befindlichkeit ihrer Mutter and antworten darauf.

Neuropsychologisch bedient sich das Kind in diesem Spiel zuerst seiner Nahsinne - Lageempfindung, Hautsinne, Geruch, Geschmack - und später erst der Fernsinne - Sehen und Hören. Ausgehend vom dialogischen Konzept sind methodische Umgangsweisen entwickelt worden, die Haptonomie, die Lehre vom angemessenen Berühren und Berührtwerden stellt die psychotaktile Affektivität in den Mittelpunkt mit seelisch-körperlicher Beziehung. Fehlen diese Qualitäten, so kann es beim Kind zu kurzzeitigen oder chronischen Störungen, die intrauterin oder nach der Geburt erkennbar sind, kommen"; "Angewendet auf das Problem der schwangeren Toten läßt sich sagen: eine manipulierte und fremdgesteuerte Beziehung zwischen verschiedenen Bezugspersonen, wie Krankenschwester/Krankengymnastin auf der einen

Seite und dem Kind auf der anderen Seite ist natürlich herstellbar and auch emotional gesättigt. Diese Beziehung dürfte aber kaum den fein abgestimmten Kreisprozessen zwischen Mutter und Kind entsprechen, u.a. weil der unmittelbare sensorische und koenästhetische Kontakt nicht vorhanden ist. Unter Koenästhesie versteht man die innere Wahrnehmung" (in Bockenheim-Lucius & Seidler, 1993: 48-53). Deze psychotherapeut ziet bovendien betekenis in het voortijdig intrauterien sterven van de foetus bij Marion Ploch: "Wenn wir die Ergebnisse der Deprivationsforschung aus dem postnatalen Bereich auf die pränatale Zeit übertragen, so kann es verständlich werden, wenn das Erlanger Kind nach etwa fünf Wochen starb. Ein Mensch in geistig-seelischer Isolation ohne personale Antwort mit womöglich verzerrten affektiven Signalen versehen, war hier womöglich nicht lebensfähig".

248 De Joodse rabbijn Evers (1997) concludeert bij zijn bespreking van Marion Ploch dat de Talmoed de volgende beslissingsregel zou toepassen: "bari wesjema, bari adief" - zeker en misschien? zeker is dan te prefereren. Hij schrijft verder: "Zeker is dat de embryo in leven gehouden kan worden, een kwalijke nasleep is slechts twijfelachtig, zodat de keuze vanuit Talmoedisch perspectief niet moeilijk is". Hoe zeker is men echter van de overleving en is de mogelijke kwalijke nasleep het enige criterium om niet door te behandelen.

249 Lang (pagina 35): "Es gab wenige, die sich weigerten, zu Marion Ploch zu gehen,."; (pagina 36): "„wir haben Marion Ploch nicht als Tote behandelt. Wir haben mit ihr geredet wie mit einem normalen Patienten". Reinisch (pagina 37): "Wir haben auch von der Pflege her Marion so versorgt, wie das für eine Mutter gut ist.". Wessler (pagina 39): "„an der Pflege von Marion..". Koch (pagina 72): "Kann man eine Frau in deren Körper ein Mensch heranwächst, wirklich als tot bezeichnen?". Schreiner (pagina 94): "Wir pflegen keine Leichen"; "Dieser Mensch ist auf jeden Fall nicht tot, was in Erlangen nur zu deutlich geworden ist"; "„nur als Sterbender bezeichnet werden". Anschütz (pagina 96): "Ich bin der Meinung, daß daher eine Erweiterung der Hirntod-Defintion unter besonderen

- Umständen, wie den hier vorliegenden, ernsthaft über-
dacht werden muß"; „..der Person Marion Ploch..".
Scheele (pagina 98): "Ich sehe eine Gefahr, daß der
Hirntodbegriff jetzt mehr verwirrt als geklärt wird".
Von Loewenich (pagina 135): "Die Frau war damit
aber noch kein Leichnam."
- 250 Bavastro, 1994: 445.
- 251 In: Bockenheimer-Lucius & Seidler, 1993: 104.
- 252 Geciteerd door Lamerdin, 1994: 452.
- 253 Wolf, 1990: 1019.
- 254 Met dank aan Margo van Mol, die mij attent
maakte op deze casus.
- 255 Lid 1. 'Indien is vastgesteld dat door een persoon
toestemming is verleend voor het na zijn overlijden
verwijderen van een orgaan, kan ter voorbereiding
daarvan onderzoek worden gedaan en kunnen met
hetzelfde oogmerk maatregelen worden getroffen, voor
zover dat niet strijdig is met de geneeskundige behan-
deling van die persoon en uitstel daarvan tot na het
overlijden in verband met implantatie niet mogelijk is'
Lid 2: 'Indien van een persoon geen wilsverklaring als
bedoeld in artikel 9 of artikel 10 aanwezig is of gebruik
is gemaakt van de in de tweede volzin van artikel 9,
tweede lid, bedoelde mogelijkheid, kunnen na het
intreden van de dood die maatregelen worden getroffen
die noodzakelijk zijn om het orgaan voor implantatie
geschikt te houden zolang de procedure ter verkrijging
van de voor het verwijderen ingevolge deze wet nood-
zakelijke toestemmingen nog niet is beëindigd.'
- 256 "Als ondanks alle inspanningen na enige tijd toch
het ernstige vermoeden ontstaat dat er sprake is van een
dodelijk en onherstelbaar hersenletsel, zal hiernaar
specifiek onderzoek moeten plaatsvinden. Over dit
vermoeden dient de familie te worden ingelicht, zodat
duidelijk is waarom uitgebreid neurologisch onderzoek
wordt verricht, alsmede een aanvullend EEG en een
apneustest. In die fase van het ziekteproces gaat het dus
nog steeds om de behandeling van de patient en niet
van de donor." Op de Coul & Spielberg, 1998: 1480-
1481.
- 257 Wever, in Van Wezel et al., 1998: 14-15.
- 258 Dit houdt ook palliatieve zorg of zorg ten dode in.
- 259 'Indien van een persoon als bedoeld in artikel 9
geen wilsverklaring omtrent het verwijderen van
organen aanwezig is, kan daarvoor na het intreden van
de dood toestemming worden verleend door de bij zijn
overlijden met hem samenlevende echtgenoot of
andere levensgezel...'
- 260 Scheinkestel et al. (1995:53): "Renal ischaemia due
to prolonged systemic hypotension is considered to be
one of the major causes of kidney damage after brain
death".
- 261 Scheinkestel et al. (1995: 55): "If not properly
treated, diabetes insipidus will result in metabolic
derangements including serum hyperosmolarity,
hypernatraemia, hypomagnesaemia, hypokalaemia,
hypophosphataemia, and hypocalcaemia".
- 262 Wet op de Orgaandonatie, artikel 11, lid 1: 'Indien
van een persoon als bedoeld in artikel 9 geen wilsver-
klaring omtrent het verwijderen van organen aanwezig
is, kan daarvoor na het intreden van de dood toestem-
ming worden verleend door de bij zijn overlijden met
hem samenlevende echtgenoot of andere levensgezel,
dan wel bij afwezigheid of onbereikbaarheid van deze
door de onmiddellijk bereikbare meerderjarige bloed-
verwanten tot en met de tweede graad dan wel bij afwe-
zigheid of onbereikbaarheid van dezen door de onmid-
dellijk bereikbare meerderjarige aanverwanten tot en
met de tweede graad.'
- 263 Met 'natuurlijk' wordt hier na een circulatiestil-
stand en ademstilstand als terminale levensfase
bedoeld.
- 264 Feest et al. (1990), de British Medical Association
(1993: 28) en Riad (1993 & 1995) gebruiken de
omschrijving "elective ventilation" als zij het over het
beademen en behandelen van potentiële orgaando-
noren hebben. In 1994 definieerde Riad de procedure
als volgt: "Elective transfer to intensive care unit for
ventilation at the time of respiratory arrest for the
provision of organs for transplantation" (pagina 555).
Willats (1994) is niet gelukkig met de omschrijving
"elective ventilation" Volgens Willats (pagina 554): "...
implies (elective) ventilation that may be of benefit to
the patient such as that used after major surgery. In the

case of potential organ donors, the institution of ventilation is an active intervention not in the patient's interest". In 1995 (pagina 716) noemt Willats de procedure "interventional ventilation". Ook Nielsen (1994: 85) noemt de term "interventional ventilation" (...that elective (or interventional) ventilation...). Shaw (1996: 72) gebruikt de omschrijving "non-therapeutic (elective) ventilation". Hij heeft dezelfde bedenkingen als Wiatts tegen de omschrijving "elective ventilation": "The procedure was called elective ventilation but it is better called non-therapeutic, to be quite clear that it is not done for the benefit of the patient". Ik denk dat de omschrijving "niet-therapeutische behandeling en beademing" het beste de praktijk weergeeft. Het is niet alleen 'beademing' die plaats vindt, maar ook 'behandeling', niet in het voordeel van de patiënt zijnde.

265 Ramsay 1994: 1081; Thompson et al., 1995: 101; Booth & Wallace 1996: 155; Pallis & Harley, 1996: 45.

266 Feest et al., 1990; Hibberd et al., 1992: 1342; Riad, 1993; Williams, 1993; Riad & Nicholls, 1995: 714.

267 Nielsen, 1994: 85.

268 Zeventig jaar blijkt niet een werkelijke grens te zijn. Feest et al. (pag. 1134) stellen: "There is no age limit for organ donation, patients over 70 yr may be suitable".

269 Er waren vijf potentiële donoren, echter in twee gevallen werd toestemming tot orgaanuitname door familieleden geweigerd

270 Ook Feest et al. (1990: 1135) noemen dit gevaar: "The possibility was raised that assisted ventilation might reduce cerebral edema in some cases allowing spontaneous respiration: in our experience this did not happen".

271 Onder 'respect' wordt hier het respecteren van de wensen, gevoelens en redenen van de betrokken persoon verstaan. Het Kantiaanse respecteren van een persoon als een doel in zichzelf. Een stervend mens is te respecteren door hem (nog) als autonoom mens te zien. Men kan ook bij stervenden niet zonder meer toestemming voor allerlei afwijkende handelingen bij het sterven veronderstellen. Hier is het aannemelijk dat weinigen het een acceptabele uitkomst vinden om te eindigen in een vegetatieve toestand, wanneer dit een

bijverschijnsel van het nastreven van een hoger doel, het verkrijgen van organen, is.

272 Onder empathie wordt het vermogen zich in anderen in te leven verstaan. Het is aannemelijk dat de meeste artsen en verpleegkundigen dit eindigen in een vegetatieve toestand voor zichzelf of hun dierbaren een ongewenste uitkomst vinden. Dit zal los staan van hun gevoelens ten aanzien van postmortale orgaandonatie.

273 "We should suggest therefore that consent to treatment is irrelevant; we believe that we ventilate patients when they die, confirming death formally later" (pagina 715).

274 Bijvoorbeeld geval 11 uit de reeks van Feest et al. (1990).

275 Het respecteren van de wil tot het doneren van organen na de dood is niet zonder meer te vertalen naar deze situatie. Niet-therapeutische behandeling en beademing is een andere kwestie dan het willen doneren van de organen.

276 Zie bijvoorbeeld: Emanuel & Emanuel, 1992 en De Jong & Kompanje, 1994.

277 Men denke hierbij aan de door Feest et al. (1990) genoemde patiënt die na 127 uur overleed. Bij andere patiënten kon de hersendood 3,3; 4,8; 6,0; 7,0; 8,1; 14,5; 19,5; 21,2 en 41,6 uur na de ademstilstand worden vastgesteld. Om zoals Shaw (pagina 75) aangeeft dat de dood slechts kort uitgesteld wordt ("Delaying death for a short time.") wordt de werkelijkheid nogal gemanipuleerd. In 1994 (pagina 555) noemt Riad dat de patiënten: "...are expected to die within hours".

278 "A dead person may never regret not being used as an organ donor. But we all want our lives to have meaning at the end as well as throughout" (pagina 76).

279 "To argue that the relatives can give consent and see some good coming out of a tragedy is simply inadequate", "The full implications of elective ventilation may not have hit them...", "... (the patient) who might have preferred to have been treated for his or her benefit alone and allowed to die in peace".

280 Zie voor een omschrijving van deze techniek bij § 8.1.

281 Truog, 1992; Williams, 1992; Society of Critical Care Medicine Ethics Committee, 1994a, 1994b;

- Grossman et al., 1996; Bamberger et al., 1996; Osborne & Patterson, 1996.
- 282 Charlton, 1992: 617.
- 283 Het hangt er van af hoe ruim het begrip 'schaden' op te vatten is. Schaden kan ook een respectloos behandelen inhouden.
- 284 Bijvoorbeeld: Noyes & Travis, 1973; Tolle & Girard, 1983; Tolle et al., 1984; Wanzer et al., 1989; Latimer, 1991; Callahan, 1993; Lo, 1995; American Medical Association, Council of Scientific Affairs, 1996; Bascom & Tolle, 1996; Rousseau, 1996.
- 285 Hierbij ga ik ervan uit het een overlijden op een intensive care-afdeling waar de patiënt aangesloten is aan een veelheid van bewakings- en ondersteunings-apparatuur niet als vredig overlijden te zien is. Men zal goede redenen moeten hebben een dergelijk overlijden in de plaats te willen stellen van een meer natuurlijk overlijden zonder dat de patiënt omringd is door apparatuur in een steriele klinische zetting. Het verkrijgen van organen kan in geval van klinische hersendood zo'n reden zijn, maar bij niet-therapeutische behandeling/beademing is dit maar de vraag.
- 286 Arnold & Youngner 1995b: 2915.
- 287 Van Vliet et al., 1981; Vroemen et al., 1983; Vromen et al., 1988; Koyama et al., 1989; Kootstra et al., 1991; Kozaki et al., 1991; Booster et al., 1993a; idem 1993b; Matsuno et al., 1993; Morpurgo et al., 1993; Rowinski et al., 1993; Wijnen et al., 1993; Phillips et al., 1994; Varty et al., 1994; Wing & Chang, 1994; D'Alessandro et al., 1995a en 1995b; Alvarez-Rodriguez, 1995a; Alvarez-Rodriguez, 1995b; Aydin, 1995; Bell et al., 1995; Bibo et al., 1995; Booster, 1995; Bos, 1995; Casavilla, 1995a; idem, 1995b; Childress, 1995; Cumberland et al., 1995; Daemen, 1995; Daemen et al., 1995; DeVita & Snyder, 1995; Dunlop et al., 1995; Frader, 1995; González Segura et al., 1995; Heineman et al., 1995; Jansen, 1996; Kootstra, 1995; Kootstra et al., 1995a; idem, 1995b; Lynn, 1995; Light et al., 1995; Lloveras et al., 1995; Obermann et al., 1995; Schlumpf et al., 1995; Valero et al., 1995; Van Wezel et al., 1995; Wijnen et al., 1995a; idem, 1995b; De Wit et al., 1995; Nicholson et al., 1996; Kootstra, 1996; Koyama et al., 1996; Alonso et al., 1997; Alvarez et al., 1997a & 1997b; Butterworth et al., 1997; Daemen et al., 1997a & 1997b; Elwell et al., 1997; Gomez et al., 1997; Hiraga, 1997a & 1997b; Hirag et al., 1997; Kievit et al., 1997a en 1997b; Kootstra, 1997a & 1997b; Kootstra et al., 1997; Koyama et al., 1997; Light et al., 1997; Matsuno et al., 1997; Pokorny et al., 1997; Shiroki et al., 1997.
- 288 Anaise, 1990; Anaise & Rapaport, 1993; Castela et al., 1993; Rapaport & Anaise, 1993; Youngner & Arnold, 1993; Anaise, 1995; Arnold & Youngner, 1995; Arnold et al., 1995; Burdick, 1995; Campbell & Weber, 1995; DeVita et al., 1995; DeVita 1995; Fox, 1995; Hoshinaga et al., 1995; Kootstra & Daemen 1995; Orlowski, 1995; Shaw, 1995; Szostek et al., 1995; Tojimbara et al., 1995; Veatch, 1995; Nicholson et al., 1997; Orr et al., 1997; Veatch, 1997.
- 289 DeVita et al., 1995.
- 290 Gómez et al., 1993.
- 291 Fujita et al., 1989.
- 292 Swanson et al., 1997.
- 293 Garcia-Rinaldi et al., 1975; Szostek et al., 1995.
- 294 Cho et al., 1998.
- 295 Een hartstilstand is een toestand waarbij er geen enkele elektrische activiteit van de ventrikels en atria zichtbaar is. Een hartstilstand is niet gelijk aan een asystolie waarbij er nog wel activiteit van de atria zichtbaar is.
- 296 In Webster's Third New International Dictionary, 1971: 311 wordt 'cadaver' gedefinieerd als: "a dead human or animal body usually intended for dissection". Belangrijk is de toevoeging "...usually intended for dissection". Als men een menselijk of dierlijk lichaam voor dissectie wil gebruiken zal de dood onmiskenbaar aanwezig en het leven volledig en irreversibel afwezig moeten zijn. Dit is in het geval van de NHBCD niet zo, immers verschillende vitale organen kunnen door transplantatie ge-re-animéerd worden. In Van Dale, Groot woordenboek Engels-Nederlands (1989) wordt cadaver gedefinieerd als (menselijk)lijk(kadaver. Cadaver is het Latijnse woord voor dood lichaam van een mens of dier (in staat van ontbinding), een krenge of aas (Latijns woordenboek, J. van Wageningen, J.B.

- Wolters, Groningen).
- 297 Zie bij § 1.5.
- 298 Bijvoorbeeld: Youngner & Arnold 1993: 2770; Casavilla et al. 1995a en 1995b; Booster 1995: 9; Kootstra & Daemen 1995:41; Tojimbara et al. 1995: 1179.
- 299 Zie bijvoorbeeld Kootstra & Daemen 1995: 41 die schrijven: "In Europe, these ventilator dependent patients have uniformly suffered catastrophic brain injuries. (In contrast to the IPMC protocol where fully conscious patients, for example, those at the end-stage of amyotrophic lateral sclerosis, can become donors)." In Nederland is amyotrofische lateraal sclerose een contra indicatie voor orgaandonatie. Patiënten met een degeneratieve ziekte van het centrale zenuwstelsel van onbekende oorsprong worden allen door de Nederlandse Transplantatie Vereniging/SBO (1997) uitgesloten.
- 300 Starzl et al., 1968: 393.
- 301 Hume et al., 1955; Barnard, 1967; Starzl et al., 1968; zie voor de geschiedenis o.a. Starzl, 1992 en Devita et al., 1995b.
- 302 Bijvoorbeeld: American Medical Association, Judicial council, 1968; Veith, 1978; zie verder bij Devita et al., 1995.
- 303 Greep, 1970; Van 'Till-d'Aulnis de Bourouill, 1970; Nederlandse Roode Kruis, Commissie orgaantransplantatie, 1971.
- 304 In 1967 bestreek Eurotransplant de Benelux en Noordwest Duitsland (Van Rood, 1970: 91).
- 305 Bijvoorbeeld: Jenkins, 1976 (Schotland); Kaufman et al., 1979 (U.S.A.); Grenvik, 1988 (U.S.A.); Chan et al., 1990 (Hong Kong); Cheung et al., 1990 (U.S.A.); Evans, 1990 (U.S.A.); McDonald, 1990 (U.S.A.); Mackersie et al., 1991 (U.S.A.); McGaw & Servino, 1991 (U.S.A.); Rapaport & Anaise, 1991 (U.S.A.); Guttman & Guttman, 1992 (Canada); Haberal et al., 1992 (Turkije); Aswad, 1993 (Saudi Arabië); Price, 1993 (U.S.A.); Smirnow, 1993 (U.S.A.); Jarvis, 1995 (Verenigd Koninkrijk).
- 306 Bijvoorbeeld: Fujita et al., 1989; Kozaki et al., 1991; Matsuno et al., 1993; Koyama et al., 1996 & 1997; Shiroki et al., 1997; Matsuno et al., 1997.
- 307 Gundry et al., 1992; Kawauchi et al., 1993; Gundry et al., 1993; Orr et al., 1997.
- 308 Koostra et al., 1991: 910; Booster et al., 1993; Van Wezel & Haase, 1994; Booster, 1995: 18.
- 309 Daemen et al., 1997; Koostra et al., 1997.
- 310 Bijvoorbeeld in Engeland (Phillips et al., 1994; Varty et al., 1994; Wing & Chang, 1994; Dunlop et al., 1995; Nicholson et al., 1996; Butterworth et al., 1997; Elwell et al., 1997; Nicholson et al., 1997), Zwitserland (Schlumpf et al., 1995), Polen (Szostek et al., 1995), Oostenrijk (Pokorny et al., 1997); Spanje (Castelao et al., 1993; Gomez et al., 1993; Valero et al., 1995; Alvarez-Rodriguez et al., 1995a & 1995b; Gonzalez Segura et al., 1995; Lloveras et al., 1995; Alvarez et al., 1997; Gomez et al., 1997; Alonso et al., 1997; Valdes et al., 1997), Frankrijk (Guillard et al., 1993), Turkije (Aydin et al., 1995) en Amerika (e.g. D'Alessandro et al., 1995; Casavilla et al., 1995a & 1995b).
- 311 Onder een circulatiestilstand wordt de situatie verstaan waarbij bij een bewusteloze patiënt geen voelbare pulsaties te vinden zijn. Er is dus een stilstand van de bloedsomloop. Dit is niet hetzelfde als een hartstilstand. Bij een hartstilstand is er uiteraard wel een circulatiestilstand, maar een circulatiestilstand betekent niet dat daarbij ook een hartstilstand bestaat. Algemeen kunnen drie syndromen waargenomen worden bij een circulatiestilstand, te weten:
- 1 Ventrikelfibrillatie, hierbij is elke coördinatie tussen de individuele cellen van het myocard verloren.
 - 2 Asystolie, hierbij vertonen de ventrikels geen elektrische depolarisatie meer, de atria echter nog wel, maar dit is absoluut onvoldoende voor circulatie.
 - 3 Elektromechanische dissociatie, hierbij bestaat er een circulatiestilstand, maar het ECG vertoont een ritme, er is geen contractie en geen output.
- Alle drie de syndromen zijn terminale ritmestoornissen, waarbij de ventrikelfibrillatie de beste kans heeft gecorrigeerd te worden bij reanimatie. De mortaliteit van de asystolie en de elektromechanische dissociatie is zeer groot (circa 90%).
- 312 Gundry et al., 1993: 991.
- 313 Geen spontane pols voelbaar, geen CPR toegepast.

- 314 Bijvoorbeeld: Abramson et al., 1987: 495; Garcia, 1988: 979; Ebmeyer et al., 1996: S98; Gisvold et al., 1996: S69; Marion, 1996: S87; Safar, 1996a: S9; Vaagenes et al., 1996: S57.
- 315 Beschreven door Abramson et al., 1987: 495 en Safar, 1988: 934.
- 316 Opvallend is dat Maastrichtse chirurgen Kootstra & Daemen (1995: 42) in een andere publicatie vijf minuten aanhouden, niet om reden dat de hersenen dan afgestorven zijn, maar om omstanders het keerpunt van therapeutische naar niet-therapeutische handelingen duidelijk te maken: "These five minutes are intended to demonstrate to everyone present in the room that there is a change from trying to save someone's life to the preservation of the kidneys for the benefit of the potential recipients".
- 317 Arnold & Youngner, 1995; Kootstra, 1995; Kootstra et al., 1995c; Van Wezel et al., 1995; Jansen, 1996; Kootstra, 1996; Daemen et al., 1997; Kootstra, 1997.
- 318 Kootstra et al., 1995: 2894; Kootstra & Daemen 1995: 41-42; Daemen & Oomen, 1995.
- 319 Pasquale et al., 1996: 728.
- 320 Kellermann & Hackman, 1987: 549.
- 321 Kootstra 1995: 2965; Kootstra & Daemen 1995: 40; Kootstra et al., 1995: 2893; Arnold & Youngner 1995b: 2913; Daemen & Oomen 1995; Kootstra 1996: 3417; Jansen 1996: 4; Van Wezel et al., 1997: 3; Kootstra, 1997: 919.
- 322 Rosemurgy et al., 1993: 471.
- 323 Timerding, 1989; Gray et al., 1991: 1396.
- 324 Bijvoorbeeld: Dove et al., 1980; Shimazu & Shatney, 1983; Kelleman & Hackman, 1987; Rosemurgy et al., 1993; Cocanour et al., 1995; Fulton et al., 1995; Margolin et al., 1996; Pasquale et al., 1996.
- 325 Selzer, 1993: 43.
- 326 Bijvoorbeeld: Fujita et al., 1989; Anaise et al., 1990; Booster et al., 1993a; Booster et al., 1993b; Castelao et al., 1993; Youngner & Arnold 1993; Gomez et al., 1993; Varty et al., 1994; Gonzalez segura et al., 1995; Booster 1995; Daemen en Oomen 1995; Kootstra & Daemen 1995; Schlumpf et al., 1995; Wijnen et al., 1995a; Jansen 1996; Alonso et al., 1997; Shiroki et al., 1997.
- 327 Bijvoorbeeld: Kootstra et al., 1991; Booster et al., 1993a; Booster et al., 1993b; Youngner & Arnold 1993; Booster 1995; Kootstra & Daemen 1995; Wijnen 1995a; De Wit et al., 1995; Alonso et al., 1997; Shiroki et al., 1997.
- 328 Bijvoorbeeld: Castelao et al., 1993; Daemen & Oomen 1995; Gonzalez Segura et al., 1995; Jansen 1996.
- 329 Bijvoorbeeld: Castelao et al., 1993; Daemen & Oomen 1995; Gomez et al., 1993; Gonzalez Segura et al., 1995; Jansen 1996; Kozaki et al., 1991.
- 330 Bijvoorbeeld: Fujita et al., 1989; Daemen & Oomen 1995; Gomez et al., 1993; Schlumpf et al., 1995; Wijnen et al., 1995a; Jansen 1996; Alonso et al., 1997.
- 331 Gonzalez Segura et al., 1995.
- 332 Schlumpf et al., 1995.
- 333 Rowinski et al., 1993; Dunlop et al., 1995; Kootstra et al., 1995b; Orloff et al., 1994; Valero et al., 1995; Wijnen et al., 1995a; Wijnen et al., 1995b.
- 334 "Fortunately, in the near future changes will be made in our transplantation law that will allow introduction of the DBTL catheter and start of in situ perfusion without relatives consent. Furthermore, family approval for organ donation will only be necessary if the potential donor does not have a donor card." (Booster et al., 1993a: 1504; Booster et al., 1993b: 614; Booster 1995: 17); "...the benefits for patients waiting for life-giving organs may be increased by expanding the (legal) possibilities for organ procurement" (Bos, 1995: 2931).
- 335 Wet op de Orgaandonatie, artikel 22, lid 2: "Indien van een persoon geen wilsverklaring als bedoeld in artikel 9 of artikel 10 aanwezig is of gebruik is gemaakt van de in de tweede volzin van artikel 9, tweede lid, bedoelde mogelijkheid, kunnen na het intreden van de dood die maatregelen worden getroffen die noodzakelijk zijn om het orgaan voor implantatie geschikt te houden zolang de procedure ter verkrijging van de voor het verwijderen ingevolge deze wet noodzakelijke toestemmingen nog niet is beëindigd".
- 336 Youngner 1988: 2094.
- 337 "De bij de toestemmingsprocedure betrokken artsen dienen weliswaar de wilsbeschikking van de

potentiële donor zo veel mogelijk te respecteren, maar zij zijn, zo meent de commissie, niet zonder meer gehouden om hieraan gevolg te geven tegen de wens van de nabestaanden in. Weging van belangen van de nabestaanden tegenover de wilsverklaring van de potentiële donor zal dan doorslaggevend zijn. In de praktijk zal dit betekenen, dat niet licht tot orgaanverwijdering wordt overgegaan, als de nabestaanden daartegen uitdrukkelijk bezwaar maken”.

338 Onder medicalisering en technologisering van het sterven wordt verstaan dat steeds meer mensen in ziekenhuizen zullen overlijden. Hierdoor kan het sterven een onpersoonlijke gebeurtenis worden, bijvoorbeeld als een patiënt op een fel verlichte drukke intensive care-afdeling overlijdt. Dit hoeft uiteraard niet altijd zo te zijn, het kan ook dat de patiënt omringd door familieleden op een éénpersoons ziekenkamer overlijdt. Een feit is echter dat het sterven steeds meer uit de huiselijke omgeving wordt gehaald. Maar dit laatste moet ook genuanceerd: in sommige gevallen verlaat men het ziekenhuis om thuis te kunnen sterven, om dit mogelijk te maken bediend men zich soms van hoogwaardige technologie, zoals thuis-beademingsmachines.

339 Bijvoorbeeld: Bowling, 1983; Jastremski, 1984; Burgess, 1993; McCue, 1995; Lantos, 1995.

340 Bijvoorbeeld: Doyle et al., 1987; Hanson & Strawser, 1992; Cox, 1993; Osuagwu, 1993 & 1995; Timmermans, 1995; Belanger & Reed, 1997.

341 Deze familieleden waren bij de resuscitatiepoging aanwezig.

342 zie bijvoorbeeld Buckley, 1989; Cutler, 1995; Cleiren, 1992; Blok et al., 1995.

343 Bijvoorbeeld: Anaise et al., 1990: 293; Anaise & Rapaport, 1993: 2154; Youngner & Arnold, 1993: 2770.

344 Het is geen zeldzaamheid dat er ongelukken ontstaan tussen met hoge snelheid door druk verkeer rijdende hulpverleningsvoertuigen van politie, brandweer of ambulancedienstverlening en andere (burger)weggebruikers. Weegt dit potentiële risico op tegen de opbrengst? Wat als een burger schade oploopt omdat een ambulance met hoge snelheid rijdend een

aanrijding veroorzaakt met als reden een overledene naar het ziekenhuis te vervoeren.

345 “But while it might not be sensitive to ask, it would still be wrong of the relatives, or indeed of a moribund individual, to refuse. It would be wrong because people cannot plausibly claim that their sensibilities are more important than the lives or the health of other present or future people” (p. 102).

346 Zie ook Dupuis, 1994: 14 die aangeeft dat het ‘doe wat kan’-principe in de moderne geneeskunde uitgewerkt is tot enerzijds een fanatiek verzet tegen de onontkoombaarheid van de dood en anderzijds de vanzelfsprekende aanname dat mensen altijd gebaat zijn met medisch handelen. Deze twee aspecten liggen zeker ten basis aan de ‘vanzelfsprekendheid’ van medisch handelen in de transplantatiegeneeskunde.

347 Men denke hierbij maar aan botsproeven in de autoindustrie met menselijke lijken, aan het gebruik van onderdelen van menselijke lijken bij gerechtelijk onderzoek (e.g. ‘De balpenmoord’) of het schenden van graven.

348 Rosemurgy et al., 1993: 468.

349 “In terms of patient survival or organ procurement, there is no benefit to their transport to a level I trauma center, either by ground or helicopter ambulance. Thus, they should be taken to the nearest medical facility by the firstresponder ambulance unit or declared dead at the scene”.

350 In deze paragraaf worden futiel en nutteloos en futiliteit en nutteleloosheid als synoniem gebruikt.

351 Bijvoorbeeld: Koch et al., 1994; Brody et al., 1997.

352 Barnard 1967: 1271; Küss & Bourget, 1992: 104-112.

353 Youngner, 1990: 1619.

354 Bijvoorbeeld: Yarborough, 1988; Fisher & Raper, 1990c; Angell, 1991; Jecker & Schneiderman, 1995; Brophy, 1997; Bucknall, 1997.

355 Bijvoorbeeld: Gramelspacher et al., 1986; Hughes, 1988.

356 Bijvoorbeeld: Grenvik et al., 1978; Wallace-Barnhill, 1982; Hyers et al., 1986; Emanuel, 1988; Ruark et al., 1988; Schneiderman & Spragg, 1988; Wanzer et

al., 1989; Field et al., 1990; Fisher & Raper, 1990a, 1990b, 1990c; Omery, 1991; Smedira et al., 1990; Youngner, 1990; Wilson et al., 1992; Wight, 1993; Koch et al., 1994; Lee et al., 1994; Lo, 1995; O'Callahan et al., 1995; Pace, 1995; Iserson, 1996; Melltorp & Nilstun, 1996; Rousseau, 1996; Brody et al., 1997; Heffner et al., 1997.

357 American Medical Association, Council of Scientific Affairs, 1996: 475.

358 Latimer, 1991: 863.

359 Reden voor het toedienen van deze medicamenten is om de patiënt 'comfort' te geven. De geënquêteerde artsen gaven als reden van medicamenttoediening in 88% van de gevallen pijnvermindering, in 85% reductie van angst, in 67% bestrijding van benauwdheid, in 52% comfort van de familieleden en in 36% het versnellen van de dood. De geënquêteerde verpleegkundigen gaven als reden van de toediening van medicamenten in 85% pijnreductie, 52% angstreductie, 76% bestrijding van benauwdheid, 82% comfort van familieleden en in 39% om de dood te versnellen. In 98% waren zowel de artsen als de verpleegkundigen tevreden over het bereikte resultaat van comfort. Medicamenten werden niet toegediend als de arts het idee had dat de patiënt niet zou kunnen lijden (i.e. comateuze patiënten). Opvallend was dat de verpleegkundigen meer betrokken waren bij het comfort van de familieleden dan de artsen. De artsen en verpleegkundigen gaven aan geen reden te zien waarom een patiënt langer zou moeten lijden als eenmaal besloten is tot een absternerend beleid. Het is moeilijk om objectieve criteria te geven voor pijn, angst en benauwdheid. Reden voor de artsen en verpleegkundigen met de dosis sedativa en analgetica 'aan de veilige (lees ruime) kant te zitten', zonder de intentie te hebben de dood te versnellen als primair doel.

360 Voor de bespreking van het mogelijk conflict van interessen bij NHBD-procedures zie onder anderen Shaw Jr., 1995; Frader, 1995 & Burdick, 1995.

361 Bijvoorbeeld: Booster et al., 1993; Booster, 1995; Heineman et al., 1995; Kootstra 1997.

362 Bijvoorbeeld door: Anaise et al. (1993); Anaise &

Rapaport (1993); Booster et al. (1993a, 1993b); Booster (1995); Fujita et al. (1989); Guillard et al. (1993); Heineman et al. (1995); Daemen et al. (1997) Guillard et al. (1993); Kozaki et al. (1991); Lloveras et al. (1995); Matsuno et al. (1993); Hoshinaya et al. (1995); Nicholson et al. (1997); Varty et al. (1994).

363 May, 1994: 183.

364 Iserson, 1986; Morhaim, 1986; Atkins, 1986; Orłowski et al., 1988; Brattebo & Seim, 1988; Iserson, 1991; Morhaim & Heller, 1991; Benfield et al., 1991a; Tachakra et al., 1991; Benfield et al., 1991b; Brattebo & Wisborg, 1991; Sosis & Shaner, 1991; Tonks, 1992; Hinchley, 1992; Tyrrell et al., 1992; Brattebo et al., 1993; Perkins & Gordon, 1994; Hayes, 1994; Orłowski, 1994; Iserson, 1994; Burns et al., 1994; McNamara et al., 1995; Goldblatt, 1995; Iserson, 1995; Knopp, 1995; Fernandes, 1995; Brattebo, 1995; Ashby, 1996; Ginifer & Kelly, 1996; Rosner, 1997.

365 Over het voorkomen van deze praktijk in Nederland is niets officieels bekend. Het is echter waarschijnlijk dat dit hier eveneens veelvuldig voorkomt. In de praktijk heb ik velen gehoord die zo hun vaardigheid in het intuberen hadden verkregen.

366 Bijvoorbeeld: Morhaim, 1986; Brattebo & Seim, 1988; Burns et al., 1994; Olsen et al., 1995; Ashby, 1996; Ginifer & Kelly, 1996.

367 Bijvoorbeeld door: Anaise et al., 1990: 293; Anaise & Rapaport, 1993: 2154; Youngner & Arnold, 1993; 2770.

368 Bijvoorbeeld: Iserson, 1986; Iserson, 1993; McNamara et al., 1995; Iserson, 1995.

369 Opvallend is dat deze eerste drie argumenten ook gebruikt worden ter legitimatie van het 'presumed consent' bij postmortale orgaandonatie.

Dit argument zou eveneens goed gebruikt kunnen worden tegen 'presumed consent' bij postmortale orgaandonatie.

370 Dit is een belangrijke fingerwijzing naar degenen die toestemming voor postmortale orgaandonatie vragen. Het weigeringspercentage kan vanuit deze redenatie voor een groot deel ter verantwoording van de vragende arts komen te liggen.

371 Benfield et al., 1991; Olsen et al., 1995; McNamara et al., 1995: toestemming in 46,5%-73%, M = 59,5% .

372 Het NHBD-protocol van de University of Pittsburgh Medical Center is reeds uitgebreid in de literatuur besproken (zie Arnold et al., 1995b). Ik zal in dit boek daar verder geen aandacht aan schenken, en mij beperken tot twee Nederlandse protocollen.

373 Met dank aan A.P.A. Oomen, arts-transplantatie-coördinator, Academisch Ziekenhuis Maastricht voor het toesturen van het NHBD-protocol van september 1995 en aanvullende informatie en aan Jur Kievit, NHB-coördinator, Academisch Ziekenhuis Maastricht voor het toesturen van het NHBD-protocol van maart 1998.

374 Booster, 1995; Booster et al., 1995a; Booster et al., 1995b; Daemen et al., 1995; Daemen et al., 1997; Jansen, 1996; Kootstra, 1997; Kootstra & Daemen, 1995; Kootstra et al., 1991; Kootstra et al., 1995; Vroemen et al., 1983; Vromen et al., 1988; Van Wezel & Haase, 1994; Wijnen et al., 1993; Wijnen et al., 1995a; Wijnen et al., 1995b; De Wit et al., 1995.

375 Met dank aan Henriëtte B.M. van Wezel, transplantatiecoördinator Academisch Ziekenhuis Nijmegen, die mij de diverse versies van het Nijmeegse NHBD protocol bezorgde.

376 Dit betekent het scheren en desinfecteren van de liesstreek, het afdekken van het gebied met steriele doeken, het maken van de incisie in de liesstreek en het a-
vue brengen van de arteria femoralis en vena femoralis, het afnemen van bloed voor typering, viraal en klinisch chemisch onderzoek, het inbrengen van de DBTL-catheter en het opstarten van de in situ perfusie en het inbrengen van de veneuze afvloed-catheter en uiteindelijk het vasthechten van de catheter en het sluiten van de wond.

377 Het toedienen van sedatie en analgetica (niet gericht op uitstel of versnelling van de dood), het bestrijden van benauwdheids- en angstgevoelens, begeleiding van familieleden in hun verwerking van en omgang met de ziekte van de patiënt, rustige omgeving (naar richtlijnen van de WHO, 1990).

378 Gundry et al., 1992; Gundry et al., 1993; Kawauchi

et al., 1993; Orr et al., 1997.

379 Het Academisch Ziekenhuis Nijmegen (St.Radboud ziekenhuis) is een katholiek ziekenhuis en euthanasie wordt in dit verband problematisch geacht of zelfs geheel afgewezen.

380 Hierbij ga ik ervan uit dat euthanasie, waarbij aan alle zorgvuldigheidseisen is voldaan, moreel te verantwoorden is.

381 Uiteraard met uitzondering van sommige primaire maligne cerebrale tumoren.

382 Bijvoorbeeld: Jonkman & Ploeg, 1984; De Charro, 1988; Kootstra, 1992; Kokkedee, 1992.

383 Zie bijvoorbeeld Schutt & Duncker, 1995 en Traeger & Colpart, 1995.

384 In totaal konden van 1608 donoren de nieren, van 802 donoren het hart, van 169 de longen, van 981 de lever en van 220 de pancreas worden verkregen (Gegevens uit het annual report, preliminary data 1997 van de Eurotransplant International Foundation).

385 Pallis & Hartley 1996: 13.

386 Higashi, 1996; Matesanz et al., 1996; Belger, 1997.

387 Zie bijvoorbeeld: Mackenzie et al., 1993; Rose-murgy et al., 1993; Cocanour et al., 1995.

388 Bijvoorbeeld: Adams & Jéquier 1969; Ivan, 1973; Ouaknine et al., 1973; Bart et al., 1981a; Handa et al., 1981; Pallis, 1982; Goodman et al., 1985; Logigian & Ropper, 1985; Van Donselaar et al., 1986; Van Velthoven & Calliauw, 1988; Marks & Zisfein, 1990; Ebata et al., 1991; Waller et al., 1993; Jeret & Benjamin, 1994; De Jong & Kranenburg, 1994; Wijdicks 1995b; Pallis & Harley 1996

389 Mollaret & Goulon, 1959; Mollaret, Bertrand & Mollaret, 1959; Jouvét, 1959; Gros et al., 1959a & 1959b; Wertheimer et al., 1959 a, 1959b & 1960; Girard et al, 1963, Mantz et al., 1966.

390 Onder cerebrovasculair accident wordt verstaan de primaire intracerebrale bloeding, het herseninfectie, de subarchnoïdale bloeding uit een sacculair aneurysma aan één van de cerebrale arteriën, bloedingen uit arterioveneuze malformaties en intracraniele veneuze trombose, bijvoorbeeld van de sinus sagittalis.

391 Genoemd in de jaarverslagen van de Sectie Trans-

- plantatie Coördinatoren, 1992; 1993; 1994; 1995; 1996; 1997.
- 392 Alle patiënten, zowel de overlevenden als overledenen.
- 393 Gegevens uit de jaaroverzichten van doodsoorzaken uitgegeven door het Centraal Bureau voor de statistiek, Rijswijk, 1972-1995.
- 394 Gegevens van het Centraal Bureau voor de Statistiek, Rijswijk.
- 395 Deze 'neuro-intensive care' bestaat uit 16 intensive care-bedden, waarbij bij elk bed volledige intensive care-faciliteiten kunnen worden geboden. Deze intensive care heeft een belangrijke regionale functie voor de opvang en behandeling van patiënten met een ernstig traumatisch schedel-hersenletsel en patiënten met een subarachnoidale bloeding. Het is een goede gewoonte dat patiënten met een van deze twee aandoeningen, indien primair opgenomen in een perifere kliniek overgeplaatst worden naar deze intensive care.
- 396 Mondelinge mededeling, M. Groot, april 1997.
- 397 Andere doodsoorzaken waren de initiële bloeding, hydrocephalus, ischemie, longembolie, neurogeen longoedeem, septische shock en operatieve complicaties.
- 398 Cunningham (1989) in de 'discussion' aansluitend aan het artikel van Morris et al. (1989), pagina 787.
- 399 Zie: Gentleman et al., 1992 en Kirkpatrick, 1997.
- 400 De European brain injury Consortium (1996): "Patients with a severe head injury should be treated in a centre that has CT available throughout 24 hours and a neurosurgical service enabling prompt intracranial diagnosis and neurosurgical intervention. Although another specialist, experienced in the intensive care of neurotrauma, may be the physician primarily responsible, the neurosurgeon should be involved in care, even when there is not an operable lesion".
- 401 Jennett, 1981; Jennett et al. 1981; Jennett 1982; Pallis & Harley, 1996.
- 402 Jastremski et al. 1978; Bart et al., 1981; Goodman et al., 1985; Darby et al. 1989; Hagle et al., 1989; Nathan et al., 1991; Mackersie et al., 1991; Durand-Zaleski et al., 1996.
- 403 Jaarverslagen van de Sectie Transplantatie-coördinatoren 1992, 1993, 1994, 1995, 1996 & 1997.
- 404 Ongeacht de doodsoorzaak.
- 405 Garrison et al. (1991) geven dit ook weer: "The prime factors that did have a positive influence on donation were the clear separation of the notification of brain death and the request process. When the request for donation was made to a family that had an acceptance of brain death, a donation resulted in 53 of 93 instances. On the other hand, when there was not this clear acceptance of death, only 11 donors resulted from 62 requests" (pagina 395). Ook Blok et al. (1995: 36) geven dit weer: "Voor een aantal nabestaanden was het zeer schokkend dat het overlijden en de donatievraag als het ware in één adem werden genoemd. Het werd eveneens als schokkend ervaren dat de donatievraag werd gesteld, terwijl de boodschap van het overlijden nog niet was doorgedrongen".
- 406 Zie de jaarverslagen van de Sectie Transplantatie Coördinatoren, 1994; 1995; 1996.
- 407 Sectie Transplantatie Coördinatoren, 1996: 11.
- 408 In Nederland overleden tussen 1985 en 1994 per jaar tussen 304 en 423 mannen en tussen 235 en 332 vrouwen aan een maligne nieuwvorming van het centrale zenuwstelsel (Centraal Bureau voor de Statistiek, Rijswijk 1986-1995). De incidentie van een primaire maligne nieuwvorming van de hersenen is ongeveer 11 per 100.000 Nederlanders (Van Alphen, 1991: 467).
- 409 In principe is elke vorm van klinische hersendood het gevolg van anoxische en ischemische panencefalopathie, maar in geval van schedel-hersenletsel of een cerebrovasculair accident is de ischemie het secundaire gevolg van hersenoedeem dat ontstaat na de primaire beschadiging van het traumatische letsel of de bloeding/infarct. Hier is de postanoxische panencefalopathie het gevolg van een intracraniele circulatiestilstand bij normale circulatie buiten de hersenen. Bij de postanoxische pan-encefalopathie zijn de hersenen in principe gezond en is de encephalopathie het gevolg van een algehele circulatiestilstand meestal als gevolg van een oorzaak buiten de hersenen.

410 Safar 1988, in: Reinmuth et al., 1988: 1043.

411 Jaarverslagen van de Sectie Transplantatie
Coördinatoren 1994; 1995; 1996; 1997.

412 Walker, 1985: 20.

413 Gezondheidsraad 1996: 37; 'Bij aanwijzingen voor een intoxicatie moet men de betrokken (gif)stoffen opsporen in bloed en urine. Wanneer de intoxicatie niet kan worden opgeheven, is geen hersendooddiagnose mogelijk'; Betschart 1993: 261; 'In der Schweiz muss im Falle einer Vergiftung die Ausscheidung des Gifts bewiesen sein'; Wijdicks 1995: 1105; 'Drug intoxication or poisoning must be absent' (American Academy of Neurology); Dobb & Weekes 1995: 38; 'If drugs or a metabolic cause are contributing to coma, there is a possibility that time or treatment may fully or partially reverse the coma'; '...drugs have mimicked brain death...' (Australië); Working group convened by the Royal College of Physicians 1995: 382; 'There should be no suspicion that this state is due to depressant drugs' (Verenigd Koninkrijk).

414 "Head injuries causing cerebral edema or systemic conditions that modify the permeability of the blood brain barrier may increase the tissue concentration of the drug. In view of the above uncertainties to make a diagnosis of poisoning does not require the demonstration of toxic blood levels; the presence of even a small amount of a sedative agent should alert the physician to initiate promptly for an intoxication".

415 Ik noem in deze paragraaf bij elke referentie het land van handeling.

416 Onder deze patiënten waren twee gevallen van intoxicatie met barbituraten, twee gevallen van een insuline-overdosering, twee gevallen van een gecombineerde benzodiazepine/ tricyclische antidepressivum-intoxicatie, één geval van een benzodiazepine-intoxicatie, één geval van cyanidevergiftiging, één geval van koolmonoxidevergiftiging, één geval van alcoholintoxicatie en één geval van vergiftiging met het slaapmiddel methaqualon.

417 Het is uit het artikel niet duidelijk wat onder deze 'gangbare' criteria wordt verstaan.

418 In Nederland is dit laatste onderzoek niet als valide

beoordeeld; "De validiteit is niet goed aan te geven" (Gezondheidsraad 1996: 30).

419 Zie: Walker, 1985: 15; Edmonds & Wong, 1989: 92; Goodman et al., 1989: 142; Schneider, 1989: 122; Nau et al., 1992: 83; López-Navidad et al., 1997; Kelly et al., 1997. Een meningitis (bacteriële en virale) is in Nederland een contra-indicatie voor orgaandonatie (Nederlandse Transplantatie Vereniging/CBO, 1997).

420 Pohlmann-Eden, 1991: 1523; Edmonds & Wong, 1989: 92; Betschart, 1993: 261.

421 Gaches et al., 1970: 3.

422 Zie bijvoorbeeld: Maurice-Williams, 1987; Säveland et al., 1992; Bijvoet et al., 1998.

423 Garrison et al., 1991; Waller et al., 1993.

424 Deze overledenen zijn uiteraard niet allen te zien als potentiële orgaandonoren. Sommigen zullen ter plekke overleden zijn, anderen op spoedeisende hulp-afdelingen of zijn overleden aan niet-cerebrale oorzaken, waarbij zij niet klinisch hersendood zijn op het moment van overlijden.

425 Van Beeck et al., 1997 en het speciaalnummer 'Van airbag tot ZOAB' van Natuur & Techniek (juli 1997).

426 "We think of accidents as random events, as things which just happen without a pattern. It is, therefore, surprising to realize that they are not distributed among the population randomly, but according to factors which we recognize as social ones, factors thrown up by the nature of the society which we have created." (pagina 21) en verder: "That they (accidents) are not as random as they appear is shown by the fact that they exhibit a pattern which matches certain social profiles, namely age and class" (pagina 32).

427 De wereldproductie van alcoholische dranken groeide van 824 miljoen hl in 1965 tot 1295 miljoen hl in 1980 (Berger & Mohan, 1996: 119).

428 Tillmann & Hobbs, 1949; Selzer, 1980; Jonah, 1990; Klepp & Perry, 1990.

429 Pertuiset et al., 1973; Pertuiset & Mahdi, 1990.

430 Mackay, 1994; Berger & Mohan, 1996: 98.

431 Robertson, 1976; McDermott, 1978; Allen et al., 1985; Christian, 1984; Dreghorn, 1985; Newman, 1986; Mackay, 1985; Tolonen et al., 1986; Christian &

- Bullimore, 1989; Driscoll, 1992; Hartlage & Rattan, 1992; Graham et al., 1997.
- 432 Bijvoorbeeld: Williams & Kirkpatrick, 1971; Evans, 1985; Freedman, 1985; Baker et al., 1986; Dunlop, 1986; Muwanga et al., 1986.
- 433 Huelke et al., 1991; Lund & Ferguson, 1995; Berger & Mohan, 1996: 96; Kurer et al., 1996.
- 434 Onderzoek geciteerd door Schipper et al., 1995.
- 435 Avery & Avery, 1982; Ballham et al., 1985; Simpson & Mineiro, 1992.
- 436 Avery & Avery, 1982; Waters, 1986; Worrell, 1987; Björnstig et al., 1991; Jaffe & Tamir, 1996.
- 437 Driscoll, 1992; Driscoll & Vincent, 1992; McNicholl, 1994.
- 438 Roels et al., 1990; Roels et al., 1991; Michielsen 1996; Roels et al., 1997.
- 439 Gegevens Centraal Bureau voor de Statistiek, Rijswijk, 1994.
- 440 Ruwaard et al., 1994: 103: "Percentage increases are to be seen above all from the age of 45 upwards, but there is also a (relatively small) increase in the size of the 0-14 age group, whereas in the age groups between 15 and 44 there is in fact a fall. The post-war baby boom is shifting towards the 45-64 age group, and explains the big increase in the size of this age group".
- 441 "Seen from the point of view of age, the situation looks rather different: the number of people aged 65 and over increases by rather more than 28% ('ageing'), while in the age groups between 15 and 44 there is a reduction. The consequences of this change in the composition of the population for the changed number of cases of disease are evident: diseases and disorders occurring frequently in old age are increasing much more than might be expected on the basis of the total population growth, while diseases which are represented in all age groups or are of more importance among the young correspond more to the population growth or in fact increase less" (Ruwaard et al., 1994: 116).
- 442 Gegevens Nieuwsbrief Orgaandonatie 07 van het Ministerie van VWS.
- 443 Zie Vademecum gezondheidsstatistiek Nederland, centraal bureau voor de Statistiek, Rijswijk en De Charro et al. (1992: 7).
- 444 Verder haalt Wever in zijn argumentatie meer zaken door elkaar. Zo stelt hij: "Van alle overledenen in ziekenhuizen blijkt in 6% van de gevallen toestemming voor orgaandonatie te worden verkregen" (1998). Was dit maar waar, 6% van 55000 is immers 3300. Met 3300 orgaandonoren per jaar bestond er geen tekort.
- 445 Uitspraak van een 6-jarige jongen, toen wij zijn moeder en hem bij het lichaam van zijn vader lieten, nadat het lichaam na multi-orgaandonatie teruggekomen was van de operatieafdeling, oktober 1996.
- 446 Uit de bij de donorverklaring gevoegde folder "Donor worden. De 10 meest gestelde vragen".
- 447 Zie Bos, 1992.
- 448 Zie: Faden & Beauchamp, 1986: 248-255.
- 449 Roels et al. (1997b) ondervroegen 1306 Belgen over kennis van postmortale orgaandonatie. In België kan men zijn bezwaar voor postmortale orgaanuitname laten registreren. Van de ondervraagden vond 36% zelf een 'voldoende begrip' over transplantatie en orgaandonatie te hebben, 59,3% was echter van mening onvoldoende geïnformeerd te zijn en 1,8% had nog nooit van orgaandonatie en transplantatie gehoord. Cleiren et al. (1998) onderzochten de ervaringen van 95 nabestaanden van orgaandonoren in Nederland. Hiervan begreep slechts 45% dat het moment van hersendood het moment van sterven was, 36% gaf aan zelfs weinig tot niets van de hersendood begrepen te hebben. Het kan zijn dat de informatie niet adequaat is geweest maar ook dat de informatie door de nabestaanden niet was verwerkt.
- 450 Zie ook het artikel over de gevolgen van orgaandonatie voor de nabestaanden van Petra de Koning in NRC Handelsblad, 4 april 1998.
- 451 Voorlopig verslag van de vaste commissie voor de volksgezondheid, Tweede kamer, vergaderjaar 1991-1992, 22 358, nr 4: 7.
- 452 Zie Nederlandse Transplantatie Vereniging/ Centraal Begeleidingsorgaan voor de Intercollegiale Toestiging, 1997, hoofdstuk 1 en bijlage III.
- 453 Zie bijvoorbeeld: Kirk et al. (1996).
- 454 Lelie et al. (1996).

455 PCR (HIV-DNA polymerase chain reaction) en de HIV p24 antigeen test.

456 Mathijs et al. (1996) beschrijven onderzoek van lymfeklieren bij potentiële orgaandonoren. Romano et al. (1996) beschrijven de resultaten van virologisch onderzoek bij potentiële orgaandonoren. Onder 1548 potentiële orgaandonoren in 1994 waren er 35 positief voor het hepatitis C virus en 11 positief voor het HIV, dus in totaal 2,97% van de potentiële donoren. De voorgaande drie jaren lieten een vrijwel gelijk beeld zien. De conclusie van de auteurs is: "The high level of security for virological screening of donors in France induces a significant loss of grafts, but it can certainly be considered an ethical rule". In een recent Amerikaans onderzoek naar de seroprevalentie van het HIV en Hepatitis B en C virus bij een traumapopulatie vonden Caplan et al. (1995) dat onder 984 patiënten er 255 (26%) eerdere besmettingen met een van de onderzochte virussen had doorgemaakt, waaronder 36 (4%) met het HIV.

457 Van Brussel (1990) schrijft: "De doorsnee niet-verslaafde prostituee werkt binnenshuis 'achter het raam' of in een borddeel.(...). Veelal bestaat er vanuit de prostituee zelf, dan wel de exploitant, een sterke motivatie tot geslachtsziektencontrole. De gebruikte seksuele technieken zijn meestal veilig. Illustratief in dit verband is het vrijwel ontbreken van HIV-besmetting onder niet-verslaafde prostituees in Amsterdam".

458 Zie bijvoorbeeld: Allmark, 1995; Van den Hoek et al., 1997.

459 Persoonlijke communicatie Prof.Dr. C.J.J. Avezaat, afdeling neurochirurgie Academisch Ziekenhuis Rotterdam.

460 Bijvoorbeeld: Lopez-Navidad et al., 1997 en Kelly et al., 1997.

461 Een zeer recente melding van gebruik van organen van een aan syfilis lijdende persoon is door Caballero et al. in 1998 beschreven. Ook Gibel et al. (1987) twijfelen of syfilis in alle gevallen een contra-indicatie is.

462 Is een Engelsman die de laatste 20 jaar elke dag rundvlees gegeten heeft een 'risicopersoon' voor het krijgen van de ziekte van Creutzfeldt-Jakob?

463 Persoonlijke mededeling Dr Martijn Stevens, 1998.

464 Ubel et al. (1999) beschrijven dat personen minder bereid zijn om organen te doneren aan intraveneuze druggebruikers ook al had transplantatie een betere uitkomst dan bij andere ontvangers.

465 Zie ook Kompanje 1994, 1995. De casus is uit 1986.

466 Tussen de aanhalingstekens leeftijd van de respondent en functie. VPK staat voor verpleegkundige.

467 Zie bijvoorbeeld: Morton & Leonard (1979); Pelletier (1992).

468 Zie bijvoorbeeld: Riker & White (1995) en Singer et al., 1997. De vakgroep Onderwijsontwikkeling en Onderwijsresearch van de Universiteit van Maastricht onderzoekt het effect van EDHEP op de dagelijkse praktijk.

469 Zie: Matesanz & Miranda, 1996.

470 In roddelbladen is er zelfs over gespeculeerd dat er inderdaad organen van Diana zouden zijn uitgenomen (zie bijvoorbeeld het Nederlandse 'roddelblad' 'Party' van 4 februari 1998).

471 Pennington, 1988.

472 De percentages die de auteurs vonden onder 225 gevallen van familieweigering waren voor de tien hierboven genoemde redenen 40,7; 20,0; 7,7; 5,8; 4,8; 3,8; 3,8; 3,8; 2,9 en 1,9%.

473 Tijmstra et al. (1989).

474 Zie: Tijmstra et al. (1989) en Cleiren (1992).

Douglass & Daly (1995) zijn wel erg positief.

Samenvatting

Orgaandonatie als onderdeel van de transplantatiegeneeskunde heeft in 1998 een uitgebreide politieke en maatschappelijke belangstelling gehad. Met de introductie van het advies 'Hersendoodcriteria' en het hersendoodprotocol van de Commissie 'Hersendoodcriteria' van de Gezondheidsraad (november 1996), het protocol orgaan-/weefseldonatie van de Nederlandse Transplantatie Vereniging en het Centraal Begeleidingsorgaan voor de intercollegiale toetsing (C.B.O.) (december 1997), de Wet op de Orgaandonatie (1 januari 1998) en de inrichting van het centrale donorregister (raadpleegbaar per september 1998) is de basis gelegd voor de regeling van postmortale orgaandonatie in de Nederlandse geneeskundige praktijk. In dit proefschrift wordt deze regelgeving in relatie tot de praktijk van postmortale orgaandonatie op sommige onderdelen kritisch beschouwd. De doelstelling van deze studie is: *"Het beschrijven en kritisch analyseren van enerzijds de moreel relevante onderdelen van wetgeving en richtlijnen en anderzijds de praktijk van postmortale orgaandonatie in Nederland in relatie tot deze regelgeving"*. Vier kernvragen staan aan de basis van deze studie:

- 1 Is de 'whole-brain death', hetgeen de Nederlandse wetgever als 'dood van de mens' heeft aangenomen in de zin van een volledig en definitief verlies van de functies van de gehele hersenen en de hersenstam, inclusief het verlengde merg, met zekerheid vast te stellen?
- 2 Sluit de praktijk van postmortale orgaandonatie aan op hetgeen er in Nederland in wetgeving en richtlijnen is voorgeschreven?
- 3 Kan hetgeen in Nederland aan op orgaandonatie voorbereidende en orgaan-preserverende handelingen wordt verricht of wat men binnen de huidige wetgeving zou kunnen verrichten, moreel worden verantwoord?
- 4 Is er in Nederland een groter potentieel aan orgaandonoren te verwachten, van andere bronnen dan klinisch hersendode patiënten?

De analyse van de praktijk van postmortale orgaandonatie en daaraan gerelateerde ethische beschouwingen is gebaseerd op een uitgebreid literatuuronderzoek en eigen praktijkervaring..

Hoofdstuk 1 is de inleiding op de volgende twee hoofdstukken. De 'dead-donor-rule', de norm dat een orgaandonor dood moet zijn voordat ongepaarde organen worden uitgenomen en niet gedood mag worden door de orgaanuitname is het uitgangspunt van de praktijk van postmortale orgaandonatie. Maar wanneer is de mens dood of als dood te beschouwen? De stellingname van de Commissie

'Hersendoodcriteria' van de Gezondheidsraad is dat de dood van de mens bepaald wordt door de dood van de hersenen. Dit standpunt wordt in dit proefschrift als wetenschappelijk en normatief plausibel uitgangspunt aanvaard. Dit standpunt is van belang bij de verdere analyse van de doodverklaring van orgaandonoren, zowel bij heart-beating donoren als non-heart-beating donoren. De termen natuurlijke en onnatuurlijke hersendood worden geïntroduceerd. De natuurlijke hersendood is synoniem aan de traditionele dood na stilstand van circulatie van bloed en ademhaling, de onnatuurlijke hersendood ontstaat na een geïsoleerde intracraniele stilstand van circulatie van bloed bij een kunstmatig beademde patiënt. De klinische hersendood is te zien als de onnatuurlijke hersendood. Hoewel vaak als een en hetzelfde verschijnsel genoemd zijn de natuurlijke en onnatuurlijke hersendood niet aan elkaar gelijk. Het klinische beeld en de pathogenese verschillen op veel punten van elkaar.

In *Hoofdstuk 2* wordt de geschiedenis van de klinische hersendood beschreven. Dit verschijnsel is aan het einde van de jaren vijftig van deze eeuw door nieuwe mogelijkheden in de acute geneeskunde (kunstmatige beademing en uitwendige hartmassage) ontstaan. Met name door Franse wetenschappers is het intravitaal afsterven van het intracranieel gelegen deel van het centrale zenuwstelsel in deze periode uitvoerig bestudeerd. Het werd door hen als 'coma dépassé' beschreven. In dezelfde periode ontstond de moderne transplantatiegeneeskunde. In 1968 werden door een commissie van de Harvard Universiteit in de Verenigde Staten de criteria voor het vaststellen van wat wij nu de klinische hersendood noemen gepubliceerd. Daarmee introduceerden zij een nieuwe doodsdefinitie. Nagegaan wordt wat de invloed van de behoefte aan organen van de transplantatiegeneeskunde is geweest op het ontwikkelen van de Harvard-criteria. Uit deze analyse blijkt dat het belang van de transplantatiegeneeskunde hierop een belangrijke invloed heeft gehad, en dat de hersendood als dood van de mens en transplantatiegeneeskunde niet los van elkaar te zien zijn. Het is niet aannemelijk dat als de transplantatiegeneeskunde geen belang zou hebben gehad bij de organen van klinisch hersendode patiënten deze situatie in 1968 als dood zou zijn beschreven. In de meeste landen, waaronder Nederland, wordt de klinische hersendood tegenwoordig beschreven als whole-brain death. Het uitgangspunt hierbij is dat de gehele hersenen inclusief de hersenstam en verlengde merg afgestorven zijn. Andere concepten van hersendood zoals de 'hersenstamdood' en de neocorticale of cerebrale dood worden kort besproken. Bij het hersenstamdoodconcept wordt uitgegaan van de gedachte dat als de hersenstam is afgestorven men de death of the brain as a whole kan veronderstellen. Bij neocorticale en cerebrale dood wordt uitgegaan van de gedachte dat als de grote hersenen zijn afgestorven menselijk (persoonlijk) leven is geëindigd.

De Commissie Hersendoodcriteria van de Gezondheidsraad gaat bij whole-brain death uit van een volledig en definitief verlies van de functies van de hersenen en de hersenstam, inclusief het verlengde merg. In *Hoofdstuk 3* wordt

nagegaan hoe consistent de criteria voor de hersendoodverklaring vanuit dit idee van het volledig en definitief verlies van de functies van de gehele hersenen zijn. Beredeneerd wordt of er bij vaststelling van de klinische hersendood altijd een volledig en definitief verlies van de functies van de gehele hersenen bestaat, waar- bij de vraag is of in alle gevallen aan de norm van de dead-donor-rule is voldaan. Voorts wordt nagegaan of bij een potentiële orgaandonor eigenlijk wel een volledig en definitief verlies van alle functies van de hersenen moet bestaan. Tenslotte is de vraag aan de orde gesteld of de dead-donor-rule bij klinische hersendood wel een noodzakelijke regel is.

Soms zijn bij klinisch hersendode patiënten die voldoen aan de criteria voor het vaststellen van de hersendood verschijnselen waarneembaar die vertaald zouden kunnen worden als hersenfunctie. Voor vier van deze verschijnselen wordt nage- gaan wat de betekenis hiervan is voor de doodverklaring en voorgenomen orgaan- uitname. De arts behoeft volgens de huidige criteria en tests geen onderzoek te doen naar het volledig functieverlies zodat de vier genoemde verschijnselen in principe buiten de beoordeling van de arts bij vaststelling van de dood vallen. Als eerste wordt de hormonale hypothalamusfunctie nader onderzocht. Het zou een logisch gevolg van een volledig functieverlies van de gehele hersenen zijn dat de hypothalamus geen hormonen meer zou produceren. In een deel van klinisch hersendode patiënten is dit echter niet evident. Na analyse van de literatuur op dit punt wordt geconcludeerd dat in een deel van de klinisch hersendode patiënten deze functie nog niet (volledig) is uitgevallen. Volgens de Commissie Hersendoodcriteria van de Gezondheidsraad zijn dan nog 'enige cellen in de hypothalamus actief'. Nagegaan wordt in hoeverre dit een correct wetenschappe- lijk standpunt is. Er wordt immers geen onderzoek verricht naar het aantal cellen dat nog actief is. Vervolgens is de literatuur met betrekking tot de centrale tempe- ratuurregulerende functie van de hypothalamus onderzocht. Aannemelijk is dat klinisch hersendode patiënten poikilotherm zijn. Een deel van de patiënten blijft echter normotherm onafhankelijk van externe factoren. Het lijkt daarom niet juist om bij het voortbestaan van deze beide hypothalamusfuncties bij klinische hersendood te spreken over een volledig functieverlies van de gehele hersenen.

Als derde en vierde verschijnsel worden de verhoogde hartslag en bloeddruk bij orgaanuitname en de zogenaamde spinale en 'Lazarusreflexen' bij patiënten in de toestand van whole-brain death geanalyseerd. Geconcludeerd wordt dat deze beide verschijnselen te verenigen zijn met whole-brain death daar zij beide van spinale origine zijn. Echter de intuïtieve afkeer bij waarneming van deze verschijnselen bij zowel professionele hulpverlener als bij de leek blijft bestaan.

Vervolgens worden verschillende aspecten van het klinisch neurologisch en aanvullend onderzoek bij klinische hersendood beschreven. Volgens het hersen- doodprotocol berust de diagnose hersendood op drie pijlers, te weten: 1 preala- bele voorwaarden; 2 klinisch neurologisch onderzoek en 3 aanvullend onderzoek. Als aan een van de drie pijlers niet kan worden voldaan, zo stelt de Gezondheids-

raad, kan de diagnose hersendood niet worden gesteld. Na analyse van de criteria wordt geconcludeerd dat aan de tweede pijler niet altijd volledig kan worden voldaan terwijl verder alles op hersendood wijst, hetgeen als deze uitsluiting regel is, een negatieve invloed op het donorpotentieel kan hebben. Verder wordt de eis van het iso-elektrisch elektro-encefalogram en de no-flow angiografie nader bekeken. De eis van een volledig iso-elektrisch elektro-encefalogram lijkt een, bij de vaststelling van de dood, onnodig zware eis. Minimale activiteit van de cortex die niet als functie te duiden is doet er niet toe bij de afweging of de persoon te schaden is. In Engeland behoort het elektro-encefalogram niet tot de hersen-(stam)dood diagnostiek. Bij uitval van hersenstamfunctie wordt in Engeland de death of the brain as a whole aangenomen. Aan de andere kant biedt het iso-elektrische elektro-encefalogram extra zekerheid, hetgeen nu nog een belangrijke sociale functie heeft. Voorts is uitsluiting van orgaandonatie van patiënten die behandeld zijn in een iatrogeen barbituraatcoma is niet redelijk. Met een angiografie van de vier voedende hersenslagaders is een intracraniële circulatiestilstand te bewijzen, hetgeen kenmerkend is voor de dood van de hersenen, ongeacht de barbituraten. Uitsluiting heeft bovendien een onnodig negatief effect op het donoraanbod, hetgeen vanuit het perspectief van de schaarste ongewenst is.

Een veel genoemde opvatting is dat als de klinische hersendood eenmaal is vastgesteld al deze patiënten binnen uren tot maximaal enige dagen een irreversibele circulatiestilstand overkomt ondanks optimale behandeling. Er wordt ingegaan op de vraag of dit inderdaad altijd zo is. De pathofysiologie van hersendood wordt beschreven en als uitgangspunt genomen voor de vraag of de 'behandeling' van de hersendode patiënt doorgaans wel 'optimaal' te noemen is. Geconcludeerd wordt dat met moderne inzichten in de pathofysiologie van hersendood de cardiovasculaire en hemodynamische toestand met gerichte medicamenteuze (onder andere door toediening van hypothalamus- en schildklierhormonen) en medisch technische maatregelen langer stabiel te houden is dan wordt verondersteld.

In de praktijk wordt een hersendode orgaandonor doodverklaard na klinisch neurologisch onderzoek en registratie van een iso-elektrisch elektro-encefalogram, een hersendode niet-donor na registratie van een iso-elektrisch elektro-cardiogram.

De sterke punten van het rapport Hersendoodcriteria van de Gezondheidsraad (1996) zijn dat de arts nu verplicht is volgens het hersendoodprotocol te werken en er een gestandaardiseerde beschrijving van de apneutest is gegeven. Zwakke punten zijn de al eerder genoemde suggestie van volledig functieverlies, uitsluiting van patiënten in iatrogeen barbituraatcoma en de onnodig zware eis dat in alle gevallen aan de drie pijlers volledig moet zijn voldaan.

Tenslotte wordt ingegaan op de vraag hoe de klinisch hersendode patiënt nu in moreel opzicht te beschouwen is. Een belangrijke constatering is dat de restfuncties van de hypothalamus er niet toe doen of de patiënt te schaden is door handelingen die niet in zijn voordeel zijn of door de orgaanuitname. De vaststelling van

de hersendood (met en zonder de beschreven restfuncties) betekent dat een eindtoestand is bereikt, van waaruit geen herstel meer mogelijk is. Beter is het te spreken van 'death of the brain as a whole' (zoals bij hersenstamdood) als voldaan is aan de belangrijkste eisen die voorwaarde zijn voor de klinische hersendood, in plaats van een volledig functieverlies. De persoon is bij klinische hersendood dood, het menselijk organisme niet. Dit maakt hersendood tot een waardeoordeel en niet tot een natuurwetenschappelijk concept. 'Persoon' is een ontologisch en sociaal concept, menselijk 'organisme' een biologisch. De dood van de persoon is moreel relevant, niet de dood van het menselijk organisme. Bij de situatie van de aanhoudende vegetatieve toestand is in veel gevallen de 'persoon' eveneens dood, maar niet altijd, zodat deze toestand in het algemeen niet zonder meer als dood kan worden bestempeld.

Het is niet nodig om een volledig functieverlies vast te stellen om de mens als persoon als dood te kunnen beschouwen. Een patiënt die voldoet aan de door de Gezondheidsraad gestelde criteria voor hersendood heeft in sommige gevallen weliswaar niet alle lagere functies verloren, maar wel alle hogere (cognitieve) en de belangrijkste, voor het leven essentiële, integrerende functies. Om deze reden zijn klinisch hersendode mensen door orgaanpreserverende handelingen en orgaanuitname als persoon niet meer te schaden.

In *Hoofdstuk 4* wordt een zeldzame situatie waarbij hersendood is ontstaan besproken, namelijk de zwangere klinisch hersendode vrouw. Elf gevallen van 'doorbehandeling' vanuit het oogpunt van verdere rijping van de foetus uit de internationale literatuur worden besproken. In geval van mogelijke orgaandonatie kan een conflict van belangen ontstaan. Geconcludeerd wordt dat bij een zwangerschapsduur van 22-24 weken of meer doorbehandeling in het voordeel van de foetus moreel en praktisch gerechtvaardigd is, maar dat bij jongere zwangerschappen men terughoudend moet zijn met de beslissing om de behandeling voort te zetten. Bij zwangerschappen gevorderd tot in het derde trimester kan de foetus door een keizersnede verlost worden en bij toestemming voor orgaandonatie kunnen aansluitend organen van de moeder worden uitgenomen voor transplantatiedoeleinden.

In *Hoofdstuk 5* wordt het keerpunt tussen therapeutisch en niet-therapeutisch handelen aan de patiënt bij hersendood behandeld. In de Wet op de Orgaandonatie wordt de mogelijkheid gegeven om ter voorbereiding op orgaandonatie maatregelen te treffen om organen geschikt te houden voor transplantatie. De wetgever geeft niet aan om wat voor handelingen het hier gaat, maar gangbaar is dat deze maatregelen in veel gevallen met het oog op mogelijke donatie al in de stervensfase van de hersenen worden genomen. Volgens de wet mag de arts deze maatregelen voor het overlijden alleen toepassen als er expliciete toestemming van de betrokken patiënt tot orgaandonatie is vastgelegd in het donorregister. Bij strikte navolging van deze beperking zal dit een belangrijk effect op het aanbod van kwalitatief goede organen voor transplantatie hebben. Dit punt in de wetge-

ving moet bij de evaluatie van de Wet op de Orgaandonatie aandacht krijgen. Het is geen redelijke gedachte om te stellen dat de hersendood volledig moet worden vastgesteld om de behandeling te staken. De hersendood dient alleen volledig te worden vastgesteld vanuit het perspectief van orgaandonatie. Het niet afwachten van de hersendood bij een patiënt die niet voor orgaandonatie geschikt is getuigt van goed hulpverlenerschap en voorkomt onnodig gebruik van schaarse middelen.

In het tweede deel van dit hoofdstuk wordt de situatie besproken waarbij stervende patiënten met een cerebro vasculair accident op een intensive care worden opgenomen met als enig doel om de hersendood te laten ontstaan vanuit het perspectief van orgaandonatie. Geconcludeerd wordt dat dit vanuit de Wet op de Orgaandonatie in de meeste gevallen niet toegestaan is en het tot moreel onjuiste praktijk kan leiden vanwege belangenverstrengeling en onvoorspelbare uitkomst.

In de *Hoofdstukken 6, 7, 8 en 9* wordt de mogelijkheid van donatie bij mensen die overlijden in een situatie van non-heart-beating (NHB) besproken. De mogelijkheid bestaat om bij patiënten waarbij een algehele circulatiestilstand is opgetreden nieren te verkrijgen via een NHBdonatie-procedure. In Hoofdstuk 6 wordt ingegaan op de definitie en omschrijvingen van NHBD en op de doodverklaring van een NHBD. Bij een NHBD is niet, zoals de term doet vermoeden, de stilstand van het hart maar de stilstand van de circulatie van bloed van belang. De omschrijving 'irreversible circulatory arrest donor' is daarom correcter dan NHBD. Na tenminste tien minuten circulatiestilstand zijn de hersenen bij een volwassen normotherme patiënt als afgestorven te zien en is de patiënt als overleden te beschouwen. Deze stellingname wordt ondersteund vanuit de literatuur met betrekking tot resuscitatie. In *Hoofdstuk 7* worden de vier in de literatuur beschreven categorieën NHBD (1 dead on arrival; 2 unsuccessful resuscitation; 3 awaiting cardiac arrest/ ventilator switch off en 4 while brain dead) besproken en geanalyseerd. Er ontbreekt in de literatuur met betrekking tot NHBD een definitie van 'dead on arrival'. Het is beter om de eerste twee categorieën als één categorie te zien. De verschillende praktische en ethische problemen waarmee men bij de eerste twee categorieën geconfronteerd wordt worden behandeld. Hier worden normen als respect voor de autonomie, respect voor de lichamelijke integriteit en rechtvaardigheid bij betrokken. Het is niet vanzelfsprekend dat het goede doel (verkrijgen van nieren) het verrichten van allerlei handelingen zonder expliciete toestemming rechtvaardigt. Er wordt ingegaan op de vraag wanneer een resuscitatiepoging als vruchteloos te beschouwen is. Dit is van belang om belangenverstrengeling van de hulpverleners bij de scheiding tussen patiëntbehandeling en donorbehandeling te voorkomen. In het algemeen wordt gesteld dat een resuscitatiepoging vruchteloos is als bij een volwassen normotherme persoon minstens 30 minuten is geresusciteerd bij een asystolie of elektromechanische dissociatie en als de pupillen niet op licht reageren en tenminste 45 minuten bij een ventrikelfibrillatie en als de pupillen wel reageren op licht.

Het staken van de behandeling, in casu de kunstmatige beademing (derde categorie) wordt besproken zonder en met de optie van orgaandonatie. Hieruit blijkt dat belangenverstrengeling bij deze categorie moeilijk te voorkomen is. Goede palliatieve zorg ten dode kan conflicteren met de zorg voor bruikbare nieren voor transplantatie.

Het 'resusciteren' van een klinisch hersendode patiënt wordt besproken. Geconcludeerd wordt dat beter niet over resuscitatie kan worden gesproken maar over 'postmortaal circulatieherstel' als orgaanpreserverende maatregel. Er zijn geen zwaarwegende morele bezwaren, maar wel emotionele bezwaren bij de hulpverleners aan te wijzen.

In *Hoofdstuk 8* worden vijf verschillende preservatietechnieken die toegepast kunnen worden bij een NHBD-procedure geanalyseerd. Criteria voor deze analyse zijn: 1 in hoeverre is de handeling deformerend en mutilerend voor het lichaam van de overledene; 2 in hoeverre kan de handeling respectvol worden uitgevoerd en 3 wat is de snelheid waarmee gehandeld moet worden. Ik ben van mening dat van de vijf besproken technieken alleen het inbrengen van de Double-Balloon Triple Lumen (DBTL)catheter voor in-situ koeling en spoeling moreel te rechtvaardigen is om deze zonder expliciete toestemming van de donor of diens familieleden toe te passen. Er wordt verder een vergelijking gemaakt tussen het inbrengen van de DBTL-catheter en het oefenen van endotracheale intubatie op recent overledenen. Van beide handelingen kan gesteld worden dat zij niet-deformerend en niet-mutilerend zijn, met respect voor de overledene kunnen worden uitgevoerd en een maatschappelijk voordeel hebben. Het verschil is dat het inbrengen van een DBTL-catheter zonder expliciete toestemming nu een wettelijke basis heeft en het postmortaal intuberen niet. Verder heeft de arts voor het postmortaal intuberen de tijd om toestemming aan de nabestaanden te vragen, voor het inbrengen van de DBTL-catheter ontbreekt deze tijd doorgaans. In *Hoofdstuk 9* worden twee bestaande NHBD-protocollen geanalyseerd en van commentaar voorzien en een voorstel gedaan voor herziening van de vier bestaande categorieën met het oog op een eenduidig nationaal NHBD-protocol. De vier categorieën die worden voorgesteld zijn: 1 potentiële donoren na 'dead on arrival' en na onsuccesvolle resuscitatie; 2 diep comateuze (niet hersendode) patiënten na het staken van de kunstmatige beademing; 3 potentiële donoren na een circulatiestilstand die optreedt na vaststelling van de klinische hersendood en 4 potentiële donoren na euthanasie. De laatste categorie is nieuw. De medisch-ethische commissie van de Nederlandse Transplantatie Vereniging ziet ten onrechte ethische bezwaren tegen orgaandonatie op uitdrukkelijke wens bij geëuthanaseerde patiënten. Het respect voor de autonomie en het perspectief van de schaarste aan nieren voor transplantatie is een NHBD-procedure na euthanasie verplichten deze mogelijkheid serieus te nemen. In de meeste gevallen zal er echter een medische contra-indicatie voor orgaandonatie bestaan.

Een juiste definitie van een NHBD wordt gegeven: "Een non-heart-beating

donor is een potentiële orgaandonor bij wie cerebrale functies volledig afwezig zijn als gevolg van het gedurende langer dan 10 minuten bestaan van een terminale circulatiestilstand”.

In *Hoofdstuk 10* wordt het potentieel aan postmortale orgaandonoren onderzocht. Nagegaan wordt wat de aanleidingen zijn geweest tot klinische hersendood. Het blijkt in circa 85% van de gevallen te gaan om een ernstig traumatisch schedel-hersenletsel (circa 35%) en een cerebro vasculair accident, meestal een (recidief) subarachnoïdale bloeding (circa 50%). Door verbeterde sociaaldemografische en therapeutische maatregelen en omstandigheden komt klinische hersendood bij deze twee groepen steeds minder voor. Het blijkt dat als een patiënt met een traumatisch schedel-hersenletsel hersendood raakt dit meestal binnen de eerste twee dagen na opname gebeurt. Patiënten die na een subarachnoïdale bloeding hersendood geraken overkomt dit meestal in de eerste weken na de eerste bloeding aan een recidief bloeding of ernstige ischemie. Per jaar overlijden in Nederland tussen 135 en 220 patiënten jonger dan 70 jaar in de eerste twee weken nadat zij voor een subarachnoïdale bloeding zijn opgenomen. Verder overlijden circa 400 patiënten per jaar in de eerste twee dagen nadat zij opgenomen zijn na een ernstig traumatisch letsel. Niet zeker is echter hoeveel van deze patiënten na vaststelling van de klinische hersendood overlijden.

Patiënten met een traumatisch schedel-hersenletsel of een subarachnoïdale bloeding moeten gecentraliseerd worden in ziekenhuizen met neurochirurgische faciliteiten. Het potentieel aan non-heart-beating nierdonoren kan aanzienlijk zijn, ofschoon een betrouwbare schatting moeilijk te maken is. Deze vorm van donatie staat en valt met medewerking van ziekenhuizen en personeel. Voorlichting in kleinere ziekenhuizen met betrekking tot orgaandonatie zou vooral gericht moeten zijn op non-heart-beating nierdonatie.

In *Hoofdstuk 11* worden enkele maatschappelijk relevante aspecten van postmortale orgaandonatie besproken. Allereerst wordt de voorlichting die door de overheid verstrekt is voorafgaande aan de registratie beoordeeld. Geconcludeerd wordt dat men op basis van deze voorlichting geen weloverwogen beslissing heeft kunnen nemen. Voorts wordt nagegaan wat de gevolgen van orgaandonatie zijn voor het lichaam en de lichamelijke integriteit. De uitsluiting tot orgaandonatie van personen die tot de risicogroepen van besmetting met het HIV behoren heeft voor in 1998 voor veel opschudding gezorgd. Deze uitsluiting en uitsluiting op basis van sommige ziekten wordt geanalyseerd. Geconcludeerd wordt dat bij uitsluiting van risicogroepen, stigmatisatie en discriminatie hierbij bijna onvermijdelijk zijn. Vervolgens wordt de morele basis van postmortale orgaandonatie besproken. Geconcludeerd wordt dat de morele basis tot postmortale orgaandonatie te vinden in is humanitaire solidariteit in de zin van bereidheid een deel van het existentiële risico van medemensen over te nemen. Tenslotte komt het toestemmen tot uitname van organen door de naasten aan de orde. Het veel geprezen Spaanse model wordt geanalyseerd en op vele punten als moreel onjuist beoordeeld.

Summary

In 1998 organ donation as part of transplantation medicine has attracted an extensive political and social interest. Various legislations and memoranda were passed for official legislation of procedures for postmortem organ donation in the Netherlands. These include the memorandum on 'brain death criteria' and the 'brain death protocol' drafted by the Committee on Brain death criteria of the Dutch Health Council (November 1996), the protocol on organ and tissue donation of the Dutch Society on Transplantation Medicine and the 'Centraal Begeleidingsorgaan voor de Intercollegiale Toetsing (CBO)' (December 1997), legislation on organ donation (January 1st, 1998) and the institution of the central donor registration (available from September 1998). In this thesis various aspects of this legislation are critically analyzed in respect to the practice of postmortem organ donation. The aim of this study is: To describe and critically analyze the morally relevant parts of legislation and guidelines, and to study the practice of postmortem organ donation in the Netherlands in respect to this legislation. Four major aspects will be addressed:

- 1 Can the diagnosis of whole brain death, accepted by Dutch law as death of a human being, defined as total and definitive loss of the functions of the whole brain and brainstem, including the lower brainstem, be ascertained with complete confidence?
- 2 Does the practice of postmortem organ donation in the Netherlands conform to legislation and guidelines?
- 3 Can procedures, performed in the Netherlands in preparation for organ donation and organ preservation of procedures, which could be performed according to the present legislation, be morally justified?
- 4 Is there a larger potential for organ donors in the Netherlands, other than clinically brain dead patients?

The presented analysis on the practice of postmortem organ donation and related ethical discussions are based on an extensive literature research and personal practical experience.

Chapter 1 presents a general introduction to the history and current concepts of brain death, relevant legislation and guidelines, and to the subsequent critical discussion.

The 'dead donor rule', the prerequisite that an organ donor must be declared dead before unpaired organs may be removed and that the donor may not be killed by organ explantation, constitutes the basis for the practice of postmortem

organ donation. But when is a human being dead, or can be declared dead? The opinion of the committee 'brain death criteria' of the Dutch Health Council is that the death of a human being is determined by the death of the brain. In this thesis this opinion is accepted, both from a scientific and moral perspective. This opinion is important for the further analysis on the declaration of death of organ donors, both in heart beating and non-heart beating donors. The concepts of natural and non-natural brain death are introduced. Natural brain death is synonymous to the traditional concept of death after cessation of circulation and respiration; non-natural brain death develops after an isolated cessation of circulation of intracranial circulation in artificially ventilated patients. The situation of clinical brain death may be considered non-natural brain death. Although frequently considered together, natural and non-natural brain death are not the same. The clinical presentation and pathogenesis differ on many aspects.

In *chapter 2* the history of clinical brain death is described. This phenomenon was first recognized in the late fifties, following new developments in intensive care medicine (artificial ventilation and cardiopulmonary resuscitation). In this period investigations were performed by French scientists on the intravital death of the intracranial part of the central nervous system. The syndrome was described as 'coma dépassé'. At the same time modern transplantation medicine emerged.

In 1968 a committee from the Harvard University in the United States published criteria for the diagnosis of brain death. By doing so they introduced a new definition of death. The possible influence of the need for organs in transplantation medicine is analyzed on the development of the Harvard criteria. This analysis shows that these needs indeed had an important influence on the development of these criteria, and the introduction of the diagnosis of brain death and transplantation medicine are strongly related. Without pressures from transplantation medicine for procurement of organs from clinically brain death patients criteria would not have been developed so rapidly.

In most countries, including the Netherlands, clinical brain death is described as 'whole brain death'. In this concept, the whole brain, including higher and lower brainstem, has died. Other concepts of brain death, such as 'brainstem death' and 'neocortical or cerebral death' are briefly discussed. In the concept of brainstem death, with the complete and definitive loss of all integrative function, the 'death of the brain as a whole' can be presumed. In neocortical and cerebral death the concept is that both hemispheres have completely and definitively ceased to function and thus human personal life has ended. The concept of whole brain death is accepted by the Committee Brain death criteria of the Dutch Health Council. In *chapter 3* the robustness and validity of the criteria for declaration of brain death are analyzed from a perspective of complete and definitive loss of function of the whole brain. Whether there always exists a complete and definitive loss of func-

tions of the whole brain, in the declaration of brain death will be discussed and the question raised whether in all cases the criteria of the dead donor rule are met. Furthermore, the question is raised whether there always should be a complete and definitive loss of all functions of the brain in a potential organ donor, and whether the dead donor rule is absolutely necessary in the diagnosis of clinical brain death. Occasionally, clinically brain dead patients, meeting criteria for the diagnosis of brain death, exhibit symptoms which may be interpreted as some function of the brain. The relevance of four of the symptoms is discussed in relation to the declaration of death and intended organ explantation. According to the present criteria the physician is not required to determine a complete loss of function and consequently these four symptoms remain outside the scope of the medical examination in the declaration of brain death. First, the hormonal function of the hypothalamus is investigated. In the complete loss of function of the whole brain, it may be presumed that the hypothalamus will not produce any hormones. However, in some clinically brain dead patients this is not evident. Based on analysis of literature it is concluded that indeed in some clinically brain dead patients this function is not completely lost. The Committee Brain death criteria of the Dutch Health Council state that: 'some cells in the hypothalamus remain active'. The scientific validity of this statement is debated. The number of remaining active cells has not been and is not investigated. Secondly, the literature on central temperature regulatory functions of the hypothalamus is analyzed. In the absence of hypothalamic function clinically brain dead patients should be poikilotherm. However, some patients retain a normal body temperature, independent of external influences. If indeed some hormonal and temperature regulatory mechanisms of the hypothalamus remain intact in the situation of clinical brain death, it is essentially incorrect to state that there is complete loss of functions of the whole brain.

The third and fourth symptoms discussed are increased pulse rate and blood pressure during organ explantation procedures, and the so-called spinal and Lazarus reflexes in patients meeting the criteria of whole brain death. It is concluded that both symptoms are compatible with the diagnosis of whole brain death, because they have a spinal origin. However the intuitive uncertainty is recognized in professionals and relatives in the presence of such symptoms. Subsequently, the different aspects of the clinical neurologic examination and technical examinations in the diagnosis of brain death are described. According to the brain death protocol the diagnosis of brain death is conditional to three elements: 1 Preliminary conditions; 2 Clinical neurologic examination; 3 Technical examination. If the condition of these three elements can not be met the diagnosis can not be met the diagnosis of clinical brain death can not, according to the Dutch Health Council, be met. Following analysis of the criteria it is concluded that the second element can not always be met, despite convincing evidence for the existence of brain death. Such a situation may f.i. occur in

patients having been treated with barbiturates. Exclusion of such patients as potential donors, will definitely have a negative influence on the potential number of donors. Furthermore the criteria of an iso-electric electroencephalogram and a no-flow angiography are discussed. The demand for demonstrating complete absence of all electric activity on the electroencephalogram, is considered unnecessary for the declaration of brain death. The presence of very minimal cortical activity, which can not be considered evidence of any function, is not considered relevant to causing possible harm to the patient as a person. In Britain, electroencephalography is not required for the diagnosis of brainstem death. In absence of brainstem function, death of the brain as a whole is presumed. Although maybe from a scientific perspective an iso-electric EEG may not be absolutely required, from a social perspective it is considered important, because of the extra and objective certainty provided. Exclusion of patients who have been treated with barbiturates, as potential organ donors is not considered reasonable. Four vessel angiography can confirm cessation of intracranial circulation, thereby providing convincing evidence for death of the brain, irrespective of barbiturates. Exclusion of such patients will have a negative effect on donor potential, which is considered undesirable from the perspective of transplantation medicine.

A common misconception is that irreversible circulatory arrest will follow within hours to at most a few days after the diagnosis of clinical brain death, despite optimal treatment. The pathophysiology of brain death is described and the question raised whether current treatment of the brain dead patient may always be considered optimal. It is concluded that in modern intensive care (including hormonal substitution) the cardiovascular and hemodynamic stability of a clinically brain dead patient maybe maintained over much more extended periods than previously supposed.

In practice, a potential organ donor is declared brain death after clinical neurologic examination and registration of an iso-electric EEG, but such rigorous procedures are not officially required for the declaration of death in a patient who is not a potential organ donor.

Strong points of the memorandum brain death criteria of the Dutch Health Council (1996) are that the physician is required to follow the brain death protocol and that a description is given for standardized application of the apneustest. Weaker points however are the inconsistencies in requiring complete loss of function, exclusion of patients treated with barbiturates and the unnecessarily strict requirement that all three elements must be met completely.

The moral perspective on clinically brain dead patients is further discussed. Important aspects are that the presence of minimal hypothalamic function is irrelevant to the question if a patient as a person may be harmed by procedures in preparation for organ explantation. The situation of brain death, despite remaining hypothalamic function, is irreversible and may be considered the end of human life. It would perhaps be more appropriate to talk about death of the

brain as a whole (as in brainstem death) when essential criteria for clinical brain death have been met, instead of complete loss of all functions. In the situation of clinical brain death the person is considered dead, but not the human organism. Thus, brain death is a moral value and not a scientific neutral concept. 'Person' is an ontological and social concept, the human organism a biological. From a moral perspective, the death of a person is relevant, not the death of a human organism. In the situation of persistent vegetative state in many cases the person may be considered dead, but not always and the situation is not always irreversible. Thus, a vegetative state can not, also from a moral perspective, be compared to death.

Complete loss of all functions is not required for the declaration of dead as a person. Patients fulfilling the criteria of the Dutch Health Council for declaration of brain death have maybe not always lost all lower functions (completely), but certainly all higher cognitive and the most important integrative functions, essential for life. In may therefore be concluded that procedures for organ preservation and organ donation do not harm clinically brain dead patients as a person.

In *chapter 4* medical and moral aspects of the rare situation of clinical brain death in pregnant women is discussed. Eleven cases are described in the international literature in whom treatment was continued in order to permit further development of the fetus. When possible organ donation is considered, a conflict of interests may arise. It is proposed that a pregnancy duration of 22 to 24 weeks or more continued treatment for the benefit of the fetus is justified, both from a moral and practical perspective, but that a more reluctant attitude is appropriate in continuing treatment in pregnancies of shorter duration. In pregnancies continued into the third trimester a cesarean delivery may be performed and if permission for organ donation obtained the organs of the woman can be subsequently removed for transplantation.

In *chapter 5* the turning point from therapeutic to non therapeutic management is discussed in patients following the development of brain death. In the recently passed organ donation act possibilities are provided for procedures to maintain organ function and for preparations for organ donation. The act does not specifically state which procedures are meant, but in practice many measures to maintain organ blood flow in preparation for possible organ donation procedure are already taken during the phase in which the brain is still dying. According to the organ donation act such procedures, performed before the definite diagnosis of brain death, are only permitted if explicit consent of the patient for organ donation has been documented in the donor register. If intensive care physicians strictly adhere to the restrictions imposed by this organ donation act, a great risk exists of decreasing the potential availability of organs and moreover also of the quality of organs donated. This aspect is deserving of attention in the evaluation of the Dutch organ donation act.

It is not reasonable to require fulfillment of all criteria for brain death in an individual patient when deciding to stop treatment. The criteria do however need

to be fulfilled when organ donation is considered. Withholding further treatment from a patient, in whom all hope for recovery of brain function is lost, may be considered before the full situation of brain death has ensued, if such a patient is unsuitable for organ donation and such an approach may be considered good medical practice, preventing unnecessary use of scarce resources and unnecessary prolongation of suffering for relatives.

In the second part of this chapter the situation is discussed in which a dying patient with a cerebrovascular accident is admitted to the intensive care unit with the sole purpose of awaiting the development of brain death from the perspective of organ donation. It is concluded that from the perspective of law and organ donation in most cases this is not allowed and that it may result in morally unacceptable practice, because of conflict of interest and uncertain outcome.

In *chapters 6, 7, 8 and 9* the possibility for organ procurement from non-heart beating donors is discussed. The possibilities exist for procurement of kidneys in patients with a systemic circulatory arrest with the so-called non-heart beating donation procedure. In chapter 6 the definitions and clarifications of the non-heart beating donor procedure are discussed as well as the declaration of death in a non-heart beating donor. In a non-heart beating donor, in contrast to the suggestions of the phrase, it is not the arrest of the heart, but the arrest of the circulation of blood that is of importance. The phrase irreversible circulatory arrest donor is therefore more correct than non-heart beating donor. Following at least 10 minutes of systemic circulatory arrest the brain in an adult normothermic patient has died and the patient may be considered dead. This opinion is supported by the literature on resuscitation. In chapter 7 four categories of non-heart beating donors are discussed and analyzed (1 dead on arrival; 2 unsuccessful resuscitation; 3 awaiting cardiac arrest/ ventilator switch off and 4 brain dead). In relation to non-heart beating donor procedures no accurate definition in the literature is given on 'dead on arrival'. The categories dead on arrival and unsuccessful resuscitation should preferably be viewed together. The different practical and ethical problems presenting in these categories are discussed, including respect for autonomy, respect for physical integrity and justice. Performing various invasive procedures without explicit consent can not be justified by benefit for others (procurement of kidneys). The question is addressed when a resuscitation attempt may be considered unsuccessful. This is relevant to prevent a conflict of interest between medical professionals in deciding between patient treatment and treatment aimed at organ preservation. Consensus exists that resuscitation is unsuccessful in an adult normothermic patient if performed for at least 30 minutes, because of asystole or electromechanical dissociation and pupil reactivity is negative, and for at least 45 minutes in the case of ventricular fibrillation, despite reacting pupils.

Decisions on cessation of treatment, i.e. artificial ventilation, are discussed in situations with and without the possibility of organ donation. It appears difficult

to prevent some conflict of interest in this category. The wish for an appropriate and human palliative care during the process of dying may be in conflict with the interest and procedures required for obtaining valuable kidneys for transplantation. The possible resuscitation of a clinically brain dead patient is discussed. Although perhaps semantic, it may be better to use the phrase 'postmortem circulatory support' as organ preservation procedure than to use the word 'resuscitation'. From a moral point of view there are no severe objections against 'resuscitating' such patients, but emotional reservations may be present in physicians and nurses.

In *chapter 8* five different techniques for preservation are discussed, which may be employed in a non-heart beating donation procedure. Criteria for the presented analysis are: 1 Are the procedures mutilating for the body of the deceased?; 2 Can the procedure be performed with respect for the dead patient? and 3 How quickly can the procedures be performed? The presented opinion is that of the five techniques discussed only the insertion of a Double-Balloon-Triple-Lumen (DBTL) catheter for in-situ cooling and flushing are morally sufficiently justified to permit institution without explicit consent of the donor or the relatives. Moral aspects concerning similarities between insertion of a DBTL catheter and f.i. practicing endotracheal intubation on a recently deceased are discussed. Both procedures are non deforming and non mutilating, may be performed with respect for the deceased and carry a social advantage. The difference is that insertion of a DBTL catheter without explicit consent, is currently accepted by Dutch law and postmortem endotracheal intubation is not. A further difference is that enough time exists to ask for consent from relatives for practicing postmortem intubation, time restraints involved in insertion of a DBTL catheter are such that informed consent can not be obtained. In *chapter 9* two existing Dutch non-heart beating donation protocols are analyzed and discussed and propositions made for revision of the four existing categories aiming at a uniform non-heart beating donation protocol. The four categories proposed are: 1 Potential donors dead on arrival and following unsuccessful resuscitation; 2 Deeply comatose, not brain dead, patients after termination of artificial ventilation; 3 Potential donors after systemic circulatory arrest, occurring after the diagnosis of brain death and 4 Potential donors after euthanasia.

The latter category is newly proposed. The Medical Ethical Committee of the Dutch Transplantation Society has in my opinion unjustified ethical objections against organ donation in patients in whom euthanasia is performed.

Considerations of respect for autonomy and from a perspective of shortage of kidneys for transplantation are such that performing a non-heart beating donation procedure after euthanasia deserve serious attention. In most cases however a medical contra indication against organ donation will exist.

An accurate definition of a non-heart beating donor is presented: a non-heart beating donor is a potential organ donor, in whom brain function is completely

absent as a result of a terminal circulatory arrest of a duration of more than 10 minutes.

In *chapter 10* the potential of postmortem organ donors is investigated, and the causes of clinical brain death assessed. In 85% of the cases the cause was severe head injury, due to trauma (c. 35%) or a cerebrovascular accident, most frequently a subarachnoid hemorrhage (c. 50%). The incidence of clinical brain death in these two groups has decreased because of improved sociodemographic circumstances and therapeutic modalities. In traumatic brain injury clinical brain death occurs usually within the first 48 hours after trauma. In patients with a subarachnoid hemorrhage clinical brain death results much later, usually in the first three weeks after the initial bleed, due to recurrent bleeding or delayed cerebral ischemia. Each year between 135 and 220 patients younger than 70 years die within the first two weeks after admission for a subarachnoid hemorrhage. Approximately 400 patients die each year in the first two days after admission for traumatic head injury. It has however not been determined how many of these patients die due to clinical brain death.

Care of patients with severe traumatic head injury or subarachnoid hemorrhage should be concentrated in hospitals with neurosurgical facilities. The potential for non-heart beating kidney donors may be considerable, although an accurate estimation is difficult. This type of donation strongly depends on co-operation of the hospital personnel. Information for smaller hospitals concerning organ donation should focus more on possibilities for non-heart beating kidney donation.

In *chapter 11* the socially relevant aspects of postmortem organ donation are discussed. The information imparted by the government, concerning the institution of the central donor registration is critically analyzed. It is concluded that the information provided is insufficient to permit careful decision making. The consequences of organ donation for the human body and integrity are further discussed. Exclusion of persons belonging to so-called risk groups, such as f.i. for HIV infection, from organ donation has caused much discussion in 1998. Exclusion of patients from such subgroups, as well as because of other diseases, is discussed. It is concluded that the risk of stigmatization and discrimination, resulting from exclusion of such risk groups, is nearly unavoidable. The moral basis for postmortem organ donation is analyzed. Humanitarian solidarity, in the sense of willingness to take over part of existential risk of other human beings, forms the basis for the moral acceptance of postmortem organ donation. Finally, the consent for organ donation given by relatives is addressed. The frequently commended Spanish model is analyzed and found to be morally incorrect on many aspects.

Referenties

De referenties zijn gesplitst in twee lijsten. De eerste lijst bevat de referenties uit de hoofdstukken 1 tot en met 3; de tweede lijst telt de referenties uit de hoofdstukken 4 tot en met 11.

Referenties hoofdstuk 1 tot en met 3

- ADAMS, R.D. & M. JEQUIER, 1969. The brain death syndrome: hypoxemic panencephalopathy. *Schweizerische Medizinische Wochenschrift* 99(3): 65-73
- AGT, A.A.M. VAN, 1968. Recht op leven en sterven. *Katholiek Artsenblad* 47(12): 369-379
- AICHNER, F., S. FELBER, G. BIRBAMER, G. LUZ, W. JUDMAIER & E. SCHMUTZHARD, 1992. Magnetic resonance: a noninvasive approach to metabolism, circulation, and morphology in human brain death. *Annals of Neurology* 32: 507-511
- AL-DIN, A.N., M. ANDERSON, E.R. BICKERSTAFF & I. HARVEY, 1982. Brainstem encephalitis and the syndrome of Miller Fisher. *Brain* 105: 481-495
- ALBERT, H.H. VON, 1971. The prognostic significance of special EEG recordings is dissociated brain death. *Electroencephalography and Clinical Neurophysiology* 30: 274
- ALEMAN, P.J., 1967. *Klinische resuscitatie*. Proefschrift Amsterdam
- ALLEN, N., J. BURKHOLDER & J. COMISCIANI, 1978. Clinical criteria of brain death. *Annals of the New York Academy of Sciences* 315: 70-95
- ALPHEN, H.A.M. VAN, 1983. Hersendoodcriteria. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 127(50): 2293-2294
- ALVAREZ, L.A., R.B. LIPTON, A. HIRSCHFELD, O. SALAMON & G. LANTOS, 1988. Brain death determination by angiography in the setting of a skull defect. *Archives of Neurology* 45: 225-227
- AMBLAVAGAR, M., 1978. Intensive therapy - a modern necessity. *Surgical Clinics of North America* 58(5): 1031-1044
- AMERICAN ACADEMY OF NEUROLOGY, 1995. Practice parameters for determining brain death in adults. *Neurology* 45: 1012-1014
- AMERICAN ASSOCIATION OF NEUROLOGICAL SURGEONS & THE BRAIN TRAUMA FOUNDATION, 1995. Guidelines for the management of severe head injury. Uitgave Brain Trauma Foundation
- AMERICAN COLLABORATIVE STUDY, 1977. An appraisal of the criteria of cerebral death. *Journal of the American Medical Association* 237(10): 982-986
- AMERICAN COLLEGE OF CARDIOLOGY, [december] 1968. Cardiac and other organ transplantation in the setting of transplant science as a national effort. *The American journal of Cardiology* 22: 896-912
- AMERICAN ELECTROENCEPHALOGRAPHIC SOCIETY, AD HOC COMMITTEE ON EEG CRITERIA FOR DETERMINATION OF CEREBRAL DEATH, 1969a. Cerebral death and the electroencephalogram. *Journal of the American Medical Association* 209(10): 1505-1510
- AMERICAN ELECTROENCEPHALOGRAPHIC SOCIETY, AD HOC COMMITTEE ON EEG CRITERIA FOR DETERMINATION OF CEREBRAL DEATH, 1969b. Cerebral death and the electroencephalogram. *American Journal of EEG Technology* 9(3): 91-102
- AMERICAN NEUROLOGICAL ASSOCIATION, 1976. Statement regarding method for determining that the brain is dead. *Transactions of the American Neurological Association* 101: 322-323
- ANDERSON, E.W. & B. IBSEN, 1954. The anaesthetic management of patients with poliomyelitis and respiratory paralysis. *British Medical Journal*: 786-788
- ANDREWS, K., 1993. Recovery of patients after four months or more in the persistent vegetative state. *British Medical Journal* 306: 1597-1600

- ANDREWS, K., L. MURPHY, R. MURPHY & C. LITTLEWOOD, 1996. Misdiagnosis of the vegetative state: retrospective study in a rehabilitation unit. *British Medical Journal* 313: 13-16
- ARFEL, G., 1973. Wert der Untersuchung evozierter Potentiale bei der Diagnostik des Hirntodes. In: W. KRÖSL & E. SCHERZER (Herausg.), *Die Bestimmung des Todeszeitpunktes*. Wilhelm Maudrich Verlag, Wien: 123-135
- ARFEL, G., 1975a. Pathogenesis of brain death. In: A. RÉMOND (Ed.), *Handbook of electroencephalography and clinical neurophysiology*. Volume 12. Elsevier Scientific Publishing Company, Amsterdam: 100-106
- ARFEL, G., 1975b. Brain death - evidence contributed by laboratory studies other than surface EEGs. In: A. RÉMOND (Ed.), *Handbook of electroencephalography and clinical neurophysiology*. Volume 12. Elsevier Scientific Publishing Company, Amsterdam: 116-121
- ARFEL, G., 1976. Brain death. In: P.J. VINKEN & G.W. BRUYN (Eds.), *Handbook of clinical neurology*, volume 24. North-Holland publishing Company, Amsterdam/Oxford; American Elsevier Publishing Co., Inc., New York: 757-786
- ARNOLD, J.D., T.F. ZIMMERMAN & D.C. MARTIN, 1968. Public attitudes and the diagnosis of death. *Journal of the American Medical Association* 206(9): 1949-1954
- ARNOLD, R.M. & S.J. YOUNGNER, 1995. The dead donor rule: should we stretch it, band it, or abandon it? In: R.M. ARNOLD et al. (Eds.), *Procuring organs for transplant*. The John Hopkins University Press, Baltimore/London: 219-234
- ASCHENBRENNER, R., 1968. Intensivpflege im modernen Krankenhaus - warum und wie? *Muenchener Medizinische Wochenschrift* 16: 984-988
- ASHWAL, S. & S. SCHNEIDER, 1979. Failure of electroencephalography to diagnose brain death in comatose children. *Annals of Neurology* 6: 512-517
- BARTLETT, E.T. & S.J. YOUNGNER, 1988. Human death and the destruction of the neocortex. In: R.M. ZANER (Ed.), *Death: Beyond whole-brain criteria*. Kluwer Academic Publishers, Dordrecht/ Boston/ London: 199-216
- BAVASTRO, P., 1994. Hirnversagen bei einer schwangeren patientin. *Der Merkur* 5: 445-451
- BAYERTZ, K., 1992. Techno-thanatology: moral consequences of introducing brain criteria for death. *The Journal of Medicine and Philosophy* 17: 407-417
- BEECHER, H.K., 1968. Ethical problems caused by the hopelessly unconscious patient. *The New England Journal of Medicine* 278(26): 1425-1430
- BEECHER, H.K., [july] 1969. Procedures for the appropriate management of patients who may have supportive measures withdrawn. *Journal of the American Medical Association* 209(3): 405
- BEECHER, H.K., [november] 1969. After the "definition of irreversible coma". *The New England Journal of Medicine* 281(19): 1070-1071
- BEECHER, H.K., 1970. Definitions of "life" and "death" for medical science and practice. *Annals of the New York Academy of Sciences* 169: 471-474
- BELSH, J.M. & P.L. SHIFFMAN, 1989. Electroencephalogram as a confirmatory test for brain death. *Archives of Neurology* 46: 601-602
- BENARROCH, E.E., 1997. Central autonomic network: functional organization and clinical correlations. Futura publishing company, Inc., Armonk, New York
- BENT, M.J. VAN DEN, M. RONDAY & A. OOSTERLEE, 1993. Onverwachte bewegingen bij een hersendode patiënt. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 137(51): 2653-2655
- BENTAL, E. & U. LEIBOWITZ, 1961. Flat electroencephalograms during 28 days in a case of "encephalitis". *Electroencephalography and Clinical Neurophysiology* 13: 457-460
- BERAK, K., M. JESCHOW & F. AICHNER, 1997. The prognostication of cerebral hypoxia after out-of-hospital cardiac arrest in adults. *European Neurology* 37: 135-145
- BERNAT, J.L., 1992. Brain death occurs only with destruction of the cerebral hemispheres and the brain stem. *Archives of Neurology* 49: 569-570

- BERNSTEIN, I.M., M. WATSON, G.M. SIMMONS, P.M. CATALANO, G. DAVIS & R. COLLINS, 1989. Maternal brain death and prolonged fetal survival. *Obstetrics & Gynecology* 74: 434-437
- BERTRAND, I., F. LHERMITTE, B. ANTOINE & H. DUCROT, 1959. Nécroses massives du système nerveux central dans une survie artificielle. *Revue Neurologique* 101(2): 101-115
- BESSERT, I., W. BUSHART, K. HORATZ & P. RITTMAYER, 1970. On the numerical relation between reanimation patients, patients with dissociated brain death and potential organ donors in a reanimation centre. *Electroencephalography and Clinical Neurophysiology* 29: 210
- BICHAT, M.F.X., 1800. Recherches physiologiques sur la vie et la mort. Duitse vertaling 'Physiologische Untersuchungen über den Tod' door R. Boehm, 1912. Verlag von Johann Ambrosius Barth, Leipzig
- BIRD, T.D. & F. PLUM, 1968. Recovery from barbiturate overdose coma with a prolonged isoelectric electroencephalogram. *Neurology* 18: 456-460
- BITTNER, H.B., S.W.H. KENDALL, K.A. CAMPBELL, T.J. MONTINE & P. VAN TRIGT, 1995. A valid experimental brain death organ donor model. *Journal of Heart and Lung Transplant* 14: 308-317
- BITTNER, H.B., S.W.H. KENDALL, E.P. CHEN & P. VAN TRIGT, 1996. The combined effects of brain death and cardiac graft preservation on cardiopulmonary hemodynamics and function before and after subsequent heart transplantation. *Journal of Heart and Lung Transplant* 15: 764-777
- BLAINE, E.M., R.D. TALLMAN, D. FROLICHER, M.A. JORDAN, L.L. BLUTH & M.B. HOWIE, 1984. Vasopressin supplementation in a porcine model of brain-dead potential organ donors. *Transplantation* 38(5): 459-464
- BLAIR, A.W. & C.R. STEER, 1996. Your child is brain dead. *Postgraduate Medical Journal* 72: 137-140
- BLANK, W., W. FRITZ & A. SPRING, 1988. Hirntod und intraokularer Druck. *Neurochirurgia* 31: 45-49
- BLESSING, W.W., 1997. The lower brainstem and bodily homeostasis. Oxford University Press, New York/Oxford
- BLOK, G.A., J. VAN DALEN, M.E.G. VAN GURP & E.C. VAN DER VECHT, 1995. Leven na geven 2. Verslag vande tweede landelijke contactdag voor nabestaanden van orgaan- en weefseldonoren 21 oktober 1995. Bureau Transplantatiecoördinatoren, Leiden
- BOCKENHEIMER-LUCIUS, G. & E. SEIDLER (Herausg.), 1993. Hirntod und Schwangerschaft. Dokumentation einer Diskussionsveranstaltung der Akademie für Ethik in der Medizin zum "Erlanger Fall". Ferdinand Enke Verlag, Stuttgart
- BRAUNSTEIN, P., J. KOREIN & I. KICHEFF, 1972. Bedside assessment of cerebral circulation. *The Lancet*: 1291-1292
- BREHME, M., D. SCHNEIDER, T. KRAUSE & W. LEHMANN, 1985. 'Brain death' despite EEG alpha-like activity? Report of a case. *Electroencephalography and Clinical Neurophysiology* 60: 26p
- BREMS, J.J., G.O. MERENDA, M.E. HAYEK, R.E. KANE, M.F. FLYNN & D.L. KAMINSKI, 1989. Orthotopic liver transplantation resulting in amitriptyline toxicity in the recipient. *Transplantation* 48(1): 159-161
- BRICOLO, A., G. DALLE ORE, R. DA PIAN, A. BENATI & G. TURELLA, 1972. Criteria for the definition of irreversible traumatic coma: new information revealed by 35 cases. In: I. FUSEK & Z. KUNG (Eds.), *Present limits of neurosurgery*. Excerpta Medica, Amsterdam: 561-565
- BRIERLEY, J.B., J.H. ADAMS, D.I. GRAHAM & J.A. SIMPSON, 1971. Neocortical death after cardiac arrest. *The Lancet*: 560-565
- BRINDLE, G.F., 1966. The role of the anesthesiologist in the management of head injuries. In: W.F. CAVE-NESS & A.E. WALKER (Eds.), *Head injury*. J.B. Lippincott Company, Philadelphia/Toronto: 158-167
- BROCK, M., K. SCHIRMANN & A. HADJIDIMOS, 1969. Cerebral blood flow and cerebral death. *Acta Neurochirurgica* 20: 195-209
- BRONISCH, F.W., 1969. Zum Reflexverhalten im Hirntod. *Der Nervenarzt* 40(12): 592-593
- BROWNE, A., 1983. Whole-brain death reconsidered. *Journal of Medical Ethics* 9: 28-31

- BROWNSTEIN, M.J., 1989. Neuropeptides. In: G.J. SIEGEL et al. (Eds.), *Basic neurochemistry. Molecular, cellular and medical aspects*. Raven Press, New York: 287-309
- BUCHNER, H. & V. SCHUCHARDT, 1990. Reliability of electroencephalogram in the diagnosis of brain death. *European Neurology* 30: 138-141
- BUSHART, W. & P. RITTMEYER, 1969. Kriterien der irreversiblen Hirnschädigung bei Intensivebehandlung. *Medizinische Klinik* 64(5): 184-193
- BYRNE, P.A., S. O'REILLY & P.M. QUAY, 1979. Brain death - an opposing viewpoint. *Journal of the American Medical Association* 242(18): 1985-1990
- CALNE, R.Y., 1965. *British Medical Bulletin* 21: 166
- CANTU, R.C., 1973. Brain death as determined by cerebral arteriography. *The Lancet*: 1391-1392
- CAPRON, A.M., 1988. The report of the president's commission on the uniform determination of death act. In: R.M. ZANER (Ed.), *Death: Beyond whole-brain criteria*. Kluwer Academic Publishers, Dordrecht/Boston/London: 147-170
- CASTELLANOS, J., L.H. TOLEDO-PEREYRA & I. FINKELSTEIN, 1988. Hormonal response to experimentally induced brain death. *Transplantation Proceedings* 20(5): 731-732
- CHANDLER, J.M. & R.J. BRILLI, 1991. Brainstem encephalitis imitating brain death. *Critical Care Medicine* 19(7): 977-979
- CHAUCHARD, P., 1962. Réanimation ou résurrection. *Le Concours Médical*: 149-153
- CHEN, R., C.F. BOLTON & G.B. YOUNG, 1996. Prediction of outcome in patients with anoxic coma: a clinical and electrophysiologic study. *Critical Care Medicine* 24(4): 672-678
- CLARK, R., 1991. Triiodothyronine: to be or not to be, that is the question. *Annals of Thoracic Surgery* 51: 5
- CLOCHE, R., J.M. DESMONTS, G. HENNETIER & F. ROBERT, 1967. Aspects morphologiques et évolutifs des tracés E.E.G. dans l'anoxie cérébrale aiguë (42 observations). *Revue Neurologique* 117: 516-517
- COAD, N.R. & A.J. BYRNE, 1990. Guillain-Barré syndrome mimicking brainstem death. *Anaesthesia* 45: 456-457
- COGGING, C.H. & A. LEAF, 1967. Diabetes insipidus. *American Journal of Medicine* 42: 807-813
- COHEN-ALMAGOR, R., 1997. Some observations on post-coma unawareness patients and other forms of unconscious patients: policy proposals. *Medicine and Law* 16: 451-471
- COLE, S.L. & E. CORDAY, 1956. Four-minute limit for cardiac resuscitation. *Journal of the American Medical Association* 161(15): 1454-1458
- COLLINS, K.J., 1992. Regulation of body temperature. In: J. TINKER & W.M. ZAPOL (Eds.), *Care of the critically ill patient*. Springer Verlag, New York/London/Berlin/Heidelberg/Paris/Tokyo/Hong Kong/Barcelona/Budapest: 155-173
- COMMISSION DE LA SOCIÉTÉ D'E.E.G. ET DE NEUROPHYSIOLOGIE CLINIQUE DE LANGUE FRANCAISE, 1969. Recommandations provisoires d'étudier les signes E.E.G. de la "mort cérébrale". *Revue Neurologique* 121(3): 237-238
- CONCI, F., F. PROCACCIO, M. AROSIO & L. BOSELLI, 1986. Viscero-somatic and viscerovisceral reflexes in brain death. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry* 49: 695-698
- CONFERENCE OF MEDICAL ROYAL COLLEGES AND THEIR FACULTIES IN THE UNITED KINGDOM, 1976. Diagnosis of brain death. *British Medical Journal*: 1187-1188
- CONFERENCE OF MEDICAL ROYAL COLLEGES AND THEIR FACULTIES IN THE UNITED KINGDOM, 1979. Diagnosis of death. *British Medical Journal*: 332
- CONFERENCE OF MEDICAL ROYAL COLLEGES AND THEIR FACULTIES IN THE UNITED KINGDOM, 1995. Criteria for the diagnosis of brain stem death. *Journal of the Royal College of Physicians of London* 29(5): 381-382
- COOLEY, D.A., 1978. Perspectives in cardiac surgery with personal reflections. *Surgical Clinics of North America* 58(5): 895-906
- COOLEY, D.A., 1988. Will I incorporate hormonal therapy into my donor management? Summation and discussion. *Transplantation Proceedings* 20(5)Suppl. 7: 71

- COOPER, D.K.C., D. NOVITZKY & W.N. WICOMB, 1988a. Hemodynamic and electrocardiographic responses. *Transplantation Proceedings* 20(5) Suppl. 7: 25-28
- COOPER, D.K.C., D. NOVITZKY & W.N. WICOMB, 1988b. Hormonal therapy in the brain-dead experimental animal. *Transplantation Proceedings* 20(5) Suppl. 7: 51-54
- CRÜGER, M., R. HAGENAH & W. HUPE, 1976. Bauchhautreflexe und Kremasterreflexe bei traumatogenem Hirntod - Kasuistische Mitteilung. *Praktische Anaesthesie, Wiederbelebung und Intensivtherapie* 11: 39-42
- DAI, J., D.F. SWAAB & R.M. BUIJS, 1998. Recovery of axonal transport in "dead neurons". *The Lancet* 351: 499-500
- DARBY, J., H. YONAS & R.P. BRENNER, 1987. Brainstem death with persistent EEG activity: evaluation by xenon-enhanced computed tomography. *Critical Care Medicine* 15(5): 519-521
- DAVIS, P. & F. DAVIS, 1993. Acute cellular actions of thyroid hormone and myocardial function. *Annals of Thoracic Surgery* 56(Suppl.): s16-s23
- DAWSON, B. & H. TAKESHITA, 1965. EEG evidence of neurologic death. *Electroencephalography and Clinical Neurophysiology* 18: 513-514
- DE GIORGIO, C.M., 1989. The value of the EEG in determining brain death. *Archives of Neurology* 46: 602-603
- DEROM, F., 1970. De langst levende longtransplantatiepatiënt. In: J.M. GREEP (Red.), *orgaantransplantatie*. Stafleu's wetenschappelijke uitgeversmaatschappij N.V., Leiden: 256-264
- DILLON, W.P., R.V. LEE, M.J. TRONOLONE, S. BUCKWALD & R.J. FOOTE, 1982. Life support and maternal brain death during pregnancy. *Journal of the American Medical Association* 248(9): 1089-1091
- DOLMAN, C.L. & G.G. FORSTNER, 1963. Sloughing of cerebellar tonsils into spinal canal. *Archives of Pathology*: 605-608
- DOMINGUEZ-ROLDAN, J.M., F. MURILLO-CABEZAS, J.L. SANTAMARIA-MIFSUT, A. MUNOZ-SANCHEZ & J. VILLEN-NIETO, 1995a. Cerebral oxygen extraction ratio: a useful determination for the diagnosis of brain death. *Transplantation Proceedings* 27(4): 2393-2394
- DOMINGUEZ-ROLDAN, J.M., F. MURILLO-CABEZAS, J.L. SANTAMARIA-MIFSUT, A. MUNOZ-SANCHEZ, J. VILLEN-NIETO & J.M. BARRERA-CHACON, 1995b. Changes in resting energy expenditure after development of brain death. *Transplantation Proceedings* 27(4): 2397-2398
- DOMINGUEZ-ROLDAN, J.M., F. MURILLO-CABEZAS, A. MUNOZ-SANCHEZ, J.L. SANTAMARIA-MIFSUT & J. VILLEN-NIETO, 1995c. Changes in the doppler waveform of intracranial arteries in patients with brain-death status. *Transplantation Proceedings* 27(4): 2391-2392
- DOMINGUEZ-ROLDAN, J.M., F. MURILLO-CABEZAS, A. MUNOZ-SANCHEZ, J.L. SANTAMARIA-MIFSUT, J. VILLEN-NIETO & J.M. BARRERA-CHACON, 1995d. Study of bloodflow velocities in the middle cerebral artery using transcranial doppler sonography in brain-dead patients. *Transplantation Proceedings* 27(4): 2395-2396
- DONSELAAR, C.A. VAN, J.D. MEERWALDT & J. VAN GIJN, 1986. Apnoea testing to confirm brain death in clinical practice. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry* 49: 1071-1073
- DONSELAAR, C.A. VAN, J.D. MEERWALDT & J. VAN GIJN, 1987. Het vaststellen van de afwezigheid van spontane ademhaling bij hersendood. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 131(2): 65-67
- DOWNMAN, C.B.B. & B.A. McSWINEY, 1946. Reflexes elicited by visceral stimulation in the acute spinal animal. *Journal of physiology* 105: 80-94
- DRURY, I., B.F. WESTMORELAND & F.W. SHARBROUGH, 1987. Fulminant demyelinating polyradiculoneuropathy resembling brain death. *Electroencephalography and Clinical Neurophysiology* 67: 42-43
- DUKEMINIER, J. & D. SANDERS, 1968. Organ transplantation: a proposal for routine salvaging of cadaver organs. *The New England Journal of Medicine* 279(8): 413-419

- DUPUIS, H.M., 1994. Wel of niet behandelen? Baat het niet, dan schaaft het wél. Ambo, Baarn
- DURO, W., 1996. Coments on the Spanish Model (III). In: R. MATESANZ & B. MIRANDA (Eds.), Organ donation for transplantation The Spanish Model. Grupo Aula Medica, Madrid/Barcelona: 9-13
- EARNEST, M.P., R. BERESFORD & H.B. MCINTYRE, 1986. Testing for apnea in suspected brain death: methods used by 129 clinicians. *Neurology* 36: 542-544
- EBATA, T., Y. WATANABE, K. AMAHA, Y. HOSAKA & S. TAKAGI, 1991. Haemodynamic changes during apnoea test for diagnosis of brain death. *Canadian Journal of Anaesthesia* 38(4): 436-440
- EDWARDS, C.R.W., 1977. Vasopressin. In: L. MARTINI & G.M. BESSER (Eds.), *Clinical neuroendocrinology*. Academic press, New York/San Fransisco/London: 527-567
- ELLIS, S.J., 1989. Clear thinking, electroencephalography and brain death. *Archives of Neurology* 46: 601
- ENGELHARDT, H.T., 1988. Reexamining the definition of death and becoming clearer about what it is to be alive. In: R.M. ZANER (Ed.), *Death: Beyond whole-brain criteria*. Kluwer Academic Publishers, Dordrecht/Boston/London: 91-98
- ENGELHARDT, J., G.J. VAN WEERDEN, W. HEKMAN, H.A. HIEMSTRA, S.K. WADMAN, C.E. VAN DER HOOG, C. DE LANGEN, A.J.J. VIS, K. ROTHFUSZ, M. KRUIHOF, H.W. WOUTERS, J.J. MEIJER & A. LE POOLE, 1957. Over de behandeling van ademenhalingsverlamming met behulp van de "Poliomat". De Erven F. Bohn N.V., Haarlem
- ETTNER, B.J., K.P. YOUNGSTINE & J.E. AMES, 1988. Professional attitudes toward organ donation and transplantation. Results of a 1986-1987 survey of transplant professionals. *Dialysis & Transplantation* 17(2): 72-73-76
- EVANS, M., 1994. Against the definition of brainstem death. In: R.LEE & D. MORGAN (Eds.), *Death rites. Law and ethics at the end of life*. Routledge, London/New York: 1-10
- EVANS, D.W. & L.C. LUM, 1980. Transplants - are the donors really dead? *British Medical Journal* 281: 1570
- FABRO, F., 1982. Brain death with prolonged somatic survival. *The New England journal of Medicine* 306(22): 1361
- FACCO, E., M. CASARTELLI LIVIERO, M. MUNARI, F. TOFFOLETTO, F. BARATTO & G.P. GIRON, 1990. Short latency evoked potentials: new criteria for brain death? *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry* 53: 351-353
- FACKLER, J.C. & M.C. ROGERS, 1987. Is brain death really cessation of all intracranial function? *The Journal of Pediatrics* 110(1): 84-86
- FAULHAUER, K., H.D. HERMANN & G. HARBAUER, 1971. Cardiovascular response to slowly increased intracranial pressure. *Acta Neurochirurgica* 24: 63-70
- FELDMAN, F., 1992. *Confrontations with the reaper*. Oxford University Press, New York/Oxford
- FERBERT, A., H. BUCHNER, E.B. RINGELSTEIN & W. HACKE, 1986. Isolated brain-stem death. Case report with demonstration of preserved visual evoked potentials (VEPs). *Electroencephalography and clinical Neurophysiology* 65: 157-160
- FIELD, D.R., E.A. GATES, R.K. CREASY, A.R. JONSEN & R.K. LAROS JR., 1988. Maternal brain death during pregnancy. *Journal of the American Medical Association* 260(6): 816-822
- FISCHGOLD, H., 1970. Electroencephalography and organ transplantation. *Electroencephalography and Clinical Neurophysiology* 29: 209
- FISER, D.H., J.F. JIMENEZ, V. WRAPE & R. WOODY, 1987. Diabetes insipidus in children with brain death. *Critical Care Medicine* 15(6): 551-553
- FITZGERALD, R.D., I. DECHTYAR, E. TEMPL, P. FRIDRICH & F.X. LACKNER, 1995. Cardiovascular and catecholamine response to surgery in brain-dead organ donors. *Anaesthesia* 50: 388-392
- FLEMMING, I., 1975. Anaesthesiologische Aspekte bei der Toderklärung. *Zentralblatt der Chirurgie* 100: 403-411
- FRIEDMAN, A.J., 1984. Sympathetic response and brain death. *Archives of Neurology* 41: 15
- FUCHSOVA, M. & I. FUSEK, 1972. Displacement of the cerebellar tissue into membranes of the spinal cord. In: I.

- FUSEK & Z. KUNG (Eds.), *Present limits of neurosurgery*. Excerpta Medica, Amsterdam: 569-570
- FUJIKURA, T., Y. KOMINATO, I. SHIMADA, N. HATA & H. TAKIZAWA, 1990. Forensic application of angiography on injured brain. *Medical Science and Law* 30(2): 127-132
- GACHES, J., A. CALISKAN & F. FINDJI, 1970a. A contribution to the study of irreversible coma and cerebral death (study of 71 cases). *Electroencephalography and Clinical Neurophysiology* 29: 531
- GACHES, J., A. CALISKAN, F. FINDJI & J. LE BEAU, 1970b. Contribution à l'étude du coma dépassé et la mort cérébrale. *Semaine des Hopitaux de Paris* 46(22): 1487-1497
- GALINANES, M. & D.J. HEARSE, 1992. Brain death-induced impairment of cardiac contractile performance can be reversed by explantation and may not preclude the use of hearts for transplantation. *Circulation Research* 71: 1213-1219
- GALINANES, M. & D.J. HEARSE, 1994. Brain death-induced cardiac contractile dysfunction: studies of possible neurohumoral and blood-borne mediators. *Journal of Molecular and Cellular Cardiology* 26: 481-498
- GARCIA, J.H., 1988. Morphology of global cerebral ischemia. *Critical Care Medicine* 16(10): 979-987
- GARCIA-FAGES, L.C., M. ANTOLIN, C. CABRER, R. TALBOT, A. ALCARAZ, F. LOZANO & M. MANYALICH, 1991. Effects of substitutive triiodothyronine therapy in intracellular nucleotide levels in donor organs. *Transplantation Proceedings* 23(5): 2495-2496
- GAYLIN, W., 1974. Harvesting the dead. Harper's: 23-30 [herdrukt in T.L. BEAUCHAMP et al. (Eds.), *Philosophy and the human condition*. Second edition. Prentice Hall, New Jersey: 391-397]
- GERSTENBRAND, F., 1973. Die klinische Symptomatik des irreversiblen Ausfalls der Hirnfunktionen (Das Vorstadium und die spinalen Reflexe). In: W. KROSL & E. SCHERZER (Herausg.), *Die Bestimmung des Todeszeitpunktes*. Wilhelm Maudrich Verlag, Wien: 33-40
- GEZONDHEIDSRAAD: COMMISSIE HERSEN-DOODCRITERIA, 1974. Advies inzake hersendoodcriteria. Rijswijk, Gezondheidsraad: publikatie nr 1723
- GEZONDHEIDSRAAD: COMMISSIE HERSEN-DOODCRITERIA, 1983. Advies inzake hersendoodcriteria. 's-Gravenhage, Gezondheidsraad; publikatie nr 1983/3
- GEZONDHEIDSRAAD: COMMISSIE HERSEN-DOODCRITERIA, 1996. Hersendoodcriteria. Rijswijk, Gezondheidsraad; publikatie nr 1996/19
- GIACOMINI, M., 1997. A change of heart and a change of mind? Technology and the redefinition of death in 1968. *Social Science and Medicine* 44(10): 1465-1482
- GIRARD, P.F., M. TOMMASI & M. TRILLET, 1963. Les Lésions Anatomiques de l'Encéphalopathie Post-Traumatique (Comas prolongés et "morts du cerveau"). *Acta Neuropathologica* 2: 313-327
- GISVOLD, S.E., F. STERZ, N.S. ABRAMSON, G.B. JOSEPH, U. EBMEYER, H. GERVAIS, M. GINSBERG, L.M. KATZ, P.M. KOCHANER, K. KUBOYAMA, B. MILLER, W. OBRIST, R.O. ROINE, P. SAFAR, K.M. SIM, K. VANDEVELDE, R.J. WHITE & F. XIAO, 1996. Cerebral resuscitation from cardiac arrest: treatment potentials. *Critical Care Medicine* 24(2) Suppl.: S69-S80
- GLAUSER, E.L., 1976. Diabetes insipidus in hypoxemic encephalopathy. *Journal of the American Medical Association* 235(9): 932-933
- GOETTING, M.G. & E. CONTRERAS, 1991. Systemic atropine administration during cardiac arrest does not cause fixed and dilated pupils. *Annals of Emergency Medicine* 20: 55-57
- GOLDIE, W.D., K.H. CHIAPPA, R.R. YOUNG & E.B. BROOKS, 1981. Brainstem auditory and short-latency somatosensory evoked responses in brain death. *Neurology (Ny)* 31: 248-256
- GOODMAN, J.M. & F.S. MISHKIN, 1969. Determination of brain death by isotope angiography. *Journal of the American Medical Association* 209(12): 1869-1872
- GOODMAN, J.M., H.L. HECK & B.D. MOORE, 1985. Confirmation of brain death with portable isotope

- angiography: a review of 204 consecutive cases. *Neurosurgery* 16(4): 492-497
- GRAMM, H.J., J. ZIMMERMAN, H. MEINHOLD, R. DENNHARDT & K. VOIGT, 1992a. Hemodynamic responses to noxious stimuli in brain-dead organ donors. *Intensive care Medicine* 18: 493-495
- GRAMM, H.J., H. MEINHOLD, U. BICKEL, J. ZIMMERMANN, B. VON HAMMERSTEIN, F. KELLER, R. DENNHARDT & K. VOIGT, 1992b. Acute endocrine failure after brain death. *Transplantation* 54(5): 851-857
- GRASS, E.R., 1969. Technological aspects of electroencephalography in the determination of death. *American Journal of EEG Technology* 9(3): 77-90
- GREITZ, T., E. GORDON, G. KOLMODIN & L. WIDÉN, 1973. Aortacranial and carotid angiography in determination of brain death. *Neuroradiology* 5: 13-19
- GRIGG, M.M., M.A. KELLY, G.G. CELESIA, M.W. GHOBRIAL & E.R. ROSS, 1987. Electroencephalographic activity after brain death. *Archives of Neurology* 44: 948-954
- GRIGG, M.M., G.G. CELESIA & M.A. KELLY, 1989. 'In reply [to some letters]'. *Archives of Neurology* 46: 604
- GROS, C., B. VLAHOVITCH & A. ROILGEN, 1959a. Images angiographiques d'arrêt circulatoire cérébral total dans les souffrances aiguës du tronc cérébral. *Neuro-chirurgie* 5(1): 113-129
- GROS, C., B. VLAHOVITCH & A. ROILGEN, 1959b. Les arrêts circulatoires dans l'hypertension intracranienne suraiguë. *La Presse Medicale* 67(26): 1065-1067
- GROS, C., B. VLAHOVITCH, P. FREREBEAU, A. KUHNER, M. BILLET, G. SAHUT & G. GAVAND, 1969. Critères artériographiques des comas dépassés en Neuro-chirurgie. *Neuro-chirurgie* 15(6): 477-486
- GROS, C., H. SCHNEIDER, E. ZANDER, B. VLAHOVITCH, E. VALENCAK, P. FREREBEAU, J.P. DERUAZ, Y. LAZORTHES, W. KRAMER, J.M. LEPETIT, L. ARBUS & M. BALDY-MOULINIER, 1972. Les critères circulatoires et biologiques de la mort du cerveau (à l'exclusion des problèmes cliniques et électro-encéphalographiques). *Neuro-Chirurgie* 18(1): 9-48
- GRÜNDIG, E. & M. SIMANYI, 1973. Liquoruntersuchungen zur Feststellung des Hirntodes. In: W. KRÖSL & E. SCHERZER (Herausg.), *Die Bestimmung des Todeszeitpunktes*. Wilhelm Maudrich Verlag, Wien: 187-189
- HACHINSKI, V., 1992. Brain death or loss of human brain life? *Archives of neurology* 49: 572
- HAIDER, I., H. MATTHEWS & I. OSWALD, 1971. Electroencephalographic changes in acute drug poisoning. *Electroencephalography and Clinical Neurophysiology* 30: 23-31
- HALEVY, A. & B. BRODY, 1993. Brain death: reconciling definitions, criteria and tests. *Annals of Internal Medicine* 119: 519-525
- HALL, G.M., K. MASHITER, J. LUMLEY & J.G. ROBSON, 1980. Hypothalamic-pituitary function in the "brain-dead" patient. *The Lancet*: 1259
- HALLEY, M.M. & W.F. HARVEY, [mei] 1968. Medical vs legal definitions of death. *Journal of the American Medical Association*
- HAMLIN, H., 1964. Life or death by EEG. *Journal of the American Medical Association* 190(2): 112-114
- HAMLIN, H., 1965. The EEG in determination of death. *Electroencephalography and Clinical Neurophysiology* 18: 202
- HANDA, J., M. MATSUDA, I. MATSUDA & S. NAKASU, 1981. Dynamic computed tomography in brain death. *Surgical Neurology* 17(6): 417-422
- HANTSON, Ph., J.M. GUERIT, M. DE TOURTCHANINOFF, B. DECONINCK, P. MAHIEU, G. DOOMS, G. AUBERT-TULKENS & J.M. BRUCHER, 1993. Rabies encephalitis mimicking the electrophysiological pattern of brain death. *European Neurology* 33: 212-217
- HANTSON, Ph., M. DE TOURTCHANINOFF, J.M. GUERIT, P. VANORMELINGEN & P. MAHIEU, 1997. Multimodality evoked potentials as a valuable technique for brain death diagnosis in poisoned patients. *Transplantation Proceedings* 29: 3345-3346
- HARMS, J., F.E. ISEMER & H. KOLENDA, 1991. Hormonal alteration and pituitary function during course of brain-stem death in potential organ donors. *Transplantation Proceedings* 23(5): 2614-2616

- HARRIS, R., 1982. Brain death with prolonged somatic survival. *The New England Journal of Medicine* 306(22): 1362
- HARVARD MEDICAL SCHOOL, AD HOC COMMITTEE TO EXAMINE THE DEFINITION OF BRAIN DEATH, 1968. A definition of irreversible coma. *Journal of the American Medical Association* 205(6): 337-340
- HASSAN, T. & C. MUMFORD, 1991. Guillain-Barré syndrome mistaken for brain stem death. *Postgraduate Medical Journal* 67: 280-281
- HEINDRICH, A.C.S., A. NYHUIS & R. STRATE, 1992. Changes in serum catecholamine levels in patients who are brain dead. *Journal of Heart and Lung Transplantation* 11: 1046-1053
- HEYTENS, L., J. VERLOOY, J. GHEUENS & L. BOSSAERT, 1989. Lazarus sign and extensor posturing in a brain-dead patient. *Journal of Neurosurgery* 71: 449-451
- HOCKADAY, J.M., F. POTTS, E. EPSTEIN, A. BONAZZI & R.S. SCHWAB, 1965. Electroencephalographic changes in acute cerebral anoxia from cardiac or respiratory arrest. *Electroencephalography and Clinical Neurophysiology* 18:575-586
- HOFFENBERG, R., M. LOCK, N. TILNEY, C. CASABONA, A.S. DAAR, R.D. GUTTMANN, I. KENNEDY, S.NUNDY, J. RADCLIFFE-RICHARDS & R.A. SELLS, 1997. Should organs from patients in permanent vegetative state be used for transplantation? *The Lancet* 350: 1320-1321
- HOMMES, O.R., 1968. Diagnostiek van het sterven. *Katholiek Artsenblad* 47(12): 355-360
- HOWLETT, T.A., A.M. KEOGH, L. PERRY, R. TOUZEL & L.H. REES, 1989. Anterior and posterior pituitary function in brain-stem-dead donors. *Transplantation* 47: 828-834
- HUBER, T.S., M.A. GROH, K.P. GALLAGHER & L.G. D'ALECY, 1993. Myocardial contractility in a canine model of the brain-dead organ donor. *Critical Care Medicine* 21(11): 1731-1739
- HUGHES, R. & G. McGUIRE en BAKSHI, N., R.A. MASELI, S.M. GOSPE & W.G. ELLIS, 1998. Neurologic diseases and the determination of brain death. *Neurologic Cases* 3(1)
- IBE, K., 1971. Clinical and pathophysiological aspects of the intravital brain death. *Electroencephalography and Clinical Neurophysiology* 30: 272
- INGVAR, D.H., 1971. EEG and cerebral circulation in the apallic syndrome and akinetic mutism. *Electroencephalography and Clinical Neurophysiology* 30: 272
- INGVAR, D.H., A. BRUN, L. JOHANSSON & S.M. SAMUELSSON, 1978. Survival after severe cerebral anoxia with destruction of the cerebral cortex: the apallic syndrome. *Annals of the New York Academy of Sciences* 315: 184-214
- INSTITUTE OF SOCIETY, ETHICS AND THE LIFE SCIENCES, HASTINGS-ON-HUDSON, TASK FORCE ON DEATH AND DYING, 1972. Refinements in criteria for the determination of death: an appraisal. *Journal of the American Medical Association* 221(1): 48-53
- IVAN, L.P., 1973. Spinal reflexes in cerebral death. *Neurology* 23: 650-652
- IWAI, A., T. SAKANO, M. UENISHI, H. SUGIMOTO, T. YOSHIOKA & T. SUGIMOTO, 1989. Effects of vasopressin and catecholamines on the maintenance of circulatory stability in brain-dead patients. *Transplantation* 48(4): 613-617
- JASTREMSKI, M., D. POWNER, J. SNYDER, J. SMITH & A. GRENVIK, 1978. Problems in brain death determination. *Forensic Science* 11: 201-212
- JENNETT, B., 1981. Brain death. *British Journal of Anaesthesia* 53(11): 1111-1119
- JENNETT, B., 1982. Brain death. *Intensive Care Medicine* 8: 1-3
- JERET, J.S. & J.L. BENJAMIN, 1994. Risk of hypotension during apnea testing. *Archives of Neurology* 51: 595-599
- JONAS, H., 1974. Against the stream: comments on the definition and redefinition of death. In: *Philosophical essays: from ancient Creed to Technological man*. Prentice-Hall Inc., New Jersey: 132-140
- JONAS, M. & A. ODURO, 1997. Management of the multi-organ donor. In: R.S.D. HIGGINS et al. (Eds.),

- The multi-organ donor. Selection and management. Blackwell Science, Oxford: 123-139
- JONES, D.G., 1998. The problematic symmetry between brain birth and brain death. *Journal of Medical Ethics* 24: 237-242
- JONG, I.J. DE, P. VAN WIJNGAARDEN & H. VAN GOOR, 1998. Behandeling van de (multi)orgaandonor. In: H.B.M. VAN WEZEL, M.J.H. SLOOFF & H. VAN GOOR (Red.), *Orgaandonatie*. Bohn, Stafleu'en Van Loghum, Houten/Diegem: 82-91
- JONKMAN, E.J., 1969. Cerebral death and the isoelectric EEG. *Electroencephalography and Clinical Neurophysiology* 27: 215
- JORDAN, J.E., E. DYESS & J. CLIETT, 1985. Unusual spontaneous movements in brain-dead patients. *Neurology* 35: 1082
- JØRGENSEN, E.O., 1971. The EEG following circulatory and respiratory arrest. *Electroencephalography and Clinical Neurophysiology* 30: 273
- JØRGENSEN, E.O., 1973. Spinal man after brain death. The unilateral extension-pronation reflex of the upper limb as an indication of brain death. *Acta Neurochirurgica* 28: 259-273
- JØRGENSEN, E.O., 1974. Requirements for recording the EEG at high sensitivity in suspected brain death. *Electroencephalography and Clinical Neurophysiology* 36: 65-69
- JØRGENSEN, E.O., 1976. Clinical diagnosis of brain death. *The Lancet*: 1406
- JØRGENSEN, E.O., 1981. Brain death: retrospective surveys. *The Lancet*: 378-379
- JØRGENSEN, P.B., E.O. JØRGENSEN & A. ROSENKLITT, 1973. Brain death pathogenesis and diagnosis. *Acta Neurologica Scandinavica* 49: 355-367
- JØRGENSEN, E.O. & A. MALCHOW-MOLLER, 1981. A natural history of global and critical brain ischemia. *Resuscitation* 9: 133-188
- JOUVET, M., 1959. Diagnostic électro-sous-cortico-graphique de la mort du système nerveux central au cours de certains comas. *Electroencephalography and clinical neurophysiology* 11: 805-808
- JUUL-JENSEN, P., 1970. Criteria of brain death. Selection of donors for transplantation. Munksgaard, Copenhagen
- KAINDL, F. & H. ZILCHER, 1973. Zur Bestimmung des Todeszeitpunktes aus kardiologischer Sicht. In: W. KROSL & E. SCHERZER (Herausg.), *Die Bestimmung des Todeszeitpunktes*. Wilhelm Maudrich Verlag, Wien: 59-67
- KASS, L.R., 1971. Death as an event: a commentary on Robert Morison. *Science* 173: 698-702
- KAUFER, C. & E. BUCHELER, 1973. Hirntod und Organtransplantation. In: W. KROSL & E. SCHERZER (Herausg.), *Die Bestimmung des Todeszeitpunktes*. Wilhelm Maudrich Verlag, Wien: 77-80
- KAUFER, C. & H. PENIN, 1968. Todeszeitbestimmung beim dissoziierten Hirntod. *Deutsche medizinische Wochenschrift* 93: 679-684
- KAUFER, C. & H. PENIN, 1970. The flat EEG and angiography in cerebral death. *Electroencephalography and Clinical Neurophysiology* 29: 210
- KAUFER, C., H. PENIN & E. BUCHELER, 1971. Differentiated diagnosis of cerebral death. *Electroencephalography and Clinical Neurophysiology* 30: 274
- KAUFMAN, H.H., F.H. GEISLER, T. KOPITNIK, W. HIGGINS & D. STEWART, 1989. Detection of brain death in barbiturate coma: the dilemma of an intracranial pulse. *Neurosurgery* 25: 275-278
- KEOGH, A.M., T.A. HOWLETT, L. PERRY & L.H. REES, 1988. Pituitary function in brain-stem dead organ donors: a prospective survey. *Transplantation Proceedings* 20(5): 729-730
- KERKHOFSS, J., 1998. Belevensissen van een hersendode. In: G. LODEWICK e.a., *Orgaandonor? Wéét wat je kiest!* Uitgeverij Ankh-Hermes bv, Deventer: 29-34
- KERSTEN, S., 1998. Is survival that important? *Journal of Heart and Lung Transplant* 17: 651-653
- KOLIN, A. & J.W. NORRIS, 1984. Myocardial damage from acute cerebral lesions. *Stroke* 15(6): 990-993
- KEREN, G., M. SCHREIBER & M. ALADJEM, 1982. Diabetes insipidus indicating a dying brain. *Critical Care Medicine* 10(11): 798-799

- KIMURA, J., H.W. GERBER & W.F. McCORMICK, [juni] 1968. The isoelectric electroencephalogram. *Archives of Internal Medicine* 121: 511-517
- KLEIN, R.C., 1982. Brain death with prolonged somatic survival. *The New England Journal of Medicine* 306(22): 1362
- KIRKHAM, F.J., S.D. LEVIN, T.S. PADAYACHEE, M.C. KYME, B.G.R. NEVILLE & R.G. GOSLING, 1987. Transcranial pulsed Doppler ultrasound findings in brain stem death. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry* 50: 1504-1513
- KOMPANJE, E.J.O., 1994. Het verdeelde lichaam. *Meningen van artsen en verpleegkundigen over post-mortale orgaandonatie en ethische casuïstiek. Intern rapport sectie Medische Ethiek, Erasmus Universiteit Rotterdam*
- KOMPANJE, E.J.O., 1994b. De vegetatieve toestand: meningen van artsen en verpleegkundigen over het stoppen van de behandeling. *Intensive Care review* 9: 204-208
- KOMPANJE, E.J.O., 1995. Postmortale orgaandonatie. *Meningen van artsen en intensive care-verpleegkundigen. Medisch Contact* 50: 385-388
- KOMPANJE, E.J.O. & W.J. THIJSSE, 1990. Bewegende doden: spinale reflexen bij hersendood. *Intensive Care Review* 5: 64-66
- KOREIN, J., 1978a. Terminology, definitions and usage. *Annals of the New York Academy of Sciences* 315: 6-10
- KOREIN, J., 1978b. The problem of brain death: development and history. *Annals of the New York Academy of Sciences* 315: 19-38
- KOSTELJANETZ, M., J.K. OHRSTROM, S. SKJODT & P.S. TEGLBJAERG, 1988. Clinical brain death with preserved cerebral arterial circulation. *Acta Neurologica Scandinavica* 78: 418-421
- KOUWENHOVEN, W.B., J.R. JUDE & G.G. KNICKERBOCKER, 1960. Closed-chest cardiac massage. *Journal of the American Medical Association* 173(10): 94-97
- KRAMER, W., 1963. From reanimation to deanimation. *Acta Neurologica Scandinavica* 39: 139-153
- KRAMER, W., 1973. Neuropathologische Befunde nach intravitalem Hirntod. In: W. KROSL & E. SCHERZER (Herausg.), *Die Bestimmung des Todeszeitpunktes*. Wilhelm Maudrich Verlag, Wien: 223-231
- KRAMER, W. & J.A. TUYNMAN, 1967. Acute intracranial hypertension - an experimental investigation. *Brain research* 6: 686-705
- KROSL, W. & E. SCHERZER (Herausg.), 1973. *Die Bestimmung des Todeszeitpunktes*. Wilhelm Maudrich Verlag, Wien
- KUGLER, J., H. ANGSTWURM, U. FINSTERER, B. OSTERPOWITZ & A. ROSS, 1973. Das Erlöschen der zerebralen Funktion vor dem Tode. In: W. KROSL & E. SCHERZER (Herausg.), *Die Bestimmung des Todeszeitpunktes*. Wilhelm Maudrich Verlag, Wien: 93-102
- KUHLENBECK, H., 1954. The human diencephalon. A summary of development, structure, function and pathology. S. Karger, Basel/New York
- KUSS, R. & P. BOURGET, 1992. An illustrated history of organ transplantation. Sandoz, Rueil-Malmaison
- KUWAGATA, Y., H. SUGIMOTO, T. YOSHIOKA & T. SUGIMOTO, 1991. Hemodynamic response with passive neck flexion in brain death. *Neurosurgery* 29(2): 239-241
- LA PLUMA, J., 1988. Discovery and disquiet: research on the brain dead. *Annals of Internal Medicine* 109: 606-608
- LACHS, J., 1988. The element of choice in criteria of death. In: R.M. ZANER (Ed.), *Death: Beyond whole-brain criteria*. Kluwer Academic Publishers, Dordrecht/Boston/London: 233-251
- LAMERDIN, M., 1994. Sterben und geboren werden kreuzen sich. *Geburtshilfe im Lichte zweier Welten. Der Merkur* 5: 452-456
- LANG, C.J.G., 1989. EEG activity after brain death? *Archives of Neurology* 46: 602
- LANG, C.J.G., H. SITTL & F. ERBGUTH, 1997. Autonomous stump movements in brain death. *European Neurology* 37: 249
- LANGFITT, T.W. & N.F. KASSELL, 1966. Non-filling of cerebral vessels during angiography: correlation with intracranial pressure. *Acta Neurochirurgica* 14: 96-104
- LAPRAS, C., A. GOUTELLE & I. WERTHEIMER, 1963.

- A propos des comas dits [dépassés]. Les limites de la réanimation. *Neuro-chirurgie* 10: 135-137
- LARAR, G.N. & J.S. NAGEL, 1992. Technetium-99m-HMPAO cerebral perfusion scintigraphy: considerations for timely brain death declaration. *Journal of Nuclear Medicine* 33: 2209-2213
- LAUSBERG, G., 1970. Der Verlust der Temperaturregulation beim zentralen Tod - reversibel? *Deutsche Medizinische Wochenschrift* 95(24): 1301-1303
- LEEL-ÖSSY & P. TÖRÖK, 1972. Clinico-pathological data on the question of brain death. In: I. FUSEK & Z. KUNG (Eds.), *Present limits of neurosurgery*. Excerpta Medica, Amsterdam: 567-568
- LEENSTRA-BORSJE, H., S. BOONSTRA, E.J. BLOK-ZIJL & S.L.H. NOTERMANS, 1969. A retrospective investigation of the clinical symptoms and course of patients with a complete or incomplete isoelectric EEG. *Electroencephalography and Clinical Neurophysiology* 27: 215
- LEESTMA, J.E., J.R. HUGHES & E.R. DIAMOND, 1984. Temporal correlates in brain death. EEG and clinical relationships to the respirator brain. *Archives of Neurology* 41: 147-152
- LENRIOT, J.P., 1968. Critères d'irréversibilité d'un coma. D'après la commission d'Harvard. *La Presse Médicale* 76(37): 1750
- LEVIN, S.D. & R.K. WHITE, 1988. Brain death sans frontières. *The New England Journal of Medicine* 318(13): 852-853
- LEVY-ALCOVER, M.A. & P. BABINET, 1970. Etude des relations chronologiques entre l'installation du tableau clinique de coma dépassé et la persistance d'une minime activité E.E.G. *Revue Neurologique* 122: 411-415
- LEVY-ALCOVER, M.A. & P. BABINET, 1970. Chronological relationship between establishment of clinical irreversible coma and the persistence of minimal EEG activity in nine cases. *Electroencephalography and Clinical Neurophysiology* 29: 531-532
- LINDGREN, S., I. PETERSEN & N. ZWETNOW, 1968. Prediction of death in serious brain damage. *Acta Chirurgica Scandinavica* 134: 405-416
- LINK, J., W. WAGNER, R. ROHLING & J. MÜHLBERG, 1988. Ist die cerebrale Panangiographie zur Feststellung des Hirntodes überflüssig? *Anaesthesist* 37: 43-48
- LIPSCHÜTZ, A., 1915. *Allgemeine Physiologie des Todes*. Friedrich Vieweg & Sohn Verlag, Braunschweig
- LIPTAK, G.S., 1986. Spontaneous movements in brain-dead patients. *Journal of the American Medical Association* 255(15): 2028
- LITSCHER, G., G. SCHWARZ & R. KLEINERT, 1995. Brain-stem auditory evoked potential monitoring. Variations of stimulus artifact in brain death. *Electroencephalography and Clinical Neurophysiology* 96: 413-419
- LIZZA, J.P., 1993. Persons and death: what's metaphysically wrong with our current statutory definition of death? *The Journal of Medicine and Philosophy* 18: 351-374
- LOBSTEIN, A., J.M. MANTZ & G. MACK, 1968. Circulation rétinienne, électrorétinogramme et coma dépassé. *Bibliotheca Ophthalmologica* 76: 237-241
- LOCKE, W. & C.Y. BOWERS, 1972. Hypothalamic and related syndromes. In: W. LOCKE & A.V. SCHALLY (Eds.), *The hypothalamus and pituitary in health and disease*. C.C. Thomas publ., Springfield: 506-533
- LOEB, C., 1975a. Pathology of brain death. In: A. RÉMOND (Ed.), *Handbook of electroencephalography and clinical neurophysiology*. Volume 12. Elsevier Scientific Publishing Company, Amsterdam: 106-110
- LOEB, C., 1975b. Clinico-electrographic determination of cessation of cerebral functions. In: A. RÉMOND (Ed.), *Handbook of electroencephalography and clinical neurophysiology*. Volume 12. Elsevier Scientific Publishing Company, Amsterdam: 111-115
- LORENZ, R., 1967. Kriterien der Hirntätigkeit in lebensbedrohten Zuständen - ein Beitrag zur Frage des zentralen Todes. *Acta Neurochirurgica* 20: 309-329
- LOUISELL, D.W., 1966. Transplantation: existing legal constraints. In: G.E.W. WOLSTENHOLME & M. O'CONNOR (Eds.), *Ethics in medical progress: with special reference to transplantation*. J. & A.

- Churchill Ltd., London: 78-103
- LOUW, J.H., 1967. Ex Unitate Vires. South African Medical Journal 41(48): 1257
- LÜCKING, C.H., 1970. Clinical and EEG findings in "brain death" following severe brain injuries. *Electroencephalography and Clinical Neurophysiology* 29: 209
- LÜCKING, C.H. & F. GERSTENBRAND, 1971. The clinical picture of brain death after serious brain injuries. *Electroencephalography and Clinical Neurophysiology* 30: 272
- LÜCKING, C.H. & A. STRUPPLER, 1973. Elektro-myographie beim dissoziierten Hirntod. In: W. KRÖSL & E. SCHERZER (Herausg.), *Die Bestimmung des Todeszeitpunktes*. Wilhelm Maudrich Verlag, Wien: 183-186
- MacLEAN, A. & J. DUNNING, 1997. The retrieval of thoracic organs: donor assessment and management. *British Medical Bulletin* 53(4): 829-843
- MacKENZIE, M.A., 1996. Poikilothermia in man. Pathophysiological aspects and clinical implications. Proefschrift, Nijmegen
- MANDEL, S., A. ARENAS, D. SCASTA, 1982. Spinal automatism in cerebral death. *The New England Journal of Medicine* 307(8): 501
- MANTZ, J.M., D. STORCK, J.D. TEMPE & B. HAMMANN, 1966. Le coma dépassé. *Annales de Biologie clinique* 24(5-6): 583-619
- MARION, D.W., Y. LEONOV, M. GINSBERG, L.M. KATZ, P.M. KOCHANNEK, A. LECHLEUTHNER, E.M. NEMOTO, W. OBRIST, P. SAFAR, F. STERZ, S.A. TISHERMAN, R.J. WHITE, F. XIAO & H. ZAR, 1996. Resuscitative hypothermia. *Critical Care Medicine* 24(2) Suppl.: S81-S89
- MARKS, S.J. & J. ZISFEIN, 1990. Apneic oxygenation in apnea tests for brain death. *Archives of Neurology* 47: 1066-1068
- MARTI-MASSO, J.F., J. SUAREZ, A. LOPEZ DE MUNAIN & N. CARRERA, 1993. Clinical signs of brain death simulated by Guillan-Barré syndrome. *Journal of the Neurological sciences* 120: 115-117
- MCCORMICK, W.F. & N.S. HALMI, 1970. The hypophysis in patients with Coma Dépassé ("Respirator brain"). *American Journal of Clinical Pathology* 54: 374-383
- McCULLAGH, P., 1993. Brain dead, brain absent, brain donors. John Wiley & Sons, Chichester/New York/Brisbane/Toronto/Singapore
- McMAHAN, J., 1995. The metaphysics of brain death. *Bioethics* 9: 91-126
- MEURSING, B.T.J. & R.G. VAN KESTEREN (red.), 1997. Reanimatie. Wetenschappelijke uitgeverij Bunge, Utrecht
- MEYERS, R.D., 1969. Temperature regulation: neurochemical systems in the hypothalamus. In: W. HAYMAKER et al. (Eds.), *The hypothalamus*. C.C. Thomas publ., Springfield: 506-523
- MIFKA, P., 1973. Grenzen ärztlicher Verantwortlichkeit. In: W. KROSL & E. SCHERZER (Herausg.), *Die Bestimmung des Todeszeitpunktes*. Wilhelm Maudrich Verlag, Wien: 303-308
- MILSTEIN, B.B., 1963. Cardiac arrest and resuscitation. Lloyd-Luke (medical books) Ltd., London
- MINAMI, T., M. OGAWA, T. SUGIMOTO & K. KATSURADA, 1973. Hypoxia of internal jugular venous blood in brain death. *Journal of Neurosurgery* 39: 442-447
- MITCHELL, O.C., E. DE LA TORRE, E. ALEXANDER & C.H. DAVIS, 1962. The nonfilling phenomenon during angiography in acute intracranial hypertension. *Journal of Neurosurgery* 19(2): 766-774
- MITCHISON, N.A., J.M. GREEP & J.C.M. HATTINGA VERSCHURE (Eds.), 1969. Organ transplantation today. Symposium held on the occasion of the official opening of the Sint Lucas ziekenhuis by H.R.H. the Prince of the Netherlands, Amsterdam 6-8 June 1968. Excerpta Medica Foundation, Amsterdam
- MIYASAKI, Y., 1972. An abrupt fall in blood pressure caused by loss of brain stem function and its value as criteria of brain death. In: I. FUSEK & Z. KUNG (Eds.), *Present limits of neurosurgery*. Excerpta Medica, Amsterdam: 557-560
- MOHANDAS, A. & S.N. CHOU, 1971. Brain death. A clinical and pathological study. *Journal of Neurosurgery* 35: 211-218

- MOLINARI, G.F., 1982. Brain death, irreversible coma and words doctors use. *Neurology (Ny)* 32: 400-402
- MOLLARET, P., 1962. Über die äussersten Möglichkeiten der Wiederbelebung. Die Grenzen zwischen Leben und Tod. *Münchener Medizinische Wochenschrift* 104(34): 1539-1543
- MOLLARET, P. & I. BERTRAND, 1945. L'hypertonie de décérébration chez l'homme. Masson & Cie, Paris
- MOLLARET, P. & M. GOULON, 1959. Le coma dépassé (Memoire préliminaire). *Revue Neurologique* 101(1): 3-15
- MOLLARET, P., I. BERTRAND & H. MOLLARET, 1959. Coma dépassé et nécroses nerveuses centrales massives. *Revue Neurologique* 101(2): 116-139
- MONSEIN, L.H., 1995. The imaging of brain death. *Anaesthesia and Intensive Care* 23: 44-50
- MONTERO, J.A., J. MALLOL, F. ALVAREZ, P. BENTINO, M. CONCHA & A. BLANCO, 1988. Biochemical hypothyroidism and myocardial damage in organ donors: are they related? *Transplantation Proceedings* 20(5): 746-748
- MORISON, R.S., 1971. Death: process or event? *Science* 173: 694-698
- MORUZZI, G. & H.W. MAGOUN, 1949. Brain stem reticular formation and activation of the EEG. *Electroencephalography and Clinical Neurophysiology* 1: 455-473
- MOSELEY, J.I., G.F. MOLINARI & A.E. WALKER, 1976. Respirator brain. *Archives of Pathology and Laboratory Medicine* 100: 61-64
- MÜLLER, H.R., 1966. Zur Problematik der flachen Hirnstromkurve und der Diagnose "Hirntod" nach akuter zerebraler Anoxie. *Medizinische Klinik* 61(49): 1955-1959
- MÜLLER, H.R., 1970. EEG and "brain death" following anoxia and ischaemia. *Electroencephalography and Clinical Neurophysiology* 29: 206-219
- MÜLLER, H.R., 1978. Ultraschalldiagnostik und Hirntodsyndrom. In: W. KRÖSL & E. SCHERZER (Herausg.), *Die Bestimmung des Todeszeitpunktes*. Wilhelm Maudrich Verlag, Wien: 171-176
- MURRAY, J.E., 1966. Organ transplantation: the practical possibilities. In: G.E.W. WOLSTENHOLME & M.O'CONNOR (Eds.), *Ethics in medical progress with special reference to transplantation*. J. & A. Churchill Ltd., London: 54-77
- NAGAREDA, T., Y. KINOSHITA, A. TANAKA, M. TAKEDA, T. SAKANO, K. YAWATA, T. SUGIMOTO, Y. NISHIZAWA & N. TERADA, 1993. Clinicopathology of kidneys from brain-dead patients treated with vasopressin and epinephrine. *Kidney International* 43: 1363-1370
- NAGLE, C.E., 1982. Brain death with prolonged somatic survival. *The New England Journal of Medicine* 306(22): 1361
- NATIONAL HEALTH AND MEDICAL RESEARCH COUNCIL [Australia], [december] 1968. Report of the ad-hoc Committee on rationalization of facilities for organ transplantation and renal dialysis. *The Medical journal of Australia*: 1200-1208
- NAU, R., H.W. PRANGE, J. KLINGELHÖFER, B. KUKOWSKI, D. SANDER, R. TCHORSCH & K. RITTMAYER, 1992. Results of four technical investigations in fifty clinically brain dead patients. *Intensive Care Medicine* 18: 82-88
- NAQUET, R., R.P. VIGOUROUX, M. CHOUX, C. BAURAND & J.H. CHAMANT, 1967. Etude électro-encéphalographique des traumatismes crâniens récents dans un service de réanimation. *Revue Neurologique* 117: 512-513
- NAUTA, J., 1959. De organisatie voor de behandeling van hartstilstand in het Academisch Ziekenhuis te Leiden. *Nederlands tijdschrift voor Geneeskunde* 103: 931-932
- NEDERLANDS TIJDSCHRIFT VOOR GENEESKUNDE, 1959. Vaststellen van de dood (II). *Nederlands tijdschrift voor Geneeskunde* 193: 1632-1633
- NEDERLANDSE ROODE KRUIS, COMMISSIE ORGAANTRANSPLANTATIE, 1971. Eindrapport.
- NEGOVSKY, V.A., 1961. Some physiopathologic regularities in the process of dying and resuscitation. *Circulation* 13: 452-457
- NEGOVSKY, V.A., 1988. Postresuscitation disease. *Critical Care Medicine* 16(10): 942-946

- NOKES, L.D.M., S. BARASI & B.H. KNIGHT, 1989. Case report: co-ordinated motor movement of a lower limb after death. *Medical Science and Law* 29(3): 265
- NOVITZKY, D., 1991. Triiodothyronine replacement, the euthyroid sick syndrome and organ transplantation. *Transplantation Proceedings* 23(5): 2460-2462
- NOVITZKY, D., 1997. Donor management: state of the art. *Transplantation Proceedings* 29: 3773-3775
- NOVITZKY, D., W.N. WICOMB, D.K.C. COOPER & M.A. TJAALGARD, 1987a. Improved cardiac function following hormonal therapy in brain dead pigs: relevance to organ donation. *Cryobiology* 24: 1-10
- NOVITZKY, D., W.N. WICOMB, A.G. ROSE, D.K.C. COOPER & B. REICHART, 1987b. Pathophysiology of pulmonary edema following experimental brain death in the Chacma baboon. *Annals of Thoracic Surgery* 43: 288-294
- NOVITZKY, D., D.K.C. COOPER & B. REICHART, 1987c. Hemodynamic and metabolic responses to hormonal therapy in brain-dead potential organ donors. *Transplantation* 43(6): 852-854
- NOVITZKY, D. & D.K.C. COOPER, 1988a. Results of hormonal therapy in human brain-dead potential organ donors. *Transplantation Proceedings* 20(5) Suppl. 7: 59-62
- NOVITZKY, D., D.K.C. COOPER, D. MORRELL & S. ISAACS, 1988b. Change from aerobic to anaerobic metabolism after brain death and reversal following triiodothyronine therapy. *Transplantation* 45(1): 32-36
- NOVITZKY, D., D.K.C. COOPER, P.A. HUMAN, B. REICHART & N. ZUHDI, 1988c. Triiodothyronine therapy for heart donor and recipient. *Journal of Heart Transplantation* 7: 370-376
- NOVITZKY, D., D.K.C. COOPER & W.N. WICOMB, 1988d. Endocrine changes and metabolic responses. *Transplantation Proceedings* 20(5) Suppl. 7: 33-38
- NOVITZKY, D., D.K.C. COOPER, J.S. MUCHMORE & N. ZUHDI, 1989. Pituitary function in brain-dead patients. *Transplantation* 48: 1078-1079
- OFEDAL, S.I., N.I. BACHEN, A. LUNDERVOLD & B.B. SAWHNEY, 1971. The use of evoked potentials in evaluation of brain death. *Electroencephalography and Clinical Neurophysiology* 30: 273
- OGATA, J., M. IMAKITA, C. YUTANI, S. MIYAMOTO & H. KIKUCHI, 1988. Primary brainstem death: a clinico-pathological study. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry* 51: 646-650
- ONG, G.L. & H.A. BRUINING, 1981. Dilated fixed pupils due to administration of high doses of dopamine hydrochloride. *Critical Care Medicine* 9(9): 658-659
- OOSTERBAAM, H.P. & D.F. SWAAB, 1987. Circulating neurohypophysial hormones in anencephalic infants. *American Journal of Obstetrics and Gynaecology* 157: 117-119
- OP DE COUL, A.A.W., 1993. Het toestemmingsgesprek voor orgaandonatie. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 137: 709-711
- OP DE COUL, A.A.W., 1998. Het gesprek met nabestaanden over orgaandonatie. *Medisch Contact* 53(14): 470-472
- ORLOWSKI, J.P. & E.K. SPEES, 1993. Improved cardiac transplant survival with thyroxine treatment of hemodynamically unstable donors: 95.2% graft survival at 6 and 30 months. *Transplantation Proceedings* 25(1): 1535
- OTTE, J.B. & G.P.J. ALEXANDRE, 1970. Technische aspecten van niertransplantatie. In: J.M. GREEP (Red.), *Orgaantransplantatie*. Stafleu's wetenschappelijke uitgeverijmaatschappij N.V., Leiden: 138-163
- OUAKNINE, G., I.Z. KOSARY, J. BRAHAM, P. CZERNIAK & H. NATHAN, 1973. Laboratory criteria of brain death. *Journal of Neurosurgery* 39: 429-433
- OUTWATER, K.M. & M.A. ROCKOFF, 1985. Diabetes insipidus with brain death. *Neurology* 35: 1087
- PAGOSTA, K., 1993. Miller Fisher syndrome, a brainstem encephalitis mimics brain death. *Clinical Pediatrics*: 685-687
- PALLIS, C., 1981. Prognostic value of brainstem lesion. *The Lancet*: 379
- PALLIS, C., 1982a. From brain death to brain stem death. *British Medical Journal* 285: 1487-1490
- PALLIS, C., 1982b. Diagnosis of brain stem death - I. *British Medical Journal* 285: 1558-1560

- PALLIS, C., 1982c. Diagnosis of brain stem death - II. *British Medical Journal* 285: 1641-1644
- PALLIS, C., 1983a. The declaration of death. *British Medical Journal* 286: 39
- PALLIS, C., 1983b. The arguments about the EEG. *British Medical Journal* 286: 284-287
- PALLIS, C., 1983c. Whole-brain death reconsidered - physiological facts and philosophy. *Journal of Medical Ethics* 9: 32-37
- PALLIS, C., 1983d. Prognostic significance of a dead brain stem. *British Medical Journal* 286: 123-124
- PALLIS, C., 1985. Diabetes insipidus with brain death. *Neurology* 35: 1086-1087
- PALLIS, C., 1990. Brainstem death. In: R. BRAAKMAN (Ed.), *Handbook of Clinical Neurology*. Volume 13 (57): Head injury. Elsevier Science Publishers B.V., Amsterdam/New York: 441-496
- PALLIS, C., 1995. Further thoughts on brainstem death. *Anaesthesia and Intensive Care* 23: 20-23
- PALLIS, C. & P.F. PRIOR, 1983. Guidelines for the determination of death. *Neurology* 33: 251-252
- PALLIS, C. & D.H. HARLEY, 1996. ABC of brainstem death. Second edition. BMJ publishing group, London
- PARISI, J.E., R.C. KIM, G.H. COLLINS & M.F. HILFINGER, 1982. Brain death with prolonged somatic survival. *The New England Journal of Medicine* 306(1): 14-16
- PATEISKY, K., 1973. EEG - Kriterien zur Bestimmung der irreversiblen zerebralen Schädigung. In: W. KROSL & E. SCHERZER (Herausg.), *Die Bestimmung des Todeszeitpunktes*. Wilhelm Maudrich Verlag, Wien: 117-121
- PAYER, L., 1988. *Medicine and culture*. Penguin Books, New York
- PEARCY, W.C. & R.W. VIRTUE, 1959. The electroencephalogram in hypothermia with circulatory arrest. *Anesthesiology* 20(3): 341-347
- PEARSON, I.Y., 1995. Brain death and organ donation. *Anaesthesia and Intensive Care* 23: 11-13
- PEARSON, I.Y., 1995. Australia and New Zealand Intensive care Society statement and guidelines in brain death and model policy on organ donation. *Anaesthesia and Intensive Care* 23: 104-108
- PELLETIER, M.L., 1993. The needs of family members of organ and tissue donors. *Heart & Lung* 22(2): 151-156
- PENDL, G., 1986. *Der Hirntod*. Springer Verlag, Wien/New York
- PENIN, H. & C. KAUFER (Herausg.), 1969. *Der Hirntod. Todesbestimmung bei irreversiblen Funktionsverlust des Gehirns*. Georg Thieme Verlag, Stuttgart
- PENIN, H. & C. KAUFER, 1973. Kriterien des zerebralen Todes aus neurologischer Sicht. In: W. KROSL & E. SCHERZER (Herausg.), *Die Bestimmung des Todeszeitpunktes*. Wilhelm Maudrich Verlag, Wien: 19-25
- PENNEFATHER, S.H., J.H. DARK & R.E. BULLOCK, 1993. Haemodynamic responses to surgery in brain-dead organ donors. *Anaesthesia* 48: 1034-1038
- PETERSEIM, D.S., L.C. CHESNUT, C.H. MEYERS, T.A. D'AMICO, P. VAN TRIGT & D.A. SCHWINN, 1994. Stability of the β -adrenergic receptor/adenylyl cyclase pathway of pediatric myocardium after brain death. *Journal of Heart and Lung Transplantation* 13: 635-640
- PHILIP, A.P.W., 1834. On the nature of death. *Philosophical Transactions of the Royal Society* 1: 167-198
- PICKFORD, M., 1969. Neurohypophysis-antidiuretic (vasopressor) and oxytocic hormones. In: W. HAYMAKER et al. (Eds.), *The Hypothalamus*. C.C. Thomas publ., Springfield: 463-505
- PIENAAR, H., I. SCHWARTZ, A. RONCONE, Z. LOTZ & R. HICKMAN, 1990. Function of kidney grafts from brain-dead donor pigs. The influence of dopamine and triiodothyronine. *Transplantation* 50: 580-582
- PLETS, C., 1998. Anatomical substrates of consciousness. *European Journal of Anaesthesiology* 15(suppl. 17): 4-5
- PLUM, F. & J.B. POSNER, 1980. *The diagnosis of stupor and coma*. Third edition. F.A. Davis Company, Philadelphia
- POHLMANN-EDEN, B., 1991. Zur problematik der

- Hirntod-Diagnose. Deutsche Medizinische Wochenschrift 116: 1523-1530
- POLLACK, M.A. & P. KELLAWAY, 1978. Cortical death with preservation of brain stem function: correlation of clinical, electrophysiologic and CTscan findings in 3 infants and 2 adults with prolonged survival. Transactions of the American neurological association 103:36-38
- POULTON, T.J., 1986. Spontaneous movements in brain-dead patients. Journal of the American Medical Association 255(15): 2028
- POWNER, B.M. & P.V. VAN HEERDEN, 1995. The physiological changes associated with brain death - current concepts and implications for treatment of the brain dead organ donor. Anaesthesia and Intensive Care 23: 26-36
- POWNER, D.J., 1976. Drug-associated isoelectric EEGs. A hazard in brain-death certification. Journal of the American Medical Association 236(10): 1123
- POWNER, D.J., J.V. SNYDER & A. GRENVIK, 1977. Brain death certification. A review. Critical Care Medicine 5(5): 230-233
- POWNER, D.J., A. HENDRICH, R.G. LAGLER, R.H. NG & R.L. MADDEN, 1990. Hormonal changes in brain dead patients. Critical Care Medicine 18(7): 702-708
- POWNER, D.J., A. HEINDRICH, A. NYHUIS & R. STRATE, 1992. Changes in serum catecholamine levels in patients who are brain dead. Journal of Heart and Lung Transplantation 11(6): 1046-1053
- PRANGER, D., 1992. Het beëindigen van kunstmatige voeding bij aanhoudend vegeterende patiënten. Proefschrift, Amsterdam
- PRESIDENT'S COMMISSION FOR THE STUDY OF ETHICAL PROBLEMS IN MEDICINE AND BIOMEDICAL AND BEHAVIORAL RESEARCH, 1981. Guidelines for the determination of death. Journal of the American Medical Association 246(19): 2184-2186
- PRESIDENT'S COMMISSION FOR THE STUDY OF ETHICAL PROBLEMS IN MEDICINE AND BIOMEDICAL AND BEHAVIORAL RESEARCH, 1982. Guidelines for the determination of death. Critical Care Medicine 10(1): 62-64
- PRIBRAM, H.F.W., 1961. Angiographic appearances in acute intracranial hypertension. Neurology 11: 10-21
- PRICK, J.J.G., 1961. Handboek van de kinderverlamming. J.J. Romen & Zonen, Roermond/Maaseik
- QUESADA, A., J.L. TEJA, J.M. RABANAL, J.G. COTORRUELO, F.L. ESPADAS & G.D. REGANON, 1991. Inotropic support in 50 brain-dead organ donors: repercussion on renal graft function. Transplantation Proceedings 23(5): 2479-2480
- RABANAL, J.M., J.L. TEJA, A. QUESADA, M.G. FLEITAS, G.D. REGANON & S. HERRERA, 1991. Do barbiturates in brain-dead organ donors have a deleterious effect on early renal graft function? Transplantation Proceedings 23(5): 2492
- RANDELL, T.T. & K.A.V. H+CKERSTEDT, 1992. Triiodothyronine treatment in brain-dead multiorgan donors - a controlled study. Transplantation 54(4): 736-738
- RAY, C.D. & P. VOGEL, 1972. Instrumentation for deep brain implantation for the diagnosis of death. Confinia Neurologica 34: 112-126
- REINMUTH, O.M., P. VAAGENES, N.S. ABRAMSON, G. ANDREJEV, G.B. JOSEPH, E. CERCHIARI, N. CHANDRA, W.F. DIVEN, S.E. GISVOLD, R.E. LATCHAW, R. NOVAK, W.D. OBRIST, P. SAFAR, R.J. SCLABASSI, W.C. SHOEMAKER & R. WHITE, 1988. Predicting outcome after resuscitation from clinical death. Critical Care Medicine 16(10): 1043-1051
- RICHTER, R., 1973. Elektroenzephalographie (EEG), Todeszeitbestimmung und der Tod als modernes Tabu. In: W. KROSL & E. SCHERZER (Herausg.), Die Bestimmung des Todeszeitpunktes. Wilhelm Maudrich Verlag, Wien: 85-91
- ROBERT, F. & M. MUMENTHALER, 1977. Kriterien des Hirntodes. Die spinalen Reflexe bei 45 eigenen Beobachtungen. Schweizerische Medizinische Wochenschrift 107(10): 335-341
- ROBERTSON, K.M., I.M. HRAMIAK & A.W. GELB, 1989. Endocrine changes and haemodynamic stability after brain death. Transplantation Proceedings 21(1): 1197-1198

ROMANO, Ph.J.P., A. MARGENET-BAUDRY, P. GUERRINI, Ph. REYNAUD & M. GAILLARD, 1991. Organization of a brain death unit in a Paris suburb hospital. *Transplantation Proceedings* 23(5): 2468

ROPPER, A.H., 1984. Unusual spontaneous movements in brain-dead patients. *Neurology (Cleveland)* 34: 1089-1092

ROPPER, A.H., S.K. KENNEDY & L. RUSSELL, 1981. Apnea testing in the diagnosis of brain death. *Journal of Neurosurgery* 55: 942-946

ROSE, A.G., D. NOVITZKY & D.K.C. COOPER, 1988. Myocardial and pulmonary histopathologic changes. *Transplantation Proceedings* 20(5)Suppl.7: 29-32

ROSENKLINT, A. & P.B. JØRGENSEN, 1974. Evaluation of angiographic methods in the diagnosis of brain death. Correlation with local and systemic arterial pressure and intracranial pressure. *Neuroradiology* 7: 215-219

ROSOFF, S.D. & R.S. SCHWAB, 1968. The EEG in establishing brain death. A 10-year report with criteria and legal safeguards in the 50 states. *Electroencephalography and Clinical Neurophysiology* 24: 281-294

ROSSEN, R., H. KABAT & J.P. ANDERSON, 1943. Acute arrest of cerebral circulation in man. *Archives of Neurology and Psychiatry* 50: 510-528

RÜMKE, H.C., 1959. De dokter en het probleem van de dood. *Nederlands tijdschrift voor Geneeskunde* 103: 2097-2102

SAFAR, P., 1978. The mechanisms of dying and their reversal. In: G.R. SCHWARTZ, P. SAFAR, J.H. STONE, P.B. STOREY & D.K. WAGNER (Eds.), *Principles and practice of emergency medicine*, volume 1. W.B. Saunders Company, Philadelphia/ London/ Toronto: 17-50

SAFAR, P., 1988. Resuscitation from clinical death: pathophysiologic limits and therapeutic potentials. *Critical Care Medicine* 16(10): 923-941

SAFAR, P., H. BREIVIK, N. ABRAMSON & K. DETRE, 1987. Reversibility of clinical death in patients: the myth of the 5-minute limit. *Annals of Emergency Medicine* 16: 495

SAFAR, P., Z. KHACHATURIAN, M. KLAIN, E.M.

RICCI, W.C. SHOEMAKER, N.S. ABRAMSON, A. BAETHMANN, G.B. JOSEPH, N.G. BIRCHER, K. DETRE, L. ERNSTER, K.A. HOSSMAN, R.B. JENNINGS, Y. LEONOV, J. MOOSSY, E. PRETTO, M.R. PINSKY, H.S. REICH, O.M. REINMUTH, V.A. NEGOVSKY, B.K. SIESJO, H.E. STEPHENSON Jr., F. STERZ & M. WEIL, 1988. Recommendations for future research on the reversibility of clinical death. *Critical Care Medicine* 16(10): 1077-1084

SAKAGOSHI, N., R. SHIRAKURA, S. NAKANO, K. TANIGUCHI, Y. MIYAMOTO & H. MATSUDA, 1992. Serial changes in myocardial β -adrenergic receptor after experimental brain death in dogs. *Journal of Heart and Lung Transplantation* 11: 1054-1058

SALAH, S., E. VALENCAK, E. KUTSCHA-LISSBERG & V. GRUNERT, 1972. Dans quelle mesure l'angiographie est-elle un paramètre de la mort cérébrale? *Neuro-Chirurgie* 18(1): 49-52

SASS, H.M., 1992. Criteria for death: self-determination and public policy. *The Journal of Medicine and Philosophy* 17: 445-454

SAUZEDE, A., 1942. La résistance des centres nerveux à l'anémie prolongée. *Proefschrift Lyon*

SAZONTSEVA, I.E., I.A. KOZLOV, Y.G. MOISUC, A.E. ERMOLENKO, V.V. AFONIN & V.V. ILNITSKIY, 1991. Hormonal responses to brain death. *Transplantation Proceedings* 23(5): 2467

SCHARFETTER, C. & S. SCHMOIGL, 1967. Zum isoelektrischen Enzephalogram. *Deutsche Medizinische Wochenschrift* 92: 472-475

SCHEINKESTEL, C.D., D.V. TUXEN, D.J. COOPER & W. BUTTS, 1995. Medical management of the (potential) organ donor. *Anaesthesia and Intensive Care* 23: 51-59

SCHERZER, E. & G. PENDL, 1973. Die terminale perkutane Angiographie des Zerebrums. In: W. KROSL & E. SCHERZER (Herausg.), *Die Bestimmung des Todeszeitpunktes*. Wilhelm Maudrich Verlag, Wien: 137-154

SCHILLEBEEC, E.C.F.A., 1968. Wijsgerig-antropologische beschouwingen over de medische manipuleerbaarheid van het leven. *Katholiek Artsenblad* 47(12): 361-369

- SCHLAG, G., 1973. Kann die Bestimmung der Laktate im Liquor eine Aussage über einen irreparablen zerebralen Funktionsverlust geben? In: W. KRÖSL & E. SCHERZER (Herausg.), Die Bestimmung des Todeszeitpunktes. Wilhelm Maudrich Verlag, Wien: 191-194
- SCHNEIDER, H., 1971. Total cerebral infarction and brain death syndrome. *Electroencephalography and Clinical Neurophysiology* 30: 271
- SCHNEIDER, H. & F. MATAKAS, 1973. Zur Morphologie des Hirntodes. In: W. KROSL & E. SCHERZER (Herausg.), Die Bestimmung des Todeszeitpunktes. Wilhelm Maudrich Verlag, Wien: 213-221
- SCHNEIDER, H., W. MASSHOFF & G.A. NEUHAUS, 1967. Zerebraler Tod und Reanimation (Ein Beitrag zur Pathogenese). *Wiederbelebung und Organersatz* 4(2): 88-107
- SCHNEIDER, H., W. MASSHOFF & G.A. NEUHAUS, 1969. Klinische und morphologische Aspekte des Hirntodes. *Klinischer Wochenschrift* 16: 844-859
- SCHRADER, H., K. KROGNESS, A. AAKVAAG, O. SORTLAND & K. PURVIS, 1980. Changes of pituitary hormones in brain death. *Acta Neurochirurgica* 52: 239-248
- SCHWAB, R.S., F. POTTS & A. BONAZZI, 1963. EEG as an aid in determining death in the presence of cardiac activity. *Electroencephalography and Clinical Neurophysiology* 15: 147-148
- SCHWAGER, R.L., 1978. Life, death and the irreversibly comatose. In: T.L. Beauchamp & S. Perlin (Eds.), *Ethical issues in death and dying*. Englewood Cliffs, New York
- SCHWARTZ, B.A. & E. VENDRELY, 1970. One of the problems posed by the diagnosis of irreversible coma: the flat EEG and pupil diameter. *Electroencephalography and Clinical Neurophysiology* 28: 648
- SCHWARTZ, I., S. BIRD, Z. LOTZ, C.R. INNES & R. HICKMAN, 1993. The influence of thyroid hormonereplacement in a porcine brain death model. *Transplantation* 55:474-476
- SCHWEIDTMANN, W. & F.A. MUTHNY, 1997. Einstellung von Ärzten zur Organtransplantation - Ergebnisse einer empirischen Studie. *Transplantationsmedizin* 9: 2-7
- SCHWEIZERISCHEN AKADEMIE DER MEDIZINISCHEN WISSENSCHAFTEN, 1968. Richtlinien für die Definition und die Diagnose des Todes. *Bulletin der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften* 24:563-564
- SEARLE, J. & C. COLLINS, 1980. A brain-death protocol. *The Lancet*: 641-643
- SEBENING, C., C. HAGL & G. SZABO, 1995. Cardiocirculatory effects of acutely increased intracranial pressure and subsequent brain death. *European Journal of Cardiothoracic Surgery* 9: 360-372
- SEELY, L.J., 1955. Sudden versus prolonged imminent death. *Journal of Nervous and Mental Disease* 122: 56-60
- SELBY, R. & M.T. SELBY, 1979. Status of the legal definition of death. *Neurosurgery* 5(4): 535-540
- SHANN, F., 1995. A personal comment: whole brain death versus cortical death. *Anaesthesia and Intensive Care* 23: 14-15
- SHEWMON, D.A., 1987. The probability of inevitability: the inherent impossibility of validating criteria for brain death or 'irreversibility' through clinical studies. *Statistics in Medicine* 6: 535-553
- SHEWMON, D.A., 1989. The semantic confusion surrounding 'brain death'. *Archives of Neurology* 46: 603-604
- SHIBASAKI, H., M. NAKASHIMA, R. NESHIGE, T. KITAMOTO, R. KAKIGI & Y. KURODA, 1984. Neck-abdominal reflex. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry* 47: 750-753
- SHUTTLEWORTH, E., 1983. Recovery to social and economic independence from prolonged postanoxic vegetative state. *Neurology* 33: 372-374
- SIESJO, B.K., 1988. Mechanisms of ischemic brain damage. *Critical Care Medicine* 16(10): 954-963
- SILVERMAN, D., 1975. Electroencephalographic recording techniques for suspected cerebral death. In: A. RÉMOND (Ed.), *Handbook of electroencephalography and clinical neurophysiology*. Volume 12.

- Elsevier Scientific Publishing Company, Amsterdam: 122-128
- SIMPSON, K., 1967. The moment of death - a new medico-legal problem. *South African Medical Journal* 41(46): 1188-1191
- SIMS, J.K. & R.G. BICKFORD, 1973. Non-midriatic pupils occurring in human brain death. *Bulletin of the Los Angeles Neurological Societies* 38: 24-31
- SMITH, A.J.K. & E. WALKER, 1973. Cerebral blood flow and brain metabolism as indicators of cerebral death. *Hopkins Medical Journal* 133: 107-119
- SPANN, W., 1968. Hirntod im EEG. *Deutsche Medizinische Wochenschrift* 93: 2542
- SPANN, W., J. KUGLER & E. LIEBHARDT, 1967. Tod und elektrische Stille im EEG. *Münchener Medizinische Wochenschrift* 109: 2161-2167
- SPEECE, M.W. & S.B. BRENT, 1992. The acquisition of a mature understanding of three components of the concept of death. *Death Studies* 16: 211-229
- SPEELBERG, B. & M.J.E. VAN PUYENBROEK, 1997. Adequate preserving van organen bij hersendode patiënten voor eventuele transplantatie. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 141(25): 1234-1237
- STEINBEREITHNER, K., 1969. Grenzgebiete zwischen Leben und Tod - Anästhesiologische Probleme. *Wiener Klinische Wochenschrift* 81(29/30): 530-533
- STEPHENSON, H.E., 1964. Cardiac arrest and resuscitation. Second edition. C.V. Mosby Company, Saint Louis
- STEPHENSON, H.E., P. SAFAR, K.E. ARFORS, A. BAETTMANN, R.E. BASFORD, F. BONTEMPO, V. DINDZANS, K.A. HOSSMANN, R.B. JENNINGS, G. KNICKERBOCKER, P.M. KOCHANAK, M.R. PINSKY, J.P. ROSBOROUGH, J.W. SEVERINGHAUS, B.K. SIESJO, B.C. WHITE & E. WHITE, 1988. Treatment potentials for reversing clinical death. *Critical Care Medicine* 16(10): 1034-1042
- STOCKARD, J.J., F.W. SHARBROUGH & J.A. TINKER, 1978. Effects of hypothermia on the human brainstem auditory response. *Annals of Neurology* 3: 368-370
- STOCKER, R. & R. ROHLING, 1996. Aufrechterhaltung der Homöostase beim Organspender. *Schweizerischen Medizinischen Wochenschrift* 127: 1044-1050
- STOLTE, J.B., 1968. Kunstmatige verlenging van het leven. In: *Recent medisch ethisch denken - I. Stafleu's wetenschappelijke uitgeverijmaatschappij N.V., Leiden*: 139-145
- STORM VAN LEEUWEN, W., 1969a. De betekenis van het elektro-encephalogram bij het vaststellen van de dood. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 113(18): 785-788
- STORM VAN LEEUWEN, W., 1969b. Introduction [to the Symposium on the significance of EEG for "Statement of death"]. *Electroencephalography and Clinical Neurophysiology* 27: 214-215
- STORM VAN LEEUWEN, W., 1976. Toepassing doodscriteria. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 120(44): 1896-1898
- STORM VAN LEEUWEN, W., 1983. Criteria voor hersendood herzien. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 127(50): 2295-2296
- SUCKIEL, E.K., 1978. Death and the benefit in the permanently unconscious patient: a justification of euthanasia. *The Journal of Medicine and Philosophy* 3(1): 38-52
- SUGIMOTO, T., T. SAKANO, Y. KINOSHITA, M. MASUI & T. YOSHIOKA, 1992. Morphological and functional alternations of the hypothalamic-pituitary system in brain death with long-term bodily living. *Acta Neurochirurgica* 115: 31-36
- SWAAB, D.F., 1997. Neurobiology and neuropathology of the human hypothalamus. In: F.E. BLOOM et al. (Eds.), *Handbook of Chemical Neuroanatomy, Volume 13: The primate nervous system, Part 1*. Elsevier Science B.V., Amsterdam: 39-137
- SWEET, W.H. & C. RICH, 1971. Development of criteria for the diagnosis of irreversible coma. *Transactions of the American neurological association* 96: 314-317
- SYPNIEWSKI, E., 1993. Comparative pharmacology of the thyroid hormones. *Annals of Thoracic Surgery* 56: S2-S8
- SZABO, G., C. SEBENING, T. HACKERT, C. HAGL, U.

- TOCHTERMANN, C.F. VAHL & S. HAGL, 1998. Effects of brain death on myocardial function and ischemic tolerance of potential donor hearts. *Journal of Heart and Lung Transplantation* 17: 921-930
- TEJA, J.L., A. QUESADA, J.M. RABANAL, M.G. FLEITAS, J.G. COTORRUELO & E.L. ESPADES, 1991. Organ donor management: review of 68 consecutive cases. *Transplantation Proceedings* 23(5): 2490
- TENTLER, R.L., M. SADOVE, D.R. BECKA & R.C. TAYLOR, 1957. Electroencephalographic evidence of cortical "death" followed by full recovery. Protective action of hypothermia. *Journal of the American Medical Association* 164(15): 1667-1670
- TESTARD, E. & H. HOROSZOWSKI, 1963. Facteurs pronostiques des comas prolongés avec décérébration chez les traumatisés jeunes. *Neuro-chirurgie* 9: 105-108
- TILL-D'AULNIS DE BOUROUILL, H.A.H., 1970. Medisch-juridische aspecten van het einde van het menselijk leven. Kluwer, Deventer
- TILL-D'AULNIS DE BOUROUILL, H.A.H., 1975. Doodsdagnostiek ten aanzien van irreversibel comateuze beademde patiënten; enkele conclusies uit een literatuuronderzoek. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 119(12): 453-463
- TILL-D'AULNIS DE BOUROUILL, H.A.H., 1976. Legal aspects of the definition and diagnosis of death. In: P.J. VINKEN & G.W. BRUYN (Eds.), *Handbook of clinical neurology*, volume 24. North-Holland Publishing Company, Amsterdam/Oxford; American Elsevier Publishing Co., Inc., New York: 787-828
- TILL-D'AULNIS DE BOOURONILL, H.A.H., 1983. De dood is voor allen gelijk. *Medisch Contact*: 1363-1364
- TILL-D'AULNIS DE BOOURONILL, H.A.H., 1989. Verwarring over de diagnose 'hersendood'. *Medisch Contact* 44(50): 1649-1653
- TIMEK, T., A. BONZ, R. DILLMANN, C.F. VAHL & S. HAGL, 1998. The effect of triiodothyronine on myocardial contractile performance after epinephrine exposure: implications for donor heart management. *Journal of Heart and Lung Transplantation* 17: 931-940
- TOGLIA, J.U., R.U. ADAM & G. STEWART, 1981. Galvanic vestibular tests in the assessment of coma and brain death. *Annals of Neurology* 9: 294-296
- TOMLIN, P.J., J.W. MARTIN & L. HONINGSBERGER, 1981. Brain death: retrospective surveys. *The Lancet*: 378
- TOMLINSON, T., 1984. The conservative use of the brain-death criterion - a critique. *The Journal of Medicine and Philosophy* 9: 377-393
- TORTORA, G.J. & S. REYNOLDS-GRABOWSKI, 1993. *Principles of anatomy and physiology*. Seventh edition. Harper Collins College publishers, New York
- TREIP, C.S., 1992. The hypothalamus and the pituitary gland. In: HUME ADAMS, J. & DUCKEN, L.W. (Eds.), *Greenfield's neuropathology*. Fifth edition. Oxford University Press, New York: 1046-1082
- TRILLET, M., 1960. A propos des encéphalopathies post-traumatiques. Comas prolongés et morts du cerveau post-traumatiques. Thèse doctoral, Lyon
- TRUOG, R.D., 1997. Is it time to abandon brain death? *Hastings Center Report* 27(1): 29-37
- TRUOG, R.D. & J.C. FACKLER, 1992. Rethinking brain death. *Critical care Medicine* 20(12): 1705-1713
- TSCHAKALOFF, C., K. STEINBEREITHNER, J. EULER & G. KRETSCHMER, 1973. Zum Aussagewert der hirnarterienvenösen pO₂-Differenz (AVD-pO₂) beim sogenannten "Hirntodsyndrom". In: W. KRÖSL & E. SCHERZER (Herausg.), *Die bestimmung des Todeszeitpunktes*. Wilhelm Maudrich Verlag, Wien: 205-211
- TURMEL, A., A. ROUX & M.W. BOJANOWSKI, 1991. Spinal man after declaration of brain death. *Neurosurgery* 28(2): 298-302
- TURNBULL, J. & F. RUTLEDGE, 1985. Spontaneous respiratory movements with clinical brain death. *Neurology* 35: 1260
- VAAGENES, P., M. GINSBERG, U. EBMAYER, L. ERNSTER, M. FISCHER, S.E. GISVOLD, A. GURVITCH, K.A. HOSSMANN, E.M. NEMOTO, A. RADOVSKY, J.W. SEVERINGHAUS, P. SAFAR, R. SCHLICHTIG, F. STERZ, T. TONNESSEN, R.J. WHITE, F. XIAO & Y. ZHOU, 1996. Cerebral resuscitation from cardiac arrest: pathophysiologic mechanisms. *Critical Care Medicine* 24(2) Suppl.: S57-S68

- UEMATSU, S., T.D. SMITH & A.E. WALKER, 1978. Pulsatile cerebral echo in diagnosis of brain death. *Journal of Neurosurgery* 48: 866-875
- VEATCH, R., 1972. Brain death: welcome definition...or dangerous judgment? *Hastings Center Report* : 10-13
- VEATCH, R.M., 1975. The whole-brain-oriented concept of death: an outmoded philosophical formulation. *Journal of Thanatology* 3(1): 13-17
- VEATCH, R.M., 1988. Whole-brain, neocortical, and higher brain related concepts. In: R.M. ZANER (Ed.), *Death: Beyond whole-brain criteria*. Kluwer Academic Publishers, Dordrecht/Boston/London: 171-186
- VELTHOVEN, V. VAN & L. CALLIAUW, 1988. Diagnosis of brain death. Transcranial doppler sonography as an additional method. *Acta Neurochirurgica* 95: 57-60
- VIGOUROUX, R.P., 1975. Between life and death. In: A. RÉMOND (Ed.), *Handbook of electroencephalography and clinical neurophysiology*. Volume 12. Elsevier Scientific Publishing Company, Amsterdam: 95-99
- VINK, M., 1967. Medisch-ethische problemen rond de niertransplantatie. *Nederlands tijdschrift voor Geneeskunde* 111(28): 1248-1252
- VISSER, S.L., 1969. Two cases of isoelectric EEGs ("Apparent exceptions proving the rule"). *Electroencephalography and Clinical Neurophysiology* 27: 215
- VISSER, M. & D.F. SWAAB, 1979. Life span changes in the presence of melanocyte stimulating hormone containing cells in the human pituitary. *Journal of Developmental Physiology* 1: 161-178
- VLAHOVITCH, B., P. FREREBEAU & G. SAHUT, 1967. Le risque d'arrêt circulatoire encéphalique chez le traumatisé crânien grave. *Annales de l'anesthesiologie Francaise* 8: 683-685
- VOGEL, P.A. & C.D. RAY, 1972. New multiple depth studies for the diagnosis of brain death. In: I. FUSEK & Z. KUNG (Eds.), *Present limits of neurosurgery*. Excerpta Medica, Amsterdam: 553-556
- VULTO, H., 1991. Ze vechten minder hard voor je. Verslag van een kwalitatief onderzoek naar de weerstanden tegen het worden van orgaan- en weefseldonor. Voorlichtingskundig Adviesbureau WIJZER, 's-Gravenhage
- WAGGONER, R.W. & K. SCHARENBERG, 1955. Contribution to the knowledge of acute brain death. *Journal of Nervous and Mental Disease* 122: 173-177
- WAGNER, W., 1991. SEP testing in deeply comatose and brain dead patients: the role of nasopharyngeal, scalp and earlobe derivations in recording the P14 potential. *Electroencephalography and Clinical Neurophysiology* 80: 352-363
- WALKER, A.E., 1969. The death of the brain. *John Hopkins Medical Journal* 124: 190-201
- WALKER, A.E., 1978. Pathology of brain death. *Annals of the New York Academy of Sciences* 315: 272-279
- WALKER, A.E., 1985. Cerebral death, 3rd edition. Urban & Schwarzenberg, Baltimore/Munich
- WALKER, A.E., E.L. DIAMOND & J. MOSELEY, 1975. The neuropathological findings in irreversible coma. A critique of the "respirator brain". *Journal of Neuropathology & Experimental Neurology* 34(4): 295-323
- WALKER, A.E. & G.F. MOLINARI, 1977. Sedative drug surveys in coma. How reliable are they? *Postgraduate Medicine* 61: 105-109
- WALTREGNY, A., J. BONNAL & G. LEJEUNE, 1970a. Mort cérébrale et homotransplants. Critères utilisés rapidement le diagnostic de coma dépassé. *Revue Neurologique* 122: 406-411
- WALTREGNY, A., J. BONNAL & G. LEJEUNE, 1970b. Cerebral death and homotransplants. Criteria used for rapid establishment of the diagnosis of irreversible coma. *Electroencephalography and Clinical Neurophysiology* 29: 531
- WARTER, J., J.M. MANTZ & B. HAMMANN, 1962. Anencéphalie nécrotique aiguë. *La Presse Medicale* 70: 956
- WASHIDA, M., R. OKAMOTO, D. MANAKA, T. YOKOYAMA, Y. YAMAMOTO, K. INO, N. YAMAMOTO, N. OSAKI, Y. SHIMAHARA, Y. YAMAOKA, K. KUMADA & K. OZAWA, 1992. Beneficial effect of combined 3,5,3'-triiodothyronine

- and vasopressin administration on hepatic energy status and systemic hemodynamics after brain death. *Transplantation* 54: 44-49
- WATKINSON, G.E., 1995. A study of the perception and experiences of critical care nurses in caring for potential and actual organ donors: implications for nurse education. *Journal of advanced Nursing* 22: 929-940
- WAWERSIK, J., 1968. Kriterien des Todes unter dem Aspekt der Reanimation. *Der Chirurg* 39(8): 345-348
- WEINTRAUB, M.I. & A.E. FASS (Eds.), 1991. Heart and brain. Interactions of cardiac and neurologic disease. PMA Publishing corp., California
- WERNER, F.M., 1985. Opnieuw: diagnose 'hersendood' *Medisch Contact* 40: 318-322
- WERNER, C., E. KOCHS, M. RAU & J. SCHULTE AM ESCH, 1990. Transcranial DOPPLER sonography as a supplement in the detection of cerebral circulatory arrest. *Journal of Neurosurgical Anesthesiology* 2(3): 159-165
- WERTHEIMER, P. & G. ALLEGRE, 1953. Note sur les comas traumatiques prolongés. *Revue Neurologique* 89(6): 35-37
- WERTHEIMER, P., J. DESCOTES, A. MOUNIER-KUHN & M. RIEDWEG, 1959a. Deux observations d'arrêt respiratoire prolongé chez des traumatisés crâniens Guérison par la réanimation respiratoire. *Lyon Chirurgical* 55: 612-615
- WERTHEIMER, P., M. JOUVET & J. DESCOTES, 1959b. A propos du diagnostic de la mort du système nerveux dans les comas avec arrêt respiratoire traités par respiration artificielle. *La Presse Medicale* 67(3): 87-88
- WERTHEIMER, P., J. DE ROUGEMONT, J. DESCOTES & M. JOUVET, 1960. Données angiographiques relatives à la mort de l'encéphale au cours des comas avec arrêt respiratoire (Comas dits dépassés). *Lyon Chirurgical* 56(5): 641-648
- WETZEL, R.C., N. SETZER, J.L. STIFF & M.C. ROGERS, 1985. Hemodynamic responses in brain dead donor patients. *Anesthesia and Analgesia* 64: 125-128
- WHARTON, R.H. & M.J. BRESMAN, 1989. Neonatal respiratory depression and delay in diagnosis in Prader-Willi syndrome. *Developmental Medicine and Child Neurology* 31: 231-236
- WHITE, A., 1988. Overdose of tricyclic antidepressants associated with absent brain-stem reflexes. *Canadian Medical Association Journal* 139: 133-134
- WHITE, B.C., L.I. GROSSMAN, B.J. O'NEILL, D.J. DeGRACIA, R.W. NEUMAR, J.A. RALOFFS & G.S. KRAUSE, 1996. Global brain ischemia and reperfusion *Annals of Emergency Medicine* 27(5): 588-594
- WICOMB, W.N., D.K.C. COOPER & D. NOVITZKY, 1986. Impairment of renal slice function following brain death with reversibility of injury by hormonal therapy. *Transplantation* 41(1): 29-33
- WICOMB, W.N., D. NOVITZKY & D.K.C. COOPER, 1988. Effects of hormonal therapy on subsequent organ (kidney) storage in the experimental animal. *Transplantation Proceedings* 20(5)Suppl. 7: 55-58
- WIKLER, D., 1993. Brain death: a durable consensus? *Bioethics* 7(2/3): 239-246
- WIKLER, D. & A.J. WEISBARD, 1989. Appropriate confusion over 'brain death'. *Journal of the American Medical Association* 261(15): 2246
- WOLMAN, L., 1953. Ischaemic lesions in the brain-stem associated with raised supratentorial pressure. *Brain* 76: 364-377
- WOLSTENHOLME, G.E.W. & M. O'CONNOR (Eds.), 1966. Ethics in medical progress: with special reference to transplantation. J. & A. Churchill Ltd, London
- WIJDEVELD, P.G.A.B., 1968. Orgaantransplantatie, een conflict van plichten? *Katholiek Artsenblad* 47(12): 349-354
- WIJDICKS, E.F.M., 1995a. Determining brain death in adults. *Neurology* 45: 1003-1011
- WIJDICKS, E.F.M., 1995b. In search of a safe apnea test in brain death: is the procedure really more dangerous than we think? *Archives of Neurology* 52: 338
- WIJDICKS, E.F.M., 1997. The clinical practice of critical care neurology. Lippincott-Raven
- YANG, K.L. & D.R. DANTZKER, 1991. Reversible brain death. A manifestation of Amitriptyline overdose. *Chest* 99: 1037-1038

- YOSHIOKA, T., H. SUGIMOTO, M. UENISHI, T. SAKAMOTO, D. SADAMITSU, T. SAKANO & T. SUGIMOTO, 1986. Prolonged hemodynamic maintenance by the combined administration of vasopressin and epinephrine in brain death: a clinical study. *Neurosurgery* 18(5): 565-567
 - YOUNGNER, S.J., 1992. Defining death. A superficial and fragile consensus. *Archives of Neurology* 49: 570-572
 - YOUNGNER, S.J. & E.T. BARTLETT, 1983. Human death and high technology: the failure of the whole-brain formulations. *Annals of Internal Medicine* 99: 252-258
 - YOUNGNER, S.J., S. LANDEFELD, C.J. COULTON, B.W. JUKNIALIS & M. LEARY, 1989. 'Brain death' and organ retrieval. A cross-sectional survey of knowledge and concepts among health professionals. *Journal of the American Medical Association* 261(15): 2205-2210
 - YOUNGNER, S.J. & J.M. SHUCK, 1998. Advance directives and the determination of death. In: L.B. McCULLOUGH et al. (Eds), *Surgical Ethics*. Oxford University Press, New York, Oxford: 57-77
 - ZANDER, E. & O. CORNU, 1970. Les critères de la mort cérébrale. *Revue critique de 90 cas*. *Schweizerische Medizinische Wochenschrift* 100(9): 408-414
 - ZANDER, E., Th. RABINOWICZ & N. DE TRIBOLET, 1971. Etude anatomo-clinique de la mort cérébrale. *Schweizerische Medizinische Wochenschrift* 101(34): 1225-1234
 - ZANER, R.M. (Ed.), 1988a. *Death: Beyond whole-brain death criteria*. Kluwer Academic Publishers, Dordrecht/Boston/London
 - ZANER, R.M., 1988b. Brains and persons: a critique of Veatch's view. In: R.M. ZANER (Ed.), *Death: Beyond whole-brain death criteria*. Kluwer Academic Publishers, Dordrecht/Boston/London: 187-197
 - ZEMAN, A., 1997. Persistent vegetative state. *The Lancet* 350: 795-799
 - ZURYSKI, Y., N. DORSCH, I. PEARSON, F. SMITH & P. WOODS, 1989. The use of transcranial doppler sonography in the diagnosis of brain death. *Journal of Neurological Anesthesiology* 1(4): 323-327
 - ZWAN, A. VAN DER, 1959. Behandeling van langdurige bewusteloosheid na hersentrauma, in het bijzonder van de ontherseningstijfheid. *Nederlands tijdschrift voor Geneeskunde* 103: 1382-1385
- Referenties hoofdstuk 4 tot en met 11
- ABRAMSON, N.S., 1990. Effect of brain ischemia times on neurologic recovery after cardiac arrest. *Critical Care Medicine* 16: S204
 - ADACHI, H., K. UEDO, I. KOYAMA, T. HOSHINO, R. OMOTO, C.D. FRASER, G.J. KONTOS, W.A. BAUMGARTER & B.A. REITZ, 1989. Donor core cooling for multiple organ retrieval: new application of portable cardiopulmonary bypass for transplantation. *Transplantation Proceedings* 21(1): 1200-1202
 - ADAMS, R.D. & M. JEQUIER, 1969. The brain death syndrome: hypoxemic panencephalopathy. *Schweizerische Medizinische Wochenschrift* 99(3): 65-73
 - ALEMAN, P.J., 1967. *Klinische resuscitatie*. Dissertatie, Amsterdam.
 - ALLMARK, P., 1995. HIV and the boundaries of confidentiality. *Journal of Advanced Nursing* 21: 158-163
 - ALONSO, A., J.G. BUITRON, M. GOMEZ, A. FDEZ GARCIA, J. OLIVER, M. LOPEZ, C. TRESANCOS & E. VALDES, 1997. Short- and long-term results with kidneys from non-heart-beating donors. *Transplantation Proceedings* 29: 1378-1380
 - ALPHEN, H.A.M. VAN, 1991. Tumoren van het zenuwstelsel. In: A. ZWAVELING et al. (red.), *Oncologie*, Bohn, Stafleu, Van Loghum, Houten/Antwerpen: 465-486
 - ALLEN, M.J., M.R. BARNES & G.G. BODIWALA, 1985. The effect of seat belt legislation on injuries sustained by car occupants. *Injury* 16: 471-476
 - ALVAREZ, J., R. DEL BARRIO, M. MARTIN, G. RODRIGUEZ, A.L. BLESJA, J. RAMOS, M. NIETO & F. MARTIN-SANTOS, 1997a. Factors influencing short- and long-term survival of kidneys transplanted from non-heart-beating donors. *Transplantation Proceedings* 29: 3490

- ALVAREZ, J., J. IGLESIAS, O. PULIDO, L. MALDONADO, G. SAN JUAN, P. SANCHEZ, E. CORRAL & J.C. MEDINA, 1997b. Type I non-heart-beating donors: policy and results. *Transplantation Proceedings* 29: 3552
- ALVAREZ-RODRIGUEZ, J., R. DEL BARRIO-YESA & A. NAVARRO-IZQUIERDO, 1995a. Legal aspects of non-heart-beating donors: the Madrid solution. *Transplantation Proceedings* 27(5): 2933-2934
- ALVAREZ-RODRIGUEZ, J., R. DEL BARRIO-YESA, J. TORRENTE-SIERRA, M.D. PRATS-SANCHEZ & A. BARRIENTOS-GUZMAN, 1995b. Posttransplant long-term outcome of kidneys obtained from asystolic donors maintained under extracorporeal cardiopulmonary bypass. *Transplantation Proceedings* 27(5): 2903-2905
- AMERICAN ACADEMY OF NEUROLOGY, QUALITY STANDARDS SUBCOMMITTEE, 1995. Practice parameters for determining brain death in adults. *Neurology* 45: 1012-1014
- AMERICAN MEDICAL ASSOCIATION, JUDICIAL COUNCIL, 1968. Ethical guidelines for organ transplantation. *Journal of the American Medical Association* 205(6): 89-90
- AMERICAN MEDICAL ASSOCIATION, COUNCIL OF SCIENTIFIC AFFAIRS, 1996. Good care of the dying patient. *Journal of the American Medical Association* 275(6): 474-478
- ANAISE, D., M.J. YLAND, W.C. WALTZER, Z. FRISCHER, S. HURLEY, S. EYCHMULLER & E.T. RAPAPORT, 1988. Flush pressure requirements for optimal cadaveric donor kidney preservation. *Transplantation Proceedings* 20(5): 891-894
- ANAISE, D., R. SMITH, M. ISHIMARU, W.C. WALTZER, M. SHABTAL, S. HURLEY & E.T. RAPAPORT, 1990. An approach to organ salvage from non-heartbeating cadaver donors under existing legal and ethical requirements for transplantation. *Transplantation* 49: 290-294
- ANAISE, D. & E.T. RAPAPORT, 1993. Use of non-heart-beating cadaver donors in clinical organ transplantation logistics, ethics, and legal considerations. *Transplantation Proceedings* 25: 2153-2155
- ANAISE, D., 1995. In situ organ preservation in non-heart-beating cadaver donors. In: ARNOLD, R.M., et al., (eds.), *Procuring organs for transplant*, John Hopkins University Press, Baltimore & London: 175-185
- ANDRES, A., J.M. MORALES, M. PRAGA, T. ORTUNO, S. VAZQUEZ, M.P. CEBRIAN, J.A. SANCHEZ IZQUIERDO & C. GARCIA, 1992. Organ procurement in a general hospital. *Kidney International* 42: 227
- ANDRES, A., J.M. MORALES, J. LLOVERAS, 1993. Reuse of a transplanted kidney. *The New England Journal of Medicine* 328: 1644
- ANGELL, M., 1991. The case of Helga Wanglie. *New England Journal of Medicine* 325(7): 511-512
- ANONYMUS, 1993. Jeder 5. Verkehrstote starb 1991 an den Folgen eines Alkoholunfalls. *Deutsche Medizinische Wochenschrift* 118(17): 647
- ANSTOTZ, C., 1993. Should a brain-dead pregnant woman carry her child to full term? The case of the 'Erlanger baby'. *Bioethics* 7(4): 340-350
- ARDAGH, M.W., 1996. Resuscitation from out-of-hospital cardiac arrest: past, present and future. *The New Zealand medical journal* 109: 153-154
- ARNOLD, R.M., S.J. YOUNGNER, R. SHAPIRO & C.M. SPICER, 1995a. Back to the future: obtaining organs from non-heart-beating cadaver donors. In: ARNOLD, R.M. et al. (eds.), *Procuring organs for transplant*. John Hopkins University Press, Baltimore & London: 1-13
- ARNOLD, R.M., S.J. YOUNGNER, R. SHAPIRO & C.M. SPICER (Eds.), 1995b. *Procuring organs for transplant*. The John Hopkins University Press, Baltimore/London
- ARNOLD, R.M. & S.J. YOUNGNER, 1995a. The dead donor rule. Should we stretch it, bend it, or abandon it? In: ARNOLD, R.M., et al., (eds.), *Procuring organs for transplant*, John Hopkins University Press, Baltimore & London: 219-234
- ARNOLD, R.M. & S.J. YOUNGNER, 1995b. Time is of the essence: the pressing need for comprehensive non-

- heart-beating cadaveric donation policies. *Transplantation Proceedings* 27(5): 2913-2921
- ARTHUR, R.K., 1978. Post-mortem caesarean section. *American Journal of Obstetrics and Gynaecology* 132(2): 175-179
- ASHBY, R., 1996. Teaching resuscitation on the newly deceased: do we want to know? *Medical Journal of Australia* 165: 412-413
- ASWAD, S., 1993. Cadaver organ donation in Saudi Arabia: a new experience. *Transplantation Proceedings* 25(3): 2264
- ATKINS, J.M., 1986. Consultations. *Annals of Emergency Medicine* 15: 1504
- AVERY, J.G. & P.J. AVERY, 1982. Scandinavian and Dutch lessons in childhood road traffic accident prevention. *British Medical Journal* 285: 621-626
- AYDIN, A.E., M.S. DIBEKOGLU, A. TURKMEN, M.N. CARIN & U. ELDEGEZ, 1995. Cadaveric kidney transplantation activities in Istanbul. *Transplantation Proceedings* 27(5): 2947
- BAKER, A.R., E.P. PERRY & D.P. FOSSARD, 1986. Traumatic rupture of the stomach due to a seat belt. *Injury* 17: 47-48
- BAKER, C.C., L. OPPENHEIMER, B. STEPHENS, F.R. LEWIS & D.D. TRUNKEY, 1980. Epidemiology of trauma deaths. *The American journal of Surgery* 140: 144-150
- BAKER, S.P., L.S. ROBERTSON & W.U. SPITZ, 1971. Tattoos, alcohol and violent death. *Journal of Forensic Science* 16: 190
- BAKER, S.P., 1997. Advances and adventures in trauma prevention. *Journal of Trauma, Injury, Infection and Critical care* 42(3): 369-373
- BALLHAM, A., E.M. ABSOUD, M.B. KOTTECHA & G.G. BODIWALA, 1985. A study of bicycle accidents. *Injury* 16: 405-408
- BAMBERGER, P.K., M.E. MANISCALCO-THEBERGE, R.H. PEARL & D.P. JAUQUES, 1996. Death and dollars: the cost of dying in the surgical intensive care unit. *Journal of Trauma* 40(1): 39-41
- BANOWSKY, L.H., M. SULLIVAN & J. MOORE-HOUSE, 1971. In mortuo renal perfusion for cadaver kidney preservation. *Investigative Urology* 9(3): 199-205
- BANOWSKY, L.H., J. LACKNER, R. KOTHMANN & F.H. WRIGHT, 1997. Results of single kidneys from donors aged 9 to 60 months: results in 144 adult recipients. *Transplantation Proceedings* 29: 3271-3273
- BARNARD, C.N., 1967. A human cardiac transplant: an interim report of a successful operation performed at Groote Schuur hospital, Cape town. *South African Medical Journal* 1271-1274
- BARROSO, P., E. OSUNA & A. LUNA, 1992. Doctors death experience and attitudes towards death, euthanasia and informing terminal patients. *Medicine and Law* 11: 527-533
- BART, K.J., E.J. MACON, F.C. WHITTIER, R.J. BALDWIN & J.H. BLOUNT, 1981a. Cadaveric kidneys for transplantation. A paradox of shortage in the face of plenty. *Transplantation* 31(5): 379-382
- BART, K.J., E.J. MACON, A.L. HUMPHRIES, R.J. BALDWIN, T. FITCH, R.S. POPE, M.J. RICH, D. LANGFORD, S.M. TEUTSCH & J.H. BLOUNT, 1981b. Increasing the supply of cadaveric kidneys for transplantation. *Transplantation* 31(5): 383-387
- BASCOM, P.B. & S.W. TOLLE, 1996. Caring for the terminally ill. *Hospital Practice* : 75-90
- BAVASTRO, P., 1994. Hirnversagen bei einer schwangeren patientin. *Der Merkurstab* 5: 445-451
- BEAUCHAMP, T.L. & J.F. CHILDRESS, 1994. Principles of biomedical ethics. Fourth edition. Oxford university press, New York/Oxford
- BEAUCOURT, L., z.j. Weekend-ongevallen met menselijke schade. *Uitgave Universitair Ziekenhuis Antwerpen*
- BEAUCOURT, L., 1995. Je leeft maar één keer. Kinderen van de nacht, doden van het weekend. *Icarus, Antwerpen*
- BEECK, E.F. VAN, L. VAN ROIJEN & J.P. MACKENBACH, 1997. Medical costs and economic production loss due to injuries in the Netherlands. *The Journal of Trauma, Injury, Infection and Critical care* 42(6): 1116-1123
- BEHNEY, C.A., 1961. Caesarean section delivery after

- death of the mother. *Journal of the American Medical Association* 176(7): 617-619
- BELANGER, M.A. & S. REED, 1997. A rural community hospital's experience with family-witnessed resuscitation. *Journal of Emergency Nursing* 23(3): 238-239
- BELGER, M.A., 1997. Changing donor pattern study of cadaveric kidneys donors in the UK and Republic of Ireland, 1985-1994. *Transplantation Proceedings*, 29: 106-109
- BELL, P., M. DIBEKOGLU, C. GONZALEZ, R. SCHLUMPF & R. WIJNEN, 1995. Results of transplantation with non-heart-beating donors. *Transplantation Proceedings* 27(5): 2951-2956
- BENFIELD, D.G., R.J. FLAKSMAN, T.H. LIN, A.D. KANTAK, F.W. KOKOMOOR & J.H. VOLLMAN, 1991. Teaching intubation skills using newly deceased infants. *Journal of the American Medical Association* 265(18): 2360-2363
- BENFIELD, D.G., R.J. FLAKSMAN, T.H. LIN, A.D. KANTAK, F.W. KOKOMOOR & J.H. VOLLMAN, 1991. Teaching intubation skills using newly deceased infants. *Journal of the American Medical Association* 266(12): 1650
- BERG, M., 1996. Problemen en potenties van het protocol. *Medisch Contact* 51: 366-370
- BERG, P. VAN DEN & A.N.E. ZIMMERMAN, 1983. Reanimatie. In: A.J. DUNNING e.a. (red.), *Nederlands leerboek der cardiologie*. Bohn, Scheltema & Holkema, Utrecht: 440-453
- BERGER, L.R. & D. MOHAN, 1996. *Injury control. A global view*. Oxford University Press, Delhi/Bombay/Calcutta/Madras
- BERNAT, J.L., 1993. Ethical aspects of withdrawing treatment from patients with severe brain damage. In: A.H. ROPPER (Ed.), *Neurological and neurosurgical intensive care*. 3rd edition. Raven press, New York: 481-490
- BERNSTEIN, I.M., M. WATSON, G.M. SIMMONS, P.M. CATALANO, G. DAVIS & R. COLLINS, 1989. Maternal brain death and prolonged fetal survival. *Obstetrics & Gynaecology* 74(3): 434-437
- BIBO, J.C., G.L. ENGEL, G. KOOTSTRA & J.H.C. DAEMEN, 1995. Cost analysis of transplantation with ischemically damaged kidneys: preliminary results. *Transplantation Proceedings* 27(5): 2959-2961
- BIÖRCK, G., 1973. How do you want to die? *Archives of Internal Medicine* 132: 605-606
- BIRD, T.D. & F. PLUM, 1968. Recovery from barbiturate overdose coma with a prolonged isoelectric electroencephalogram. *Neurology* 18: 456-460
- BJORNSTIG, U., M. OSTROM, A. ERIKSSON & E. SONNTAG-OSTROM, 1992. Head and face injuries in bicyclists, with special reference to possible effects of helmet use. *Journal of Trauma* 33(6): 887-893
- BLOK, G.A., J. VAN DALEN, M.E.G. VAN GURP & E.C. VAN DER VECHT, 1995. *Leven na geven 2. Verslag van de tweede landelijke contactdag voor nabestaanden van orgaan- en weefsel-donoren 21 oktober 1995*. Uitgave Bureau Transplantatiecoördinatoren, Leiden
- BLUYSEN, S.J.M. & J. WESSELS, 1998. De overledene na donatie. In: H.B.M. VAN WEZEL et al. (Red.), *Orgaandonatie*. Bohn, Stafleu & Van Loghum, Houten/Diegem: 190-194
- BOCKENHEIMER-LUCIUS & E. SEIDLER (Herausg.), 1993. *Hirntod und Schwangerschaft. Dokumentation einer Diskussionsveranstaltung der Akademie für Ethik in der Medizin zum Erlanger Fall. Ferdinand Enke Verlag, Stuttgart*
- BONNEUX, L., C.W.N. LOOMAN, J.J. BARENDREGT & P.J. VAN DER MAAS, 1997. Regression analysis of recent changes in cardiovascular morbidity and mortality in the Netherlands. *British Medical Journal* 314: 789-792
- BOOSTER, M.H., R.M.H. WIJNEN, Y. MING, J.P.A.M. VROEMEN & G. KOOTSTRA, 1993a. In situ perfusion of kidneys from non-heart-beating donors: the Maastricht protocol. *Transplantation Proceedings* 25: 1503-1504
- BOOSTER, M.H., R.M.H. WIJNEN, J.P.A.M. VROEMEN, J.P. VAN HOOFF & G. KOOTSTRA, 1993b. In situ preservation of kidneys from non-heart-beating donors-a proposal for a standardised protocol. *Transplantation* 56: 613-617

- BOOSTER, M.H., 1995. The non-heart beating donor, a new source of kidneys for transplantation. Proefschrift, Maastricht
- BOOTH, M.G. & P.G.M. WALLACE, 1996. Ventilating patients for organ donation. In: N.PACE & S.A.M. McLEAN (Eds.), *Ethics and the law in intensive care*. Oxford University Press, Oxford: 142-157
- BOS, M.A., 1992. Orgaantransplantatie en de rol van de overheid. In: V.G.H.J. KIRKELS (red.), *Transplantatie en mensbeeld*. Ambo, Baarn: 42-52
- BOS, M.A., 1995. Legal issues concerning the use of non-heart-beating donors. *Transplantation Proceedings* 27(5): 2929-2932
- BOT, M., 1998. Een laatste groet. *Uitvaart- en rouw-rituelen in multicultureel Nederland*. Rotterdam
- BOUILLON, B., T. WALTHER, M. KRÄMER & E. NEUGEBAUER, 1994. Trauma und Herz-Kreislaufstillstand. *Anaesthetist* 43: 786-790
- BOWLING, A., 1983. The hospitalisation of death: should more people die at home? *Journal of Medical Ethics* 9: 158-161
- BRAAKMAN, R., G.J. GELPKE, J.D.F. HABBEMA, A.I.R. MAAS & J.M. MINDERHOUD, 1980. Systematic selection of prognostic features in patients with severe head injury. *Neurosurgery* 6(4): 362-370
- BRATTEBO, G. & S.H. SEIM, 1988. Teaching and training of invasive procedures on cadavers. *The Lancet*: 1078-1079
- BRATTEBO, G. & T. WISBORG, 1991. Teaching intubation skills using newly deceased infants. *Journal of the American Medical Association* 266(12): 1650
- BRATTEBO, G., T. WISBORG, K. SOLHEIM & N. OYEN, 1993. Public opinion on different approaches to teaching intubation techniques. *British Medical Journal* 307: 1256-1257
- BRATTEBO, G. & T. WISBORG, 1995. Teaching procedures on the newly dead. *Annals of Emergency Medicine* 26:242
- BREMER, H.L., 1989. Maternal brain death during pregnancy. *Journal of the American Medical Association* 261(12): 1729
- BREMS, J.J., G.O. MERENDA, M.E. HAYEK, R.E. KANE, M.F. FLYNN & D.L. KAMINSKI, 1989. Orthotopic liver transplantation resulting in amitriptyline toxicity in the recipient. *Transplantation* 48(1): 159-161
- BREWIN, T.B., 1991. Three ways of giving bad news. *The Lancet* 337: 1207-1209
- BRODY, H., 1994. The physician's role in determining futility. *Journal of the American Geriatrics Society* 42: 875-878
- BRODY, H., M.L. CAMPBELL, K. FABER-LANGENDOEN & K.S. OGLE, 1997. Withdrawing intensive life sustaining treatment - recommendations for compassionate clinical management. *The New England Journal of Medicine* 336(9): 652-657
- BRODY, H., 1997. Medical futility: a useful concept? In: M.B. ZUCKER & H.D. ZUCKER (Eds.), *Medical futility and the evaluation of life-sustaining interventions*. Cambridge University Press, Cambridge/New York/Melbourne: 1-14
- BROPHY, P., 1997. Death with dignity? In: M.B. ZUCKER & H.D. ZUCKER (Eds.), *Medical futility and the evaluation of life-sustaining interventions*. Cambridge University Press, Cambridge/New York/Melbourne: 15-23
- BROUWER, M.H.J., J.L. BAMS, M.P. VAN DEN BERG, D.J. VAN VELDHUISEN & T. EBELS, 1996. Succesvolle harttransplantatie bij langdurig beademde patiënten. *Nederlands tijdschrift voor Geneeskunde* 140(47): 2353-2321
- BRUSSEL, G.H.A. VAN, 1990. Prostitutie en druggebruik. In: I. RAVENSCHLAG et al. (red.), *AIDS. Instellingen, individu, samenleving*. AMBO, Baarn: 214-226
- BUCHMANN, B., M.A. KAUFMANN, D. SCHEIDEGGER & O. GRATZL, 1991. Schwere Schädelhirntraumata: Nord westschweiz 1984-1989. *Schweizerische Medizinische Wochenschrift* 121(7): 214-220
- BUCKLEY, P.E., 1989. The delicate question of the donor family. *Transplantation Proceedings* 21(1): 1411-1412
- BUCKNALL, T. & S. THOMAS, 1997. Nurses reflect

- tions on problems associated with decision-making in critical care settings. *Journal of advanced nursing* 25: 229-237
- BURDICK, J.F., 1995. Potential conflicts of interest generated by the use of non-heart-beating cadavers. In: ARNOLD, R.M., et al., (eds.), *Procuring organs for transplant*, John Hopkins University Press, Baltimore & London: 123-126
- BURGESS, M.M., 1993. The medicalization of dying. *Journal of Medicine and Philosophy* 18: 269-279
- BURGESS, B.L., P. ROBERTS, J. BOGUSKI, D. LOVELL, D.C. CHASE & M.H. GOLDMAN, 1994. Occult disease in tissue and organ donors- a case for routine autopsy. *Transplantation* 58: 734-735
- BURNS, J.P., F.E. REARDON & R.D. TRUOG, 1994. Using newly deceased patients to teach resuscitation procedures. *The New England Journal of Medicine* 311(24): 1652-1655
- BUTTERWORTH, P.C., N. TAUB, T.M. DOUGH-MANN, T. HORSBURGH, P.S. VEITCH, P.R.F. BELL & M.L. NICHOLSON, 1997. Are kidneys from non-heart-beating donors second class organs? *Transplantation Proceedings* 29: 3567-3568
- BIJVOET, H.W.C., M. VAN DER JAGT, D. HASAN, F. VERMEIJ & C.J.J. AVEZAAT, 1998. Vroege resultaten van vroege aneurysma operaties na subarachnoidale bloeding. Verslag van de 126ste Vergadering van de Nederlandse Studieclub voor Neurochirurgie, Rotterdam 3 april 1998: 51-55
- CABALLERO, F., P. DOMINGO, N. RABELLA & A. LOPEZ-NAVIDAD, 1998. Successful transplantation of organs retrieved from a donor with syphilis. *Transplantation* 65(4): 598-599
- CALLAHAN, D., 1993. Pursuing a peaceful death. *Hastings Centre Report* 23(4): 33-38
- CAMPBELL, C.S., 1992. Body, self, and the property paradigm. *Hastings Centre Report* 22(5): 34-42
- CAMPBELL, M.L. & L.J. WEBER, 1995. Procuring organs from a non-heart-beating cadaver: commentary on a case report. *Kennedy Institute of Ethics Journal* 5: 35-42
- CAMPBELL, M.L. & R.R. FRANK, 1997. Experience with an end-of-life practice at a university hospital. *Critical Care Medicine* 25(1): 197-202
- CAMPBELL, R., 1997. Philosophy and the accident. In: R. COOTER & B. LUCKIN (Eds.), *Accidents in history: injuries, fatalities and social relations*. The Wellcome Institute series in the history of Medicine, Amsterdam/Atlanta: 17-34
- CAPLAN, A. & P. WELVANG, 1989. "Are required request laws working? Altruism and the procurement of organs and tissues. *Clinical Transplantation* 3: 170-176
- CAPLAN, E.S., M.A. PREAS, T. KERNS, C. SODERS-TROM, M. BOSSE, J. BANSAL, N.T. CONSTANTINE, E. HENDRIX & M. CAPLAN, 1995. Seroprevalence of human immunodeficiency virus, hepatitis B virus, hepatitis C virus and rapid plasma reagin in a trauma population. *Journal of Trauma* 39(3): 533-538
- CARLE, D.W. DE, 1949. Pregnancy and cerebrovascular complications. Report of seven cases. *Western Journal of Surgery* 57: 181
- CASAVILLA, A., C. RAMIREZ, R. SHAPIRO, D. NGHIEM, K. MIRACLE, O. BRONSTHER, P. RANDHAWA, B. BROZNICK, J.J. FUNG & T. STARZL, 1995a. Experience with liver and kidney allografts from non-heart-beating donors. *Transplantation* 59: 197-203
- CASAVILLA, A., C. RAMINEZ, R., SHAPIRO, D. NGHIEM, K. MIRACLE, J.J. FUNG & T.E. STARZL, 1995b. Liver and kidney transplantation from non-heart-beating donors: the Pittsburgh experience. *Transplantation Proceedings* 27(1): 710-712
- CASAVILLA, A., C. RAMIREZ, R. SHAPIRO, D. NGHIEM, K. MIRACLE, J.J. FUNG & T.E. STARZL, 1995c. Experience with liver and kidney allografts from non-heart-beating donors. *Transplantation Proceedings* 27(5): 2898
- CASTELAO, A.M., J.M. GRINO, C. GONZALEZ, E. FRANCO, S. GILVERNET, E. ANDRES, D. SERON, J. TORRAS, F. MORESO & J. ALSINA, 1993. Update of our experience in long-term renal function of kidneys transplanted from non-heart beating cadaver donors. *Transplantation Proceedings* 25(1): 1513-1515
- CASTRO, K.G., A.R. LIFSON, C.R. WHITE, T.J. BUSH,

- M.E. CHAMBERLAND, A.M. LEKATSAS & H.W. JAFFE, 1988. Investigations of AIDS patients with no previously identified risk factors. *Journal of the American Medical Association* 259(9): 1338-1342
- CHAN, A.Y.T., M.H. TSE & R. CHEUNG, 1990. Public attitudes toward kidney donation in Hong Kong. *Dialysis & Transplantation* 19(5): 242-258
- CHARLTON, R.C., 1992. Breaking bad news. *The Medical Journal of Australia* 157: 615-621
- CHARRO, F.T.H. DE, 1988. Economische aspecten van orgaandonatie. In: G. KOOTSTRA et al., *Orgaandonatie, 'n kwestie van bereidheid*, Koninklijke Vermande B.V., Lelystad: 71-96
- CHEN, R., C.F. BOLTON & G.B. YOUNG, 1996. Prediction of outcome in patients with anoxic coma: a clinical and electrophysiologic study. *Critical Care Medicine* 24(4): 672-678
- CHEUNG, A.H.S. & G.K. LUNA, 1990. Cadaveric organ donor availability: regional trauma centre vs. community hospital. *Journal of Trauma* 30(11): 1366-1372
- CHILDRESS, J.F., 1995. Non-heart-beating donors of organs: are the distinctions between direct and indirect effects and between killing and letting die relevant and helpful? In: ARNOLD, R.M., et al., (eds.), *Procuring organs for transplant*, John Hopkins University Press, Baltimore & London: 127-140
- CHO, Y.W., P.I. TERASAKI, J.M. CECKA & D.W. GJERTSON, 1998. Transplantation of kidneys from donors whose hearts have stopped beating. *New England Journal of Medicine* 338: 221-225
- CHRISTIAN, M.S. & D.W. BULLIMORE, 1989. Reduction in accident injury severity in rear seat passengers using restraints. *Injury* 20: 262-264
- CLARK, W.C., M.S. MUHLBAUER, C.B. WATBRIDGE & M.W. RAY, 1986. Analysis of 76 civilian cranio-cerebral gunshot wounds. *Journal of Neurosurgery* 65: 9-14
- CLEIREN, M.P.H.D., 1992. *Leven na geven. Een onderzoek naar ervaringen van nabestaanden van orgaan en/of weefseldonoren*. DSWO Press, Rijksuniversiteit Leiden
- COCANOUR, C.S., C. URSIC & R.P. FISHER, 1995. Does the potential for organ donation justify scene flights for gunshot wounds to the head? *Journal of Trauma* 39(5): 968-970
- COLE, S.L. & E. CORDAY, 1956. Four-minute limit for cardiac resuscitation. *Journal of the American Medical Association* 161(15): 1454-1458
- COLOHAN, A.R.T., W.M. ALVES, C.R. GROSS, J.C. TORNER, V.S. MEHTA, P.N. TANDON & J.A. JANE, 1989. Head injury mortality in two centers with different emergency medical services and intensive care. *Journal of Neurosurgery* 71: 202-207
- COMMISSIE ORGAANTRANSPLANTATIE VAN HET NEDERLANDSE ROODE KRUIS, 1971. Eindrapport, 's-Gravenhage
- CONNELL, D.E., 1959. Subarachnoid hemorrhage in pregnancy. *Proceedings of the Royal Society of Medicine* 52: 950-954
- COOKE, M.W., H.M. COOKE & E.E. GLUKSMAN, 1992. Management of sudden bereavement in the accident and emergency department. *British Medical Journal* 304: 1207-1209
- COOKE, R.S., B.P. McNICOLL & D.P. BYRNES, 1995. Early management of severe head injury in Northern Ireland. *Injury* 26(6): 395-397
- COX, C.M., 1993. Families and codes - one emergency department's experience. *Journal of Emergency Nursing* 19: 5
- CREEK, L. Vande, 1980. How to tell the family that the patient has died. *Postgraduate Medicine* 68(4): 207-209
- CUMBERLAND, B.G., R.J. DE WIT & G. KOOTSTRA, 1995. Organ and tissue procurement rates improve after professional healthcare education by hospital development co-ordinators and time sensitive requesting. *Transplantation Proceedings* 27(5): 2957-2958
- CUPERUS, B.K., J.M. SMULDERS-SLOAN & K. WYNIA, 1995. *Protocolen en observatieschalen medisch-technische handelingen*. Lemma B.V., Utrecht
- CUTLER, J.A., 1995. Requesting organ donation from brain-dead victims versus requesting tissue donation

- from patients after cardiac death. *Transplantation* 60(9): 1064
- DAEMEN, J.W., 1995. Verslag first international workshop on non-heart-beating donors. *Transplant Nieuwsbrief* 6(2)
- DAEMEN, J.H.C. & A.P.A. OOMEN, 1995. Protocol non-heart-beating donor procedure, Academisch Ziekenhuis Maastricht. Uitgave Academisch Ziekenhuis Maastricht
- DAEMEN, J.H.C., E. HEINEMAN & G. KOOTSTRA, 1995. Viability assessment of non-heart-beating donor kidneys during machine preservation. *Transplantation Proceedings* 27(5): 2906-2908
- DAEMEN, J.H.C., Y. MING & G. KOOTSTRA, 1995. Organ procurement from non-heart-beating donors. In: J.L. TOURAINE et al. (eds.), *Organ shortage: the solutions*. Kluwer Academic Publishers, Dordrecht/Boston/London: 55-60
- DAEMEN, J.H.C., B. DE VRIES & G. KOOTSTRA, 1997. The effect of machine perfusion preservation on early function of non-heart-beating donor kidneys. *Transplantation Proceedings* 29: 3489
- DAEMEN, J.H.C., A.P.A. OOMEN, W.P.A. KELDERERS & G. KOOTSTRA, 1997. The potential pool of non-heart-beating kidney donors. *Clinical Transplantation* 11: 149-154
- D'ALESSANDRO, A.M., R.M. HOFFMANN, S.J. KNECHTLE, D.E. ECKHOFF, R.B. LOVE, M. KALAYOGLU, H.W. SOLLINGER & F.O. BELZER, 1995a. Successful extrarenal transplantation from non-heart-beating donors. *Transplantation* 59: 977-982
- D'ALESSANDRO, A.M., R.M. HOFFMANN, S.J. KNECHTLE, D.E. ECKHOFF, R.B. LOVE, M. KALAYOGLU, H.W. SOLLINGER & F.O. BELZER, 1995b. Controlled non-heart-beating donors: a potential source of extrarenal organs. *Transplantation Proceedings* 27(1): 707-709
- DARBY, J.M., K. STEIN, A. GRENVIK & S.A. STUART, 1989. Approach to management of heartbeating 'brain dead' organ donor. *Journal of the American Medical Association* 261: 2222-2227
- DE ANGELIS, L.M., 1994. Central nervous system neoplasms in pregnancy. In: O. DEVINSKY, E. FELDMANN & B. HAINLINE (Eds.), *Neurological complications of pregnancy*. Raven Press Ltd, New York: 139-152
- DE CHARRO, F. TH., J.E.M. AKVELD & D.J. HESSING, 1992. Donor recruitment in Europe. In: F. TH. DE CHARRO et al. (Eds.), *Systems of donor recruitment*. Kluwer, Deventer: 5-17
- DE VITA, M.A., R. VUKMIR, J.V. SNYDER & C. GRAZIANO, 1995a. Non-heart-beating organ donation: a reply to Campbell and Weber. *Kennedy Institute of Ethics Journal* 5: 43-49
- DE VITA, M.A., J.V. SNYDER & A. GRENVIK, 1995b. History of organ donation by patients with cardiac death. In: ARNOLD, R.M., et al. (eds.), *Procuring organs for transplant*. John Hopkins University Press, Baltimore & London: 15-31
- DE VITA, M.A., 1995. Organ donation from non-heart-beating cadavers, 1994. In: ARNOLD, R.M., et al. (eds.), *Procuring organs for transplant*. John Hopkins University Press, Baltimore & London: 33-37
- DE VITA, M.A. & J.V. SNYDER, 1995. Development of the University of Pittsburgh Medical Center policy for the care of terminally ill patients who may become organ donors after death following the removal of life support. In: ARNOLD, R.M., et al. (eds.), *Procuring organs for transplant*. John Hopkins University Press, Baltimore & London: 55-67
- DEKKERS, W.J.M., 1992. Orgaantransplantaties in wijsgerig-ethisch perspectief. In: V.G.H.J. KIRKELS (Red.), *Transplantatie en mensbeeld*. Ambo, Baarn: 68-88
- DELLEN, J.J.M. VAN, 1993. Beslissen om niet te reanimeren: een medisch en ethisch vraagstuk. *Proefschrift Utrecht*
- DELMONICO, F.L. & D.R. SNYDMAN, 1998. Organ donor screening for infectious diseases. *Transplantation* 65: 603-610
- DENTON, R. & A.N. THOMAS, 1997. Cardiopulmonary resuscitation: a retrospective review. *Anaesthesia* 52: 324-327
- DILLON, W.P., R.V. LEE, M.J. TRONOLONE, S. BUCKWALD & R.J. FOOTE, 1982. Life support and maternal brain death during pregnancy. *Journal of the*

- American Medical Association 248(9): 1089-1091
- DOMEN, R.E. & K.E. NELSON, 1997. Results of a survey of infectious disease testing practices by organ procurement organisations in the United States. *Transplantation* 63(12): 1790-1794
- DONSELAAR, C.A. VAN, J.D. MEERWALDT & J. VAN GIJN, 1986. Apnoea testing to confirm brain death in clinical practice. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry* 49: 1071-1073
- DORMONT, D., 1996. Creutzfeldt-Jakob disease and transplantation: facts and fables. *Transplantation Proceedings* 28(5): 2931-2933
- DOUGLASS, G.E. & M. DALY, 1995. Donor families experience of organ donation. *Anaesthesia and Intensive Care* 23: 96-98
- DOVE, D.B., W.M. STAHL & L.R.M. DeGUERCIO, 1980. A five-year review of deaths following urban trauma. *Journal of Trauma* 20(9): 760-766
- DOYLE, C.J., H. POST, R.E. BURNEY, J. MAINO, M. KEEFE & K.J. RHEE, 1987. Family participation during resuscitation: an option. *Annals of Emergency Medicine* 16: 673-675
- DREGHORN, C.R., 1985. The effect of seat belt legislation on a district general hospital. *Injury* 16: 415-418
- DRISCOLL, P.A., 1992. Trauma: today's problems, tomorrow's answers. *Injury* 23(3): 151-158
- DRISCOLL, P.A. & C.A. VINCENT, 1992. Variation in trauma resuscitation and its effect on patient outcome. *Injury* 23(2): 111-115
- DUNLOP, M.G., 1986. Distal arterial emboli following seat belt injury of the aorta. *Injury* 17: 370-371
- DUNLOP, P., K. VARTY, P.S. VEITCH, M.L. NICHOLSON & P.R.L. BELL, 1995. Non-heart-beating donors: the Leicester experience. *Transplantation Proceedings* 27(5): 2940-2941
- DUNSTAN, G.R., 1997. The ethics of organ donation. *British Medical Bulletin* 53(4): 921-939
- DURAND-ZALESKI, I., R. WAISSMAN, P. LANG, B. WEIL, M. FOURY & F. BONNET, 1996. Nonprocurement of transplantable organs in a tertiary care hospital. *Transplantation* 62(9): 1224-1229
- DUREAU, G., 1995. Heart transplant from non-beating heart donor. Past experience and report of one clinical case. In: J.L. TOURAINE et al. (eds.), *Organ shortage: the solutions*. Kluwer Academic Publishers, Dordrecht/Boston/London: 61-66
- EBATA, T., Y. WATANABE, K. AMAHA, Y. HOSAKA & S. TAKAGI, 1991. Haemodynamic changes during the apnoea test for diagnosis of brain death. *Canadian Journal of Anaesthesia* 38(4): 436-440
- EBMEYER, U., L.M. KATZ, P. SAFAR, N.G. BIRCHER, S.A. TISHERMAN, E. PRETTO, M. KLAIN & P.M. KOCHANKEK, 1996. Concluding comments and suggestions for young resuscitation researchers. *Critical Care Medicine* 24(2): S95-S99
- EDMONDS, J.F. & S.N. WONG, 1987. Paediatric brain death and organ transplantation. In: H.H. KAUFMAN (Ed.), *Pediatric brain death and organ/tissue retrieval. Medical, ethical and legal aspects*. Plenum medical book company, New York/London: 89-99
- EDWARDS, M.J. & S.W. TOLLE, 1992. Disconnecting a ventilator at the request of a patient who knows he will then die: the doctor's anguish. *Annals of Internal Medicine* 117(3): 254-256
- ELWELL, R., K. WARD, C. JAMES, P.C. BUTTERWORTH, P.S. VEITCH, P.R.F. BELL, T.M. DOUGHMANN, T.J. WHEATLEY & M.L. NICHOLSON, 1997. Outcome of referrals to a non-heart-beating kidney retrieval team over a 5-year period. *Transplantation Proceedings* 29: 3549
- EMANUEL, E.J., 1988. A review of the ethical and legal aspects of terminating medical care. *American Journal of Medicine* 84: 291-301
- EMANUEL, E.J. & L.L. EMANUEL, 1992. Proxy decision making for incompetent patients. An ethical and empirical analysis. *Journal of the American Medical Association* 267(15): 2067-2071
- EUROPEAN BRAIN INJURY CONSORTIUM, 1995. Guidelines for management of severe head injury in adults. Unpublished guidelines
- EUROPEAN STUDY GROUP ON NIMODIPINE IN SEVERE HEAD INJURY, 1994. A multicenter trial of the efficacy of nimodipine on outcome after severe

- head injury. *Journal of Neurosurgery* 80: 797-804
- EUROTRANSPLANT INTERNATIONAL FOUNDATION, 1997. Annual report 1996. Leiden
- EUROTRANSPLANT INTERNATIONAL FOUNDATION, 1998. Preliminary data 1997. Leiden
- EVANS, R.W., 1990. Organ donation: facts and figures. *Dialysis & Transplantation* 19: 234-237
- EVANS, P.D. & MACKIE, 1985. Fracture of the body of the sternum associated with the use of static seat belts. *Injury* 16: 485-486
- EVERS, R., 1997. *Op het leven! Medische ethiek bezien vanuit joodse optiek*. Uitgeverij Kok, Kampen
- FADEN, R.R. & T.L. BEAUCHAMP, 1986. A history and theory of informed consent. Oxford University Press, New York/Oxford
- FEARNSIDE, M.R., R.J. COOK, P. McDUGALL & R.J. McNEIL, 1993. The Westmead head injury project outcome in severe head injury. A comparative analysis of pre-hospital, clinical and CT variables. *British Journal of Neurosurgery* 7: 267-279
- FATTINGER, K.E., K.M. RENTSCH, P.J. MEIER, H. DAZZI & S. KRAHENBUHL, 1996. Safety of liver donation after fatal intoxication with the tricyclic antidepressant trimipramine. *Transplantation* 62(9): 1259-1262
- FEEST, T.G., H.N. RIAD, C.H. COLLINS, M.G.S. GOLBY, A.J. NICHOLLS & S.N. HAMAD, 1990. Protocol for increasing organ donation after cerebrovascular deaths in a district general hospital. *The Lancet* 335: 1133-1135
- FEINBERG, J., 1985. The mistreatment of dead bodies. *Hastings Centre Report* : 31-37
- FERNANDES, C.M.B., 1995. Practice of procedures on the newly dead. *Annals of Emergency Medicine* 26:
- FIELD, B.E., L.E. DEVICH & R.W. CARLSON, 1990. Experience with terminal weaning in an acute care setting. *Critical Care Medicine* : S254
- FIELD, D.R., E.A. GATES, R.K. CREASY, A.R. JONSEN & R.K. LAROS Jr, 1988. Maternal brain death during pregnancy. *Journal of the American Medical Association* 260(6): 816-822
- FIELD, D.R., E.A. GATES, R.K. CREASY, A.R. JONSEN & R.K. LAROS Jr, 1989. Maternal brain death during pregnancy. *Journal of the American Medical Association* 261(12): 1729
- FIFE, D., 1984. The role of motor vehicle crashes in causing certain injuries. *American Journal of Public Health* 74(11): 1263-1264
- FISHER, M.M. & R. RAPER, 1990a. Withdrawing and withholding treatment in intensive care. Part 1. Social and ethical dimensions. *The Medical journal of Australia* 153: 217-220
- FISHER, M.M. & R.F. RAPER, 1990b. Withdrawing and withholding treatment in intensive care. Part 2. Patient assessment. *The Medical journal of Australia* 153: 220-222
- FISHER, M.M. & R.F. RAPER, 1990c. Withdrawing and withholding treatment in intensive care. Part 3. Practical aspects. *The Medical journal of Australia* 153: 222-225
- FOULKES, M.A., H.M. EISENBERG, J.A. JANE, A. MARMAROU, L.F. MARSHALL & THE TRAUMATIC COMA DATA BANK RESEARCH GROUP, 1991. The traumatic coma data bank: design, methods, and baseline characteristics. *Journal of Neurosurgery* 75: S8-S13
- FOX, J.L., 1983. *Intracranial aneurysms. Volume 1*. Springer verlag, New-York, Berlin, Heidelberg, Tokyo
- FOX, R.C., 1995. "An ignoble form of cannibalism": reflections on the Pittsburgh Protocol for procuring organs from non-heart-beating cadavers. In: ARNOLD, R.M., et al., (eds.), *Procuring organs for transplant*, John Hopkins University Press, Baltimore & London: 155-163
- FRADER, J., 1995. Non-heart-beating organ donation: personal and institutional conflicts of interest. In: ARNOLD, R.M., et al. (eds.), *Procuring organs for transplant*, John Hopkins University Press, Baltimore & London: 113-122
- FRANCIS, R., 1995. [Elective ventilation] A legal comment. *British Medical Journal* 310: 718
- FRANK, S., J. MULLER, C. BONK, G. HAROSKE, H.K. SCHACKERT & G. SCHACKERT, 1998. Transmission of glioblastoma multiforma through liver transplantation. *The Lancet* 352: 31

- FRANZEN, J.M., S.S. MULDER, A.M. BIJSTRA, B. COHEN & O.J.S. BURUMA, 1987. Organ procurement, a marketing point of view. *Transplantation Proceedings* 19(5): 4154-4155
- FREEDMAN, L.S., M.P. SAUNDERS & M. BRIGGS, 1986. Analysis of the head injuries admitted to the Oxford regional neurosurgical unit 1980-1982. *Injury* 17: 113-116
- FREEMAN, C.P., 1985. Isolated pancreatic damage following seat belt injury. *Injury* 16: 478-480
- FRIEDLAENDER, M.M., E. ROSENMAN, D. RUBINGER, J. SILVER, A. MOSKOVICI, M. DRANITZKI-ELHALEL, M.M. POPOVTZER, Y. BERLATZKY & A. EID, 1996. Successful renal transplantation from two donors with methanol intoxication. *Transplantation* 61(10): 1549-1552
- FUJITA, T., M. MATSUI, M. YANAOA, M. SHINODA & Y. NAIDE, 1989. Clinical application of in situ renal cooling: experience with 61 cardiac-arrest donors. *Transplantation Proceedings* 21(1): 1215-1217
- FULTON, R.L., W.J. VOIGT & A.S. HILAKOS, 1995. Confusion surrounding the treatment of traumatic cardiac arrest. *Journal of the American College of Surgeons* 181: 209-214
- GACHES, J., A. CALISKAN, F. FINDJI & J. LE BEAU, 1970. Contribution a l'étude du coma dépassé et la mort cérébrale. *Étude de 71 cas. Semaine des Hôpitaux de Paris* 46(22): 1487-1497
- GARCIA, J.H., 1988. Morphology of global cerebral ischemia. *Critical Care Medicine* 16: 979-987
- GARCIA-RINALDI, R., E.A. LEFRACK, W.W. DEFORE, L. FELDMAN, G.P. NOON, J.A. JACHIMCZYK & M.E. DeBAKEY, 1975. In situ preservation of cadaver kidneys for transplantation: laboratory observations and clinical application. *Annals of Surgery* 182(5): 576-584
- GARRISON, R.N., F.R. BENTLY, G.H. RAQUE, H.C. POLK, L.C. SLADEK, M.J. EVANISKO & B.A. LUCAS, 1991. There is an answer to the shortage of organ donors. *Surgery, Gynaecology and Obstetrics* 173: 391-396
- GAVEY, C.J., 1952. The management of the "hopeless" case. H.K. Lewis & Co Ltd., London
- GENTLEMAN, D., B. JENNETT & R. MacMILLAN, 1992. Death in hospital after head injury without transfer to a neurosurgical unit: who, when and why? *Injury* 23(7): 471-474
- GEVERS, J.K.M., 1990. Rechtsbescherming na de dood. In: J.K.M. GEVERS & J.H. HUBBEN (red.), *Grenzen aan de zorg: zorgen aan de grens. Liber Amicorum voor prof.dr. H.J.J. Leenen. Samsom H.D. Tjeenk Willink, Alphen aan de Rijn*: 170-180
- GEZONDHEIDSRAAD: COMMISSIE LICHAAMS-MATERIAAL VOOR BIJZONDERE DOELEINDEN, 1994. Naar goed gebruik. Lichaamsmateriaal in de gezondheidszorg. Den Haag: Gezondheidsraad; publikatie nr 1994/01
- GEZONDHEIDSRAAD: COMMISSIE VEGETATIEVE TOESTAND, 1994. Patienten in een vegetatieve toestand. Den Haag: Gezondheidsraad; publikatie nr 1994/12
- GEZONDHEIDSRAAD: COMMISSIE HERSEN-DOODCRITERIA, 1996. Hersendoodcriteria. Den Haag: Gezondheidsraad; publikatie nr 1996/19
- GIBEL, L.J., W. STERLING, W. HOY & A. HARTFORD, 1987. Is serological evidence of infection with syphilis a contraindication to kidney donation? *Journal of Urology* 138: 1226
- GILSTON, A.G., 1992. Cardiopulmonary resuscitation. In: J. TINKER & W.M. ZAPOL (eds.), *Care of the critically ill patient*. Springer Verlag, New York: 191-216
- GINIFER, C. & A.M. KELLY, 1996. Teaching resuscitation skills using the newly deceased. *Medical Journal of Australia* 165: 445-447
- GIRARD, P.F., M. TOMMASI & M. TRILLET, 1963. Les Lésions Anatomiques de l'Encéphalopathie Post-Traumatique (Comas prolongés et morts du cerveau). *Acta Neuropathologica* 2: 313-327
- GISVOLD, S.E., F. STERZ, N.S. ÁBRAMSON, G.BAR-JOSEPH, U. EBMAYER, H. GERVAIS, M. GINSBERG, L.M. KATZ, P.M. KOCHANNEK, K. KUBAYAMA, B.MILLER, W. OBRIST, R.O. ROINE, P. SAFAR, K.M. SIM, K. VANDEVELDE, R.J. WHITE & F. XIAO, 1996. Cerebral resuscitation from cardiac

- arrest: treatment potentials. *Critical Care Medicine* 24(2): S69-S80
- GOLDBLATT, A.D., 1995. Don't ask, don't tell: practising minimally invasive resuscitation techniques on the newly dead. *Annals of Emergency Medicine* 25: 86-90
- GOMEZ, M., J. ALVAREZ, J. ARIAS, R. BARRIO, J. MUGUERZA, J.L. BALIBREA & F. MARTIN, 1993. Cardiopulmonary bypass and profound hypothermia as a means for obtaining kidney grafts from irreversible cardiac arrest donors: cooling technique. *Transplantation Proceedings* 25(1): 1501-1502
- GOMEZ, M., J.M. GARCIA-BUITRON, A. FERNANDEZ-GARCIA, D. VILELA, C. FERNANDEZ-SELLES, R. CORBAL, J. FRAGUELA, F. SUAREZ, A. OTERO, J. ALVAREZ & R. MANEZ, 1997. Liver transplantation with organs from non-heart-beating donors. *Transplantation Proceedings* 29: 3478-3479
- GOMEZ MARINERO, P., C. SANTIAGO & A. MONINO, 1996. The donation interview. In: R. MATESANZ & B. MIRANDA (Eds.), *Organ donation for transplantation "The Spanish model"*. Grupo Aula Medica, Madrid/Barcelona: 93-109
- GONZALEZ SEGURA, C., A.M. CASTELAO, J. TORRAS, S. GIL-VERNET, M.A. LOPEZ COSTEA, L. RIERA, E. FRANCO, X. FULLADOSA, J.M. GRINO & J. ALSINA, 1995. Long-term follow up of transplanted non-heart-beating donor kidneys. *Transplantation Proceedings* 27(5): 2948-2950
- GOODLIN, R.C., 1989. Maternal brain death during pregnancy. *Journal of the American Medical Association* 261(12): 1728
- GOODMAN, J.M., L.L. HECK & B.D. MOORE, 1985. Confirmation of brain death with portable isotope angiography: a review of 204 consecutive cases. *Neurosurgery* 16(4): 492-497
- GORE, S.M., R.M. ROSS TAYLOR & J. WALLWORK, 1991. Availability of transplantable organs from brain stem dead donors in intensive care units. *British Medical Journal* 302: 149-153
- GORIS, R.J.A. & J. DRAAISMA, 1982. Causes of death after blunt trauma. *Journal of Trauma* 22(2): 141-146
- GRAHAM, J.D., K.M. THOMPSON, S.J. GOLDIE, M. SEGUI-GOMEZ & M.C. WEINSTEIN, 1997. The cost-effectiveness of air bags by seating position. *Journal of the American Medical Association* 278(17): 1418-1425
- GRAHM, T.W., F.C. WILLIAMS, T. HARRINGTON & R.F. SPELZLER, 1990. Civilian gunshot wounds to the head: a prospective study. *Neurosurgery* 27: 696-700
- GRAMELSPACHER, G.P., J.D. HOWELL & M.J. YOUNG, 1986. Perceptions of ethical problems by nurses and doctors. *Archives of Internal Medicine* 146: 577-578
- GRAY, W.A., R.J. CAPONE & A.S. MOST, 1991. Unsuccessful emergency medical resuscitation - are continued efforts in the emergency department justified? *The New England journal of Medicine* 325(20): 1393-1398
- GREEP, J.M., 1970. Medisch-ethische aspecten bij transplantatie. In: J.M. Grep e.a. (red.), *Orgaan-transplantatie, Stafleu's wetenschappelijke uitgeversmaatschappij*, Leiden: 352-394
- GRENVIK, A., 1988. Ethical dilemmas in organ donation and transplantation. *Critical Care Medicine* 16: 1012-1018
- GRENVIK, A., D.J. POWNER, J.V. SNYDER, M.S. JASTREMSKI, R.A. BABCOCK & M.G. LOUGHHEAD, 1978. Cessation of therapy in terminal illness and brain death. *Critical Care Medicine* 6: 284-291
- GROS, C., B. VLAHOVITCH & A. ROILGEN, 1959a. Les arrêt circulatoires dans l'hypertension intra-cranienne suraiguë. *La Presse Medicale* 67(26): 1065-1067
- GROS, C., B. VLAHOVITCH & A. ROILGEN, 1959b. Images angiographiques d'arrêt circulatoire encéphalique total dans le souffrances aiguës du tronc cérébral. *Neuro-chirurgie* 5(1): 113-129
- GROSSMAN, M.D., P.M. REILLY, D. McMAHON, R.V. HAWTHORNE, D.R. KAUDER & C.W. SCHWAB, 1996. Who pays for failed organ procurement and what is the cost of altruism. *Transplantation* 62(12): 1828-1831

- GUILLARD, G., P. RAT, O. HAAS, B. LETOURNEAU, J.P. ISNARDON & J.P. FAVRE, 1993. Renal harvesting after in situ cooling by intra-aortic double-balloon catheter. *Transplantation Proceedings* 25(1): 1505-1506
- GUNDRY, S.R., J. A. DE BEGO-A, M. KAWAUCHI & L.L. BAILEY, 1992. Successful transplantation of hearts harvested 30 minutes after death from exsanguination. *Annals of Thoracic Surgery* 53: 772-775
- GUNDRY, S.R., J.A. DE BEGO-A, M. KAWAUCHI, H. LIU, A.J. RAZZOUK & L.L. BAILEY, 1993. Transplantation and reanimation of hearts removed from donors 30 minutes after warm, asystolic 'death'. *Archives of Surgery* 128: 989-993
- HAASE-KROMWIJK, B. & B. COHEN, 1997. Donor action. Een internationaal initiatief om orgaandonatie te stimuleren. *Bulletin van de Nederlandse Transplantatie Vereniging* 8(3): 1-4
- HABERAL, M., G. ALTACA, R. TOKYAY & N. BILGIN, 1992. Ethics in organ procurement in Turkey. *Transplantation Proceedings* 24(5): 2100-2101
- HAIDER, I., H. MATTHEW & I. OSWALD, 1971. Electroencephalographic changes in acute drug poisoning. *Electroencephalography and clinical Neurophysiology* 30: 23-31
- HANDA, J., M. MATSUDA, I. MATSUDA & S. NAKASU, 1981. Dynamic computed tomography in brain death. *Surgical Neurology* 17: 417-422
- HANLEY, D.F., 1995. Brain death: an update on the North American viewpoint. *Anaesthesia and Intensive Care* 23: 24-25
- HANSON, C., 1992. Family presence during cardiopulmonary resuscitation: Foote Hospital emergency department's nine-year perspective. *Journal of Emergency Nursing* 18(2): 104-106
- HANTSON, P., P. MAHIEU, A. HASSOUN & J.B. OTTE, 1995. Outcome following organ removal from poisoned donors in brain death status: a report of 12 cases and review of the literature. *Clinical Toxicology* 33(6): 709-712
- HANTSON, P., M.C. VEKEMANS, P. VANORMELINGEN, J. DE MEESTER, G. PERSIJN & P. MAHIEU, 1997. Organ procurement after evidence of brain death in victims of acute poisoning. *Transplantation Proceedings* 29: 3341-3342
- HARDERS, A., A. KAKARIEKA, R. BRAAKMAN & THE GERMAN ISAH STUDY GROUP, 1996. Traumatic subarachnoid hemorrhage and its treatment with nimodipine. *Journal of Neurosurgery* 85: 82-89
- HARMS, J., F.E. ISEMER & H. KOLENDA, 1991. Hormonal alteration and pituitary function during course of brain-stem death in potential organ donors. *Transplantation Proceedings* 23(5): 2614-2616
- HARRIS, J., 1993. Wonderwoman and superman. The ethics of human biotechnology. Oxford University Press, Oxford/New York
- HARRIS, R., 1982. Brain death with prolonged somatic survival. *New England Journal of Medicine* 306(22): 1362
- HARTIKAINEN, M., D.A. COZANITIS & J. HEIKKILA, 1982. Resurrection. *Southern Medical Journal* 75(10): 1301
- HARTLAGE, L.C. & G. RATTAN, 1992. Brain injury from motor vehicle accidents. In: D.I. TEMPLER, L.C. HARTLAGE & W.G. CANNON (Eds.), *Preventable brain damage. Brain vulnerability and brain health*. Springer Publishing Company, New York: 3-14
- HARTMAN, J.A.M., R.A. LICHTVELD, Th. VAN STIPHOUT & W.L.M. TEN WOLDE (Red.), 1996. Toelichting landelijk protocol ambulancehulpverlening. Vierde druk. Stichting Opleidingen Scholing Ambulancehulpverlening (S.O.S.A.), Zwolle
- HARVARD MEDICAL SCHOOL, AD HOC COMMITTEE TO EXAMINE THE DEFINITION OF BRAIN DEATH, 1968. A definition of irreversible coma. *Journal of the American Medical Association* 205(6): 85-88
- HASAN, D., 1996. Diagnostiek en behandeling van patiënten met een subarachnoïdale bloeding uit een gebarsten intracranieel aneurysma. Ongepubliceerde richtlijnen, Academisch ziekenhuis Rotterdam, 'Dijkzigt'
- HAWKINS, M.L., F.D. LEWIS & S. MEDEIROS, 1996. Serious traumatic brain injury: an evaluation of

- functional outcome. *Journal of Trauma, Injury, Infection and Critical Care* 41(2): 257-263
- HAYEK, D.A., C. VEREMAKIS, J.A. O'BRIEN, D.L. MALLORY & G.M. MATUSCHAK, 1990. Time-dependent characteristics of Haemodynamic instability in brain dead donors. *Critical Care Medicine* 18: S204
- HAYES, G.J., 1994. Issues of consent: the use of the recently deceased for endotracheal intubation training. *Journal of Clinical Ethics* 5(3): 211-216
- HEBERT, M.J., A. BOUCHER, G. BEAUCAGE, R. GIRARD & R. DANDAVINO, 1992. Transplantation of kidneys from a donor with carbon monoxide poisoning. *New England Journal of Medicine* 326: 1571
- HECKMANN, J.G., C.J.G. LANG, I. HAUSER & B. NEUNDORFER, 1996. Hirntoddiagnostik im Einzugsbereich der Neurologischen Universitätsklinik Erlangen von 1984 bis 1994. *Deutsche Medizinische Wochenschrift* 121: 1349-1353
- HEFFNER, J.E., L.K. BROWN & C.A. BARBIERI, 1997. Publications in subspecialty journals on end-of-life ethics. *Archives of Internal Medicine* 157: 685-690
- HEIDRICH, R., 1970. Die subarachnoideale Blutung. Georg Thieme Verlag, Leipzig
- HEINEMAN, E., J.H.C. DAEMEN, & G. KOOTSTRA, 1995. Non-heart beating donors: methods and techniques. *Transplantation Proceedings* 27(5): 2895-2897
- HENDRICKX, G., 1998. De foetus en de buitenwereld. *Natuur en Techniek* 66: 80-89
- HESSING, D.J., H. ELFFERS & J.E.M. AKVELD, 1998. Wet op de Orgaandonatie: analyse van een mislukt systeem. *Nederlands Juristenblad* 29 mei 1998: 992-994
- HIBBERD, A.D., I.Y. PEARSON, C.J. McCOSKER, et al., 1992. Potential for cadaveric organ retrieval in New South Wales. *British Medical Journal* 304: 1339-1343
- HIGASHI, K., 1996. Epidemiology of catastrophic brain injury. In: H.S. LEVIN et al. (Eds.), *Catastrophic brain injury*, Oxford university press, New York/Oxford: 15-34
- HINCHLEY, G., 1992. Practising intubation on cadavers. *British Medical Journal* 305: 831
- HIRAGA, S., 1997a. The non-heart-beating donor - survival factors. *Transplantation Proceedings* 29: 3493-3494
- HIRAGA, S., 1997b. An overview of current non-heart-beating transplantation. *Transplantation Proceedings* 29: 3559-3560
- HIRAGA, S., M. KITAMURA, T. KAKUTA, Y. TAKEBAYASHI, F. FUKUUCHI, N. KITAJIMA & M. HIDA, 1997. Clinical outcome of cadaveric renal transplantation with non-heart-beating donors: special reference to serious complications. *Transplantation Proceedings* 29: 3561-3564
- HOEFNAGELS, K.L.J., 1998. VWS en orgaan-donatie. *Medisch Contact* 53: 996
- HOEK, A. VAN DEN, G. VAN WIJK & J. HEIJNEN, 1997. Partnerwaarschuwing in de praktijk. *SOA bulletin* 17(5)/18(1): 4-7
- HOSHINAGA, K., T. FUJITA, Y. NAIDA, H. AKUTSU, H. SASAKI, Y. TSUKIASHI, N. NISHIYAMA, M. YANAOKA, M. SHINODA & T. KANNO, 1995. Early prognosis of 263 renal allografts harvested from non-heart-beating cadavers using an in situ cooling technique. *Transplantation Proceedings* 27(1): 703-706
- HUELKE, D.F., J.L. MOORE & M. OSTRUM, 1992. Air bag injuries and occupant protection. *Journal of Trauma* 33(6): 894-898
- HUGHES, D., 1988. When nurse knows best: some aspects of nurse/doctor interaction in a casualty department. *Sociology of Health & Illness* 10(1): 1-22
- HUME, D.M., J.P. MERRILL, B.F. MILLER & G.W. THORN, 1955. Experiences with renal homotransplantation in the human: report of nine cases. *The Journal of Clinical Investigation* 34: 327-382
- HUNG, T.P. & S.T. CHEN, 1995. Prognosis of deeply comatose patients on ventilators. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry* 58: 75-80
- HYERS, T.M., 1986. Withholding and withdrawing mechanical ventilation. *American Review Respiratory Diseases* 134: 1327-1330
- ILLHARDT, F.J., 1995. Besitzrechte am eigenen Körper. In: F.W. ALBERT et al. (Herausg.), *Transplantationsmedizin und Ethik. Auf dem Weg zu einem gesellschaftlichen Konsens*. Pabst Science publishers, Lengerich/Berlin/Riga/Scottsdale/Wien/Zagreb: 111-130

- INGALL, T.J. & D.O. WIEBERS, 1993. Natural history of subarachnoid haemorrhage. In: J.P. WHISNANT (Ed.), *Stroke: populations, cohorts and clinical trails*. Butterworth Heinemann: 174-186
- ISERSON, K.V., 1986. Using a cadaver to practice and teach. *Hastings Center Report*: 28- 29
- ISERSON, K.V., 1991. Requiring consent to practice and teach using the recently dead. *Journal of Emergency Medicine* 9: 509-510
- ISERSON, K.V., 1993. Post-mortem procedures in the emergency department: using the recently dead to practise and teach. *Journal of Medical Ethics* 19: 92-98
- ISERSON, K.V., 1994. Life versus death: exposing a misapplication of ethical reasoning. *Journal of Clinical Ethics* 5(3): 261-264
- ISERSON, K.V., 1995. Law versus life: the ethical imperative to practice and teach using the newly dead emergency department patient. *Annals of Emergency Medicine* 25: 91-94
- ISERSON, K.V., 1996. Withholding and withdrawing medical treatment: an emergency medicine perspective. *Annals of Emergency Medicine* 28(1): 51-54
- ISERSON, K.V. & D. LINDSEY, 1994. Research on critically ill and injured patients: rules, reality, and ethics. *Journal of Emergency Medicine* 13(4): 563-567
- IVAN, L.P., 1973. Spinal reflexes in cerebral death. *Neurology* 23: 650-652
- IVANOVSKI, N., Z. POPOV, P. KOLEVSKI, K. CAKALAROSKI & L. STOJKOVSKI, 1997. The donor organ shortage in the Balkans: accept everyone! *Transplantation Proceedings* 29: 3397-3398
- IVATURY, R.R., H. GREWAL, R.J. SIMON, W. SAUNDERS & W.M. STAHL, 1992. Analysis of organ procurement failure at an urban trauma center and the impact of HIV on organ procurement at a regional transplantation centre. *Journal of Trauma* 33(3): 424-428
- JAFFE, B. & D. TAMIR, 1996. Bicycle helmets in Israel: observed change in usage following a nation-wide campaign. *Israel Journal of Medical Science* 32: 135-137
- JANSEN, E.H.M., 1996. Non Heart Beating donatie procedure op de spoed eisende hulp van het Academisch Ziekenhuis Maastricht. *Transplant Nieuwsbrief* 7(4): 4-6
- JARVIS, R., 1995. Join the club: a modest proposal to increase availability of organ donors. *Journal of Medical Ethics* 21: 199-204
- JASTREMSKI, M.S., 1984. Death and dying: reflections of an intensivist. *Theoretical Medicine* 5: 147-153
- JASTREMSKI, M., D. POWNER, J. SNYDER, J. SMITH & A. GRENVIK, 1978. Problems in brain death determination. *Forensic Science* 11: 201-212
- JECKER, N.S. & L.J. SCHNEIDERMAN, 1995. When families request that 'everything possible' be done. *The Journal of Medicine and Philosophy* 20: 145-163
- JENKINS, A.M., 1976. Causes of failure to harvest cadaver kidneys for transplantation. *British Medical Journal* : 816-817
- JENNETT, B., 1981. Brain death. *British Journal of Anaesthesia* 53(11): 1111- 1119
- JENNETT, B., 1982. Brain death. *Intensive Care Medicine* 8: 1-3
- JENNETT, B., 1996. Clinical and pathological features of vegetative survival. In: H.S. LEVIN et al. (Eds.), *Catastrophic brain injury*, Oxford university press, New York/Oxford: 3-13
- JENNETT, B., J. GLEAVE & P. WILSON, 1981. Brain death in three neurosurgical units. *British Medical Journal* 282: 533-539
- JERET, J.S. & J.L. BENJAMIN, 1994. Risk of hypotension during apnea testing. *Archives of Neurology* 51: 595-599
- JONAH, B.A., 1990. Psychosocial characteristics of impaired drivers: an integrated review in relation to problem behavior theory. In: R.J. WILSON & R.E. MANN (Eds.), *Drinking and driving*. Advances in research and prevention. The Guilford Press, New York/London: 13-41
- JONES, M.A., 1995. [Elective ventilation] The legal background. *British Medical Journal* 310: 717-718
- JONG, E.J.C. DE & E.J.O. KOMPANJE, 1994. Verondersteld of geïnformeerd? Toestemming voor intensieve behandeling. *Tijdschrift voor Geneeskunde en Ethiek* 4(3): 74-77

- JONG, I.J. DE & J. KRANENBURG, 1994. Landelijk protocol orgaan-/weefseltransplantatie. *Intensive Care Review* 9: 172-178
- JONKMAN, E.J. & R.J. PLOEG, 1984. Nierdonatie, mogelijkheden en beperkingen. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 128(39): 1843-1846
- JORDAN, B.D., 1994. Maternal head trauma during pregnancy. In: O. DEVINSKY, E. FELDMANN & B. HAINLAINE (Eds.), *Neurological complications of pregnancy*. Raven Press Ltd, New York: 131-138
- JØRGENSEN, E.O., 1973. Spinal man after brain death. *Acta Neurochirurgica* 28: 259-273
- JOUVET, M., 1959. Diagnostic électro-sous-corticographique de la mort du système nerveux central au cours de certains comas. *Electroencephalography and clinical Neurophysiology* 11: 805-808
- KAIJEN, L.W.E., 1998. Met kloppend hart? Een haalbaarheidsonderzoek onder huisartsen, artsen van de spoedeisende hulp en de intensive care naar de voorwaarden voor een landelijk non-heart-beating donatieprotocol, dat valt onder de wetgeving van de wet op de Orgaandonatie. Doctoraalscriptie Universiteit Maastricht
- KARCHER, H.L., 1992. German doctors struggle to keep 15 week fetus viable. *British Medical Journal* 305: 1047-1048
- KAUFMAN, H.H., J.D. HUCTION, M.M. McBRIDE, C.A. BEARDSLEY & B.D. KAHAN, 1979. Kidney donation: needs and possibilities. *Neurosurgery* 5: 237-244
- KAWAUCHI, M., S.R. GUNDRY, J.A. DE BEGO - A, A.J. RAZZOUK & L.L. BAILEY, 1993. Utilisation of paediatric donors salvaged by cardiopulmonary resuscitation. *The Journal of Heart and Lung Transplantation* 12(2): 185-188
- KELLERMANN, A.L. & B.B. HACKMAN, 1987. Terminating unsuccessful advanced cardiac life support in the field. *American Journal of Emergency Medicine* 5(6): 548-549
- KELLY, B., S. PRICE, D. LEWIS, J.W. ALEXANDER & J. VALENTE, 1997. Lack of disease transmission using donors with fatal encephalitis. *Transplantation Proceedings* 29: 3315-3316
- KENNEDY, A.P., J.C. WEST, S.E. KELLEY & S. BROTMAN, 1992. Utilization of trauma-related deaths for organ and tissue harvesting. *Journal of Trauma* 33(4): 516-519
- KENNEDY, M.C., J.L. MORAN, M. FEARNESIDE, R.G. MORRIS, R.N. UPTON, W. CHIVELL & B. TOBIN, 1996. Drugs and brain death. *Medical Journal of Australia* 165: 394-398
- KENT, G.P., J. BRONDUM, R.A. KEENLYSIDE, L.M. LaFAZIA & H.D. SCOTT, 1988. A large outbreak of acupuncture-associated hepatitis B. *American Journal of Epidemiology* 127(3): 591-598
- KIEVIT, J.K., A.P.A. OOMEN, M.A. JANSSEN, B.K. VAN KREEL, E. HEINEMANN & G. KOOTSTRA, 1997a. Viability assessment of non-heart-beating donor kidneys by alpha glutathione S-transferase in the machine perfusate. *Transplantation Proceedings* 29: 1381-1383
- KIEVIT, J.K., A.P.A. OOMEN, B. DE VRIES, E. HEINEMANN & G. KOOTSTRA, 1997b. Update on the results of non-heart-beating donor kidney transplants. *Transplantation Proceedings* 29: 2989-2991
- KIRKELS, V.G.H.J., 1990. Ten geleide. In: KIRKELS, V.G.H.J. (red.), *Solidariteit in de gezondheidszorg*. Ambo, Baarn: 7-10
- KIRKPATRICK, P.J., 1997. On the guidelines for the management of the severe head injury. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry* 62: 109-111
- KLASSEN, A.C. & D.K. KLASSEN, 1996. Who are the donors in organ donation? The family's perspective in mandated choice. *Annals of Internal Medicine* 125: 70-73
- KLEIN, R.C., 1982. Brain death with prolonged somatic survival. *The New England Journal of Medicine* 306(22): 1362
- KLEPP, K.I. & C.L. PERRY, 1990. Adolescents, drinking and driving: who does it and why? In: R.J. WILSON & R.E. MANN (Eds.), *Drinking and driving. Advances in research and prevention*. The Guilford Press, New York/London: 42-67

- KNOPP, R., 1995. Bioethics and health policy section: practicing procedures on the newly dead. *Annals of Emergency Medicine* 25: 99-100
- KOCH, K.A., H.D. RODEFFER & R.L. WEARS, 1994. Changing patterns of terminal care management in an intensive care unit. *Critical Care Medicine* 22(2): 233-243
- KODDE, J.H. & A.H.M. KERKHOFF, 1992. Schatting van het potentiële aantal donororganen in 1988 en 1989 in 13 ziekenhuizen met een hoofdfunctie neurochirurgie. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 136: 839-844
- KOERNER, M.M., G. TENDERICH, K. MINAMI, M. MORSHUIS, N. MIROW, L. ARUSOGLU, H. GROMZIK, S. WLOST & R. KOERFER, 1997. Extended donor criteria. Use of cardiac allografts after carbon monoxide poisoning. *Transplantation* 63(9): 1358-1360
- KOKKEDEE, W., 1992. Het tekort aan postmortale orgaandonaties: oorzaken en oplossingen in juridisch perspectief. Proefschrift, Leiden
- KOMPANJE, E.J.O., 1994. Het verdeelde lichaam. Meningingen van artsen en verpleegkundigen over postmortale orgaandonatie en ethische casuïstiek. Intern rapport Sectie Medische Ethiek, Erasmus Universiteit Rotterdam
- KOMPANJE, E.J.O., 1995. Postmortale orgaandonatie. Meningingen van artsen en intensive care verpleegkundigen. *Medisch Contact* 50: 385-388
- KOOTSTRA, G., 1995. Statement on non-heart-beating donor programs. *Transplantation Proceedings* 27(5): 2965
- KOOTSTRA, G., 1996. Ethical questions in non-heart-beating donorship. *Transplantation Proceedings* 28(6): 3417-3418
- KOOTSTRA, G., 1997a. The asystolic, or non-heart-beating donor. *Transplantation* 63(7): 917-921
- KOOTSTRA, G., 1997b. Expanding the donor pool: the challenge of non-heart-beating donor kidneys. *Transplantation Proceedings* 29: 3620
- KOOTSTRA, G., R. WIJNEN, J.P. VAN HOOFF & C.J. VAN DER LINDEN, 1991. Twenty percent more kidneys through a non-heart beating program. *Transplantation Proceedings* 23: 910-911
- KOOTSTRA, G. & J.W. DAEMEN, 1995. Procurement of organs for transplantation from non-heart-beating cadaver donors in Europe. In: ARNOLD, R.M., et al. (eds.), *Procuring organs for transplant*, John Hopkins University Press, Baltimore & London: 39-53
- KOOTSTRA, G., R.M. ARNOLD, M.A. BOS, J. SOUTHARD & S.J. YOUNGNER, 1995a. Round table discussion on non-heart-beating donors. *Transplantation Proceedings* 27(5): 2935-2939
- KOOTSTRA, G., H.H.C. DAEMEN & A.P.A. OOMEN, 1995b. Categories of non-heart-beating donors. *Transplantation Proceedings* 27(5): 2893-2894
- KOOTSTRA, G., J.K. KIEVIT & E. HEINEMAN, 1997. The non-heart-beating donor. *British Medical Bulletin* 53(4): 844-853
- KOYAMA, I., T. HISHINO, N. NAGASHIMA, H. ADACHI, K. UEDA & R. OMOTO, 1989. A new approach to kidney procurement from non-heart-beating donors: core cooling on cardiopulmonary bypass. *Transplantation Proceedings* 21(1): 1203-1205
- KOYAMA, I., N. SHINOZUKA, T. WATANABE, N. OGAWA, N. NAGASHIMA, H. ASAMI, S. OZAKI, R. ADACHI & R. OMOTO, 1997. Utilisation of kidneys from non-heart-beating donors by portable cardiopulmonary bypass. *Transplantation Proceedings* 29: 3550-3551
- KOZAKI, M., N. MATSUNO, T. TAMAKI, M. TANAKA, K. KONO, H. ITO, M. UCHIYAMA, I. TAMAKI & E. SAKURAI, 1991. Procurement of kidneys from non-heart-beating donors. *Transplantation Proceedings* 23(5): 2575-2578
- KUNER, E.H., W. SCHICKEWEI & D. OLTMANN, 1996. Injury reduction by the airbag in accidents. *Injury* 27(3): 185-188
- KUNTZE, A., 1987. Het keerpunt: 'van patiënt tot orgaan'. *Medisch Contact* 42: 211-212
- KÜSS, R. & P. BOURGET, 1992. An illustrated history of organ transplantation. Sandoz, Rueil-Malmaison
- LAMB, D., 1978. Diagnosing death. *Philosophy and public affairs* 7: 144-153

- LAMERDIN, M., 1994. Sterben und Geborenwerden kreuzen sich. *Der Merkur* 5: 452-456
- LANDRY, F., J. PARKER & Y. PHILLIPS, 1992. Outcome of cardiopulmonary resuscitation in the intensive care setting. *Archives of Internal Medicine* 152(11): 2305-2308
- LANGER, M., B. GRIDELLI, G. PICCOLO, S. MARKOVIC, E. QUARENGHI, S. GATTI, L. GHIO & F. GINEVRI, 1997. A liver transplant candidate (fulminant hepatic failure from *Amanita phalloides* poisoning) as a multiorgan donor. *Transplantation Proceedings* 29: 3343-3344
- LANTOS, J.D., 1994. Futility assessments and the doctor-patient relationship. *Journal of the American Geriatrics Society* 42: 868-870
- LATIMER, E., 1991. Caring for seriously ill and dying patients: the philosophy and ethics. *Canadian Medical Association Journal* 144(7): 859-864
- LEE, D.K.P., A.J. SWINBURNE, A.J. FEDULLO & G.W. WAHL, 1994. Withdrawing care. Experience in a medical intensive care unit. *Journal of the American Medical Association* 271: 1358-1361
- LEENEN, H.J.J., 1988. *Handboek gezondheidsrecht. Deel 1, rechten van mensen in de gezondheidszorg*. Tweede druk. Samson Uitgeverij, Alphen aan de Rijn
- LEIKIN, J.B., R. HEYN-LAMB, S. AKS, T. ERICKSON & J. SNYDER, 1994. The toxic patient as a potential organ donor. *American Journal of Emergency Medicine* 12: 151-154
- LELIE, P.N., H.L. ZAAIJER & H.T.M. CUYPERS, 1996. Risk of virus transmission by tissue, blood and plasma products. *Transplantation Proceedings* 28(5): 2939
- LEVIN, H.S., C. SAYDJARI, H.M. EISENBERG, M. FOULKES, L.F. MARSHALL, R.M. RUFF, J.A. JANE & A. MARMAROU, 1991. Vegetative state after closed-head injury. *Archives of Neurology* 48: 580-585
- LEWIS, D.D. & R.R. VIDOVIK, 1997. Organ recovery following childbirth by a brain-dead mother: a case report. *Journal of Transplant Coordination* 7: 103-105
- LIDVINOFF, J.S., 1989. Maternal brain death during pregnancy. *Journal of the American Medical Association* 261(12): 1729
- LIGHT, J.A., A.E. KOWALSKI, F. GAGE, C.O. CALLENDER & T.M. SASAKI, 1995. Immediate function and cost comparison between ice storage and pulsatile preservation in kidney recipients at one hospital. *Transplantation Proceedings* 27(5): 2962-2964
- LIGHT, J.A., A.E. KOWALSKI, T.M. SASAKI, D.Y. BARHYTE, W.O. RITCHIE, F. GAGE & J.D. HARVIEL, 1997. A rapid organ recovery program for non-heart-beating donors. *Transplantation Proceedings* 29: 3553-3556
- LLOVERAS, J., J.M. PUIG, M. CERDA, N. RICO, A. OLIVERAS, A. MUNNE, H. COA & J. MASRAMON, 1995. Newly developed four lumen catheter for in situ renal perfusion of non-heart-beating donors that provides perfusion pressure monitoring. *Transplantation Proceedings* 27(5): 2909-2912
- LO, B., F. ROUSE & L. DORNBRAND, 1990. Family decision making on trial. Who decides for incompetent patients? *New England Journal of Medicine* 322(17): 1228-1232
- LOGIGIAN, E.L. & A.H. ROPPER, 1985. Terminal electrocardiographic changes in brain-dead patients. *Neurology* 35: 915-918
- LOPEZ-NAVIDAD, A., P. DOMINGO, F. CABALLERO, C. GONZALEZ & C. SANTIAGO, 1997. Successful transplantation of organs retrieved from donors with bacterial meningitis. *Transplantation* 64(2): 365-368
- LORÉ, T., F.P. SCHULZE, F. BRAUN, U. HANACKE, B. KLINGE, C. GRUPP, G. MÜLLER, R. CANELO & B. RINGE, 1997. "Domino procedure" in kidney transplantation: a way to expand organ resources. *Transplantation Proceedings* 29: 110
- LOWELL, J.A., S.E. TARANTO, G.G. SINGER, S.B. MILLER, R. GHALIB, C. CALDWELL, S. SHENOY, S. DOLAN, M. PETERS, T.K. HOWARD & D.C. BRENNAN, 1997. Transplant recipients as organ donors: the domino transplant. *Transplantation Proceedings* 29: 3392-3393
- LUGT, B. VAN DER, 1998. VWS en orgaandonatie. *Medisch Contact* 53: 915
- LUND, A.K. & S.A. FERGUSON, 1995. Driver fatalities in 1985-1993 cars with airbags. *Journal of Trauma* 38: 469-475

- LYNCH, A., 1990. Respect for the dead human body: a question of body, mind, spirit, psyche. *Transplantation Proceedings* 22: 1016-1018
- LYNCH, M.J., 1990. Duty for respecting the dead body. *Transplantation Proceedings* 22: 1021-1022
- LYNN, J., 1995. Are the patients who become organ donors under the Pittsburgh Protocol for "non-heart-beating donors" really dead? In: ARNOLD, R.M., et al. (eds.), *Procuring organs for transplant*, John Hopkins University Press, Baltimore & London: 91-102
- MAAS, A.I.R., 1995. Het centrale zenuwstelsel. In: G.VAN DEN BRINK et al., *Leerboek intensive care verpleegkunde*, deel 2, derde druk. Uitgeverij Lemma BV, Utrecht: 253-322
- MAAS, P.J. VAN DER, J.P. MACKENBACH & E.F. VAN BEECK, 1989. Ongevallen, suïcide en geweld. In: D.E. GROBBEE & A. HOFMAN, *Epidemiologie van ziekten in Nederland*. Uitgeverij Bunge, Utrecht: 290-302
- MACKAY, M., 1985. Seat belts and risk compensation. *British Medical Journal* 291: 757-758
- MACKAY, M., 1994. Engineering in accidents: vehicle design and injuries. *Injury* 25: 615-621
- MACKENBACH, J.P., 1994. Ongezonde verschillen. Over sociale stratificatie en gezondheid in Nederland. Van Gorcum, Assen
- MACKENZIE, D.J., D.A. KULBER, T. HOWARD, M. GRODE & J.R. HIATT, 1993. Fatal cerebral gunshot wounds: factors influencing organ donation. *American Surgeon* 59: 764-768
- MACKERSIE, R.C., O.L. BRONSTHER & S.R. SHACKFORD, 1991. Organ procurement in patients with fatal head injury. The fate of the potential donor. *Annals of Surgery* 213: 143-150
- MAGNAVITA, N., R. NARDA, L. SANI, A. CARBONE, G. DE LORENZO & A. SACCO, 1997. Type A behaviour pattern and traffic accidents. *British Journal of Medical Psychology* 70: 103-107
- MALANGONI, M.A., C. MANCUSO, D.G. JACOBS, D. LUEBKE, W.F. FALLON & C.R. McHENRY, 1996. Analysis of deaths within 24 hours of injury: cost-benefit implications for organ and tissue donations. *Journal of Trauma* 40(4): 632-635
- MANGANIELLO, P.D., R.C. MELTZ & G.J. ANDROS, 1979. Probable parasellar meningioma in a pregnant woman. *Obstetrics & Gynecology* 53(3): 43s-46s
- MANTZ, J.M., D. STORCK, J.D. TEMPE & B. HAMMANN, 1966. Le coma dépassé. *Annales de Biologie Clinique* 24: 583-619
- MARGOLIN, D.A., D.J. JOHANN, W.F. FALLON & M.A. MALANGONI, 1996. Response after out-of-hospital cardiac arrest in the trauma patient should determine aeromedical transport to a trauma centre. *The Journal of Trauma, Injury, Infection and Critical Care* 41(4): 721-725
- MARION, D.W., Y. LEONOV, M. GINSBERG, L.M. KATZ, P.M. KOCHANNEK, A. LECHLEUTHNER, E.M. NEMOTO, W. OBRIST, P. SAFAR, F. STERZ, S.A. TISHERMAN, R.J. WHITE, F. XIAO & H. ZAR, 1996. Resuscitative hypothermia. *Critical Care Medicine* 24(2): S81-S89
- MARKS, S.J. & J. ZISFEIN, 1990. Apneic oxygenation in apnea tests for brain death. *Archives of Neurology* 47: 1066-1068
- MARROW, J., 1996. Telling relatives that a family member has died suddenly. *Postgraduate Medical Journal* 72: 413-418
- MATESANZ, R. & B. MIRANDA (Eds.), 1996. Organ donation for transplantation "The Spanish Model". Grupo Aula Medica, Madrid/Barcelona
- MATESANZ, R. & A.L. NAVIDAD, 1996. The transplant co-ordinator in Spain. In: R. MATESANZ & B. MIRANDA (Eds.), *Organ donation for transplantation "The Spanish Model"*. Grupo Aula Medica, Madrid/Barcelona: 57-66
- MATESANZ, R., B. MIRANDA, C. FELIPE & M.T. NAYA, 1996. Continuous improvement in organ donation. *Transplantation* 61(7): 1119-1121
- MATHIJS, J.M., S.M. SHENOY & R.H. SINGER, 1996. Human immunodeficiency virus detection in lymph nodes by image analysis of in situ hybridization: basis of a diagnostic test for cadaveric donors. *Transplantation Proceedings* 28(5): 2945-2949
- MATSUNO, N., M. KOZAKI, E. SAKURAI, M. UCHIYAMA, T. IWAHORI, K. KOZAKI, K. KONO, M. TANAKA, T. TAMAKI & I. TAMAKI, 1993. Effect of

- combination in situ cooling and machine perfusion preservation on non-heart-beating donor kidney procurement. *Transplantation Proceedings* 25(1): 1516-1517
- MATSUNO, N., E. SAKURAI, K. KUBOTA, K. KOZAKI, M. UCHIYAMA, T. NEMOTO, H. DEGAWA, M. KOZAKI & T. NAGAO, 1997. Evaluation of the factors related to early graft function in 90 kidney transplants from non-heart-beating donors. *Transplantation Proceedings* 29: 3569-3570
- MAURICE-WILLIAMS, R.S., 1987. subarachnoid haemorrhage. Aneurysms and vascular malformations of the central nervous system. Wright, Bristol
- MAXEINER, H. & M. HAHN, 1997. Airbag-induced lethal cervical trauma. *The Journal of Trauma, Injury, Infection and Critical care* 42(6): 1148-1151
- McCOY, G.F., R.A. JOHNSTONE, I.W. NELSON & R.B. DUTHIE, 1989. A review of fatal road accidents in Oxfordshire over a 2-year period. *Injury* 20: 65-68
- McCUE, J.D., 1995. The naturalness of dying. *Journal of the American Medical Association* 273(13): 1039-1043
- McDERMOTT, F., 1978. Control of road trauma epidemic in Australia. *Annals of the Royal College of Surgeons of England* 60: 437-450
- McDERMOTT, E.T., D.M. CORDNER, A.B. TREMAYNE & THE CONSULTATIVE COMMITTEE ON ROAD TRAFFIC FATALITIES IN VICTORIA, 1996. Evaluation of the medical management and preventability of death in 137 road fatalities in Victoria, Australia: an overview. *Journal of Trauma, Injury, Infection and Critical Care* 40(4): 520-533
- McDONALD, E.D., 1990. Organ donation: new issues, new controversies. *Dialysis & Transplantation* 19(5): 238-240
- McGAW, L.J. & E.M. SERVINO, 1991. Extreme treatments. *Dialysis & Transplantation* 20(6): 315-316
- McLAUCHLAN, C.A.J., 1990. Handling distressed relatives and breaking bad news. *British Medical Journal* 301: 1145-1149
- McNAMARA, R.M., S. MONTI & J.J. KELLY, 1995. Requesting consent for an invasive procedure in newly deceased adults. *Journal of the American Medical Association* 273(4): 310-312
- McNICHOLL, B.P., 1994. The golden hour and prehospital trauma care. *Injury* 25(4): 251-254
- McPHEE, S.J., K. BOTTLES, B. LO, G. SAIKA & D. CROMMIE, 1986. To redeem them from death. Reactions of family members to autopsy. *The American Journal of Medicine* 80: 665-671
- MEDISCH ETHISCHE COMMISSIE NEDERLANDSE TRANSPLANTATIE VERENIGING, 1993. Belemmeringen en mogelijkheden van weefsel- en orgaandonatie bij euthanasie. *Bulletin Nederlandse transplantatie vereniging* 4(2): 7
- MEELTORP, G. & T. NILSTUN, 1996. Decisions to forego life-sustaining treatment and the duty of documentation. *Intensive Care Medicine* 22: 1015-1019
- MEISER, B.M., P. BERFUHR, H. REICHENPURNER, A. STANG, E. KREUZER & B. REICHART, 1994. One heart transplanted successfully twice. *Journal of Heart and Lung Transplant* 13: 339-340
- MERCATELLO, A., P. ROY, K. NG-SING, C. CHOUX, C. BAUDE, J.L. GARNIER, J.J. COLPART, J. FINAZ, P. PETIT, J.F. MOSKOVICHENKO, J.L. TOURAINE & J.M. DUBERNARD, 1988. Organ transplants from out-of-hospital cardiac arrest patients. *Transplantation Proceedings* 20(5): 749-750
- MEREDITH, W., R. RUTLEDGE, A.R. HANSEN, D.W. OLLER, M. THOMASON, P. CUNNINGHAM & C.C. BAKER, 1995. Field triage of trauma patients based upon the ability to follow commands: a study in 29,573 injured patients. *The Journal of Trauma, Injury, Infection and Critical Care* 38(1): 129-135
- MEURSING, B.T.J., 1994. Enkele veel gebruikte begrippen. In: *Leerboek der spoedeisende geneeskunde: deel I., reanimatie*, 7e editie. Uitgave Nederlandse Vereniging van artsen (VVA): 22-23
- MEYER, F., 1992. Hirntod, schwangerschaft, maschinenmedizin. *Info3*: 18-19
- MICHELSEN, P., 1996. Presumed consent to organ donation: 10 years experience in Belgium. *Journal of the Royal Society of Medicine* 89: 663-666

- MINDERHOUD, J.M., I. BLONDEAU-MIDDEN-DORP, M.E.M. BOELEN, O.F. BROUWER, H.P. WISMAN, R.J. VAN KERKVOORDE, B.R. SNIJDER, M.A.A.J. BOLLEN, T.J. BIJLEFELD, H.G. MASSELINK & T.A.M. VAN VLOKHOVEN, 1980. Epidemiologie van schedel-hersenletsels in de regio Groningen. *Tijdschrift voor sociale geneeskunde* 58(18): 622- 630
- MINDERHOUD, J.M. & R. BRAAKMAN, 1985. Het vegeterende bestaan. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 129(50): 2385-2388
- MINIELLY, R., A.A. YUZPE & C.G. DRAKE, 1979. Subarachnoid haemorrhage secondary to ruptured cerebral aneurysm in pregnancy. *Obstetrics & Gynaecology* 53(1): 64-70
- MIRANDA, B., M. FERNANDEZ LUCAS & R. METESANZ, 1997. The potential organ donor pool: international figures. *Transplantation Proceedings* 29: 1604-1606
- MOLLARET, P. & M. GOULON, 1959. Le coma dépassé. *Revue Neurologique* 101(1): 3-15
- MOLLARET, P., I. BERTRAND & H. MOLLARET, 1959. Coma dépassé et nécroses nerveuses centrales massives. *Revue Neurologique* 101(2): 116-139
- MORENO, E.G., G.I. GARCIA, I. GONZALEZ-PINTO, S.R. GOMEZ & S.C. LOINAZ, 1991. Successful reuse of a liver graft. *British Journal of Surgery* 78: 813-814
- MORHAIM, D.K. & M.B. HELLER, 1991. The practise of teaching endotracheal intubation on recently deceased patients. *Journal of Emergency Medicine* 9: 515-518
- MORPURGO, E., P. RIGOTTI & E. ANCONA, 1993. Is warm ischemia the main limiting factor in the use of non-heart-beating donors in renal transplantation? *Transplantation Proceedings* 25(1): 1509-1510
- MORRIS, J.A., J. SLATON & D. GIBBS, 1989. Vascular organ procurement in the trauma population. *Journal of Trauma* 29(6): 782-787
- MORTON, J.B. & D.R.A. LEONARD, 1979. Cadaver nephrectomy: an operation on the donor's family. *British Medical Journal*: 239-241
- MULLIE, A., 1991. Cardiopulmonale reanimatie. In: H.A. BRUINING et al. (red.), *Intensive care*, Wetenschappelijke uitgeverij Bunge, Utrecht: 147-154
- MUWANGA, C.L., R.P. COLE, J.P. SLOAN, E. BRUCE, A.F. DOVE & S.H. DAVE, 1986. Cardiac contusion in patients wearing seat belts. *Injury* 17: 37-39
- NARAYAN, R.K., R.P. GREENBERG, J.D. MILLER, G.G. ENAS, S.C. CHOI, P.R.S. KISHORE, J.B. SELHORST, H.A. LUTZ & D.P. BECKER, 1981. Improved confidence of outcome prediction in severe head injury. *Journal of Neurosurgery* 54: 751-762
- NATH, F.P., G. BEASTAL & G.M. TEASDALE, 1986. Alcohol and traumatic brain injury. *Injury* 17: 150-153
- NATHAN, H.M., B.E. JARRELL, B. BROZNIK, R. KOCHIK, B. HAMILTON, S. STUART, T. ACKROYD & M. NELL, 1991. Estimation and characterization of the potential renal organ donor pool in Pennsylvania. *Transplantation* 51(1): 142-149
- NEDERLANDSE TRANSPLANTATIE VERENIGING/CENTRAAL BEGELEIDINGSORGAAN VOOR DE INTERCOLLEGIALE TOETSING, 1997. Protocol orgaan-/weefseldonatie Utrecht
- NEIL-DWYER, G. & D. LANG, 1997. 'Brain attack' - aneurysmal subarachnoid haemorrhage: death due to delayed diagnosis. *Journal of the Royal College of Physicians of London* 31(1): 49-52
- NELSON, M.S., 1990. Models for teaching emergency medicine skills. *Annals of Emergency Medicine* 19: 333-335
- NELSON, H.L., 1994. The architect and the bee: some reflections on postmortem pregnancy. *Bioethics* 8(3): 247-267
- NEUBERGER, J., 1995. The lay view. *British Medical Journal* 310: 715-716
- NEWMAN, R.J., 1986. A prospective evaluation of the protective effect of car seatbelts. *The Journal of Trauma* 26(6): 561-564
- NGHIEM, D.D., 1997. Procurement of transplantable organs from brain dead transplant recipients. *Transplantation Proceedings* 29: 3319
- NICHOLLS, A., 1994. Ethics and elective ventilation. *British Journal of Hospital Medicine* 51: 555
- NICHOLSON, M.L., P. DUNLOP, T.M. DOUGHMAN,

- T.J. WHEATLEY, P.C. BUTTERWORTH, K. VARTY, N.LENNARD, P.S. VEITCH & P.R.F. BELL, 1996. Work-load generated by the establishment of a non-heart beating kidney transplant programme. *Transplant International* 9: 603-606
- NICHOLSON, M.L., T. HORSBURGH, T.M. DOUGHMAN, T.J. WHEATLEY, P.C. BUTTERWORTH, P.S. VEITCH & P.R.F. BELL, 1997. Comparison of the results of renal transplants from conventional and non-heart-beating cadaveric donors. *Transplantation Proceedings* 29: 1386-1387
- NIELSEN, M.S., 1994. Elective ventilation. *Journal of the Royal College of Physicians of London* 28: 85
- NOYES, R. & T.A. TRAVIS, 1973. The care of terminally ill patients. *Archives of Internal Medicine* 132: 607-611
- NYGAARD, C.E., R.N. TOWNSEND & D.L. DIAMOND, 1990. Organ donor management and organ outcome: a 6-year review from a level I trauma center. *Journal of Trauma* 30(6): 728-732
- OBERMANN, K., E. NAGEL & R. PICHLIMAYR, 1995. Ethical considerations in procuring organs from non-heart-beating donors after sudden cardiac death. *Transplantation Proceedings* 27(5): 2924-2925
- O'CALLAHAN, J.G., C. FINK, L.H. PITTS & J.M. LUCE, 1995. Withholding and withdrawing the life support from patients with severe head injury. *Critical Care Medicine* 23(9): 1567-1575
- OLNEY, D.B. & A.K. MARSDEN, 1986. The effect of head restraints and seat belts on the incidence of neck injury in car accidents. *Injury* 17: 365-367
- OMERY, A., 1991. A healthy death. *Heart & Lung* 20(3): 310-311
- OP DE COUL, A.A.W. & B. SPEELBERG, 1998. Donor of geen donor. Optimale behandeling van de patiënt staat voorop. *Medisch Contact* 53(46): 1480-1481
- ORLOFF KAPLAN, K., 1997. Not quite the last word: scenarios and solutions. In: M.B. ZUCKER & H.D. ZUCKER (Eds.), *Medical futility and the evaluations of life-sustaining interventions*. Cambridge University Press, Cambridge: 179-192
- ORLOWSKI, J.P., 1994. Politically correct ethical thinking and intubation practice on cadavers. *Journal of Clinical Ethics* 5(3): 256-260
- ORLOWSKI, J.P., 1995. The opportunity for altruism: preserving options for family members. In: ARNOLD, R.M., et al., (eds.), *Procuring organs for transplant*, John Hopkins University Press, Baltimore & London: 187-194
- ORLOWSKI, J.P. & G.A. KANOTI, 1988. The ethics of using newly dead patients for teaching and practising intubation techniques. *New England Journal of Medicine* 319(7): 439-441
- ORR, R.D., S.R. GUNDRY & L.L. BAILEY, 1997. Reanimation: overcoming objections and obstacles to organ retrieval from non-heart-beating cadaver donors. *Journal of Medical Ethics* 23: 7-11
- ORR, R.D. & L.B. GENESEN, 1997. Requests for 'inappropriate' treatment based on religious beliefs. *Journal of Medical Ethics* 23: 142-147
- OSUAGWU, C., 1993. More on family presence during resuscitation. *Journal of Emergency Nursing* 19(4): 276-277
- OSUAGWU, C., 1995. Family presence during a code: more research needed on patients feelings. *Journal of Emergency Nursing* 21(3): 196
- OUAKNINE, G., I.Z. KOSARY, J. BRAHAM, P. CZERNIAK & H. NATHAN, 1973. Laboratory criteria of brain death. *Journal of Neurosurgery* 39: 429-433
- PACE, N., J.L. PLENDERLEITH & J.R. DOUGALL, 1991. Moral principles in withdrawing advanced life support. *British Journal of Hospital Medicine* 45: 169-170
- PACE, N., 1996. Withholding and withdrawing medical treatment. In: N. PACE & S.A.M. McLEAN (Eds.), *Ethics and the law in intensive care*. Oxford University Press, Oxford/New York/Melbourne/Toronto: 47-67
- PALLIS, C.A., 1982. Diagnosis of brain stem death - I. *British Medical Journal* 285: 1558-1560
- PALLIS, C.A. & D.H. HARLEY, 1996. *ABC of brainstem death*. Second edition. British Medical Journal Publ. group. London
- PARISI, J.E., R.C. KIM, G.H. COLLINS & M.F. HILFINGER, 1982. Brain death with prolonged

- somatic survival. *The New England journal of Medicine* 306(1): 14-16
- PARRISH, G.A., K.S. HOLDREN, J.J. SKIENDZIELEWSKI & O.A. LUMPKIN, 1987. Emergency department experience with sudden death: a survey of survivors. *Annals of Emergency Medicine* 16: 792-796
- PASIC, M., A. GALLINO, T. CARREL, M. MAGGIORINI, A. LASKE, L. VON SEGESSER & M. TURINA, 1993. Brief report: reuse of a transplanted heart. *The New England Journal of Medicine* 328(5): 319-320
- PASQUALE, M.D., M. RHODES, M.D. CIPOLLE, T. HANLEY & T. WASSER, 1996. Defining "dead on arrival": impact on a level 1 trauma center. *Journal of Trauma* 41(4): 726-730
- PEARSON, S., M. ARDAGH & R. STOKES, 1996. Survival from out of hospital cardiac arrest in Christchurch 1992-1993. *New Zealand Medical Journal* 109: 187-189
- PEEK-ASA, C. & J.F. KRAUS, 1996. Alcohol use, driver and crash characteristics among injured motorcycle drivers. *The Journal of Trauma, Injury, Infection and Critical Care* 41(6): 989-993
- PELLETIER, M., 1992. The organ donor family members perception of stressful situations during the organ donation experience. *Journal of Advanced Nursing* 17: 90-97
- PENNINGTON, J.C., 1988. Public information and transplantation from a recipients point of view: the case for donor confidentiality. *Transplantation Proceedings* 20: 1003-1106
- PEPPINK, J., 1993. Intra-arteriële drukmeting in curve gebracht. Privé-uitgave, Alphen aan de Rijn
- PERKINS, H.S. & A.M. GORDON, 1994. Should hospital policy require consent for practising invasive procedures on cadavers? The arguments, conclusions and lessons from one Ethics Committee's deliberations. *Journal of Clinical Ethics* 5(3): 204-210
- PERTUISET, B., A. BUGÉ, D. ARON-ROSA & J.F. LEMAIRE, 1973. La prévention des accidents de la circulation. *La Nouvelle Presse médicale*, 3 Novembre, no. 39: 2625- 2628
- PERTUISET, B. & M. MAHDI, 1990. War on the road. Prevention of the head trauma. *Acta Neurochirurgica* 107: 1-4
- PETERSON, M.W., L.J. GEIST, D.A. SCHWARTZ, S. KONICEK & P.L. MOSELEY, 1991. Outcome after cardiopulmonary resuscitation in a medical intensive care unit. *Chest* 100: 168-174
- PHILLIPS, A.O., S.A. SNOWDEN, A.N. HILLIS & M. BEWICK, 1994. Renal grafts from non-heart beating donors. *British Medical Journal* 308: 575-576
- PLESS, I.B., 1991. Accident prevention. *British Medical Journal* 303: 462-464
- PLOTKIN, J.S., L. RIDGE, P.C. KUO, J. LIM, M.J. NJOKU & L.B. JOHNSON, 1997. Extending the boundaries of acceptable organ donors: a means of expanding the donor pool for liver transplantation. *Transplantation Proceedings* 29: 3288
- PLUM, F. & J.B. POSNER, 1980. The diagnosis of stupor and coma. 3rd edition. F.A. Davis Comp., Philadelphia
- POHLMANN-EDEN, B., 1991. Zur Problematik der Hirntod-Diagnose. *Deutsche Medizinische Wochenschrift* 116: 1523-1530
- POKORNY, H., S. ROCKENSCHAUB, H. PUHALLA, W. BLAICHER, T. WINDHAGER, G.A. BERLAKOVICH, R. STEININGER & F. MUHLBACHER, 1997. Transplantation of kidneys from non-heart-beating donors: retrospective analysis of the outcome. *Transplantation Proceedings* 29: 3545-3548
- PONSIOEN, B.P., 1997. Overleg tussen huisarts en patiënt over actieve levensbeëindiging in de thuis-situatie. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 141(19): 921- 924
- POWNER, D.J., 1976. Drug-associated isoelectric EEGs. *Journal of the American Medical Association* 236(10): 1123
- PRANGER, D., 1994. De aanhoudend vegeterende toestand. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 138(8): 388-392
- PRICE, C.A., 1993. How far should organ procurement go? *Dialysis & Transplantation* 22: 499-500
- PROJECTBUREAU ORGAANDONATIE MINISTERIE

- VAN VWS, RIJSWIJK, 1998. Voorbereidende handelingen bij orgaandonatie: wat mag wel, wat mag niet? *Nederlands tijdschrift voor Intensive care* 13: 106-107
- PROTTAS, J., 1994. The most useful gift. Altruism and the public policy of organ transplants. Jossey-Bass Publishers, San Francisco
- QUIGLEY, M.R., D. VIDOVIĆ, D. CANTELLA, J.E. WILBERGER, J.C. MAROON & D. DIAMOND, 1997. Defining the limits of survivorship after very severe head injury. *The Journal of Trauma, Injury, Infection and Critical care* 42(1): 7-10
- RAMSAY, S., 1994. UK organ-retrieval scheme deemed illegal. *The Lancet* 344: 1081
- RAPAPORT, E.T. & D. ANAISE, 1993. Technical aspects of organ procurement from the non-heart-beating cadaver donor for clinical transplantation. *Transplantation Proceedings* 25(1): 1507-1508
- RAPER, R.F. & M.M. FISHER, 1995. Brain death and organ donation - a point of view. *Anaesthesia and Intensive Care* 23: 16-19
- REILLY, P.M., R.F. SING, M.D. GROSSMAN, R.V. RAWTHORNE, W.S. HOFF, D.R. KAUDER & C.W. SCHWAB, 1995. The cost of altruism: patient charges for organ donation after traumatic injury. *Journal of Trauma* 39(6): 1213
- REINDERS, J.S., 1993. De bescherming van het ongeboren leven. Morele en godsdienstige overwegingen bij experimenten met menselijke embryo's. Ten Have, Baarn.
- REINMUTH, O.M., et al., 1988. Predicting outcome after resuscitation from clinical death. *Critical Care Medicine* 16: 1043-1051
- RIAD, H., 1993. Elective ventilation for organ donation. *British Journal of Hospital Medicine* 50: 438-442
- RIAD, H. & A. NICHOLLS, 1995. Elective ventilation of potential organ donors. *British Medical Journal* 310: 714-715
- RIKER, R.R. & B.W. WHITE, 1995. The effect of physician education on the rates of donation request and tissue donation. *Transplantation* 59(6): 880-884
- ROBERT, F. & M. MUMENTHALER, 1977. Kriterien des Hirntodes. Die spinalen Reflexe bei 45 eigenen Beobachtungen. *Schweizerische Medizinische Wochenschrift* 107: 335-341
- ROBERTS, I. & C. DiGUISEPPI, 1997. Children in cars. *British Medical Journal* 314: 392
- ROBERTSON, L.S., 1976. Estimates of motor vehicle seat belt effectiveness and use: implications for occupant crash protection. *American Journal of Public Health* 66(9): 859-864
- ROBINSON, M.A., 1981. Informing the family of sudden death. *American Family Physician* 23: 115-118
- ROELS, L., Y. VANRENTERGHEM, M. WAER, J. GRUWEZ & P. MICHELSEN, 1990. Effect of a presumed consent law on organ retrieval in Belgium. *Transplantation Proceedings* 22(4): 2078-2079
- ROELS, L., Y. VANRENTERGHEM, M. WAER, M.R. CHRISTIAENS, J. GRUWEZ & P. MICHELSEN, 1991. Three years of experience with a 'presumed consent' legislation in Belgium: its impact on multi-organ donation in comparison with other European countries. *Transplantation Proceedings*, 23(1): 903-904
- ROELS, L., G. DESCHOOLMEESTER & Y. VANRENTERGHEM, 1997. A profile of people objecting to organ donation in a country with a presumed consent law: data from the Belgian national registry. *Transplantation Proceedings* 29: 1473-1475
- ROELS, L., M. ROELANTS, T. TIMMERMANS, K. HOPPENBROUWERS, E. PILLEN & J. BANDE-KNOPS, 1997b. A survey on attitudes to organ donation among three generations in a country with 10 years of presumed consent legislation. *Transplantation Proceedings* 29: 3224-3225
- ROMANO, P., J. CLAQUIN, F. SELLAMI & M. GASSIN, 1996. Virological screening of donors in France. *Transplantation Proceedings* 28(5): 2954
- ROSEMURGY, A.S., P.A. NORRIS, S.M. OLSON, J.M. HURST & M.H. ALBRINK, 1993. Prehospital traumatic cardiac arrest: the cost of futility. *Journal of Trauma* 35(3): 468-473
- ROSNER, F., 1997. Research and/or training on the newly dead: the Jewish perspective. *The Mount Sinai Journal of Medicine* 64(2): 120-124
- ROUSSEAU, P., 1996. Terminal sedation in the care of

- dying patients. *Archives of Internal Medicine* 156: 1785-1786
- ROWINSKI, W., J. WALASZEWSKI, B. LAGIEWSKA & M. PACHOLCZYK, 1993. Use of kidneys from marginal and non-heart-beating donors: warm ischemia per se is not the most detrimental factor. *Transplantation Proceedings* 25(1): 1511-1512
- RUARK, J.E. & T.A. RAFFIN, 1988. Initiating and withdrawing life support. *New England Journal of Medicine* 318(1): 25-30
- RUTHERFORD, W.H., 1986. What is an accident? *Injury* 17: 149
- RUWAARD, D., P.G.N. KRAMERS, A. VAN DEN BERG JETHS & P.W. ACHTERBERG (eds.), 1994. Public health status and forecasts. The health status of the Dutch population over the period 1950-2010. SDU uitgeverij, 's-Gravenhage
- SAFAR, P., 1988. Resuscitation from clinical death: pathophysiologic limits and therapeutic potentials. *Critical Care Medicine* 16: 923-941
- SAFAR, P., 1996a. On the history of modern resuscitation. *Critical Care Medicine* 24(2): S3-S11
- SAFAR, P., 1996b. Resuscitation medicine: qua vadis. *Annals of Emergency Medicine* 27: 542-552
- SANDLER, R.L., 1997. Family presence during resuscitation. *American Journal of Nursing* 97(5): 16PP
- SANNER, M., 1994. A comparison of public attitudes toward autopsy, organ donation and anatomic dissection. *Journal of the American Medical Association* 271(4): 284-288
- SANTOS, A.F., F. BUSETTO, R. FRANCO, E. KEITEL, A.E. BITTAR & V.D. GARCIA, 1997. Renal transplantation using hepatitis B or C serology-positive donors. *Transplantation Proceedings* 29: 3320
- SAMPSON, M.B. & L.P. PETERSEN, 1979. Post-traumatic coma during pregnancy. *Obstetrics & Gynecology* 53(3), supplement: 2S-3S
- SAUALA, A., F.A. MOORE, E.E. MOORE, K.S. MOSER, R. BRENNAN, R.A. READ & P.T. PONS, 1995. Epidemiology of trauma deaths: a reassessment. *The Journal of Trauma, Injury, Infection and Critical Care* 38(2): 185-193
- SÄVELAND, H., J. HILLMAN, L. BRANDT, G. EDNER, K.E. JAKOBSSON & G. ALGERS, 1992. Overall outcome in aneurysmal subarachnoid haemorrhage. *Journal of Neurosurgery* 76: 729-734
- SCHIPPER, I.B., E.J.R. VAN BEEK & A.H. BROEK-HUIZEN, 1995. Cervicale avulsiefractuur door airbag. *Nederlands tijdschrift voor Geneeskunde* 139(51): 2661-2264
- SCHNEIDER, S., 1987. Brain death in children. The Loma Linda experience. In: H.H. KAUFMAN (Ed.), *Paediatric brain death and organ/tissue retrieval. Medical, ethical and legal aspects*. Plenum medical book company, New York/London: 121-128
- SCHNEIDERMAN, L.J. & R.G. SPRAGG, 1988. Ethical decisions in discontinuing mechanical ventilation. *New England Journal of Medicine* 318(15): 984-988
- SCHNEIDERMAN, L.J., N.S. JECKER & A.R. JONSEN, 1990. Medical futility: its meaning and ethical implications. *Annals of Internal Medicine* 112: 949-954
- SCHNEIDERMAN, L.J., 1994. The futility debate: effective versus beneficial intervention. *Journal of the American Geriatrics Society* 42: 883-886
- SCHEINKESTEL, C.D., D.V. TUXEN, D.J. COOPER & W. BUTTS, 1995. Medical management of the (potential) organ donor. *Anaesthesia and Intensive Care* 23: 51-59
- SCHLUMPF, R., M. WEBER, T. WEINREICH, H. KLOTZ, A. ZOLLINGER & D. CANDINAS, 1995. Transplantation of kidneys from non-heart-beating donors: an update. *Transplantation Proceedings* 27(5): 2942-2944
- SCHOOLFIELD, M., 1992. Difficult situations in the emergency department: a nursing perspective. *Topics in Emergency Medicine* 14(2): 29-44
- SCHULMAN, J.L. & J.L. REHM, 1983. Assisting the bereaved. *Journal of Paediatrics* 102(6): 992-998
- SCHRODER., 1983. Later changes in brain death. Signs of partial recirculation. *Acta Neuropathologica* 62: 15-23
- SCHULTE, B.P.M. & J. VAN GIJN, 1989. Het cerebrovasculaire accident. In: D.E. GROBBEE & A. HOFMAN (red.), *Epidemiologie van ziekten in Nederland*. Uitgeverij Bunge, Utrecht: 222-228

- SCHUTT, G. & G. DUNCKER, 1995. Disappointing rate of altruism in the population. In: J.L. TOURAINE et al. (Eds.), *Organ shortage: the solutions*. Kluwer Academic Publishers, Dordrecht/Boston/London: 49-52
- SECTIE TRANSPLANTATIE COÖRDINATOREN, 1992. *Jaaroverzichten 1990 en 1991*. Nederlandse Transplantatie Vereniging
- SECTIE TRANSPLANTATIE COÖRDINATOREN, 1993. *Jaaroverzicht 1992*. Nederlandse Transplantatie Vereniging
- SECTIE TRANSPLANTATIE COÖRDINATOREN, 1994. *Jaaroverzicht 1993*. Nederlandse Transplantatie Vereniging
- SECTIE TRANSPLANTATIE COÖRDINATOREN, 1995. *Jaaroverzicht 1994*. Nederlandse Transplantatie Vereniging
- SECTIE TRANSPLANTATIE COÖRDINATOREN, 1996. *Jaaroverzicht 1995*. Nederlandse Transplantatie Vereniging
- SECTIE TRANSPLANTATIE COÖRDINATOREN, 1997. *Jaaroverzicht 1996*. Nederlandse Transplantatie Vereniging
- SELLS, R.A., 1995. (Elective ventilation) Practical implications. *British Medical Journal* 310: 717
- SELZER, M.L., 1980. The accident process and drunken driving as indirect self-destructive activity. In: N.L. FARBEROW (Ed.), *The many faces of suicide, indirect self-destructive behaviour*, McGraw-Hill book company, New York: 284-299
- SELZER, R., 1993. Raising the dead. A doctor's encounter with his own mortality. Whittle Direct Books, Knoxville
- SEOW, E. & G. LAU, 1996. Who dies at A & E? The role of forensic pathology in the audit of mortality in an emergency medicine department. *Forensic Science International* 82: 201-210
- SHAW, A.B., 1996. Non-therapeutic (elective) ventilation of potential organ donors: the ethical basis for changing the law. *Journal of Medical Ethics* 22: 72-77
- SHAW jr, B.W., 1995. Conflict of interest in the procurement of organs from cadavers following withdrawal of life support. In: ARNOLD, R.M., et al.(eds.), *Procuring organs for transplant*, John Hopkins University Press, Baltimore & London: 103-111
- SHERIDAN, R.L., B. STEWART & R.G. TOMPKINS, 1995. Solid organ procurement from burn patients. *Journal of Trauma* 38(5): 824-825
- SHERWOOD, S.J. & R.D. START, 1995. Asking relatives for permission for a post mortem examination. *Postgraduate Medical Journal* 71: 269-272
- SHIMAZU, S. & C.H. SHATNEY, 1983. Outcomes of trauma patients with no vital signs on hospital admission. *Journal of Trauma* 23(3): 213-216
- SHIROKI, R., K. HOSHINAGA, M. HORIBA, M. IZUMITANI, Y. TSUKIASHI, M. YANAOKA, Y. NAIDE & T. KANNO, 1997. Favourable prognosis of kidney allografts from unconditioned cadaveric donors whose procurement was initiated after cardiac arrest. *Transplantation Proceedings* 29: 1388-1389
- SHRADER, D., 1986. On dying more than one death. *Hastings Centre report*: 12-16
- SIEGLER, M., 1982. Brain death and live birth. *Journal of the American Medical association* 248(9): 1101-1102
- SILVERSTEIN, M.D., C.B. STOCKING, J.P. ANTEL, J. BECKWITH, R.P. ROOS & M. SIEGLER, 1991. Amyotrophic Lateral Sclerosis and life-sustaining therapy: patients desires for information, participation in decision making and life-sustaining therapy. *Mayo Clinic Proceedings* 66: 906-913
- SIMPSON, A.H.R.W. & J. MINEIRO, 1992. Prevention of bicycle accidents. *Injury* 23(3): 171-173
- SINGER, P., R. RACHMANI & S. LIN, 1997. Impact of European Donor Hospital Education on the knowledge and attitudes of health professionals toward organ donation in Israel. *Transplantation Proceedings* 29: 2640-2641
- SINHA, A.K., D.A. BOOT, D.F. GORMAN & D.N. TEANBY, 1995. Severe motorcycle injury in Mersey region and North Wales. *Injury* 26(8): 543-545
- SLAKEY, D.P., S. PATEL, V. JOSEPH, D. EDWIN, J. BURDICK & L.E. RATNER, 1997. Patient acceptance of cadaveric kidneys from expanded criteria donors. *Transplantation Proceedings* 29: 116-117

SMEDIRA, N.G., B.H. EVANS, L.S. GRAIS, et al., 1990. Withholding and withdrawal of life support from the critically ill. *New England Journal of Medicine* 322(5): 309-315

SMELIK, E.L. & M. VAN WITSEN, 1964. Ethiek van het verkeer. G.F. Callenbach N.V., Nijkerk

SMIRNOW, V., 1993. The real truth about kidney donors. *Dialysis & Transplantation* : 221-222

SMITH, R., 1999. The timing of birth. *Scientific American* 280(3): 50-57

SOCIETY OF CRITICAL CARE MEDICINE ETHICS COMMITTEE, 1994. Consensus statement on the triage of critically ill patients. *Journal of the American Medical Association* 271(15): 1200-1203

SOSIS, M.B., 1991. Teaching intubation skills using newly deceased infants. *Journal of the American Medical Association* 266(12): 1650-1651

STARZL, T.E., C.G. GROTH, L. BRETTSCHEIDER, I. PENN, V.A. FULGINITTI, J.B. MOON, H. BLABCHARD, A. J. MARTIN & K.A. PORTER, 1968. Orthotopic homotransplantation of the human liver. *Annals of Surgery* 168(3): 392-415

STARZL, T.E., 1992. The puzzle people. *Memoirs of a transplant surgeon*. University of Pittsburgh Press, Pittsburgh/London

STEEMERS-VAN WINKOOP, M.W.H., 1994. Leven door de dood: de visie van het leergezag in de R.K. kerk ten aanzien van orgaandonatie. *Tijdschrift voor Geneeskunde en Ethiek* 4(2): 43-47

STELLPFLUG, M.H., 1997. Intensivmedizinische Massnahmen an hirntoten Schwangeren in Recht und Ethik. *Deutsche Medizinische Wochenschrift* 122: 594-596

STEPHENSON, H.E., 1964. Cardiac arrest and resuscitation. 2nd edition. C.V. Mosby Comp., Saint Louis

STICHTING TRANSPLANTATIECOÖRDINATOREN NEDERLAND, 1990. Jaaroverzicht 1989.

STRONG, C., 1987. Ethical conflicts between mother and foetus in obstetrics. *Clinics in Perinatology* 14(2): 313-327

SWANSON, R.W., 1993. Psychological issues in CPR. *Annals of Emergency Medicine* 22:2(2): 350-353

SWANSON, M., R.T. SCHWEIZER, L. ROPER, S. BARTUS & D. HULL, 1997. Kidney transplantation from asystolic cadaveric donors. *Transplantation Proceedings* 29: 3488

SWANSON-BIEARMAN, B., E.P. KRENZELOK, J.W. SNYDER, D.W. UNKLE, H.M. NATHAN & S.L. YANG, 1993. Successful donation and transplantation of multiple organs from a victim of cyanide poisoning. *Clinical Toxicology* 31(1): 95-99

SWISHER, L.A., L.Z. NIEMAN, G.J. NILSEN & W.H. SPIVEY, 1993. Death notification in the emergency department: a survey of residents and attending physicians. *Annals of Emergency Medicine* 22(8): 1319-1323

SZOSTEK, M., R. DANIELEWICZ, B. LAGIEWSKA, M. PACHOLCZYK, Z. RYBICKI, G. MICHALAK, L. ADADYNSKI, J. WAKASZEWSKI & W. ROWINSKI, 1995. Successful transplantation of kidneys harvested from cadaver donors at 71 to 259 minutes following cardiac arrest. *Transplantation Proceedings* 27(5): 2901-2902

TACHAKRA, S.S., S.M. ROBINSON & M. MITCHELL, 1991. Teaching intubation skills using newly deceased infants. *Journal of the American Medical Association* 266(12): 1649-1650

TAKEUCHI, K., H. TAKESHITA, K. TAKAKURA, Y. SHIMAZONO, H. HANDA, F. GOTOH, Sh. MANAKA & T. SHIOGAI, 1987. Evolution of criteria of brain death in Japan. *Acta Neurochirurgica* 87: 93-98

TETTENBORN, D., A. KAKARIEKA, H. BECKMANN & H. SCHMITZ, 1992. European trial of nimodipine in severe head injury study organisation and first patient description. In: J.H. VAN DEN BERGE (Ed.), *Liber Amicorum Prof. Dr. R. Braakman*, Rotterdam: 157-163

THOMPSON, J.F., C.J. MCCOSKER, A.D. HIBBERD, J.R. CHAPMAN, J.S. COMPTON, J.F. MAHONY, P.J. MOHASCI, G.J. MACDONALD & P.M. SPRATT, 1995. The identification of potential cadaveric organ donors. *Anaesthesia and Intensive Care* 23: 75-80

TIJINK, D., 1997. Het verschijnsel auto. *Filosofie & Praktijk* 18(2): 96-108

- TIJMSTRA, T.J., J.W. HEYINK, J. PRUIM & M.J.H. SLOOFF, 1989. Ervaringen van nabestaanden die wel of geen toestemming gaven voor orgaandonatie. *Nederlands tijdschrift voor Geneeskunde* 133(31): 1557-1560
- TILL-D'AULNIS DE BOUROUILL, H.A.H., 1970. Medisch-juridische aspecten van het einde van het menselijk leven. Kluwer, Deventer
- TILLMANN, W.A. & G.E. HOBBS, 1949. The accident-prone automobile driver. *American Journal of Psychiatry* 106: 321-331
- TIMERDING, B.L., 1989. Cardiopulmonary monitoring and sudden cardiac arrest. *Topics in Emergency Medicine* 11(2): 12-22
- TIMMERMANS, S., 1994. Dying of awareness: the theory of awareness contexts revisited. *Sociology of Health & Illness* 16(3): 322-339
- TIMMERMANS, S., 1995. Reanimaties: technisch zorgen of zorgeloze techniek? *Gezondheid, Theorie in praktijk* 3(3): 266-277
- TOJIMBARA, T., R.G. KENNEDY, W. BURNS, M. HAYASHI, S. KRAMS, O. MARTINEZ, S. SO & C.O. ESQUIVEL, 1995. The use of non-heart-beating cadaver donors in experimental liver transplantation. *Transplantation* 60: 1179-1180
- TOLLE, S.W. & D.E. GIRARD, 1983. The physician's role in the events surrounding patient death. *Archives of Internal Medicine* 143: 1447-1449
- TOLLE, S.W., D.L. ELLIOT & D.H. HICKAM, 1984. Physician attitudes and practices at the time of patient death. *Archives of Internal Medicine* 144: 2389-2391
- TOLONEN, J., S. SANTAVIRTA, O. KIVILUOTO & C. LINDQVIST, 1986. Fatal cervical spinal injuries in road traffic accidents. *Injury* 17: 154-158
- TONKS, A., 1992. Intubation practice on cadavers should stop. *British Medical Journal* 305: 332
- TOONGSUWAN, S., 1972. Post mortem caesarean section following death by electrocution. *Australian and New Zealand Journal of Obstetrics and Gynecology* 12: 265-266
- TRAEGER, J. & J.J. COLPART, 1995. Causes and socio-psychological dimensions in donation refusal. In: J.L.
- TOURAINÉ et al. (Eds.), *Organ shortage: the solutions*. Kluwer Academic Publishers, Dordrecht/ Boston/ London: 41-47
- TRANSPLANTATIE COÖRDINATOREN NEDERLAND, 1988. Jaarverslag 1987
- TRUOG, R.D., 1992. Triage in the ICU. *Hastings Center Report*: 13-17
- TSUANG, M.T., M. BOOR & J.A. FLEMING, 1985. Psychiatric aspects of traffic accidents. *American Journal of Psychiatry* 142: 538-546
- TYE, C., 1993. Qualified nurses perceptions of the needs of suddenly bereaved family members in the accident and emergency department. *Journal of advanced nursing* 18: 948-956
- TYRRELL, J., P. RUDD, J. OSBORNE & R. CAIN, 1992. Practising intubation on cadavers. *British Medical Journal* 305: 831
- UBEL, P.A., J. BARON & D.A. ASCH, 1999. Social responsibility, personal responsibility and prognosis in public judgments about transplant allocation. *Bioethics* 13: 57-68
- UNIVERSITY OF PITTSBURGH MEDICAL CENTER, 1994. Non-Heartbeating organ donation. Policy 5107. University of Pittsburgh Medical Center policy and procedure manual, May, 4, 1994
- UNIVERSITY OF PITTSBURGH MEDICAL CENTER, 1995. Non-Heartbeating organ donation. Policy 5107. University of Pittsburgh Medical Center policy and procedure manual, December, 6, 1995
- UNIVERSITY OF WISCONSIN HOSPITAL & CLINICS POLICY & PROCEDURE, 1995. Organ and Tissue donation request.
- VAAGENES, P., M. GINSBERG, U. EBMEYER, L. ERNSTER, M. FISCHER, S.E. GISVOLD, A. GURVITCH, K.A. HOSSMANN, E.M. NEMOTO, A. RADOVSKY, J.W. SEVERINGHAUS, P. SAFAR, R. SCHLICHTIG, F. STERZ, T. TONNESSEN, R.J. WHITE, F. XIAO & Y. ZHOU, 1996. Cerebral resuscitation from cardiac arrest: pathophysiologic mechanisms. *Critical Care Medicine* 24(2): S57-S68
- VALDES, F., S. PITA, A. ALONSO, C.F. RIVERA, M. CAO, M.P. FONTAN, A.R. CARMONA,

J. MONGALIAN, A. ADEVA, D. LORENZO & J. OLIVER, 1997a. Comparative study of the use of systolic and asystolic kidney donors between 1981-1985 in La Coruna, Spain. *Transplantation Proceedings* 29: 3565-3566

VALERO, R., J. SANCHEZ, C. CABRER, L. SALVADOR, F. OPPENHEIMER & M. MANYALICH, 1995. Organ procurement from non-heart-beating donors through in situ perfusion or total body cooling. *Transplantation Proceedings* 27(5): 2899-2900

VANORMELINGEN, P., V. DUMONT, C. LECOMTE, Y. d'UDEKEM d'ACOEZ, P. EUCHER, J.B. OTTE & J.P. SQUIFFLET, 1997. Eight grafts in seven patients from a single cadaver donor. *Transplantation Proceedings* 29: 3313-3314

VARTY, K., P.S. VEITCH, J.D.T. MORGAN, E.O. KEHINDE, P.K. DONNELLY & P.R.F. BELL, 1994. Response to organ shortage: kidney retrieval programme using non-heart beating donors. *British Medical Journal* 308: 575

VEATCH, R.M., 1982. Brain death and live birth. *Journal of the American Medical Association* 248(9): 1101-1103

VEATCH, R.M., 1994. Why physicians cannot determine if care is futile. *Journal of the American Geriatrics Society* 42: 871-874

VEATCH, R.M., 1995. Consent for perfusion and other dilemmas with organ procurement from non-heart-beating cadavers. In: ARNOLD, R.M., et al., (eds.), *Procuring organs for transplant*. John Hopkins University Press, Baltimore & London: 195-206

VEATCH, R.M., 1997. Non-heart-beating cadaver organ procurement: two remaining issues. *Transplantation Proceedings* 29: 3339-3340

VEHMEYER, S.B.W. & J.J. VAN DEN BRAND, 1998. Weefseldonatie. *Nederlands tijdschrift voor Intensive care* 13: 4-5

VEITH, F.J., 1978. Brain death and organ transplantation. *Annals of the New York Academy of Sciences* 315: 417-441

VELTHOVEN, V. VAN & L. CALLIAUW, 1988.

Diagnosis of brain death. *Transcranial Doppler sonography as an additional method*. *Acta Neurochirurgica* 95: 57-60

VERMEULEN, M., K.W. LINDSAY & J. VAN GIJN, 1992. Subarachnoid haemorrhage. W.B. Saunders Company, London/Philadelphia/Toronto/Sydney/Tokyo

VERRAN, D., A. CHUI, D. PAINTER, A. SHUN, S. DORNEY, G. McCAUGHAN & R. SHEIL, 1996. Use of liver allografts from carbon monoxide poisoned cadaveric donors. *Transplantation* 62(10): 1514-1515

VINETA, M.T., M.C. FERNANDEZ, R. VINCENTE, M.T. AGUAYO & M.A. VIEDMA, 1997. Donor model update over a 4-year period (1992-1995). *Transplantation Proceedings* 29: 1493-1494

VITTECOQ, D., J.F. METTETAL, C. ROUZIOUX, J.E. BACH & J.P. BOUCHON, 1989. Acute HIV infection after acupuncture treatments. *The New England Journal of Medicine* 320(4): 250-251

VLIET, J.A. VAN DER, M.J.H. SLOOFF, B.G. RIJKSMANS & G. KOOTSTRA, 1981. Use of non-heart-beating donor kidneys for transplantation. *European Surgical Research* 13: 354-360

VLIET, J.A. VAN DER, 1982. Studies on organ procurement for transplantation. Proefschrift, Groningen

VOLLMER, D.G., J.C. TORNER, J.A. JANE, B. SADOVNIC, B. CHARLEBOIS, H.M. EISENBERG, M.A. FOULKES, A. MARMAROU & L.F. MARSHALL, 1991. Age and outcome following traumatic coma: why do older patients fare worse? *Journal of Neurosurgery* 75: S37-S49

VROEMEN, J.P.A.M., J.A. VAN DER VLIET & G. KOOTSTRA, 1983. The emergency in situ preservation of kidneys for transplantation. *The Netherlands journal of Surgery* 35(2): 55-60

VROMEN, M.A.M., K.M.L. LEUNISSEN, G.G. PERSIJN & G. KOOTSTRA, 1988. Short- and long-term results with adult non-heart-beating donor kidneys. *Transplantation Proceedings* 20(5): 743-745

VULTO, H., 1991. Ze vechten minder hard voor je. Voorlichtingskundig adviesbureau WIJZER, Den Haag

WAGNER, R.E., M. HEXEL, W.W. BAUER &

- U. KROPIUNIGG, 1997. Crying in hospitals: a survey of doctors, nurses and medical students experience and attitudes. *Medical Journal of Australia* 166: 13-16
- WAL, G.A. VAN DER, 1990. Solidariteit en eigen verantwoordelijkheid. In: KIRKELS, V.G.H.J. (red.), *Solidariteit ion de gezondheidszorg*. Ambo, Baarn: 11-31
- WALKER, A.E., 1985. *Cerebral death*. 3rd edition. Urban & Schwarzenberg, Baltimore
- WALLACE-BARNHILL, G., M.D. ROTH, B.A. BRIGGS, R.D. BASTRON & A. BARROCAS, 1982. Medical, legal and ethical issues in critical care. *Critical Care Medicine* 10(1): 57-61
- WALLER, J.A., C.E. HAISCH, J.M. SKELLY & C.G. GOLDBERG, 1993. Potential availability of transplantable organs and tissues in fatalities from injury and nontraumatic intracranial haemorrhage. *Transplantation* 55(3): 542-546
- WANZER, S.H., D.D. FEDERMAN, S.J. ADELSTEIN, C.K. CASSEL, E.H. CASSEM, R.E. CRANFORD, E.W. HOOK, B. LO, C.G. MOERTEL, P. SAFAR, A. STONE & J. VAN EYS, 1989. The physicians responsibility toward hopelessly ill patients. *New England Journal of Medicine* 320(13): 844-849
- WATERS, E.A., 1986. Should pedal cyclists wear helmets? A comparison of head injuries sustained by pedal cyclists and motorcyclists in road traffic accidents. *Injury* 17: 372-375
- WATKINSON, G.E., 1995. A study of the perception and experiences of critical care nurses in caring for potential and actual organ donors: implications for nurse education. *Journal of Advanced Nursing* 22: 929-940
- WEAR, S., W.P. DILLON & R.V. LEE, 1989. Maternal brain death during pregnancy. *Journal of the American Medical Association* 261(12): 1728-1729
- WEAVER, M.E., J.P. KYROUAC, S. FRANK & S. RABINOVICH, 1986. A cadaver workshop to teach medical procedures. *Medical Education* 20: 407-409
- WEBB, G.W. & J.F. HUDDLESTON, 1996. Management of the pregnant woman who sustains severe brain damage. *Clinics in Perinatology* 23(3): 453-464
- WEBER, C.E., 1971. Post-mortem caesarean section: review of the literature and case reports. *American Journal of Obstetrics and Gynaecology* 110(2): 158-165
- WERTHEIMER, P., M. JOUVET & J. DESCOTES, 1959a. A propos du diagnostic de la mort du système nerveux dans les comas avec arrêt respiratoire traités par respiration artificielle. *La Press Medicale* 67(3): 87-88
- WERTHEIMER, P., J. DESCOTES, A. MOUNIER-KUHN & M. RIEDWEG, 1959b. Deux observations d'arrêt respiratoire prolongé chez des traumatisés crâniens. Guérison par la réanimation respiratoire. *Lyon Chirurgical* 55: 612-615
- WERTHEIMER, P., J. DE ROUGEMONT, J. DESCOTES & M. JOUVET, 1960. Données angiographiques relatives à la mort de l'encéphale au cours des comas avec arrêt respiratoire (Comas dits dépassés). *Lyon Chirurgical* 56(5): 641-648
- WEVER, L.J.S., 1998. Is het donorregister een succes? *Nederlands Juristenblad* 18 september 1998: 1511-1512
- WEZEL, H. VAN & B. HAASE, 1994. Non-heart-beating donatie in situ perfusie van nieren. *Transplant Nieuwsbrief* nr.4, december
- WEZEL, H.B.M., A.J. HOITSMA, R.A.P. KOENE, J.A. VAN VLIET & C.J. VAN DER LINDEN, 1994. Non-heart-beating donatieprocedure. Herziene versie. Uitgave Academisch Ziekenhuis Nijmegen
- WEZEL, H.B.M. VAN, A.J. HOITSMA, J.A. VAN VLIET & R.A.P. KOENE, 1995. The introduction of a non-heart-beating donation program and the medical ethics committee. *Transplantation Proceedings* 27(5): 2926-2928
- WEZEL, H.B.M. VAN, R.A.P. KOENE & J.A. VAN DER VLIET, 1997a. Non-heart-beating donatieprocedure. Herziene versie. Uitgave Academisch Ziekenhuis Nijmegen
- WEZEL, H.B.M. VAN, J.A. VAN DER VLIET, W. HORDIJK, B. HAASE-KROMWIJK, W.B. BARENDREGT, A.P.M. BOLL & H. VAN GOOR, 1997b. A regional explantation team: a big step forward in the organisation of organ procurement. *Transplantation Proceedings* 29: 1487-1488

- WEZEL, H.B.M. VAN & J. DE MEESTER, 1998. De heart-beating donor: screening en evaluatie. *Nederlands tijdschrift voor Intensive care* 13: 6-9
- WHETSELL, L.A., C.M. PATTERSON, D.H. YOUNG & W.R. SCHILLER, 1989. Preinjury psychopathology in trauma patients. *Journal of Trauma* 29(8): 1158-1161
- WIJDICKS, E.F.M., 1995. Determining brain death in adults. *Neurology* 45: 1003-1011
- WIJNEN, R.M.H., M. BOOSTER, C. SPEATGENS, M. YIN, J.P. VAN HOOFF, J. DE BOER & G. KOOTSTRA, 1993. Long-term follow-up of transplanted non-heart-beating donor kidneys: preliminary results of a retrospective study. *Transplantation Proceedings* 25: 1522-1523
- WIJNEN, R.M.H., M.H. BOOSTER, B.M. STUBENITSKY, J. DE BOER, E. HEINEMAN & G. KOOTSTRA, 1995a. Outcome of transplantation of non-heart-beating donor kidneys. *The Lancet* 345: 1067-1070
- WIJNEN, R.M.H., M.H. BOOSTER, F.H.M. NIEMAN, J.H.C. DAEMEN, E. HEINEMAN & G. KOOTSTRA, 1995b. Retrospective analysis of the outcome of transplantation of non-heart-beating donor kidneys. *Transplantation Proceedings* 27(5): 2945-2946
- WILLATTS, S.M., 1994. Ethics and elective ventilation. *British Journal of Hospital Medicine* 51: 554-555
- WILLATTS, S.M., 1995. Transplantation and interventional ventilation on the intensive therapy unit. *British Medical Journal* 310: 716-717
- WILLIAMS, R., 1993. More donor organs for transplantation. Elective ventilation proposals. *Journal of the Royal College of Physicians of London* 27(3): 214-215
- WILLIAMS, J.S. & J.R. KIRKPATRICK, 1971. The nature of seat belt injuries. *Journal of Trauma* 11(3): 207-218
- WILLIGENBURG, T. VAN, A. VAN DEN BELD, F.R. HEEGER & M.E. VERWEIJ, 1993. Ethiek in praktijk. Van Gorcum, Assen
- WILSON, W.C., N.G. SMEDIRA, C. FINK, J.L. McDOWELL & J.M. LUCE, 1992. Ordering and administration of sedatives and analgesics during the withholding and withdrawal of life support from critically ill patients. *Journal of the American Medical Association* 267(7): 949-953
- WILTERDINK, J.L. & J.D. EASTON, 1994. Cerebral ischemia. In: O. DEVINSKY, E. FELDMANN & B. HAINLINE (Eds.), *Neurological complications of pregnancy*. Raven Press Ltd, New York: 1-11
- WILTERDINK, J.L. & E. FELDMANN, 1994. Cerebral hemaorrhage. In: O. DEVINSKY, E. FELDMANN & B. HAINLINE (Eds.), *Neurological complications of pregnancy*. Raven Press Ltd., New York: 13-23
- WING, A.J. & R.W.S. CHANG, 1994. Non-heart beating donors as a source of kidneys. May help, but we should try harder with heart beating donors. *British Medical Journal* 308: 549-550
- WINNEN, B. & H. DELOOZ, 1995. Cardiopulmonale resuscitatie. In: G.T.W.J. VAN DEN BRINK et al. (Red.), *Leerboek intensive-care verpleegkunde, deel 1. Derde druk*, Uitgeverij Lemma b.v., Utrecht: 555-592
- WIT, R.J. DE, J.H.C. DAEMEN, B.G. CUMBERLAND & G. KOOTSTRA, 1995. Non-heart-beating kidney donation in uncontrolled donor procedures. *Transplantation Proceedings* 27(5): 2922-2923
- WORRELL, J., 1987. Head injuries in pedal cyclists: how much will protection help? *Injury* 18: 5-6
- WU, S.I., G.Y. TANG, P. CHOU, S.H. CHAO, C.C. TAO & K.T. CHEN, 1991. An analysis of traffic injuries in Taiwan in relation to alcohol use and economic loss. *Injury* 22(5): 357-361
- WYATT, J.P., D. BEARD, A. GRAY, A. BUSUTTL & C.E. ROBERTSON, 1996. Rate, causes and prevention of deaths from injuries in south-east Scotland. *Injury* 27(5): 337-340
- YANG, K.L. & D.R. DANTZKER, 1991. Reversible brain death. A manifestation of Amitriptyline overdose. *Chest* 99: 1037-1038
- YARBOROUGH, M., 1988. Continued treatment of the fatally ill for the benefit of others. *Journal of the American Geriatric Society* 36: 63-67
- YATES, D.W., G. ELLISON & S. MCGUINNESS, 1990. Care of the suddenly bereaved. *British Medical Journal* 301: 29-31

YOSHIOKA, T., H. SUGIMOTO, M. UENISHI,
T. SAKAMOTO, D. SADAMITSU, T. SAKANO &
T. SUGIMOTO, 1986. Prolonged Haemodynamic
maintenance by the combined administration of
vasopressin and epinephrine in brain death: a clinical
study. *Neurosurgery* 18(5): 565-567

YOUNGNER, S.J., 1988. Who defines futility?
Journal of the American Medical Association 260(14):
2094-2095

YOUNGNER, S.J., 1990. Orchestrating a dignified
death in the intensive care unit. *Clinical Chemistry*
36(8): 1617-1622

YOUNGNER, S.J., 1994. Applying futility: saying no
is not enough. *Journal of the American Geriatrics*
Society 42: 887-889

YOUNGNER, S.J. & R.M. ARNOLD, 1993. Ethical,
psychosocial, and public policy implications of
procuring organs from non-heart-beating cadaver
donors. *Journal of the American Medical Association*
269(21): 2769-2771

YOUNGNER, S.J., C.S. LANDEFELD, C.J. COULTON,
B.W. JUKNIALIS & M. LEARY, 1989. 'Brain death' and
organ retrieval. A cross-sectional survey of knowledge
and concepts among health professionals. *Journal of*
the American Medical Association 261: 2205- 2210

ZOLLINGER, R.W., 1955. Traffic injuries. A surgical
problem. *Archives of Surgery* 70: 694-700

ZWART, H., 1996. Orgaandonatie, ook de twijfel
respecteren. *Medisch Contact* 50: 1161-1163

ZWART, H. & C. HOFFER, 1998. Orgaandonatie en
lichamelijke integriteit. Een analyse van christelijke,
liberale en islamistische interpretaties. Damon, Best

Dankwoord

Allereerst wil ik prof.dr. Inez D. de Beaufort bedanken dat zij mijn promotor heeft willen zijn. Zij heeft steeds benadrukt dat mijn praktische ervaring met de praktijk van postmortale orgaandonatie zeer waardevol was, hetgeen dan ook de basis vormt voor dit proefschrift.

Dr.ir. Medard T. Hilhorst is mijn leermeester in de medische ethiek en 'ghost-writer' van dit proefschrift. Zijn kritische kanttekeningen bij mijn teksten hebben zonder enige twijfel bijgedragen aan de kwaliteit hiervan. Ik kijk met veel tevredenheid terug naar de uren van discussie in Medard's kamer, per post en door de telefoon. Ik ben trots dat hij, als kundig ethicus, één van mijn twee co-promotoren is.

Met dr. Andrew I.R. Maas heb ik negentien jaar in de vaak dramatische praktijk van de neurochirurgische intensive care samengewerkt. Ik zie hem als goede arts en scherpzinnige wetenschapper en ben dan ook blij dat hij mijn tweede co-promotor heeft willen zijn. Het moet voor hem een beproeving zijn geweest om zich door mijn wijdlopijge teksten heen te worstelen. Zijn kritische kanttekeningen bij het manuscript zijn voor mij zeer waardevol geweest.

Met mr. Ernst J.C. de Jong heb ik de ontwikkelingen van de geneeskunde in praktijk en theorie steeds kritisch gevolgd. Zijn strakke en vaak cynische juridische oordeel over mijn teksten heb ik door de jaren heen altijd als prikkelend en stimulerend ervaren, ook al waren wij het niet altijd eens. Samen hebben wij veel gesproken en geschreven over de praktijk van postmortale orgaandonatie. Het was voor mij dan ook vanzelfsprekend dat hij een van mijn twee paranimfen zou worden.

A. Frans de Jong is als goede vriend en buitenstaander in de gezondheidszorg tijdens het schrijven van dit proefschrift een willig en leergierig gehoor gebleken. Zijn scherpe visie op leven en dood en onze discussies daarover de laatste veertien jaar hebben mijn geest gescherpt. Dat hij mijn tweede paranimf zou worden stond voor mij al bij voorbaat vast.

Uiteraard bedank ik mijn maatje Ditty van Duijn voor haar betrokkenheid en steun.

Ik betreur het oprecht dat mijn lieve ouders mijn promotie niet hebben kunnen meemaken. In nagedachtenis draag ik dit proefschrift aan hen op.

Dit proefschrift zou niet zijn geschreven zonder mijn praktische ervaring met de klinische hersendood en met postmortale orgaandonatie. Ik wil daarom hierbij alle artsen, intensive care verpleegkundigen en stagiaires die de laatste 19 jaar betrokken zijn geweest bij de voormalige intensive care neurochirurgie 7 zuid en

de huidige neuro-intensive care 6 zuid van het Academisch Ziekenhuis Rotterdam 'Dijkzigt' bedanken voor de samenwerking en interesse in mijn overpeinzingen over de fundamentele en ethische aspecten van het vak en met name van de postmortale orgaandonatie en voor het welwillend invullen van de 'moeilijke' enquêtes. Ik realiseer mij dat ik het sommige arts-assistenten met mijn kritische vragen soms zeer moeilijk heb gemaakt.

Ik dank verder Henriette van Wezel, transplantatie coördinator in Nijmegen voor haar betrokkenheid, interesse in mijn proefschrift en de informatie over het non-heart-beating project in het Academisch Ziekenhuis Nijmegen. Ook Michel Groot, Marjan Kruiswijk en Marijke van Gurp, transplantatie coördinatoren van het Academisch Ziekenhuis Rotterdam en het Academisch Ziekenhuis Leiden wil ik hier bedanken voor de jarenlange samenwerking en verstrekte informatie. Ondanks, of misschien wel dankzij, mijn (positief-)kritische houding ten aanzien van de transplantatiegeneeskunde heb ik de samenwerking met hen altijd als zeer leerzaam en verrijkend ervaren. Jullie zullen mij, als mijn kritisch positieve mening weer eens door journalisten misvormd in de media werd weergegeven, wel eens verwenst hebben. Desalniettemin hoop ik dat wij ook in de toekomst nog veel van elkaar kunnen leren.

Verder ben ik dank verschuldigd aan Dr Luc Beaucourt, traumatoloog in het Universitair Ziekenhuis van Antwerpen voor zijn informatie over de Belgische 'weekend-doden'.

Dr. Hugo S. Verbrugh en mr. Maud Kips bedank ik voor de jaren van discussie over euthanasie, karma, reïncarnatie, B.K., orgaantransplantatie, antroposofen, 'alternatieve geneeskunde' etc. Ook deze discussies hebben in positieve zin bijgedragen aan mijn vorming.

Mijn dierbare vrienden Willem Beekhuizen, Gilbert Th. de Vries en Robert Heuvelink dank ik voor hun gemeende belangstelling voor de inhoud van mijn proefschrift. Frans J.A. Sliker Jr. hielp mij bij met de Engelse samenvatting. Mijn collega mr. Melissa van Melle dank ik voor haar belangstelling. Wilma Jansen dank ik voor haar hulp bij onbegrijpelijke tekstverwerkingsperikelen en grammaticahulp.

Ik dank Bram van der Wees van Van der Wees uitgeverij in Utrecht dat hij mijn boek heeft willen uitgeven. Verder is dank verschuldigd aan Bayer B.V. voor de financiële sponsoring.

De leden van de beoordelingscommissie bedank ik voor hun zinvolle en kritische opmerkingen bij de concept teksten. Het dwingt tot bescheidenheid dat zulke kundige wetenschappers zich in mijn teksten hebben willen verdiepen.

Ten slotte dank ik dr. Chris Smeenk, dr. Peter J.H. van Bree en dr. Jelle W.F. Reumer voor hun bijdragen in mijn wetenschappelijke vorming en bewustzijn, hoewel niet op het medische of medisch-ethische vlak, toch door mij ervaren als aandeel in de ontwikkeling van mijn analytisch en synthetisch vermogen. Het wetenschappelijke werk aan Cetacea en andere 'zuigers' tussen het schrijven

van dit proefschrift door heb ik als zeer welkom en geestsscherpend ervaren.

Ik ben blij dat het boek klaar is zodat ik nu tijd kan inruimen voor mijn volgende 'grote' project: de opvoeding van mijn op 25 maart 1999 geboren zoon Otto.

Barendrecht, april 1999

Erwin J.O. Kompanje

Curriculum vitae

Erwin Julius Otto Kompanje werd op 20 januari 1959 als laatste van een gezin van vijf kinderen te Rotterdam geboren. Bezocht tussen 1970 en 1976 de Marnix Scholengemeenschap te Rotterdam. Na het behalen van het diploma tot algemeen verpleegkundige in het voormalige Gemeenteziekenhuis aan de Bergweg te Rotterdam volgde hij de opleiding tot neurologisch/neurochirurgisch intensive care-verpleegkundige in het Academisch Ziekenhuis Rotterdam. Van 1981 tot 1993 is hij werkzaam geweest op de neurochirurgische intensive care-afdeling van het laatstgenoemde ziekenhuis, waarvan tussen 1983 en 1993 als leidinggevende. Na de integratie tussen de neurologische en neurochirurgische intensive care-afdelingen in oktober 1993 is hij nog op part-time basis verbonden aan deze afdeling. Tussen 1990 en 1994 volgde hij colleges algemene wijsbegeerte aan de Erasmus Universiteit Rotterdam en kwam in 1994 bij de vakgroep Filosofie, Ethiek en Geschiedenis van de Geneeskunde van de Erasmus Universiteit terecht. Binnen deze vakgroep werd onder andere door hem een studie over de meningen van artsen en intensive care verpleegkundigen over postmortale orgaandonatie (maart 1994) en de deelstudie betreffende medisch-ethische voorwaarden en opvattingen met betrekking tot informed consent in opdracht van de Koninklijke Nederlandse Maatschappij tot bevordering der Geneeskunde verricht (december 1995). In 1996 werd een aanvang gemaakt met het schrijven van dit proefschrift (onder leiding van prof. dr. I.D. de Beaufort en dr. Ir. M.T. Hilhorst). In augustus 1997 werd hij voorlopig tot de promotie toegelaten. Sinds 1995 is hij als beroeps-ondersteunende docent verbonden aan de Hogeschool Rotterdam & Omstreken voor de hogere beroepsopleiding voor verpleegkundigen en de kaderopleiding gezondheidszorg. Hij is sinds 1998 bestuurslid van de Vereniging voor Filosofie en Geneeskunde. Hij heeft circa 110 wetenschappelijke en populaire publicaties op zijn naam staan.

Naast zijn interesse en werkzaamheden in de filosofie van de geneeskunde en medische ethiek is hij op honoraire basis actief in twee natuurhistorische musea: het Natuurmuseum Rotterdam waar hij de zoogdiercollectie beheert (sinds 1990) en het Nationaal Natuurhistorisch Museum te Leiden waar hij als gastmedewerker onderzoek en collecties sinds 1992 participeert in het Nederlandse wetenschappelijke onderzoek bij gestrande walvisachtigen (onder leiding van dr. Chris Smeenk). Dit laatste heeft geresulteerd in een twintigtal wetenschappelijke publicaties in de cetologische, veterinaire en zoölogische literatuur.

Erwin woont in Barendrecht samen met Ditty van Duijn en heeft sinds maart 1999 een zoon.

