

# Met hart en nieren

pastorale vragen rond orgaan- en weefseldonatie



*Met hart en nieren* is een uitgave van de Protestantse Kerk in Nederland in de reeks Handreikingen voor het Pastoraat

Protestants Landelijk Dienstencentrum  
Postbus 8504, 3503 RM Utrecht  
tel. (030) 880 1880

Meer informatie over de handreikingen: [www.pkn.nl/pastoraat](http://www.pkn.nl/pastoraat)

Een aantal handreikingen is in papieren versie te koop via [bestellingen@pkn.nl](mailto:bestellingen@pkn.nl), tel. (030) 880 13 37

# Inhoudsopgave

Inleiding	4
1. Bezinning op orgaandonatie	6
2. De positie van de familie	9
3. De kerk en donatie	12
Gesprekssuggesties	13
Literatuur en adressen	14

## Inleiding

De mogelijkheid om organen en weefsels te transplanteren is een verworvenheid van de moderne geneeskunde waaraan vele mensen hun leven en hun gezondheid te danken hebben. Sinds 1998 wordt elke volwassene in Nederland gevraagd om te beslissen over orgaan- en weefseldonatie na zijn of haar overlijden, en om die beslissing te registreren. Door de toezending van deze donorverklaring wordt iedereen nog bij leven en gezondheid uitdrukkelijk geconfronteerd met de vraag: 'Wat wil ik?'. Het is begrijpelijk en verstandig om hierover te overleggen met de naaste familie en de huisarts. Bij deze beslissing komen naast emotionele ook pastorale vragen rond orgaan- en weefseldonatie aan de orde. Hierover kan overlegd worden met de gemeentepredikant of met anderen in de kerkelijke gemeente. Het zou een goede zaak zijn als op deze nieuwe ontwikkeling ingespeeld wordt door het organiseren van gemeenteavonden. Deze handreiking zou daarbij een hulp kunnen zijn.

### *Transplantatie*

De meest voorkomende vorm van transplantatie is de niertransplantatie. Soms is er een familielid dat een nier kan afstaan, maar meestal zijn donornieren afkomstig van mensen die aan de beademingsmachine zijn overleden; ze zijn dan 'hersendood'. Organen als het hart, de longen en de alveesklier kunnen uitsluitend gedoneerd worden door zulke 'hersendoden' die nog kunstmatig beademd worden. Daarentegen kunnen weefsels, zoals huid en hoornvliezen, ook verwijderd worden na een 'gewoon' overlijden thuis of in een zorgcentrum.

Deze mogelijkheid om na de dood weefsels en organen voor transplantatiedoeleinden af te staan, stelt ons voor een aantal vragen rond het sterven en de dood, rond het afscheid nemen en het rouwen, maar ook voor de vraag onder welke voorwaarden artsen weefsels en organen mogen verwijderen bij overledenen en wie hier uiteindelijk beslist.

### *De wet op de orgaandonatie*

Op 1 januari 1998 is de Wet op de orgaandonatie (WOD) in werking getreden, die de uitname van menselijke organen en weefsels regelt. Ondermeer bepaalt deze wet de wijze waarop een ieder wordt uitgenodigd om zelf een beslissing te nemen over orgaan- of weefseldonatie na zijn of haar overlijden. Deze beslissing wordt geregistreerd in een centraal donorregister. Zo kan de arts bij iemands overlijden nagaan of hij/zij wel of

geen toestemming heeft gegeven voor orgaan- of weefseldonatie. De uitnodiging om zelf een beslissing te nemen houdt in dat alle volwassen inwoners van Nederland een donorverklaring toegezonden krijgen, voor het eerst in 1998, met het verzoek deze verklaring in te vullen en op te sturen naar het Donorregister.

Er zijn dan vier mogelijkheden in het al dan niet geven van toestemming tot orgaan- of weefseldonatie:

1. Men geeft toestemming om na de dood (bepaalde) organen en/of weefsels uit te nemen.
2. Men maakt bezwaar tegen het uitnemen van (bepaalde) organen en/of weefsels.
3. Men geeft aan dat de beslissing of organen of weefsels worden uitgenomen, wordt overgelaten aan de nabestaanden. Ook wanneer de donorverklaring niet ingevuld en opgestuurd wordt, beslist in voorkomend geval de naaste familie.
4. Men geeft een specifiek persoon aan die in voorkomend geval mag beslissen.

# 1. Bezinning op orgaandonatie

Als iemand zich bezint op de vraag of hij/zij wel of geen toestemming zal verlenen voor orgaan- en/of weefseldonatie, dan komen vanuit pastoraal gezichtspunt een aantal aspecten aan de orde.

## *Uitgangspunt persoonlijke keuze*

Allereerst: wat speelt er mee in iemands afweging om zich wel of niet als donor beschikbaar te stellen? Het beschikbaar stellen van je organen en/of weefsels is en blijft een hoogst persoonlijke keuze. Een keuze ook, waarvan je je goed bewust moeten zijn. Mensen aarzelen des te sterker wanneer ze niet goed weten waar het om gaat, hoe het in zijn werk gaat.

Op geen enkele manier mag er (door een arts, een pastoraal werkende of door buitenstaanders) morele druk worden uitgeoefend op het wel of niet geven van toestemming voor orgaan- of weefseldonatie. Op emotionele bezwaren ("ik vind het zo eng") moet ook niet met rationele of theologische argumenten geantwoord worden. Wie voor deze vraag gesteld wordt, heeft de vrijheid om die aarzelingen te verwoorden. Zo'n emotionele reactie mag dan ook gehonoreerd worden.

## *Gave - teruggave van het leven*

Vervolgens is het goed om bij het nemen van een beslissing over het al dan niet beschikbaar willen stellen van organen, stil te staan bij de gedachte dat het gaat om een gave in bijbelse zin, die in absolute vrijheid geschiedt. Het gaat om een gave in naastenliefde, die men een medemens kan schenken zonder dat er een beloning tegenover staat. Om hulp aan een medemens. Dat heeft ook te maken met de wijze van omgaan met de dood. Vanuit het geloof in Christus' opstanding mogen wij onze dood stellen in het perspectief van het eeuwige leven. Een mens krijgt een beperkte periode hier op aarde toegewezen om zijn of haar taak op deze wereld te volbrengen. Daarna mag je je leven gelovig in Gods handen terugleggen en weten dat Hij zich over ons zal ontfermen. De levenstaak is dan volbracht.

In dat teruggeven van ons leven aan God kan die gave aan een medemens vervat zijn. Wanneer verder leven niet meer mogelijk is, is het soms mogelijk om door het afstaan van organen het leven van een medemens zinvol te maken, weer leefbaar te maken. Vanuit ons geloof dienen wij oog te hebben

voor het heil van onze medemensen, onze naasten. Christenen die hun organen beschikbaar stellen, beleven dit veelal als een invulling van hun opdracht (vanuit hun verbondsrelatie met de Heer) om hun naaste met liefde van dienst te zijn. Nu zullen we uiterst voorzichtig moeten zijn met het rechtvaardigen en zin geven van de dood achteraf. Zo mag niet de gedachte ontstaan dat de donor op de een of andere wijze voortleeft in het lichaam van de transplantatiepatiënt. Een mens sterft en geeft zijn leven aan de Heer van het leven terug en in zijn sterven is er de mogelijkheid een ander mens beter te doen leven.

### *Wat is hersendood?*

Verder kunnen we niet voorbijgaan aan de problematiek rond het begrip 'hersendood'. Dat speelt als het gaat om het wegnemen van organen. Bij het verwijderen van weefsel zoals hoornvliezen of huid speelt dit niet. De dood wordt dan op de gebruikelijke manier geconstateerd: er is geen ademhaling meer, er stroomt geen bloed meer door de aderen, het hart staat stil en er is geen hersenfunctie meer.

Emotioneel ligt het moeilijker als gevraagd wordt om organen weg te mogen nemen bij patiënten die 'hersendood' zijn. Dat is de situatie waarin een patiënt overlijdt aan de beademingsmachine. Bij zo'n patiënt zijn alle functies van de grote en de kleine hersenen en de hersenstam blijvend verloren gegaan, waarbij als laatste levensfunctie de ademhaling uitvalt. Door de kunstmatige beademing wordt het lichaam schijnbaar in leven gehouden: het hart blijft kloppen, het bloed blijft stromen en de nieren functioneren. Maar dit is slechts enkele uren mogelijk. Zo'n hersendode ziet er ook niet als een normale dode uit: de kleur is roze, hij voelt warm aan, het hart klopt en een machine verzorgt de ademhaling kunstmatig. Deze situatie is een fase *voorbij* de dood: de patiënt is reeds overleden, maar de lichaamsfuncties worden kunstmatig gehandhaafd. De Wet op de orgaandonatie regelt de wijze waarop de hersendood moet worden vastgesteld. Dat geeft duidelijkheid voor alle betrokkenen en waarborgt de zorgvuldigheid.

### *De toestemming voor orgaan en/of weefseldonatie*

Ieder mens dient voor zichzelf te beslissen of hij/zij wel of geen toestemming voor orgaan- of weefseldonatie geeft. Wel verdient het sterke aanbeveling om de naaste familie en de huisarts van het besluit op de hoogte te stellen. Als iemand het besluit aan de familie overlaat, is het erg belangrijk om in ieder geval wel aan te geven hoe je er zelf over denkt. Dit kan de familie in

belangrijke mate helpen als zij voor de beslissing komen te staan. Men kan dit als een verantwoordelijkheid beschouwen ten opzichte van de naaste familie.

Wanneer iemand geen toestemming geeft, verdient dit alle begrip. Ten enen male moet voorkomen worden dat iemand dan in de beklagdenbank wordt gezet, als iemand die geen begrip heeft voor de naaste, als egoïstisch. Het is een vrije keuze.

Uit het bovenstaande mag blijken dat de voorkeur altijd zal zijn dat iemand zelf beslist. Daarom is het van zo groot belang dat mensen met elkaar in alle rust een gesprek voeren over het beschikbaar stellen van organen en tot een besluit komen. In de donorverklaring kan je aangeven welke weefsels en/of organen je wel of niet wenst af te staan. Ook deze keuze is altijd een persoonlijke kwestie.

Voor weefseldonatie komen in aanmerking: de hoornvliezen, huid, botweefsel, bloedvaten en hartkleppen. Voor orgaandonatie komen momenteel in aanmerking: de nieren, het hart, de lever, de alveesklier en de longen.

#### *Geen orgaanhandel*

Wanneer nagedacht wordt over het waarom van donatie, zal ook heel helder moeten zijn dat het afstaan van organen uit financiële overwegingen (hetzij voor de familie hetzij voor de betrokkene zelf) nooit een geaccepteerde reden kan zijn. De integriteit van het lichaam van een mens, geschapen naar Gods beeld en gelijkenis, verzet zich hiertegen. In sommige ontwikkelingslanden worden arme mensen met veel geld en verkeerde voorlichting overreed om een nier af te staan. Dit gaat dan vaak gepaard met criminele praktijken. De Wet op de orgaandonatie verbiedt orgaanhandel uitdrukkelijk. Om verglijden naar misstanden te voorkomen is het van belang om erop te wijzen dat donatie een gave-om-niet is, een offer. Als voldoende mensen bereid zijn om organen af te staan, kunnen dit soort criminele praktijken worden voorkomen.



## 2. De positie van de familie

Ingevolge de Wet op de orgaandonatie is de behandelend arts verplicht om, als de medische situatie orgaan- of weefseldonatie mogelijk maakt, in het Centrale donorregister na te gaan of de overledene daartoe wel of geen toestemming heeft gegeven, dan wel de beslissing aan de familie heeft overgelaten. De behandelend arts zal de familie op de hoogte stellen van de beslissing van de overledene.

Heeft de overledene zelf toestemming gegeven, dan zal de familie te maken krijgen met de uitvoering van de orgaan- of weefseldonatie met alle vragen en emoties van dien. De familie kan dan een beroep doen op de pastor van de zorginstelling of de eigen pastor voor ondersteuning en begeleiding.

De overledene kan ook de beslissing over orgaan- of weefseldonatie overgelaten hebben aan de direct betrokken familieleden, of geen donorverklaring naar het donorregister hebben gestuurd, wat op hetzelfde neerkomt. In die gevallen wordt de familie op een moeilijk moment plotseling geconfronteerd met deze problematiek en komt dan voor een aantal vragen en problemen te staan. Ook daarbij kan de pastor van de zorginstelling of de eigen pastor gesprekspartner zijn.

De familie moet de beslissing wel of geen donatie in alle vrijheid kunnen nemen zonder druk van buiten af. Wel zullen ze dienen te beslissen in de geest van de overledene. Wanneer de nabestaanden hierover nadenken, zullen ze ongetwijfeld houvast vinden in haar/zijn denken over leven en sterven en over de betrokkenheid met de medemens.

### *Emotionele drempels*

Wanneer een patiënt ernstig hersenletsel heeft en de behandelend arts de hersendood constateert en daarna de familie om toestemming vraagt voor orgaandonatie, kan de familie voor gevoelsmatige problemen komen te staan. Zo is het voor de nabestaanden bijzonder moeilijk te accepteren dat iemand die hersendood is reeds overleden is, terwijl de lichaamsfuncties kunstmatig gehandhaafd worden. Het is altijd al moeilijk te begrijpen en te aanvaarden dat iemand plotseling is overleden. Hier moeten zij bovendien aanvaarden dat iemand die beademd wordt, al overleden is.

De pastor zal hier alle begrip voor moeten opbrengen en de betrokkenen helpen om de werkelijkheid onder ogen te zien. Tevens zal hij/zij in het pastorale gesprek met de nabestaanden benadrukken dat de verdere zorg

niet meer in het belang van de overledene is, maar uitsluitend in het belang van de te transplanteren organen, dus in wezen in het belang van een medemens.

Het vaststellen van de hersendood is een procedure die enkele uren in beslag kan nemen. De patiënt wordt nog steeds beademd, omdat hij of zij wellicht een geschikte donor is. Dat kan bij de familieleden het gevoel geven dat de patiënt er niet meer toe doet en dat het alleen maar om zijn organen gaat. Dit is een begrijpelijke gedachte en daarom dient in het pastorale contact te worden benadrukt dat de voortgezette beademing uitsluitend mag plaatsvinden als de overledene zelf of zijn naaste familie toestemming heeft gegeven voor de orgaandonatie.

### *Respect voor het lichaam*

Het uitgangspunt vormt de integriteit van en de piëteit voor de stervende of de overledene. In het pastorale gesprek wordt dan ook uitgegaan van een absoluut respect voor het lichaam van de patiënt/overledene en voor de gevoelens van de familieleden.

In het bijbelse spreken vormt het lichaam van een mens een tempel van de Heilige Geest en daarom dient ook het lichaam van een overledene met eerbied behandeld te worden. Dit betekent echter niet dat er na overlijden geen organen of weefsels verwijderd mogen worden. Hetzelfde mag gezegd worden over het afstaan van weefsels of organen bij leven. Wij mogen geloven en uitgaan van de belofte dat het lichaam bij de wederopstanding heel zal zijn. Het is een belofte die wij mogen geloven, maar die we niet kunnen begrijpen. De begrafenis of crematie staat dan ook in het teken van het leven, van de opstanding. Ook het ontvangen hebben van weefsels of organen mogen we in dit licht beschouwen.

### *Afscheid nemen*

Wanneer iemand organen beschikbaar gesteld heeft of wanneer de familie daartoe toestemming heeft gegeven, wordt de beademde dode naar de operatiekamer gereden waar de organen operatief worden verwijderd, waarna de beademingsapparatuur wordt afgekoppeld. De familie ziet de overledene pas terug in het mortuarium, vaak een dag later. De nabestaande kan dan enerzijds het gevoel hebben dat hij geen normaal afscheid heeft kunnen nemen van de overledene en anderzijds het gevoel dat hij deze op het allerlaatste moment in de steek heeft gelaten. Dat maakt de verwerking van de rouw nog moeilijker. Vragen of de goede keus gemaakt is en al dan niet uitgesproken schuldgevoelens kunnen dan een rol gaan spelen.

Het is van het grootste belang dat de pastoraal werker/predikant dan bij de mensen aanwezig is, op de eerste plaats om hen te kunnen helpen bij het afscheid nemen. Wees er pastoraal op bedacht dat het in het kader van de rouwverwerking van de familieleden moeilijk is om afscheid te nemen van iemand die hersendood is maar nog beademd wordt en daardoor nog in leven lijkt.

Dit is niet de gebruikelijke wijze van afscheid nemen van iemand die overleden is. Al onze gevoelens komen daartegen in opstand. Daarom zal er voordat de overledene naar de operatiekamer gaat gelegenheid moeten zijn voor pastorale zorg. Hierbij kan gedacht worden aan een passend ritueel en aan gebed. Op de tweede plaats zal de pastoraal werker / predikant de familie kunnen helpen bij het verwoorden van hun onuitgesproken vragen en bij het ordenen van tegenstrijdige gevoelens. Want naast het ontdekken dat iemand uit het midden van de familiekring plotseling is gestorven en de problemen met de rouwverwerking, kan men ook nog eens belast zijn met de gegeven toestemming of met het accepteren van het besluit dat de overledene heeft genomen. Het kan dan belangrijk zijn om te weten dat dankzij orgaandonatie iemand anders kan voortleven. Sommigen putten daar troost uit.

Het is begrijpelijk dat de familie soms de wens uit om met de ontvanger van een orgaan of met zijn familie in contact te komen of omgekeerd. Dit is echter om een aantal redenen niet aan te raden. Het getransplanteerde orgaan is geen drager van iemands persoonlijkheid. Het gaat deel uitmaken van het lichaam van de ontvanger. Zowel voor de familie van de overledene als voor de ontvanger zou een dergelijk contact een te zware belasting kunnen vormen - voor de familie om afscheid te nemen van de overledene, voor de ontvanger om het ontvangen orgaan als deel van het eigen lichaam te gaan zien. Het zou in de praktijk bovendien heel moeilijk zo niet onmogelijk zijn, gezien het feit dat de anonimiteit van donor en ontvanger door de artsen gewaarborgd moet worden. Overigens is het regel dat de familie van de donor bericht krijgt van het Orgaancentrum hoe de uitgenomen organen en weefsels gebruikt zijn, echter dus niet voor wie deze gebruikt zijn.

### 3. De kerk en donatie

Het is van groot belang dat de mogelijkheid om na onze dood organen te doneren ook binnen de gemeente van Christus aan de orde wordt gesteld. In het bijzonder nu sinds de WOD iedere volwassene reeds bij leven en gezondheid met deze problematiek geconfronteerd wordt en om een beslissing wordt gevraagd. Dat kan plaatsvinden in gesprekskringen, in de eredienst, op gemeenteavonden en op de catechese. Het geven van organen ten behoeve van een ander zal daarbij steeds in het licht van Christus gesteld mogen worden. Maar het moet duidelijk zijn dat het om een geheel vrijwillige beslissing gaat en dat ieder mens in gebed dient na te denken of men zich hiertoe geroepen voelt. Het gaat om een zuiver beslissen, en daar zal het gesprek in de gemeente bij mogen helpen. Ook in de kerkenraad zullen deze zaken aan de orde gesteld moeten worden. Dit kan ertoe leiden dat men aan de leden van de gemeente vraagt zich te bezinnen op de vraag om na overlijden orgaandonor te willen zijn.

In de gesprekken over orgaandonatie zullen alle pijnlijke kanten zo veel mogelijk van te voren bespreekbaar gemaakt moeten worden, juist om het verdriet op het moment zelf te verkleinen. Het is van belang te benadrukken dat alle handelingen rond orgaandonatie niet strijdig behoeven te zijn met de eerbied en het respect dat wij aan het lichaam van de overledene verschuldigd zijn. Breng ter sprake dat het om een gave gaat van degene die het orgaan afstaat, maar leg eveneens de nadruk op het feit dat orgaandonatie een grote emotionele belasting betekent voor de nabestaanden. Daarom verdienen zij bijzondere pastorale aandacht. Belangrijk is dat orgaandonatie wordt ontdaan van de onbekendheid en de onnodige angstverhalen eromheen.

Binnen de gemeente mag de nadruk liggen op de verantwoordelijkheid voor de naaste die God op ons pad heeft gebracht. De persoonlijke beslissing om na overlijden als daad van liefde en in uiterste vrijwilligheid organen te doneren raakt namelijk de rauwe werkelijkheid van het leven van veel dialysepatiënten, dat voortdurend in gevaar is. Naar schatting overlijden in Nederland jaarlijks enkele tientallen dialysepatiënten, die menselijkerwijs gesproken door niertransplantatie gered hadden kunnen worden. Zo wordt een gemeente opgeroepen haar leden te wijzen op hun verantwoordelijkheid voor hun medemensen. Zij kan daaraan bijdragen door via eigen kanalen

goede voorlichting te geven en de problemen niet te verdoezelen.

## Gesprekssuggesties

*Redenen, argumenten, gevoelens voor of tegen*

Laat ieder voor zichzelf noteren wat haar/hem aanspreekt én wat haar/hem bezwaart om toestemming voor orgaan- of weefseldonatie te geven.

Vertel dit aan elkaar. Bespreek de overeenkomsten en de verschillen, zonder elkaar over de streep te trekken.

*Beslissen over een ander*

Hoe ziet u uw verantwoordelijkheid als familielid, wanneer van u ooit een beslissing wordt gevraagd?

En wat vindt u ervan wanneer een familielid mogelijk t.z.t. voor u moet beslissen?

*De kerk*

Vindt u dat de kerk mensen moet oproepen om weefsels en organen beschikbaar te stellen ten behoeve van mensen die daarmee geholpen kunnen worden?

Zo ja, welke argumenten dienen daarvoor vanuit de kerk te worden aangevoerd?

Zo nee, waarom zou de kerk zo'n oproep moeten nalaten?

## Literatuur

- J. Sanders, Leven door geven - religieuze en levensbeschouwelijke standpunten over orgaan – en weefseldonatie, Boekencentrum, Zoetermeer, 2003, ISBN: 9789021139241
- R. Seldenrijk, Organen en weefsels op reis, een medisch-ethische afweging van de transplantatiegeneeskunde, Jongbloed, Heerenveen, 1993, ISBN: 9789050303347
- R. Seldenrijk e.a., Levenswaardigheden - Bijbelse bezinning op zorg voor het leven, Buijten en Schipperheijn, Amsterdam, 2007, ISBN: 9789058813688
- H. Zwart, Orgaandonatie en lichamelijke integriteit, Damon, Budel, 1998, ISBN: 9789055730834

### Brochure

Postmortale orgaandonatie - Een medisch-ethische en juridische beschouwing, Van Gorcum, 1996, onder redactie van de Commissie Ethiek van het Nederlands Artsenverbond

### Websites

- [www.wetten.overheid.nl](http://www.wetten.overheid.nl) voor o.m. de Wet op de Orgaandonatie
- [www.minvws.nl/dossiers/orgaandonatie](http://www.minvws.nl/dossiers/orgaandonatie), site van het ministerie van VWS
- [www.donorregister.nl](http://www.donorregister.nl)
- [www.transplantatiestichting.nl](http://www.transplantatiestichting.nl)

### Adres

Voor verdere vragen kunt u terecht bij NIGZ- donorvoorlichting (Nationaal Instituut voor Gezondheidsbevordering en Ziektepreventie). Via de site [www.donorvoorlichting.nl](http://www.donorvoorlichting.nl) kunt u o.a. diverse brochures downloaden.

NIGZ-Donorvoorlichting

De Bleek 13, Postbus 500, 3440 AM Woerden

e-mail: [info@donorvoorlichting.nl](mailto:info@donorvoorlichting.nl)

informatielijn (0900) 821 21 66