



UvA-DARE (Digital Academic Repository)

De Gezondheidsraad over het vaststellen van de dood

den Hartogh, G.

Publication date

2018

Document Version

Final published version

Published in

Nederlands Juristenblad

[Link to publication](#)

Citation for published version (APA):

den Hartogh, G. (2018). De Gezondheidsraad over het vaststellen van de dood. *Nederlands Juristenblad*, 93(30), 2239-2245. [1581].

<http://deeplinking.kluwer.nl/?param=00D3850C&cpid=WKNL-LTR-Nav2>

General rights

It is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), other than for strictly personal, individual use, unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

Disclaimer/Complaints regulations

If you believe that digital publication of certain material infringes any of your rights or (privacy) interests, please let the Library know, stating your reasons. In case of a legitimate complaint, the Library will make the material inaccessible and/or remove it from the website. Please Ask the Library: <https://uba.uva.nl/en/contact>, or a letter to: Library of the University of Amsterdam, Secretariat, Singel 425, 1012 WP Amsterdam, The Netherlands. You will be contacted as soon as possible.

De Gezondheidsraad over het vaststellen van de dood

Govert den Hartogh¹

De Wet op de Orgaandonatie eist dat de dood moet worden vastgesteld in overeenstemming met de stand van de wetenschap voordat organen mogen worden uitgenomen. Maar is het dan echt de dood die wetenschappelijk wordt vastgesteld? Of is 'de dood' hier alleen maar een juridische fictie voor het moment waarop de organen mogen worden uitgenomen? Het is onwenselijk voor een wet die zo'n sterk appèl doet op de burger om een verantwoorde keuze over orgaandonatie te maken, om afhankelijk te zijn van een zo slecht begrepen en zo zeer betwiste doodsofpvatting. Het zou eerlijker en wellicht effectiever zijn om te erkennen dat er discussie mogelijk is over het wezen van de dood, en vervolgens als wetgever op transparante gronden in die discussie een verdedigbare positie in te nemen die ook recht doet aan de zorgen die er in feite bestaan.

Als toestemming voor orgaandonatie is verleend kan de dood van de potentiële donor op twee manieren worden vastgesteld: met behulp van neurologische of van circulatoire criteria. Neurologische criteria hebben betrekking op de toestand van de hersenen, circulatoire op ademhaling en bloedsomloop. In 2015 heeft de Gezondheidsraad voor het toepassen van neurologische criteria een aangepast protocol en voor het toepassen van circulatoire criteria twee nieuwe protocollen vastgesteld. Ook stelt de raad voor om de legitimiteit van beide soorten criteria in de Wet op de Orgaandonatie (WOD, 1996) vast te leggen.

De Raad zegt uit te gaan van de hersendoodconceptie van de dood die aan de WOD ten grondslag ligt. Begin jaren negentig werd inderdaad bij alle patiënten van wie mogelijk organen voor transplantatie zouden kunnen worden uitgenomen vastgesteld dat hun hersenen volledig opgehouden waren te functioneren. Intussen wordt echter bij een deel van de patiënten alleen vastgesteld dat hun ademhaling en hun bloedsomloop gestopt zijn en niet meer van zelf op gang zullen komen. Bij orgaandonatie wordt daarom onderscheid gemaakt tussen DBD (*Donation after Brain Death*) en DCD (*Donation after Circulatory Death*). De vraag rijst dan of DCD wel verenigbaar is met de hersendoodconceptie. Ik zal laten zien dat het advies van de Gezondheidsraad op deze vraag geen duidelijk antwoord geeft. De raad hinkt op twee gedachten. Voor we de wet gaan wijzigen is het echter toch wel nodig dat er over deze kwestie duidelijkheid komt. Dan is het nodig dat we de definitie van de dood in de WOD nog eens grondig heroverwegen, en vervolgens nagaan

hoe neurologische en circulatoire criteria zich tot de juiste definitie verhouden. Voor zo'n fundamentele herbezinning geeft de ontwikkeling van de internationale discussie over deze thematiek sinds de jaren negentig ook alle aanleiding.

1. De conceptie van de dood in het advies van de Gezondheidsraad

Volgens de WOD kunnen organen na het overlijden van de donor alleen worden uitgenomen als de dood is vastgesteld 'aan de hand van de volgens de laatste stand van de wetenschap geldende methoden en criteria voor het vaststellen van de hersendood' (artikel 14 WOD). Over die methoden en criteria stelt de Gezondheidsraad een protocol op dat vervolgens wordt vastgesteld bij algemene maatregel van bestuur. Tot nu toe ging dat protocol echter alleen over DBD, terwijl in 2016 312 van de 650 getransplanteerde postmortale organen afkomstig waren van DCD-donoren.² Al in 2004 heeft de toenmalige Minister van VWS dan ook aan de Gezondheidsraad gevraagd om ook voor DCD – toen nog aangeduid als Non Heart Beating donatie – een protocol op te stellen. Hij hoopte dat in de loop van 2004 tegemoet te kunnen zien.

Auteur

1. Prof. dr. G.A. den Hartogh is emeritus hoogleraar ethiek aan de Universiteit van Amsterdam.

Noten

2. www.transplantatiestichting.nl/cijfers/organen-jaarcijfers/aantal-orgaantransplantaties.



Het werd uiteindelijk 2015 dat de Raad met drie protocollen voor de dag kwam: één aan nieuwe inzichten aangepast protocol voor het vaststellen van de hersendood, en twee gloednieuwe protocollen voor het vaststellen van een verwachte en een onverwachte circulatoire dood.³ De minister heeft inmiddels het Hersendoodprotocol conform het advies vastgesteld, maar op de beide andere protocollen en het voorstel tot wetswijziging is haar opvolger nog steeds aan het studeren.

In de wet wordt de hersendood gedefinieerd als 'het volledig en onherstelbaar verlies van de functies van de hersenen, inclusief de hersenstam en het verlengde merg'. Zowel de Gezondheidsraad als de minister vatten dit op als de fundamentele definitie van de dood die aan de wettelijke bepalingen ten grondslag ligt. Expliciet definieert de wet echter alleen de hersendood, niet de dood. Naar de letter gelezen staat er dus niet dat we de dood moeten opvatten als hersendood, en merkwaardig genoeg staat dat ook niet uitdrukkelijk in de memoire van toelichting uit 1991. Daarin stelt de minister alleen vast dat het bij orgaandonatie nodig is ademhaling en bloedsomloop kunstmatig in stand te houden, en dat het dan onmogelijk wordt om de dood op de gebruikelijke manier vast te stellen. De MvT lijkt de hersendoodconceptie van de dood echter wel te veronderstellen. Zo wordt opgemerkt dat na het vaststellen van de hersendood de kunstmatige beademing met het oog op de uitname van organen moet worden voortgezet, en dat 'het lichaam dan de uiterlijke kenmerken van een levende vertoont', maar kennelijk niet meer levend is. Begin jaren negentig bestond over deze opvatting van

de dood een aanzienlijke mate van consensus in de westerse landen.

Deze consensus is intussen geheel verdwenen. De grote doorbraak was het werk van de Amerikaanse neuroloog Alan Shewmon. In een samenvattend artikel uit 2001 somde hij op welke biologische functies allemaal nog weken of maanden kunnen doorgaan in een hersendood maar kunstmatig beademd lichaam: regulering van de lichaamstemperatuur, opname van voedsel, ontgifting, ontlasting, genezing van wonden, afweerreacties bij infectie, groei, seksuele rijping, huilen, en zelfs het uitdragen van een zwangerschap.⁴

Voor Shewmon waren dat niet alleen 'de uiterlijke kenmerken van een levende'. Natuurlijk sluit de conceptie van de dood als het onherstelbaar wegvallen van alle hersenfuncties niet uit dat er in een dood lichaam nog leven is op het niveau van cellen, weefsels en organen. Anders zou transplantatie onmogelijk zijn. (En daarom is 'hartdood' een onjuist begrip.) Een menselijk organisme kan echter alleen als levend worden beschouwd als de functies van de organen met elkaar geïntegreerd zijn tot een samenwerkend geheel. In 1991 was de algemene opvatting dat de hersenen deze integrerende rol vervulden.⁵ Shewmon liet echter zien dat de biologische functies op zijn lijst vaak voorwaarden zijn voor de instandhouding van andere functies en dus coördinerende betekenis hebben. Integratie van biologische functies, zo concludeerde het invloedrijke *White Paper* van de *President's Council on Bioethics* in 2008, 'is an emergent property of the whole organism, a property that does not depend upon directions from any one part, but is the product of the orchestration of multiple parts.'⁶

Shewmon zelf concludeerde uit zijn bevindingen dat het wegvallen van de hersenfuncties niet de grens tussen leven en dood bepaalt. Die grens is niet precies aan te geven, omdat we geen gevalideerde maatlat hebben voor de integratie van biologische functies en al helemaal geen idee hoe je op die maatlat het afkappunt zou moeten bepalen. Eén essentiële coördinerende functie is volgens hem in elk geval de aanvoer van zuurstof naar cellen en organen door de bloedsomloop. Het *White Paper* daarentegen stelde voor het integratiecriterium aan te vullen: van leven zou sprake zijn als het organisme zelf bij die integratie een essentiële aandrijvende rol vervult. Daarom zou een menselijk organisme als levend moeten gelden zolang het vermogen tot bewustzijn en het vermogen tot spontane ademhaling niet definitief verloren zijn gegaan. Op dit punt sluit het *White Paper* zich aan bij de traditionele Engelse opvattingen van Bryan Jennett en Christopher Pallis.⁷ Het *White Paper* sluit zich echter niet volledig bij de Engelse traditie aan. Volgens de Engelse opvatting weten we dat de beide essentiële vermogens, bewustzijn en spontane ademhaling, definitief zijn verdwenen als de hersenstam volledig ophoudt te functioneren. Maar volgens het *White Paper* moeten alle functies van de hersenen in hun geheel wegvallen, en daarom zou dat wegvallen nog steeds een geëigend criterium voor het vaststellen van de dood zijn.

In de inmiddels onoverzienbare literatuur over dit onderwerp wordt de opvatting van Shewmon inmiddels door de meerderheid van de auteurs gesteund, de Engelse opvatting en die van het *White Paper* door een minderheid.⁸ Nog maar weinigen verdedigen de unieke coördinerende rol van de hersenen.⁹

Het merkwaardige van het advies van de Gezondheidsraad is dat aan deze hele discussie vrijwel volledig wordt voorbijgegaan. Het advies spreekt, feitelijk dus onjuist, van een 'brede consensus dat het onderscheid tussen menselijk leven en dood anatomisch gelokaliseerd is in de hersenen.' Maar de volgende zin in het advies luidt dan: 'Anders geformuleerd: de dood van de mens uit zich in een onomkeerbaar verlies van het vermogen tot bewustzijn, gelijktijdig met een permanent verlies van het vermogen zelfstandig en spontaan te ademen. (p. 41). Dat is echter niet een andere formulering van dezelfde conceptie (hersendood), maar een andere conceptie: die van het *White Paper*.¹⁰ Op dit essentiële punt laat het advies ons dus zitten met de handen in het haar.

3. Gezondheidsraad, *Vaststellen van de dood bij postmortale orgaantransplantatie: Protocol en criteria, inclusief een geactualiseerd Hersendoodprotocol*.

4. A. Shewmon, 'The brain and somatic integration: Insights into the standard biological rationale for equating 'brain death' with death', *Journal of Medicine and Philosophy* 26, 2001, p. 457-478.

5. Gezaghebbend daarover: President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research, *Defining Death: Medical, Legal and Ethical Issues in the Determination of Death*, Washington, DC: Government Printing Office 1981.

6. Een minderheid van de leden van het Council steunde de (toenmalige) opvattingen van Shewmon.

7. President's Council on Bioethics, *Controversies in the Determination of Death*, Washington DC: PCB 2008, (meerderheidsstandpunt). Vergelijk C. Pallis, 'From Brain Death to Brain Stem Death', *British Medical Journal* 285, 1982, p. 1487-1490; vergelijk C. Pallis & D.H. Harley, *ABC of Brainstem Death*, London: BMJ Publishing Group 1996.

2. Fundamentele vragen

Hoe verhouden hersendood en circulatoire dood zich tot elkaar? Het traditionele antwoord op die vraag kwamen we al tegen: het onomkeerbaar wegvallen van alle hersenfuncties is het fundamentele criterium van de dood, het stoppen en niet meer terugkeren van ademhaling en bloedsomloop alleen een diagnostisch instrument om te kunnen vaststellen dat aan dat fundamentele criterium is voldaan.¹¹ In de benadering van het *White Paper* lijkt die volgorde echter te worden omgedraaid, ook al wordt dat in het *White Paper* zelf (en in de Engelse traditie) niet opgemerkt. Essentieel is immers het wegvallen, door welke oorzaak dan ook, van de ademhaling en de bloedsomloop. Zeker, dat leidt altijd in korte tijd ook tot het

Hoe verhouden hersendood en circulatoire dood zich tot elkaar?

wegvallen van de hersenfuncties. Maar dat betekent dan toch alleen dat hersendood een goed diagnostisch instrument is om vast te stellen dat aan het fundamentele circulatoire criterium voldaan is. En zeker, essentieel is ook het onomkeerbaar verlies van het vermogen tot bewustzijn, en dat is een neurologisch criterium. Maar het is niet identiek aan het verlies van alle hersenfuncties. Wat in die twee zojuist geciteerde zinnen uit het advies van de Gezondheidsraad zo onduidelijk blijft is dus wat nu de fundamentele en wat alleen maar diagnostische criteria zijn.

Als de hersendood, zoals gesuggereerd, echt fundamenteel was, zou je verwachten dat het causale verband tussen hersendood en circulatoire dood op de traditionele manier, dus in omgekeerde richting zou zijn gebruikt: omdat het wegvallen van de ademhaling tot de teloorgang van alle hersenfuncties leidt, kun je het eerste gebruiken als een diagnostisch instrument om het tweede vast te stellen. Van die redenering zijn in het advies wel sporen te vinden. Als de spontane ademhaling ophoudt schrijft het protocol voor om een 'no touch' periode van vijf minuten

8. Zie voor een overzicht M. Nair-Collins, *Brain Death, Paternalism and the Language of 'Death'*, *Kennedy Institute of Ethics Journal* 2013, 23, p. 53-104. Shewmon zelf heeft zijn positie inmiddels bijgesteld, zie voetnoot 21.

9. Bijv. M.L. Condit, 'Determination of Death: a Scientific Perspective on Biological Integration', *Journal of Medicine and Philosophy* 41, 2016, p. 257-278, vergelijk ook Deutsche Ethikrat, *Hirntod und Entscheidung zur Organspende: Stellungnahme* 2015 (meerderheidsstandpunt).

10. Het advies verbindt beide zinnen door

niet alleen het vermogen tot bewustzijn maar ook het vermogen tot spontane ademhaling een hersenfunctie te noemen. Dat is echter onjuist: een functionerende hersenstam is wel een noodzakelijke voorwaarde voor het vermogen tot spontane ademhaling (zoals de bloedsomloop een noodzakelijke voorwaarde is voor het functioneren van de hersenen), maar geen voldoende voorwaarde.

11. President's Commission, 1981, zie voetnoot 5.

in acht te nemen voordat de dood kan worden vastgesteld en de eerste stappen in de procedure van het verwijderen van de organen mogen worden gezet, en een van de redenen die het advies daarvoor noemt is inderdaad dat in die vijf minuten de schade aan de hersenen snel toeneemt. In feite wordt echter aan een andere reden veel meer belang gehecht: na vijf minuten staat voldoende vast dat er geen spontaan herstel van ademhaling en bloedsomloop (auto-resuscitatie) zal optreden. En het advies zegt zelfs uitdrukkelijk: 'over de mogelijkheid om het exacte moment te bepalen wanneer de dood intreedt bestaan verschillen van inzicht. Zo is niet goed bekend hoe lang het precies duurt voordat de hersenfuncties na de circulatiestilstand volledig zijn uitgevallen' (p. 76). In Duitsland is DCD-donatie dan ook verboden, omdat de artsen daar niet geloven dat zelfs een veel langere *no touch* periode voldoende waarborgen geeft voor het onherstelbaar verlies van alle hersenfuncties.¹² Omdat het advies zulke conclusies niet eens bespreekt, lijkt het fundamentele criterium voor de dood toch eerder te zijn dat de ademhaling niet meer spontaan op gang zal komen.

Waarom is dat eigenlijk voldoende, waarom zou er geen sprake meer van leven zijn als de ademhaling en daarmee alle functies op de lijst van Shewmon door mechanische ondersteuning voortgezet zouden worden? Het is al significant dat het advies hier een groot probleem ziet, dat kennelijk niet kan worden opgelost door naar het causale verband met hersenschade te verwijzen. Het is zelfs de enige kwestie betreffende de definitie van de dood waaraan een aparte paragraaf (p. 46-47) is gewijd. Ik noem dit significant omdat het opnieuw suggereert dat de hersendood eigenlijk niet het fundamentele criterium is.

'Onomkeerbaar', zo valt in die bewuste paragraaf te lezen, kan strikt of ruim worden opgevat, en in de ruime opvatting is het synoniem aan 'permanent'. Een biologische functie is permanent weggefallen als we die misschien wel zouden kunnen herstellen als we dat zouden willen, maar we dat volstrekt niet van plan zijn. Als we de

Als dit de essentiële vitale functies zijn, zijn we bij een andere conceptie van de dood beland dan het volledig en onomkeerbaar uitvallen van de hersenfuncties

behandeling van de stervende patiënt hebben gestaakt, hopen we alleen maar dat ademhaling en bloedsomloop zo snel mogelijk ophouden, en als dat gebeurt hebben we geen enkele reden om die functies mechanisch weer op gang te brengen. Dan zouden we kunnen zeggen dat die functies 'onomkeerbaar' zijn weggefallen in de ruime betekenis van dat woord.¹³

Welke biologische functies we ook als essentieel

voor het leven beschouwen, het behoort tot de kernbetekenis van het begrip 'dood' dat het verlies daarvan onomkeerbaar moet zijn. 'Onomkeerbaar' is een proces echter alleen als we het niet *kunnen* omkeren, niet als we dat niet van plan zijn. Niemand is hopelijk van plan de Goudse glazen in te gooien, maar daaruit volgt helaas niet dat ze onbreekbaar zijn 'in een ruime zin van het woord'. Bij deze opvatting van onomkeerbaarheid is van twee personen die zich in exact dezelfde fysiologische conditie bevinden de een dood en de ander, bijvoorbeeld een patiënt in een ziekenhuis in Japan of een orthodox-Joods ziekenhuis in New Jersey, niet. Dat is dan afhankelijk van de plannen van hun dokters. (Cartoon: de patiënt opent zijn ogen en vraagt: dokter, ben ik al dood? Dokter: absoluut, het is helemaal niet de bedoeling dat jij je mond nog opendoet.)¹⁴

Al deze verbale gymnastiek is overigens onnodig, omdat de Raad immers, met het *White Paper*, het vermogen tot bewustzijn, ondersteund of niet, en het vermogen om *zonder ondersteuning* te ademen, als de voor het leven essentiële functies beschouwt. En na vijf minuten *no touch* mogen we aannemen dat, niet alleen de ademhaling permanent is gestopt, maar de spontane ademhaling ook onomkeerbaar, in de gewone zin van het woord.

Maar daarmee zijn we terug op het punt waarmee deze paragraaf begon: als dit de essentiële vitale functies zijn, zijn we bij een andere conceptie van de dood beland dan het volledig en onomkeerbaar uitvallen van de hersenfuncties. Aan de hersendoodconceptie van de dood wordt in het advies voortdurend lippen dienst bewezen, maar de legitimiteit van de circuloire criteria wordt daaruit niet systematisch afgeleid. Vaak lijken die criteria de eigenlijke fundamentele criteria te zijn. Dat leidt dan tot het probleem dat die criteria niet naar onomkeerbare processen lijken te verwijzen, zoals gezegd het enige probleem uit de hele discussie over het wezen van de dood waar het advies aandacht aan besteedt. Die aandacht levert overigens geen bevredigende oplossing van het probleem op, hoewel die voor de hand gelegd had.

Als we de circuloire criteria gaan opnemen in de wet, zou de status van die criteria in verhouding tot de neurologische criteria beter doordacht moeten zijn. Al in 2003 stelde de Gezondheidsraad voor om de circuloire criteria een wettelijke status te geven. De Minister van VWS vond dat toen niet nodig omdat de dood die met behulp van deze criteria werd vastgesteld immers de hersendood was.¹⁵ Maar als de circuloire criteria een meer fundamentele betekenis hebben wordt het onontkoombaar hen een wettelijke status te geven. Om die noodzaak te kunnen beoordelen is het onvermijdelijk om de hersendoodconceptie van de dood te heroverwegen.

3. Hersendood in de WOD

Speciaal voor de wetgever gelden nog andere overwegingen die daarvoor pleiten. Een belangrijk uitgangspunt van zowel de WOD als het advies van de Gezondheidsraad is de *Dead Donor Rule (DDR)*, de eis dat organen alleen mogen worden uitgenomen bij overleden patiënten. Er is zeker discussie over mogelijk of de DDR wel het fundamentele morele beginsel is dat velen er in zien. Veel mensen zullen er geen bezwaar tegen hebben dat hun organen worden uitgenomen als ze het bewustzijn onomkeerbaar

hebben verloren, of ze op dat moment al dood zijn of niet. Het is te verdedigen dat de wet de mogelijkheid zou moeten openen om aan hun opvatting tegemoet te komen, temeer omdat dit extra organen van betere kwaliteit zou opleveren. Maar het is ook dan van belang dat de DDR voor alle overigen moet blijven gelden, omdat het vertrouwen van het publiek ondermijnd zou worden als die regel wordt opgegeven. Waarschijnlijk zouden veel mensen weigeren hun organen te doneren als zij er bang voor waren dat die organen al voor hun dood kunnen worden uitgenomen. Het is daarom essentieel dat er geen twijfel over kan ontstaan dat de wetsbepalingen inderdaad de DDR respecteren. Dat was volgens de memorie van toelichting uit 1991 ook een van de uitgangspunten van de WOD. Om die reden bepaalt de wet bijvoorbeeld dat de dood moet worden vastgesteld door een arts die niet bij het verwijderen of implanteren van een orgaan betrokken mag zijn. (artikel 14 lid 1 WOD)

Het publiek heeft de hersendoodconceptie van de dood echter nooit begrepen. Je kunt in de krant nog dagelijks zinnen lezen als deze: 'zij werd hersendood verklaard en overleed twee dagen later'. En we kunnen in elk geval vaststellen dat die conceptie, verdedigbaar of niet, inmiddels uitermate controversieel is. Het is onwenselijk voor een wet die zo'n sterk appèl doet op de burger om een verantwoorde keuze over orgaandonatie te maken, om afhankelijk te zijn van een zo slecht begrepen en zozeer betwiste doodsofpvatting. Als de wet eist dat de dood moet worden vastgesteld in overeenstemming met de stand van de wetenschap voordat organen mogen worden uitgenomen, is het dan echt de dood die wetenschappelijk wordt vastgesteld? Of is 'de dood' hier alleen maar een juridische fictie voor het moment waarop de organen mogen worden uitgenomen?¹⁶ Spreken we alleen maar af om op dat moment 'de dood' vast te stellen, hoewel de patiënt eigenlijk alleen nog maar stervende is? Dan betuigen we alleen maar lippendienst aan de DDR.

Gezien het doel van de DDR moet de conceptie van de dood waarvan de wet uitgaat niet alleen juist zijn, maar ook voor het publiek geloofwaardig. Dat is ook

Spreken we alleen maar af om op dat moment 'de dood' vast te stellen, hoewel de patiënt eigenlijk alleen nog maar stervende is?

nodig omdat het anders twijfelachtig wordt of aan algemeen aanvaarde en in de wet verankerde voorwaarden voor orgaandonatie in feite voldaan wordt. Ingezetenen worden in de gelegenheid gesteld om in te stemmen met orgaanuitname 'na hun overlijden' (artikel 9 WOD). De waarde van die instemming zou twijfelachtig zijn als zij niet weten waar zij precies mee instemmen. Bovendien krijgen zij ook in voorlichtingsmateriaal over donatie de stellige verzekering dat alleen organen worden uitgenomen bij overleden mensen.¹⁷ Als het begrip 'dood' in de wet en in dat voorlichtingsmateriaal niet meer is dan een juridische fictie, zouden mensen terecht kunnen klagen onvoldoende of zelfs onjuist te worden geïnformeerd om een geldige instemming te kunnen geven.

Het zou daarom verre de voorkeur verdienen het begrip 'dood' in de wet en in de door de wet geëiste protocollen te gebruiken op een manier die op zichzelf verdedigbaar is.

4. Een juridische fictie?

Maar is het wel denkbaar dat de wet en de door de wet geëiste protocollen aan die eis voldoen, zonder de bestaande praktijk van orgaantransplantatie in gevaar te brengen? Is het te vermijden dat patiënten met orgaanfalen de prijs gaan betalen voor oprechtheid van de wetgever? Zoals ik heb aangegeven komen in de internationale discussie over het doodsbegrip behalve de hersendoodconceptie globaal twee posities voor. Allereerst die van

12. Wissenschaftlicher Beirat des Bundesärztekammer. Richtlinien zur Feststellung des irreversiblen Funktionsausfalls, Vierte Fortschreibung 2015, www.bundesaerztekammer.de/fileadmin/user_upload/downloads/pdf-Ordner/RL/Bekanntmachung_irrev.Hirnfunktionsausfall.pdf.

13. Het advies verwijst voor deze benadering naar The Ethics Committee of the American College of Critical Care Medicine, 'Recommendations for nonheartbeating organ donation, A position paper', *Critical Care Medicine* 29 (2001) 1826-1831. Zij is voor het eerst voorgesteld door D.J. Cole, 'The Irreversibility of Death', *Journal of Medical Ethics* 18, 1992, p. 26-30, and R.M. Arnold, S. Youngner, 'The DDR: should we stretch it, bend it, or abandon it?', *Kennedy Institute of Ethics Journal* 3, 1993, p. 263-278, en lange tijd verdedigd

door James Bernat, decennialang ook de meest vooraanstaande voorstander van het volledig wegvallen van alle hersenfuncties als fundamenteel doodscriterium. Bernat verdedigt nu dat 'permanentie' kenmerkend is voor de standaard die dokters gebruiken in de medische praktijk van het 'vaststellen van de dood', ook al is het niet de dood in biologische zin die zij vaststellen, J.L. Bernat, 'On Noncongruence between the Concept and Determination of Death', *Hastings Center Report* 4, 3 2013, p. 25-33. Daarmee is zijn positie niet langer te onderscheiden van die van Robert Truog en andere critici van de hersendoodconceptie van de dood, die menen dat die medische standaard berust op een juridische fictie, zie voetnoot 16.

14. In een alternatieve versie van het argument zijn de relevante biologische functies

permanent, en dus in de ruime zin onomkeerbaar, gestopt als we die nog wel zouden kunnen herstellen, maar dat om morele redenen niet mogen doen. T. Tomlinson, 'The Irreversibility of Death: Reply to Cole', *Kennedy Institute of Ethics Journal* 3, 1993, p. 157-165; S. Dhanani, L. Hornby, R. Ward & S. Shemie, 'Variability in the determination of death after cardiac arrest: A review of guidelines and statements', *Journal of Intensive Care Medicine* 27, 2012, p. 238-252. 'Dood' is echter een beschrijvend, geen normatief begrip. Is de patiënt nog steeds dood als een arts doet wat hij niet mag doen?

15. *Kamerstukken II* 2003/04, 28140, 13, p. 20, geciteerd in het advies van de Gezondheidsraad, p. 89.

16. Sommige critici van de hersendoodconceptie van de dood achten zo'n fictie in het

belang van de transplantatiepraktijk acceptabel, onder meer R.M. Taylor, 'Reexamining the definition and criteria of death', *Seminars in Neurology* 17, 1997, p. 265-270; D. Birnbacher, 'Der Hirntod – eine pragmatische Verteidigung', *Jahrbuch für Recht und Ethik* 15, 2007, p. 459-477; G. Boniolo, 'Death and transplantation: let's try to get things methodologically straight', *Bioethics* 21, 2007, p. 32-40; S.K. Shah & F.G. Miller, 'Can we handle the truth? Legal fictions in the determination of death', *American Journal of Law and Medicine* 36, 2010, p. 540-585. Voor de huidige opvattingen van James Bernat, zie voetnoot 13.

17. Zie bijv. www.transplantatiestichting.nl/donor-woorden/waarom-donor-woorden/doodgaan-en-donatie.

Shewmon en de zijnen: je bent dood als je te weinig integrerende biologische functies meer hebt, op zijn laatst als de bloedsomloop ondanks mechanische ondersteuning van de ademhaling onherroepelijk stopt. En de positie die volgt uit de redenering van het *White Paper*: je bent dood als je vermogen tot bewustzijn en je vermogen tot spontane ademhaling onomkeerbaar uitvallen. Die beide posities focussen op dezelfde essentiële vitale functies: het bewustzijn en de ademhaling (annex de bloedsomloop). Alleen vond Shewmon in 2001 dat beide vermogens best van mechanische ondersteuning van de ademhaling afhankelijk mogen zijn, en ontkent het *White Paper* dat met betrekking tot de ademhaling. Als je onherstelbaar bewusteloos bent en voor je ademhaling afhankelijk van ondersteuning, zou je niet echt meer een levend mens zijn, al vertoon je daar dan nog de 'uiterlijke kenmerken' van. Misschien moeten we je dan beschouwen als een soort hybride van een mens en een machine.

We hebben al gezien dat het *White Paper* voor deze opvatting ook een argument geeft: de opvatting van het leven als een zichzelf sturend integratieproces. Dat is op zichzelf een aantrekkelijke opvatting. Het probleem is alleen dat die opvatting niet kan verklaren waarom ook het vermogen tot bewustzijn een essentiële functie is. Het doet er daarbij immers niet toe of het behoud van dat vermogen afhankelijk is van kunstmatige beademing of niet. Niemand zal betwijfelen dat een patiënt met een hoge dwarslaesie die normaal communiceert een levend mens is. Waarom is een mens die het vermogen tot bewustzijn onomkeerbaar heeft verloren dan wel dood als hij niet meer zelfstandig en spontaan, maar alleen dankzij mechanische ondersteuning kan ademen?

Als je het mensen in abstracto vraagt zijn verreweg de meesten het met het *White Paper* eens,¹⁸ maar vaak weer niet als ze zo'n 'hybride' zien liggen, warm en ademend, reagerend op aanraking, met luiers aan die regelmatig verschoond moeten worden. Kennelijk is de betekenis van de term 'dood' in de natuurlijke taal niet precies genoeg om deze knoop te kunnen doorhakken.¹⁹ Voor veel woorden geldt dat we in de meeste gevallen weten of ze van toepassing zijn of niet, maar dat hun toepasbaarheid in sommige gevallen onderbepaald is.²⁰ Maak maar eens een wandeling in het park en probeer van elk gewas vast te stellen of het een boom of een struik is. We hebben het woord 'dood' de eeuwen door gebruikt zonder over de techniek van kunstmatige beademing te beschikken. Geen wonder dat het woord niet precies genoeg is voor situaties waarin we met die techniek de functies op Shewmons lijst in stand kunnen houden.

Bij dat gebrek aan precisie kunnen we het niet laten. We moeten weten wanneer het gepast is het rouwproces te beginnen, en wanneer we kunnen starten met het uitnemen van organen. Verzekeringsclaims en zelfs de identificatie van een erfgenaam kunnen er van afhangen. In zo'n situatie is het normaal voor de wetgever om aan een alledaags begrip om pragmatische redenen een scherpere omlijning te geven dan het begrip van zichzelf heeft. Dat is iets heel anders dan een juridische fictie. Ook Shewmon zelf denkt nu dat we het doodsbegrip moeten verfijnen. Volgens hem kan dat op twee manieren, door wel of niet rekening te houden met de mogelijkheid van mechanische ondersteuning van de ademha-

ling.²¹ Maar het recht moet daar, als het kan, toch een keuze in maken.

Er zijn mensen die het niet erg vinden als hun organen worden uitgenomen als ze onomkeerbaar hun bewustzijn hebben verloren. Er zijn mensen die dat niet erg vinden als ze daarenboven onomkeerbaar het vermogen tot spontane ademhaling hebben verloren. En er zijn mensen die uitname van hun organen zelfs dan nog problematisch vinden. Maar dat zijn bij uitstek de mensen die een religieus of ideologisch gemotiveerde opvatting over de dood hebben die voor hen zo belangrijk is dat zij in het Donorregister vastleggen dat ze donatie weigeren. En anders doen hun nabestaanden dat wel voor hen. Het lijkt me daarom aanvaardbaar voor de wetgever om uit te gaan van de volgende opvatting van de dood: dood is wie het vermogen tot bewustzijn en het vermogen tot spontane ademhaling onomkeerbaar heeft verloren. Het onherstelbaar verlies van alle functies van de hersenen (of alleen van de hersenstam?) is daarbij een bruikbaar diagnostisch instrument.

Bij dat gebrek aan precisie kunnen we het niet laten. We moeten weten wanneer het gepast is het rouwproces te beginnen, en wanneer we kunnen starten met het uitnemen van organen

In de wettekst zelf kan de wetgever er overigens mee volstaan vast te leggen dat de dood op twee manieren kan worden vastgesteld, zonder dat aangegeven wordt welke van die manieren fundamentele en welke alleen diagnostische waarde heeft. In de Memorie van Toelichting kan de wetgever dan de redenering van deze paragraaf volgen om aannemelijk te maken dat hiermee de DDR wordt gerespecteerd. Daarbij kan worden aangetekend dat de tekst van de wet dan ook voor mensen die vast willen houden aan de hersendoodconceptie volledig acceptabel is. En dat in de discussie door sommigen ook een opvatting van de dood wordt verdedigd die er op neerkomt dat mensen die het bewustzijn onomkeerbaar hebben verloren, en mechanische ondersteuning van de ademhaling nodig zouden hebben om hun resterende biologische functies nog langer in stand te houden stervende zijn maar nog niet dood. Voor sommige aanhangers van die opvatting is orgaanuitname niettemin te rechtvaardigen, voor anderen niet, maar de laatste categorie heeft alle nodige wettelijke mogelijkheden om die uitname te weigeren.

Hiermee zou de wetgever kiezen voor een goed verdedigbaar compromis dat een zo breed mogelijk draagvlak heeft, en alle wettelijke bescherming biedt die de DDR beoogt te bieden.

Mogelijk wordt de Gezondheidsraad bij het formeel vasthouden aan de hersendoodconceptie van de dood toch vooral geleid door de angst dat tornen daaraan tot vermindering van de donatiebereidheid zal leiden. Maar het is de vraag of die angst wel een goede raadgever is

5. Wat op het spel staat

Waarom klampt de Gezondheidsraad zich zo vast aan de hersendoodconceptie van de dood, terwijl die in de schaarse theoretische beschouwingen in het advies geen wezenlijke rol speelt? Voorzover ik dat als medische leek kan beoordelen, maakt het voor de procedures die voor DBD en DCD worden voorgesteld nauwelijks verschil of we uitgaan van de dood als het onomkeerbaar verlies van alle hersenfuncties of als het onomkeerbaar verlies van het vermogen tot bewustzijn en het vermogen tot spontane ademhaling. Misschien zou je in het laatste geval er mee kunnen volstaan, zoals de Engelsen doen, bij DBD vast te stellen dat de functies van de hersenstam zijn uitgevallen. In het advies wordt dit overwogen, maar niet omarmd, omdat daarvoor onvoldoende draagvlak zou bestaan binnen de beroepsgroep (p. 68-69).²² Het enkele feit dat op dit punt geen principieel beroep op de hersendoodconceptie van de dood wordt gedaan, is op zichzelf weer tekenend voor de rol die deze conceptie feitelijk nog speelt. Als argument voor voortzetting van de bestaande praktijk is het natuurlijk onbevredigend. Wij gaan het zo doen, want zo doen wij het al.

Mogelijk wordt de Gezondheidsraad bij het formeel vasthouden aan de hersendoodconceptie van de dood toch vooral geleid door de angst dat tornen daaraan tot vermindering van de donatiebereidheid zal leiden. Maar het is de vraag of die angst wel een goede raadgever is.

Er is in Nederland een kleine maar actieve kern van opponenten van de hersendood werkzaam die meestal door zeer specifieke religieuze of ideologische opvattingen over orgaantransplantatie worden geleid: Jehovah's Getuigen, theosofen, de Stichting Bezinning Orgaandonatie. Die hebben ook bij de discussie over de nieuwe donatiewet van Pia Dijkstra van zich laten horen, hoewel het onderwerp niet specifiek relevant is voor de keuze van het

systeem van orgaanverwerving.²³ Zij maken ook gebruik van de inzichten van Shewmon. Zij stimuleren een latent onbehagen dat bij veel mensen leeft over de vraag of de hersendoodconceptie het niet mogelijk maakt om organen uit te nemen bij mensen die nog niet 'echt dood' zijn. Dit onbehagen lijkt een flinke, wellicht onderschatte rol te spelen in de terughoudendheid van veel mensen die zeggen voorstander van orgaandonatie te zijn om dan ook zichzelf als donor te laten registreren.²⁴ Nepnieuws over doodverklaarde patiënten die veertien dagen later door de Kalverstraat wandelen voedt dit onbehagen. Het lijkt me geen effectieve reactie op dit fenomeen om net te doen alsof er geen problemen zijn over de juiste opvatting van de dood. Het is in elk geval eerlijker en wellicht effectiever om te erkennen dat er discussie mogelijk is over het wezen van de dood, en vervolgens als wetgever op transparante gronden in die discussie een verdedigbare positie in te nemen die ook recht doet aan de zorgen die er in feite bestaan. De wetgever zegt dan in feite tegen de ingezetenen: zeker, er is discussie over de vraag wanneer je precies dood bent. Als je volgens de geldende procedures dood verklaard wordt, staat in elk geval vast dat je bewustzijn definitief is verdwenen, en dat het alleen nog door mechanische beademing mogelijk zou zijn enkele biologische functies enige tijd in stand te houden. Naar onze mening is het redelijk om je op dat moment als dood te beschouwen. Bepaal zelf maar of je het daarmee eens bent. In elk geval zullen weinig mensen aan voortzetting van die functies waarde hechten, en geen Nederlandse arts zal daar aan meewerken. Als deze wetenschap niet genoeg voor je is om in te stemmen met donatie, zorg dan dat je als weigeraar geregistreerd staat. Zo zou het ook in het voorlichtingsmateriaal moeten staan.

Dat lijkt me verstandiger dan een discussie te ontlopen die als een veenbrand door kan smeulen. •

18. Als je alleen aangeeft dat iemands ademhaling en bloedsomloop mechanisch op gang worden gehouden, beschouwt 86,7% van de mensen die persoon als dood, L.A. Siminoff, C. Burant & S.J. Youngner, 'Death and Organ Procurement: Public Beliefs and Attitudes', *Social Science and Medicine*, 59, 2004, p. 2325-2334).

19. 'Death is a fuzzy set.' B. Brody, 'How Much of the Brain Must be Dead?', in: S. Youngner et al. (eds.), *The Definition of Death: Contemporary Controversies*, Baltimore, MD: Johns Hopkins University Press

2002, p. 71-82; vergelijk A. Halevy & B. Brody, 'Brain Death: Reconciling Definitions, Criteria, and Tests', *Annals of Internal Medicine*, 119, 1993, p. 519-525; J. Radcliffe Richards, *The Ethics of Transplants: Why Careless Thought Costs Lives*, Oxford: Oxford University Press 2011, p. 219-232; Dieter Birnbacher, *Tod*, Berlin/Boston: Walter de Gruyter 2017, hfdst. 2.

20. Niet onbepaalbaar: het is geen kwestie van tekort schietende kennis.

21. S.A. Shewmon, 'Constructing the Death Elephant: a Synthetic Paradigm Shift for the

Definition, Criteria, and Tests for Death', *Journal of Medicine and Philosophy* 35, 2010, p. 256-298.

22. Vergelijk E.J.O. Kompanje, J.L. Epker & Y.J. de Groot e.a., 'Vaststellen van Hersendood bij Orgaandonatie: Is een EEG noodzakelijk?', *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 2013, 157, A6444.

23. Zie de commentaren van Arie Bos en Alexander de Savornin Lohman in *NJB* van 16/2/2018, afl. 7, op een artikel van mij over het door Pia Dijkstra voorgestelde en inmiddels ook door de Eerste Kamer aan-

vaarde Actieve Donorregistratiesysteem voor de verwerving van postmortale organen.

24. M. Taelis & W.F. van Raaij, *Beslissystemen, beloningen en orgaandonatie*, Eindrapport in opdracht van het Ministerie van VWS 2008, hfdst. 4; J.M. Falomir-Pichastor, J.A. Berent & A. Pereira, 'Social psychological factors of post-mortem organ donation: a theoretical review of determinants and promotion strategies', *Health Psychology Review* 2013, 7, 2, p. 202-241.