

Handboek psychiatrie in de laatste levensfase

Radboud Marijnissen, Kenneth Chambaere en Richard Oude Voshaar (redactie)

Eerste druk, 2022

© Boom uitgevers Amsterdam, 2022. De auteursrechten van de afzonderlijke bijdragen liggen bij de auteurs.

De Tijdstroom is een imprint van Koninklijke Boom uitgevers

Uitgegeven door Boom uitgevers Amsterdam BV
Prinsengracht 747-751
1017 JX Amsterdam

Behoudens de in of krachtens de Auteurswet van 1912 gestelde uitzonderingen mag niets uit deze uitgave worden veeleenvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch door fotokopieën, opnamen of enig andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Voor zover het maken van kopieën uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikelen 16h t/m 16m Auteurswet 1912 jo. Besluit van 27 november 2002, Stb 575, dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoeding te voldoen aan de Stichting Reprorecht te Hoofddorp (Postbus 3060, 2130 KB, www.reprorecht.nl) of contact op te nemen met de uitgever voor het treffen van een rechtstreekse regeling in de zin van art. 16l, vijfde lid, Auteurswet 1912. Voor het overnemen van (een) gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (artikel 16, Auteurswet 1912) kan men zich wenden tot Stichting PRO (Stichting Publicatie- en Reproductierechten Organisatie, Postbus 3060, 2130 KB Hoofddorp, www.stichting-pro.nl).

No part of this book may be reproduced in any way whatsoever without the written permission of the publisher.

De uitgever heeft ernaar gestreefd de rechten van de illustraties en de artikelen volgens wettelijke bepalingen te regelen. Degenen die desondanks menen zekere rechten te kunnen doen gelden, kunnen zich alsnog tot de uitgever wenden.

Verzorging omslag: Michiel van Kleef, Schoon Ontwerp, Utrecht
Verzorging binnenwerk: Joop Bierling, Alces alces, Houten

ISBN 9789024446544
NUR 875

www.boompsychiatrie.nl
www.bua.nl

Inhoud

Voorwoord – 9

Deel 1 Perspectieven op de dood

1.1 De dood vanuit medisch perspectief – 15

Berry Kremer

1.2 De dood vanuit psychologisch perspectief – 27

Jos de Keijser en Radboud Marijnissen

1.3 De dood vanuit sociologisch perspectief – 45

Kenneth Chambaere

1.4 De dood vanuit religieus-spiritueel perspectief – 63

Arjan Braam en Radboud Marijnissen

1.5 De dood vanuit ethisch perspectief – 81

Freddy Mortier en Kenneth Chambaere

1.6 De dood vanuit juridisch perspectief

a Het juridische perspectief in Nederland – 99

Michiel van der Wolf en Aart Hendriks

b Het juridische perspectief in België – 110

Paulien Walraet, Tom Goffin en Kenneth Chambaere

Deel 2 Psychiatrische aandoeningen in de laatste levensfase

2.1 Psychiatrische aandoeningen als determinant van sterfte – 127

Richard Oude Voshaar en Hans Jeurig

2.2 Psychiatrische aspecten bij biologische veroudering – 139

Richard Oude Voshaar, Rose Collard en Nele Van Den Noortgate

2.3 Psychiatrische aspecten bij dementie – 153

Frans Verhey, Sytse Zuidema en Radboud Marijnissen

2.4 Persoonlijkheidsstoornissen – 171

Bas van Alphen, Eva Dierckx, Sjacko Sobczak en Richard Oude Voshaar

2.5 Ernstige psychiatrische aandoeningen – 187

Paul Naarding, Bouke Overdorp, Richard Oude Voshaar en Radboud Marijnissen

Deel 3 Palliatieve psychiatrische zorg

3.1 Advance care planning (ACP) in de psychiatrie – 201

Karin den Boer, Aline De Vleminck, Drieske van Weelderen-Halink en Kenneth Chambaere

3.2 Palliatieve zorg en de psychiater – 219

Tineke Vos, Alexander de Graeff en Radboud Marijnissen

3.3 Palliatieve zorg in de psychiatrie – 241

Heidi de Kam, Joris van der Vlucht en Radboud Marijnissen

3.4 Crustatieve zorg bij ernstige, persisterende psychiatrische aandoeningen – 259

Ilse Decorte, Françoise Verfaillie, Kenneth Chambaere, Loïc Moureau en Axel Liégeois

3.5 Psychologische behandelingen – 279

Sanne Kamps, Emma Hafkamp, Froukje de Vries en Richard Oude Voshaar

3.6 Psychedelica als innovatieve psychiatrische behandeling – 293

Joost Brecksema, Nina Schimmel, Robert Schoevers en Richard Oude Voshaar

3.7 Bezielend zorgen – over zorg voor en door de zorgverlener – 317

Anne-Floor Dijkhoorn, Christiaan Rhodius en Radboud Marijnissen

Deel 4 De doodswens in de psychiatrie

4.1 Suïcidaliteit – 329

Eva Dumon, Kim Van Den Berge en Gwendolyn Portzky

4.2 Voltooid leven en levensmoeheid – 351

Els van Wijngaarden, Richard Oude Voshaar en Kenneth Chambaere

4.3 Euthanasie in de Lage Landen – geschiedenis, regelgeving en debat – 369

Radboud Marijnissen, Koen Titeca, Richard Oude Voshaar en Kenneth Chambaere

4.4 Psychiatrische aandoeningen als grondslag voor euthanasie – 395

Koen Titeca, Radboud Marijnissen, Richard Oude Voshaar en Kenneth Chambaere

4.5 Dementie als grondslag voor euthanasie – 415

Radboud Marijnissen, Kenneth Chambaere, Nele Van Den Noortgate en Richard Oude Voshaar

4.6 Beschouwingen op uitzichtloos en ondraaglijk lijden – 431

Sisco van Veen en Radboud Marijnissen

4.7 Beschouwingen op wilsbekwaamheid en euthanasie – 445

Astrid Vellinga, Andrea Ruissen en Radboud Marijnissen

4.8 Betekenis en impact van euthanasie(verzoeken) bij psychiatrische aandoeningen voor betrokkenen – 463

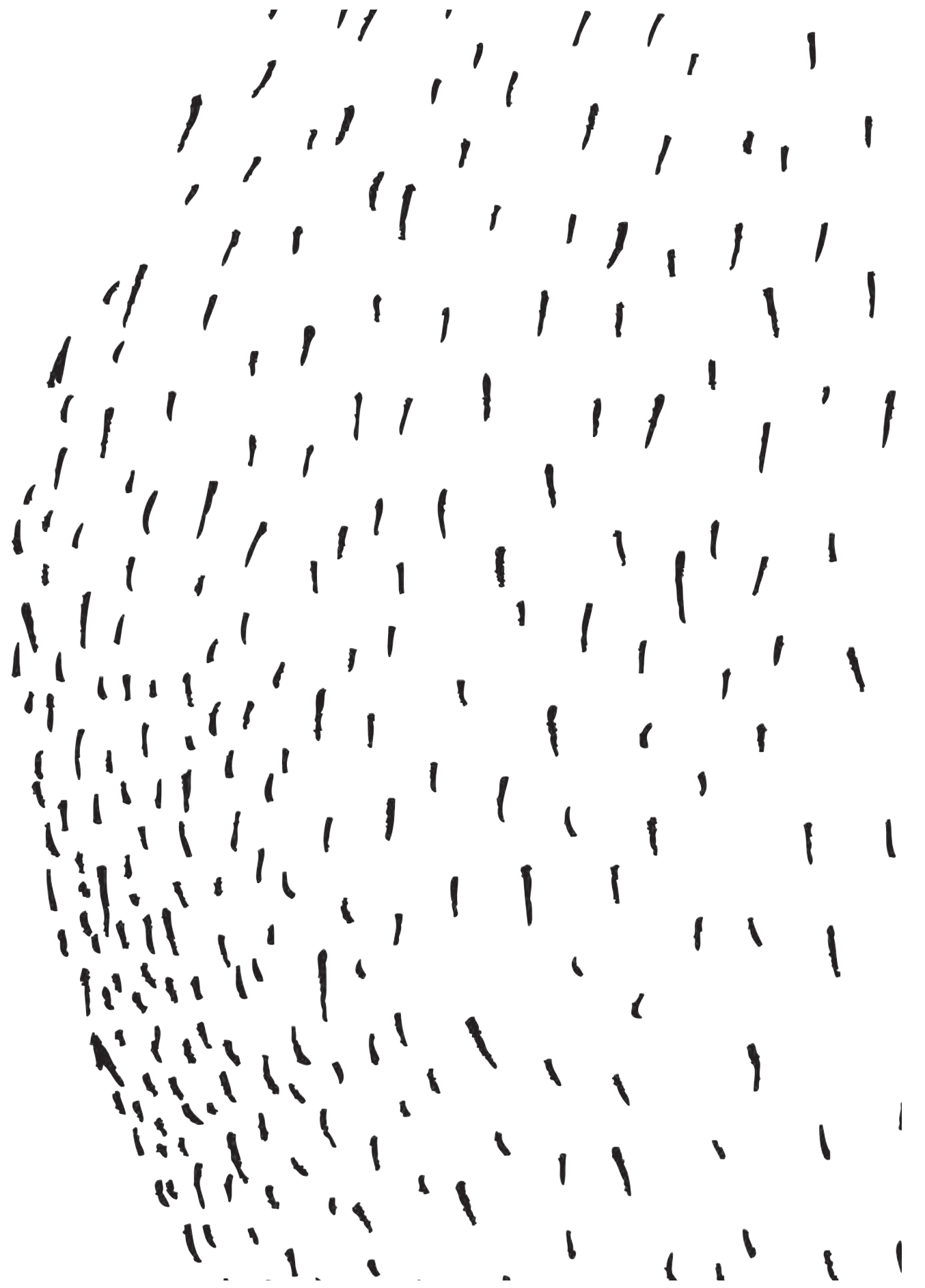
Monica Verhofstadt, Rosalie Pronk, Suzanne van de Vathorst en Kenneth Chambaere

4.9 Orgaandonatie na euthanasie – 481

Jan Bollen, Meint Volbeda, Radboud Marijnissen en Walther van Mook

Personalia – 491

Register – 495



Voorwoord

Waarom dit boek?

Het is begrijpelijk dat psychiatrie in de laatste levensfase weinig aandacht krijgt in de geestelijke gezondheidszorg en in de opleiding van ggz-professionals. Immers, de meeste psychiatrische aandoeningen ontstaan ruim vóór het 40e levensjaar, vaak al in de puberteit of adolescentie. Dit zorgt ervoor dat, in tegenstelling tot bij de meeste vakgebieden in de geneeskunde, met een relatief jonge populatie gewerkt wordt. Daarbij zijn psychiatrische aandoeningen vaak chronische ziekten waarbij geen vanzelfsprekende relatie bestaat met een natuurlijke dood.

Onderzoek toont echter een sterke associatie tussen psychiatrische aandoeningen en de dood.

Psychiatrische aandoeningen zijn een onafhankelijke risicofactor voor een onnatuurlijke dood, zowel als gevolg van ongevallen als door suïcide. In Nederland overlijdt meer dan de helft (53%) van alle sterfgevallen bij jongvolwassenen in de leeftijd van 15-30 jaar aan een niet-natuurlijke dood, veelal een ongeval of suïcide (www.cbs.nl). In Vlaanderen is suïcide doodsoorzaak nummer één voor volwassenen in de leeftijd van 15-40 jaar (www.zorg-en-gezondheid.be). In de praktijk blijkt dat er bij 60% tot 98% van alle suïcides sprake is van een onderliggende psychiatrische aandoening.

Geschat wordt dat ernstige psychiatrische aandoeningen de levensverwachting met gemiddeld zo'n tien jaar beperken.

Lichamelijke ziekten zijn sterk geassocieerd met comorbide psychiatrische aandoeningen. Bij neurodegeneratieve aandoeningen en cerebrovasculaire schade neemt de kans op het ontstaan van psychiatrische aandoeningen nog eens extra toe door de directe aantasting van de hersenen.

Onze maatschappij is dermate ingesteld op het leven en individuele ontwikkeling dat een naderend levenseinde vaak wordt ontkend en/of veel stress oproept bij de betrokkene en de naasten, wat kan leiden tot psychische klachten en zelfs comorbide psychiatrische aandoeningen.

In Nederland en België wordt in toenemende mate euthanasie toegepast bij mensen die ondraaglijk en uitzichtloos lijden als gevolg van een primair psychiatrische aandoening of dementie (www.euthanasiecommissie.nl).

In Nederland is een maatschappelijke discussie ontketend over voltooid leven. Het eerste grootschalige onderzoek onder meer dan 50.000 50-plussers laat echter zien dat voltooid leven een zeer uitzonderlijke situatie betreft. Diepte-interviews geven aanwijzingen voor onderliggende psychiatrische aandoeningen en/of ernstige psychosociale problematiek. Kortom, of we willen of niet, psychiatrie is geassocieerd met de dood.

De laatste levensfase

In dit boek definiëren wij de ‘laatste levensfase’ als de fase waarin de dood in zicht komt. Wanneer de patiënt, naasten en zorgprofessionals zich bewust zijn van deze laatste levensfase, zal dit doorgaans een ‘goede dood’ bevorderen. De laatste levensfase wordt zelden gemarkeerd door een acuut moment, waardoor de definitie sterk afhankelijk is van het ingenomen perspectief. Onze definitie van de laatste levensfase kan snel verward worden met aanpalende begrippen, zoals de palliatieve fase, de terminale fase en de in de psychologie gehanteerde levensfasen. Onze definitie verschilt van de palliatieve fase, omdat daarin impliciet sprake is van een specifieke aandoening waaraan iemand komt te overlijden en de behandeling gericht is op behoud van de kwaliteit van leven. Juist bij patiënten met een chronische psychiatrische aandoening kan dit niet altijd een op een worden aangegeven. Immers, schizofrenie is niet per definitie een dodelijke aandoening, maar kan wel leiden tot een zogeheten stapeling van ouderdomsklachten, waardoor de dood bij relatief jonge mensen in zicht kan komen. De terminale fase, ook wel stervensfase, wordt gedefinieerd als de fase waarin het proces naar de dood is ingetreden. In deze fase verschuift de kwaliteit van leven naar de kwaliteit van sterven. Ook verschilt de laatste levensfase van de vier levensfasen die veelal in de psychologie worden gehanteerd. Hierin staat de derde levensfase in het teken van rolverandering (bijvoorbeeld de overgang van werk naar pensioen) en de vierde levensfase in het teken van fysieke aftakeling en bijbehorende beperkingen. Enerzijds hebben mensen in de laatste levensfase niet per definitie alle levensfasen doorlopen, anderzijds komt in de vierde levensfase niet per definitie de dood meteen in zicht.

Wanneer een persoon geconfronteerd wordt met een levensbedreigende ziekte, wordt in het medische perspectief gesproken van palliatieve zorg. Palliatieve zorg is primair gericht op het optimaliseren van de kwaliteit van leven van de patiënt en naasten. Hoewel de Wereldgezondheidsorganisatie in haar definitie spreekt van ‘levensbedreigende aandoeningen’, wordt in de voorbeelden hoofdzakelijk gefocust op terminale ziekten en vooral maligniteiten. Psychosociale zorg, inclusief geestelijke gezondheidszorg, wordt een belangrijke taak toebedeeld, veelal in consultatie binnen het palliatieve zorgteam of de eerste lijn. Psychiatrische palliatieve zorg is geïntroduceerd om aandacht te vragen voor het feit dat ernstige psychiatrische aandoeningen eveneens levensbedreigend kunnen zijn. Hoewel palliatieve zorg binnen de geestelijke gezondheidszorg zelden structureel wordt aangeboden, is deze minstens zo belangrijk om schade door psychiatrische symptomen en iatrogene schade door psychiatrische interventies met twijfelachtige effectiviteit te voorkomen.

In de laatste levensfase is vaak een grote rol weggelegd voor de geestelijke gezondheidszorg, gezien de complexiteit van deze levensfase. Deze complexiteit ontstaat doordat er niet alleen primaire medische behoeften van de patiënt, maar ook psychosociale, spirituele en culturele noden ontstaan bij patiënten en naasten, die aandacht behoeven. De psychiater is bij uitstek expert in de diagnostiek en behandeling van nieuw ontstane psychiatrische aandoeningen bij terminaal somatisch zieke patiënten en is ook expert in de zorg voor patiënten met een chronische psychiatrische aandoening aan het einde van hun leven. Bij deze laatste groep is het vaak moeilijk om te onderscheiden of klachten en symptomen een uiting zijn van de psychiatrische aandoening zelf, een uiting zijn van de

bijkomende somatische aandoening of gezien moeten worden als een normale reactie op extreme omstandigheden, zoals het hebben van een terminale ziekte of de dood zelf die in zicht komt. Ongeacht de classificatie van het lijden biedt de geestelijke gezondheidszorg goede begeleidingsmogelijkheden voor angst, rouw, hopeloosheid, depressie, verwardheid, cognitieve problemen en verandering van persoonlijkheid bij patiënten.

Hoewel de beoordeling van de wilsbekwaamheid van de patiënt ten aanzien van behandelbeperkingen en euthanasie primair bij de behandelend arts ligt, wordt in de praktijk bij complexe situaties vaak een psychiater consultatief geraadpleegd. De laatste levensfase is niet alleen stresserend voor de patiënt, maar ook voor de naasten en erbij betrokken professionals, zeker wanneer zij langere tijd bij de patiënt betrokken zijn geweest. Binnen deze systemen ontstaat gemakkelijk een problematische dynamiek, die vaak niet tijdig wordt onderkend, met een negatief effect op het welbevinden van de patiënt en zijn of haar systeem.

In de laatste levensfase van mensen met een psychiatrische aandoening is het essentieel dat professionals ruimte maken om de hoop op genezing of herstel geleidelijk over te laten gaan in de hoop op een 'goede dood'. Een definitie van een 'goede dood' is moeilijk te geven, aangezien er geen extern criterium voor is en de dood vanuit verschillende perspectieven kan worden bekeken. Vanuit het perspectief van patiënten, hun naasten en professionals komen als belangrijkste prioriteiten voor een 'goede dood' naar voren: de persoonlijke voorkeuren in het proces van overlijden (zoals waar en wanneer overlijden en de organisatie van de begrafenis), een pijnvrije laatste fase en de optimalisatie van het emotioneel welbevinden.

Wat heeft dit boek te bieden?

De beschreven verwevenheid van psychiatrische aandoeningen met de dood en de complexe psychologische processen in de laatste levensfase hebben ons gemotiveerd dit handboek te schrijven. Dit boek beoogt de beschikbare wetenschappelijke kennis overzichtelijk en geordend samen te vatten. De vele lacunes in dit prille wetenschappelijke vak zorgen ervoor dat sommige hoofdstukken deels geschreven zijn op basis van de klinische ervaring van experts. In ons streven naar een goede wetenschappelijke onderbouwing voor de geestelijke gezondheidszorg in de laatste levensfase wordt duidelijk aangegeven welke onderdelen wetenschappelijk onderbouwd zijn en welke delen gebaseerd zijn op praktijkervaring. We hebben er niet voor gekozen ons te beperken tot enkel een verhandeling van wetenschappelijk bewijs, omdat we hiermee de praktiserende clinicus tekortdoen. Zinsneden als 'Dit vergt verder onderzoek' zal men dan ook niet tegenkomen. Met dit boek beogen we juist praktische handvatten te bieden en aandachtspunten voor goede zorg in de laatste levensfase te geven.

Het boek bestaat uit vier afzonderlijk te lezen onderdelen.

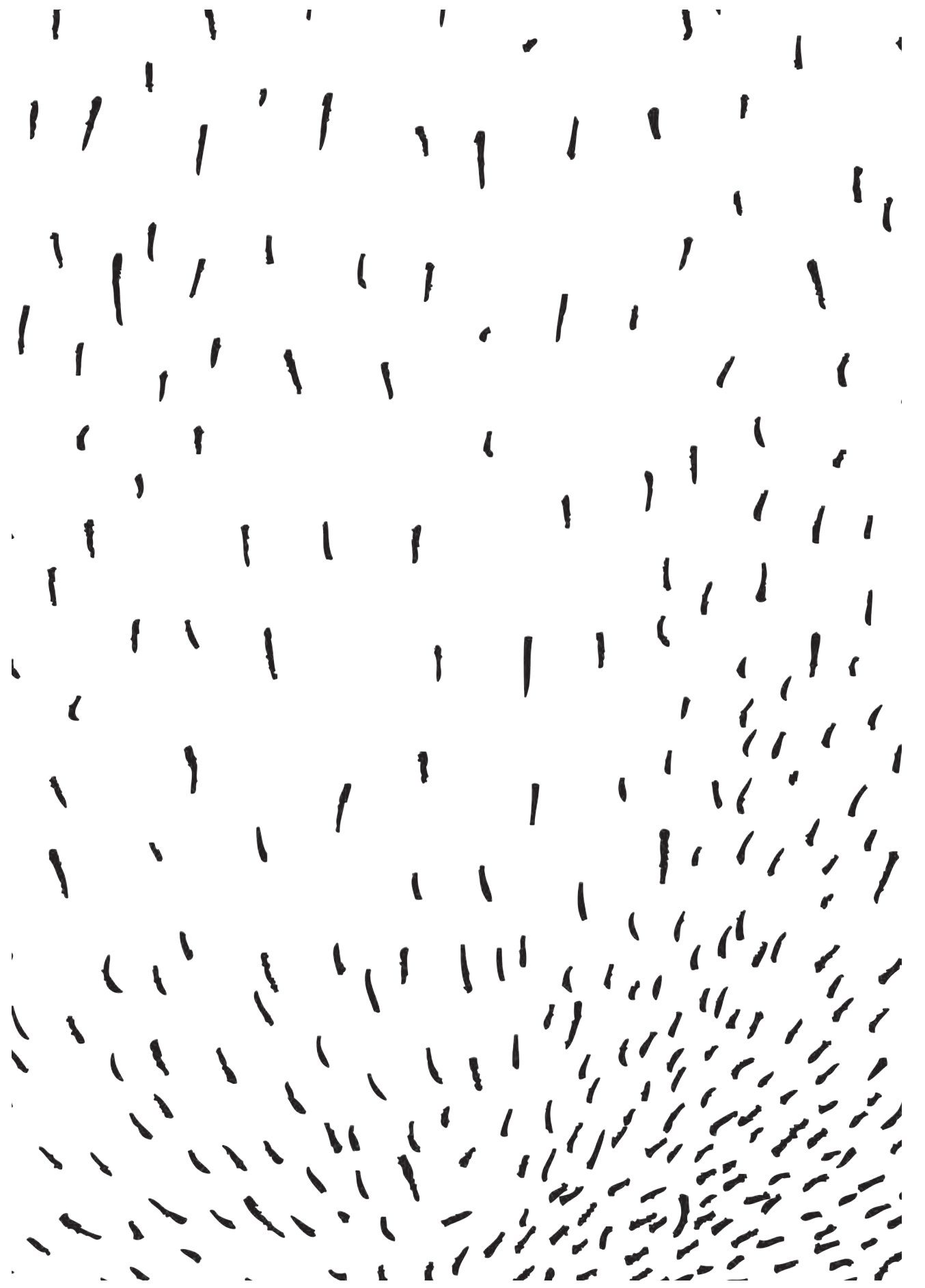
- In deel 1 wordt de dood vanuit medisch, psychologisch, sociologisch, religieus-spiritueel, ethisch en juridisch perspectief besproken. Hierbij zal duidelijk worden dat een 'goede dood' niet eenduidig te definiëren is en vele aspecten kent. Deze aspecten dienen door de clinicus samen met de patiënt en naasten te worden afgewogen om tot een geïndividualiseerd proces te komen naar een 'goede dood'. Hiermee biedt dit deel de context voor de delen 2, 3 en 4.

- In deel 2 worden de psychiatrische aandoeningen in de laatste levensfase beschreven. We starten met een beschrijving van de verschillende psychiatrische aandoeningen en hun behandeling als risicofactor voor voortijdig overlijden. Vervolgens gaan we in op de psychiatrische aspecten bij frailty en multimorbiditeit. Deze verouderingsprocessen geven frequent aanleiding tot ernstig invaliderende psychiatrische symptomen, ongeacht of deze symptomen voldoen aan een DSM-classificatie voor psychiatrische aandoeningen. Vervolgens wordt ingegaan op de grote psychiatrische ziektebeelden in de laatste levensfase, waaronder de neurodegeneratieve stoornissen, affectieve stoornissen, persoonlijkheidsstoornissen en tot slot de ernstige psychiatrische aandoeningen.
- Deel 3 wordt geheel gewijd aan de palliatieve psychiatrische zorg of crustatieve zorg. In dit meest praktische deel van het boek komen *advance care planning*, de rol van de psychiatrie binnen het palliatieve zorgteam, palliatieve zorg voor patiënten met een psychiatrische aandoening in engere zin en psychiatrische en psychologische behandelingen in de laatste levensfase aan bod. Palliatieve psychiatrische zorg trekt een sterke wissel op professionals en naasten. Daarom wordt een apart hoofdstuk gewijd aan zowel burn-out en stress bij professionals als de behandeling en ondersteuning van het systeem van patiënten met een psychiatrische aandoening in de laatste levensfase.
- In deel 4 worden de verschillende vormen van doodswensen besproken, waaronder suïcidaliteit, de doodswens bij voltooid leven en de euthanasiewens bij psychiatrische aandoeningen in engere zin en bij dementie. In dit laatste kader wordt extra aandacht besteed aan de euthanasiecriteria betreffende het uitzichtloos en ondraaglijk lijden en de wilsbekwaamheid. Er gaat tevens aandacht uit naar de betekenis en impact van euthanasie(verzoeken) bij psychiatrische aandoeningen voor de betrokkenen en tot slot naar orgaandonatie na euthanasie.

Samen met een aanzienlijke groep Vlaamse en Nederlandse experts ter zake hopen we met dit boek een goede context te scheppen en praktische handvatten te geven voor professionals die werkzaam zijn in de geestelijke gezondheidszorg. Dit handboek helpt erbij de laatste levensfase van patiënten zo optimaal mogelijk in te richten, samen met de naasten.

Radboud Marijnissen, Kenneth Chambaere en Richard Oude Voshaar

Deel 1 Perspectieven op de dood



1.1 De dood vanuit medisch perspectief

Berry Kremer

Key points

- 1 Inleiding
- 2 Ambigüiteit van het medische perspectief
- 3 Context van het medische perspectief
- 4 Dood van de hersenen
- 5 Tot slot

Literatuur

Key points

- Het medisch perspectief op de dood is breder dan een puur biologisch gezichtspunt. Uiteindelijk liggen er – vaak niet-uitgesproken – filosofische opvattingen aan ten grondslag.
- Een dood mens is iets anders dan een dood organisme of dode materie.
- De opvattingen over wat het dood zijn van een mens nu precies inhoudt (het principe) en hoe je de dood bij een mens mag vaststellen (de operationalisatie) moeten van elkaar worden onderscheiden. Ze lopen nogal eens door elkaar.
- Het vaststellen van de dood door artsen en de hiervoor gekozen operationalisatie zijn afhankelijk van de context waarin de betrokkene overlijdt.
- De medische operationalisatie van de dood verandert met het voortschrijden van de geneeskundige mogelijkheden (bijvoorbeeld beademingsmogelijkheden) en maatschappelijke ontwikkelingen (bijvoorbeeld transplantatie na euthanasie).

1 Inleiding

‘Dood’ is een concept waar ieder mens al vanaf jonge leeftijd een eigen idee en beeld bij heeft. We weten allemaal wat ermee bedoeld wordt. Of toch niet? Iets wat in eerste instantie zo duidelijk lijkt, is bij nader inzien wellicht toch minder eenvoudig dan het lijkt. Is de dood van een mens hetzelfde als de dood van een regenworm of een paardenbloem? Hetzelfde als de dood van een cel? En wanneer is een mens dood en wanneer (nog) niet? Voor artsen is ‘de dood’ onderdeel van het werkzame leven. We weten waaraan mensen dood kunnen gaan, we doen ons best om doodgaan te voorkomen, en als het niet te voorkomen valt of het leven niet langer gewenst is, willen we de patiënt en diens naasten steunen in het stervensproces. Vanuit een biomedische belangstelling zijn medici vaak geïnteresseerd in de fysiologische en pathologische processen die voorafgaan aan ‘de dood’. Dit eerste hoofdstuk gaat in op twee vragen: ‘Wanneer is een mens dood?’ en ‘Welke concepten en gedachten liggen hieraan ten grondslag?’

Het onderwerp kan vanuit verschillende perspectieven worden benaderd, bijvoorbeeld een filosofisch of een biologisch perspectief, een juridisch of een maatschappelijk perspectief, of het perspectief van de clinicus. Het medische perspectief integreert in zekere zin veel van deze manieren van kijken en beschouwen. Het begrip ‘hersendood’ helpt om de discussie boven de pure biologische discussie te tillen. Wat kunnen we hiervan leren en hoe ondersteunt dit het dagelijks werk van artsen?

2 Ambigüiteit van het medische perspectief

De ambigüiteit van het medische perspectief wordt meteen duidelijk bij de eerste vraag die een filosoof stelt wanneer je als arts over de dood spreekt: ‘Wat is dood, wat bedoel je daarmee?’ In het *Handboek Militair* – HAMIL in bekend afkortingsjargon – stond de volgende operationele definitie: ‘De militair is dood als het hoofd tenminste een meter van de romp gescheiden is.’ Maar dat is een manier om vast te stellen dat de militair dood is, niet wat dat dood zijn inhoudt. Voordat je de dood gaat vaststellen, moet je definiëren wat je vaststelt. Een hieruit voortkomende vraag is dan: ‘Is het dood zijn van een mens

hetzelfde als het dood zijn van een dier of van een individuele cel?’ In bepaalde zin – de biologische zin – wellicht wel.

Dood is de complementariteit van leven. Maar daar hoort nog iets bij. We spreken weliswaar van dode materie, zoals zand, rotsen en water, maar dat lijkt toch van een wezenlijk andere orde dan een dood organisme. Voordat het organisme dode materie is geworden (‘Gedenk, mens, dat gij stof zijt en tot stof zult wederkeren’ – de katholieke vermaning op Aswoensdag na carnaval), moet het immers levend zijn geweest en een bepaalde serie gebeurtenissen hebben ondergaan. Die gebeurtenissen, feitelijk het stervensproces, zijn de intermediair tussen leven en dood. Kunnen we ons voorstellen dat een organisme het ene moment nog levend is en het andere moment dood, zonder dat een stervensproces, een geleidelijke overgang, heeft plaatsgevonden? Een rots is niet levend geweest en is niet gestorven. Bij een organisme ligt dat toch wat anders. Het stervensproces is een essentieel onderdeel van het wezen van de dood van een organisme, zoals later in dit hoofdstuk zal blijken.

Maar ook het definiëren van ‘leven’ is niet altijd eenduidig. We definiëren een levend wezen als ‘iets’ waarin zich homeostatische biochemische, moleculaire, biofysische en fysiologische processen afspelen. Veranderingen en aanpassingen aan de uitdagingen van de omgeving en de potentie zichzelf te reproduceren lijken essentieel. Maar leeft bijvoorbeeld een muilezel, die zich niet kan voortplanten, volgens deze opvatting? Conform de beschrijving leven bacteriën, amoeben, algen, schimmels, planten, dieren en mensen allemaal. We noemen ze organismen. Maar er bestaan grijze zones. Over de vraag of virussen leven, bestaat geen overeenstemming (Villarreal, 2004; Brown & Bhella, 2016). Bovendien kan zelfs de vraag gesteld worden of leven gebonden is aan organische chemie. Stel dat we een computer zouden kunnen maken die op elke vraag van ons een begrijpelijk antwoord zou kunnen geven, zoals HAL 9000 uit Stanley Kubricks 2001: *A Space Odyssey*. En stel dat die computer zichzelf zou kunnen reproduceren: leeft die computer dan? Leeft een computervirus trouwens? Er zijn immers processen en er is reproductie. Laten we ‘leven’ voor het gemak maar even voorbehouden zijn aan organisch leven, aan organismen. Als alle fysiologische processen gestopt zijn, er geen stofwisseling of ademhaling meer is, het organisme niet meer kan groeien, niet meer reageert op externe of interne prikkels en er geen beweging meer is, zijn we het er eigenlijk altijd over eens dat de dood is ingetreden. Of toch niet? Stel dat we mensen zouden kunnen invriezen, zodanig dat ze later na ontdooien weer doorgaan met hun gebruikelijke denkprocessen en activiteiten. Die mensen zijn niet dood in de periode van totale bevriezing. Eukaryote cellen en bacteriën die ingevroren worden in een laboratorium, leven na ontdooien vrolijk (nou ja, vrolijk?) verder. Blijkbaar is er naast het tot stilstand komen van processen – sterven – nog een voorwaarde nodig om een organisme als dood te beschouwen: onomkeerbaarheid. Een organisme dat dood is, kan niet meer levend worden.

Het onherstelbaar, onomkeerbaar tot stilstand gekomen zijn van alle fysiologische en homeostatische processen (waarbij reproductie ook een proces is), mogen we beschouwen als een zekere indicatie van dood zijn. Maar dit is feitelijk weer een operationele definitie – net als die in het HAMIL. Het maakt het oordeel wel gemakkelijk, want niemand zal betwisten dat een mummie een dood mens of dier is of een droogbloem een dode plant. Of een organisme ook moet ‘verdwijnen’, tot stof moet wederkeren, maximaal slachtoffer moet worden van de tweede hoofdwet van de thermodynamica om als dood beschouwd te

kunnen worden, blijft de vraag. Als verdwijnen een wezenskenmerk is van dood zijn, hoe zit het dan met een cel die zich deelt in twee dochtercellen? De oorspronkelijke levende cel bestaat niet meer, haar moleculen zijn verdeeld over twee dochtercellen. Is die oorspronkelijke cel dood?

Misschien komen we dichterbij de essentie van wat dood zijn is door de vraag anders te stellen. Welke processen moeten onomkeerbaar tot stilstand gekomen zijn? Zijn er zulke cruciale processen die, indien onomkeerbaar verloren, het wezen van de dood uitmaken? Dood van een cel is één ding, maar is dood zijn op elk organisatieniveau van het organisme hetzelfde? Of is de term 'dood' wellicht een semantisch wat ambigue aanduiding waarvan de wezenlijke kenmerken afhangen van de context? Een organisme is samengesteld uit vele cellen, weefsels en organen. Moeten al die cellen, weefsels en organen in het lichaam van een mens, dier of plant dood zijn om dat mens, dat dier of die plant dood te mogen verklaren? Het verhaal doet de ronde dat van overleden mensen de nagels en de haren nog enige tijd doorgroeien. Dat is niet zo. De kiemcellen in het nagelbed en in de haarfollikels sterven direct bij het stoppen van oxygenatie. Door de retractie van de huid lijken de nagels en haren langer te zijn. Huidfibroblasten die kort na het overlijden zijn uitgenomen, kunnen echter wel worden doorgeweekt. Het is zelfs mogelijk om uit de hersenen van overleden mensen levende neuronen en levende weefsel-*slices* te isoleren, tot acht uur post mortem (Verwer e.a., 2002; Qi e.a., 2019; Konishi e.a., 2002). Op het moment dat we vinden dat een meercellig organisme dood is, zijn blijkbaar nog niet alle cellen dood. Is daarmee dan het organisme ook nog niet dood? Moet een minimumaantal cellen of organen dood zijn, en zo ja: welke?

In discussies over dood en hersendood wordt het totale en onomkeerbare verlies van integratie van lichaamsfuncties en orgaanactiviteit genoemd als kenmerk van 'dood zijn' (Moschella, 2016). Dat verlies lijkt feitelijk niet anders dan het verlies van fysiologische en homeostatische processen op het organisatieniveau van de cel. Maar is het dat ook? Mag een deel van het lichaam – een of enkele organen – blijven functioneren terwijl we kunnen vaststellen dat het organisme dood is? Een proefdier waarbij de nieren extern geperfundeed blijven, kan toch heel goed dood zijn. Geperfundeerde nieren alleen zijn immers wat ze zijn: organen, geen organismen. Er zijn geen geïntegreerde lichaamsfuncties meer. Opnieuw rijst dan de vraag wat het minimum aan organen is dat moet blijven werken om in elk geval die cruciale fysiologische en homeostatische processen te kunnen waarborgen. Hoeveel en wat moet verloren gaan voordat er sprake is van 'dood'? Roald Dahls korte verhaal 'William and Mary', uit de bundel *Kiss kiss* (1960), gaat over de overleden William. Zijn hersenen zijn voor het overlijden uitgenomen en worden, samen met een van zijn ogen, in leven gehouden, van bloed voorzien door een kunsthart, badend in een voedingsmedium. Leeft William of is hij dood? Zijn echtgenote Mary denkt in elk geval dat hij leeft. In dat oog blaast zij ostentatief de rook van de sigaretten die zij tijdens zijn (eerdere?) leven nooit van hem mocht roken. De vraag of William wel of niet leeft, zou minder discussie oproepen als in plaats van zijn hersenen zijn nieren uitgenomen en bewaard zouden zijn, bijvoorbeeld voor transplantatie.

De voorgaande redenering leunt sterk op het biologische perspectief: gedachten over organismen. Er is een ander, een breder perspectief mogelijk. Een mens is niet alleen een organisme, maar ook een individu (van het Latijn: *indivisus*, 'ongedeeld') en een persoon (Latijn: *persona*, 'toneelmasker' of 'rol'). In dit hoofdstuk verwijs ik met 'individu' naar

de afgrensbaarheid ten opzichte van anderen, de eigen verlangens, wensen, doelen en belangen en een vermogen tot reflectie hierop, naar de unieke ik-belevensis waarin we onszelf kennen als afgegrensd van alle andere mensen en de rest van de wereld, naar ons zelfbewustzijn. We kunnen niemand anders ervaren zoals we onszelf ervaren. Met ‘persoon’ druk ik de rol uit van het individu in de wereld: de interacties en relaties met andere individuen, maar ook met de omringende wereld. In die zin kunnen dieren ook individu en persoon zijn: een wolf in de roedel, een koe in de kudde. Wellicht is een mier of een bij geen individu, maar laten we niet afdwalen. We zoeken immers naar de dood van mensen.

De drie concepten organisme, individu en persoon kunnen ons helpen om verder te komen met de vraag wat het betekent als een mens dood is. Ook nu gaat het weer over functies en processen: verlangens, wensen, reflectie, relaties en interacties met anderen. Je kunt dan betogen dat de mens dood is indien – naast het eerdergenoemde onomkeerbare verlies van homeostatische biologische lichaamsfuncties, of in elk geval de integratie daarvan – een onomkeerbaar verlies is opgetreden van datgene wat een mens een individu en een persoon maakt.

Laten we deze concepten toepassen op William. Strikt genomen kan er sprake zijn van een individu en een persoon – namelijk iemand die het niet leuk vindt dat zijn (voormalige?) echtgenote nu doet wat hij zo verafschuwde. We moeten dan ook naar Mary kijken: definiëren herinneringen aan een mens een persoon? Is het enkele feit dat Mary de hersenen van haar (voormalige?) echtgenoot zo tegemoet treedt voldoende om te concluderen dat de persoon William leeft, een persoon is? De crux hier is de wederkerigheid, de interactie, die ontbreekt.

De hersenen zijn bij uitstek het orgaan dat betrokken is bij heel veel integratieve fysiologische en homeostatische mechanismen in het lichaam van het organisme mens. Maar ze zijn ook cruciaal voor het zijn van een individu en een persoon – het enige orgaan dat onmisbaar en onvervangbaar is om een organisme tot een individu en een persoon te maken. Zolang de hersenen leven, zullen die drie aspecten ten minste voor een deel gewaarborgd zijn, al kunnen ze een tijdje uitgeschakeld worden, zoals bij diepe narcose of, misschien in de toekomst, invriezen. Zolang die uitschakeling tijdelijk en reversibel is, is er geen dood. Maar als de hersenen totaal en onomkeerbaar uitgeschakeld zijn, als de cruciale homeostatische en fysiologische processen in de hersenen onomkeerbaar gestopt zijn, zijn ook belangrijke integratieve lichaamsprocessen gestopt. Belangrijker nog: er is geen individu en er is geen persoon meer. We treuren om het totale en onomkeerbare verlies van het individu, de persoon die ons zo dierbaar was, niet om het stoppen van de hartslag en de bloedsomloop, niet om de verrotting en ontbinding van de weefsels.

3 Context van het medische perspectief

De zojuist gehanteerde argumentatie is uiteraard biologisch en neurologisch gekleurd. Ze zal in elk geval herkenbaar zijn voor veel artsen en mensen met een biologisch-wetenschappelijke achtergrond. Maar of zij gedeeld wordt door veel Nederlanders, is de vraag. In zekere zin eindigt voor ons allen het leven met het eindigen van de hartslag. Dood is circulatiestilstand, onomkeerbaar. ‘Hersendood’ is controversieel, zo blijkt elke keer weer wanneer het begrip ter sprake komt in de maatschappelijke discussies over orgaandonatie en het Donorregister.

Vaak niet uitgesproken, maar wel fundamenteel vanuit maatschappelijk perspectief is de existentiële angst voor de dood – voor onze eigen dood en misschien meer nog voor de dood van de personen die ons dierbaar zijn. Samenlevingen besteden heel veel aandacht en energie aan het vermijden of uitstellen van de dood van hun leden. (Om niet-leden bekommeren zij zich overigens vaak minder.) Nog enger is het om onterecht als dood beschouwd te worden en vervolgens begraven of gecremeerd te worden.

Vanuit een religieuze achtergrond kan heel sterk de essentiële onsterfelijkheid van de ziel benadrukt worden, een spirituele entiteit die niet aan de hersenen is gebonden. Een ziel die los kan komen van het lichaam, het organisme. In die visie is de dood dan ook uitsluitend de dood van het organisme: het definitief en onomkeerbaar verloren gaan van alle integratieve en homeostatische processen. Het hart klopt niet meer, de mens ademt niet meer, de huid voelt koud aan en na enige tijd begint de ontbinding. Feitelijk impliceert de acceptatie van het bestaan van een ziel een tamelijk biologische visie op dood zijn: de scheiding van lichaam en ziel. Wat blijft, is wat ik eerder ‘de persoon’ genoemd heb, en volgens sommigen zelfs ‘het individu’.

Wat dan als de hersenen wel dood zijn, maar de ademhaling kunstmatig op gang gehouden wordt, waardoor het hart klopt, de nieren urine produceren en de huid warm aanvoelt? Wordt hersendood dan als ‘dood’ gezien? De katholieke kerk vindt van wel (Katholieke Stichting Medische Ethiek, 2018). In diverse protestantse/christelijke kerken zijn de meningen verdeeld over hersendood, zonder enig zicht op een globale consensus (Muñoz, 2018). Binnen de islam zijn de meningen eveneens verdeeld. Veel religieuze autoriteiten menen dat een persoon islamitisch gezien pas dood is wanneer het hart ermee ophoudt en de longfunctie stopt. Dan pas verlaat de ziel het lichaam en alleen dan kan men die persoon doodverklaren, ritueel wassen, in lijkgewaden wikkelen en onder de grond begraven. Er bestaat in de moslimgemeenschap dan ook veel weerstand tegen bijvoorbeeld orgaandonatie na hersendood (Rasheed & Padela, 2013; Moazam, 2006). In de joodse geloofsopvattingen lopen de standpunten uiteen over de vraag of hersendood ook ‘dood’ is in halachische zin. Het Israëliësch opperrabbinaat heeft zich daar wel bevestigend over uitgelaten. In een van de traktaten van de Misjna, de geschreven versie van de orale traditie of de mondelinge Thora, wordt gezegd dat de onthoofding van een dier een beslissende aanwijzing is voor de dood van dat dier, zelfs als er nog bewegingen van het lichaam waarneembaar zijn (Breitowitz, z.j.). Deze definitie lijkt verdacht veel op de operationele definitie in het eerdergenoemde *Handboek Militair*. Maar impliciet onderstreept ze ook de rol van het uitgeschakeld zijn van de hersenen bij het vaststellen van de dood. In veel landen, zo ook in Nederland en België, wordt ‘hersendood’ inmiddels juridisch geaccepteerd als ‘dood zijn’. In de wetgeving wordt hersendood niet vanuit essentiële kenmerken gedefinieerd, maar geoperationaliseerd in protocollen. Juridisch gezien is hersendood dan ook de uitkomst van een procedure waaraan degene die de hersendood wil vaststellen, zich stringent moet houden. In Nederland wordt die procedure omschreven in een over de jaren herhaaldelijk geactualiseerd Hersendoodprotocol, dat hoort bij de Wet op de orgaandonatie. Dat protocol wordt vastgesteld door de Gezondheidsraad en is te vinden als bijlage bij de wet. Hierin wordt hersendood omschreven als ‘het volledig en onherstelbaar verlies van de functies van de hersenen, inclusief de hersenstam en het verlengde merg’: het *whole-brain-death*-concept (Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 2020).

Wat vinden de Nederlandse en Vlaamse bevolkingen? Iedereen weet wat dood is. Naar ons beste weten bestaat er geen systematisch onderzoek naar de fundamentele vraag of Nederlanders en Belgen ‘hersendood’ ook ‘dood’ vinden. Voorafgaand aan de invoering van de nieuwe Nederlandse donorwet op 1 juli 2020 (feitelijk: de nieuwe versie van de Wet op de orgaandonatie uit 1996) werden felle discussies gevoerd tussen voor- en tegenstanders van dit besluit, waarbij vooral de tegenstanders het concept ‘hersendood’ ernstig ter discussie stelden. Misschien is de opvatting hierover een belangrijk element in de overweging om jezelf wel of niet te registreren in het Donorregister. Wanneer gekeken wordt naar de getallen over de geregistreerde aantallen mensen, zien deze er als volgt uit: op 2 januari 2020 had 49% van de bevolking zich geregistreerd, 27% gaf toestemming voor donatie met of zonder beperking en 6% laat het over aan de familie (Centraal Bureau voor de Statistiek, 2020). Of deze laatste twee categorieën, samen 33%, bewust hersendood als ‘dood’ accepteren, is natuurlijk onduidelijk. In hoeverre de niet-geregistreerden (51%) hersendood als ‘dood’ accepteren, is volstrekt onduidelijk.

De weerstand tegen het doodverklaren van iemand op basis van de hersendood wordt waarschijnlijk voor veel mensen bepaald door de angst om onterecht doodverklaard te worden. Met een operationele definitie van de dood, zoals die gegeven wordt in het Hersendoodprotocol, het *Handboek Militair* en de Misjna, wordt getracht die angst weg te nemen. De vraag is of je daarmee iemand overtuigt zolang degene het niet eens is met het filosofische uitgangspunt en onvoldoende informatie heeft over de biologische onderbouwing, anders dan ‘het volledig en onherstelbaar verlies van de functies van de hersenen, inclusief de hersenstam en het verlengde merg’.

Voor de scherpslippers – *no pun intended*: niemand zal betwisten dat de slachtoffers van de guillotine tijdens de Franse Revolutie dood waren. Er valt hoogstens te discussiëren over het moment van intreden van de dood.

4 Dood van de hersenen

Halverwege de twintigste eeuw werden artsen in ziekenhuizen gedwongen om na te denken over wanneer je als mens nu precies dood bent. Het concept ‘hersendood’ bestond op dat moment nog niet, maar het werd noodzakelijk door twee ontwikkelingen die elkaar toevallig raakten: de opkomst van beademingstechnieken, waardoor comateuze patiënten in theorie onbeperkt in leven konden worden gehouden, en de opkomst van orgaantransplantaties, voor het merendeel niertransplantaties.

Er wordt wel beweerd dat de vraag naar donororganen de belangrijkste aanjager van het concept hersendood is. Bij de eerste niertransplantatie in Leiden in 1966, waarbij een patiënt een nier van zijn moeder kreeg, was ‘hersendood’ echter nog niet omschreven. Het was ook nog niet nodig. Toen consensus erover bereikt werd dat nieren uit dode patiënten verwijderd mochten worden, bleek dat een circulatiestop in het lichaam, traditioneel geassocieerd met overlijden, de te transplanteren nier al heel snel ernstig en irreversibel kon beschadigen. Hierdoor werd de vraag urgent wanneer iemand precies dood is en dus tot uitname van organen kon worden overgegaan.

Hersendood is in biologische zin niets anders dan de totale infarcering van de hersenen nadat de doorbloeding binnen de schedel gestopt is. (De vraag is zelfs of ze op enige andere manier dood kunnen gaan.) Al in 1956 werden de karakteristieke neurologische

en neuropathologische verschijnselen beschreven bij beademde patiënten bij wie de cerebrale circulatie, zoals vastgesteld in angiografisch onderzoek, volledig opgeheven bleek te zijn. De klassieke beschrijving stamt uit 1959 en is van de Franse neurologen Mollaret en Goulon, die de term *coma dépassé* introduceerden: een irreversibele toestand ‘voorbij’ het coma (Mollaret & Goulon, 1959). In datzelfde jaar beschreven Wertheimer, Jouvet en Descotes *la mort du système nerveux* (Wertheimer, Jouvet & Descotes, 1959). Over de totale afwezigheid van eeg-activiteit bij de patiënten in kwestie werd in 1963 voor het eerst gepubliceerd. Overal in de wereld liep men tegen het probleem aan dat sommige beademde patiënten geen enkel teken van hersenactiviteit meer lieten zien: een toestand waaruit zij ook niet meer ‘ontwaakten’. In de eerste neuropathologische beschrijvingen van uiteindelijk na dagen tot weken doorbeademen uitgenomen hersenen werd gesproken van *respirator brains*: geheel verweekte hersenen die bij uitnemen uit elkaar vielen door autolyse. Bij kortere beademingsperioden en kortere post-uitname-fixatietijden zijn de veranderingen minder dramatisch, maar nog steeds zijn met simpele kleurtechnieken al uitgebreide ischemische veranderingen in neuronen overal in de hersenen te zien. Anders dan bij een ‘gewoon’ beperkt herseninfarct zijn er geen ontstekingscellen te vinden. Die kunnen na de totale circulatiestop immers niet meer het weefsel bereiken (Wij-dicks & Pfeifer, 2008).

In Nederland en België wordt alleen getracht hersendood vast te stellen wanneer uitname van organen voor transplantatie aan de orde is. Overigens is ook een onomkeerbare circulatiestop voldoende voor een eventuele uitname van organen volgens het zogenoemde *non-heart-beating*-protocol. De medisch-maatschappelijke ontwikkelingen hebben er ook toe geleid dat bij orgaandonatie na euthanasie (zie hoofdstuk 4.9) dit protocol mag worden gebruikt. Waarom is een circulatiestop voor velen wel een acceptabele vorm van ‘dood zijn’ van een mens? Misschien omdat hierbij meer organen doodgaan of dood zijn dan alleen de hersenen? Of omdat wij dat van jongs af aan zo geleerd hebben? Maar hoe zit het dan met een geuillotineerde tijdens de Franse Revolutie? Was die dood omdat zijn onthoofde lichaam exsanguineerde of omdat het hoofd, dat inmiddels een meter verderop lag, geen bloed meer kreeg?

Zoals gezegd, zijn de hersenen in biologische zin dood nadat een totale intracranieële circulatiestop is opgetreden. Uiteraard gebeurt dat bij een totale systemische circulatiestop. Maar is het voorstelbaar dat de circulatie geïsoleerd intracranieel stopt? De mensen die uiteindelijk hersendood raken, hebben allemaal een ernstig trauma, een subarachnoidale bloeding of een heel groot herseninfarct ondergaan, als gevolg waarvan de hersenen onbehandelbaar gaan zwellen. Wanneer de intracranieële druk hoger wordt dan de bloeddruk, begint de circulatie te haperen. De endotheelwanden van de capillairen en grotere vaten gaan zwellen en er treedt intravasale stolling op. Zulke afwijkingen zijn zichtbaar te maken met bijvoorbeeld een MRI-scan. Dit is het stervensproces van de hersenen: zoals eerder al besproken een van de wezenlijke aspecten van de dood, in dit geval van één orgaan. Het is een proces dat goed te begrijpen valt en wat betreft de biologie niets mysterieus heeft en dat je ook moet kunnen aantonen om de hersendood te mogen vaststellen. Hoe zit het dan met de observatie dat ook na enige uren circulatiestop er toch nog levende neuronen te kweken zijn? Bij mensen die uiteindelijk hersendood raken, duurt dat stervensproces veel langer dan enkele uren. De titel van een in 1980 door acht miljoen mensen bekeken aflevering van het BBC-programma *Panorama* luidde: ‘Transplants – are the

donors really dead?’ Het programma verwoordde op een nogal tendentieuze manier de eerdergenoemde angst dat mensen ten onrechte en te vlug (hersens)dood zouden worden verklaard, alleen maar om organen te ‘oogsten’. Dit argument wordt nog steeds gehoord, maar bedacht moet worden dat het gaat om mensen bij wie de hersenen al langdurig onherstelbaar ernstig beschadigd zijn en bij wie er anders sowieso gestopt zou zijn met behandelen. Doordat de mensen beademd en ondersteund worden op de intensive care, verloopt het stervensproces van de hersenen veel langzamer dan wanneer geaccepteerd wordt dat het hart stopt en de algehele circulatie tot stilstand komt. De verslechtering van de hersenfunctie bij deze mensen verloopt vaak ‘van boven naar beneden’, cranio-caudaal. Eerst zwellen de hemisferen, daarna het cerebellum en ten slotte raakt de hersenstam van bloed verstoken. Vaststelling van hersendood betekent dan ook: de tijd nemen. Voor zover bekend, is het nooit gelukt levende neuronen te identificeren in hersenen waarin de circulatie langer dan twaalf uur gestopt was. En zelfs al zou dat lukken: zulke hersenen zullen nooit meer als orgaan kunnen functioneren. Er is een volledig en onomkeerbaar verlies van functie.

Een totale circulatiestop in de hersenen is eenvoudig vast te stellen. Een contrastangiografie van de hersenvaten laat in dat geval zowel in het carotissysteem als in het vertebrobasilaire systeem vanaf de schedelbasis geen contrast meer zien; er is dus geen bloeddoorstroming meer in de hersenen. Isotopenonderzoek met radioactief gelabelde tracers, zoals fluorodeoxyglucose, laat geen enkele opname in het weefsel meer zien van de tracer – uiteraard omdat het glucoseanaloog niet meer binnen de schedel kan komen.

Om het totale verlies van functie te kunnen vaststellen moet echter op een andere manier gekeken worden. Dat gebeurt met een neurologisch onderzoek, een eeg en een apneustest (zie het kader). Het neurologisch onderzoek is in staat de afwezigheid van hersenstamfuncties aan te tonen, waarbij de apneustest aantoonde dat ook de ademhalingskernen in het onderste deel van die hersenstam, het verlengde merg, niet meer reageren op oplopende koolzuurspanning. Een volledig vlak eeg laat zien dat er ook geen elektrische activiteit meer optreedt in de hersenschors.

Hersendood

- *Neurologisch onderzoek.* Sluit enige vorm van bewustzijn uit. Test vervolgens de hersenstamreflexen – reflexen waarvoor een intacte hersenstam noodzakelijk is (pupilreflex op invallend licht, reactie van het evenwichtsorgaan op temperatuurverandering als af te lezen aan spontane oogbewegingen, spontane ademhaling enzovoort).
- *Elektro-encefalogram (eeg).* Maak een eeg om de afwezigheid van elektrische activiteit in de hersenschors te bevestigen.
- *Apneustest.* Geef de patiënt eerst 10-15 minuten 100% zuurstof via de beademingsmachine. Koppel vervolgens de patiënt los van de beademing. Als mensen niet ademen, loopt het koolzuur in het bloed op omdat ze dat niet uitademen. Bij gezonde mensen is het stijgende koolzuur voor de hersenstam de prikkel om weer te gaan ademen (ongeacht de zuurstofsaturatie). Het koolzuurgehalte bij de apneustest is na vier minuten zo ver opgelopen dat vastgesteld kan worden dat iemand niet meer zelfstandig gaat ademen. Hierna sluit je de patiënt weer aan op de beademing.

En zo ontkomen we er toch weer niet aan een procedure te hanteren. Niet om het erover eens te zijn wat dood nu precies is, maar om te bepalen hoe we de dood vaststellen: toch weer die operationele aanpak. In Nederland betreft het de recentste versie van het Hersendoodprotocol dat hoort bij de Wet op de orgaandonatie (Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 2020).

De vereiste zogeheten prealabele (voorrang verdienende) voorwaarden garanderen dat er een duidelijke oorzaak bekend is die leidt tot totaal en onomkeerbaar verlies van hersenfuncties en dat er geen andere redenen zijn waarom een patiënt op het moment van onderzoek geen hersenfunctie heeft. Er moet sprake zijn van een herkenbaar stervensproces. Het klinisch neurologisch onderzoek, het eeg en de apneustest garanderen dat we kunnen vaststellen dat er inderdaad een totale uitval van functie is. Mocht er om wat voor reden dan ook twijfel zijn, dan kan door middel van vaatonderzoek alsnog gekeken worden naar de doorbloeding van de hersenen. Mocht een van deze voorwaarden of onderzoeken toch ruimte voor twijfel laten, dan kan de hersendood niet worden vastgesteld. Zo is de procedure, het protocol.

Achter de in dat protocol verplichte stappen zijn alle elementen terug te vinden van een fundamenteel idee over wat het dood zijn van een mens nu precies is. Van het idee dat als de hersenen dood zijn, niet alle onderdelen van het organisme op dat moment dood hoeven te zijn, maar dat wel het individu en de persoon dood zijn – en daarmee de mens. Deze medische opvatting over wat het dood zijn van een mens feitelijk behelst, is hiermee in essentie een filosofisch standpunt.

5 Tot slot

In dit hoofdstuk is een medische opvatting weergegeven over wat dood is, vooral over wat een dood mens is. Iets wat op het eerste gezicht in principe simpel lijkt, kan bij nadere overdenking toch complexer blijken te zijn. Als we nadenken over wat een dood mens is, dwingt dat ons tot het maken van een aantal keuzes in onze fundamentele opvattingen over wat een levend mens is. Verder blijkt het moeilijk om een fundamentele definitie strikt te scheiden van een operationele. En misschien is dat maar goed ook. Welke keuze je ook maakt: je moet er wel mee uit de voeten kunnen.

Voor veel neurologen en psychiaters is het belangrijkste uitgangspunt dat we als mens zijn wat we zijn vanwege onze hersenen. Zoals Dick Swaab met zijn bestseller zegt: 'Wij zijn ons brein.' Niet omdat dat biologische het wezenskenmerk is van het mens-zijn, maar juist omdat we meer zijn dan alleen een organisme: ook een individu en persoon. Deze visie zal niet alleen neuro-bio-medisch geïnteresseerden of getrainden aanspreken, maar vermoedelijk ook anderen. De discussie zal echter altijd blijven.

Literatuur

- Breitowitz, Y.A. (z.j.). *Jewish medical ethics: the brain death controversy in Jewish law*. Geraadpleegd op www.jewishvirtuallibrary.org/the-brain-death-controversy-in-jewish-law.
- Brown, N., & Bhella, D. (2016). Are viruses alive? *Microbiology Today*, 43, 58-61.
- Centraal Bureau voor de Statistiek (2020). *Bijna de helft van de Nederlanders in Donorregister*. Geraadpleegd op www.cbs.nl/nl-nl/nieuws/2020/25/bijna-de-helft-van-de-nederlanders-in-donorregister.

- Dahl, R. (1960). *Kiss kiss*. New York: Knopf.
- Katholieke Stichting Medische Ethiek (2018). *Wat nu te denken van orgaandonatie?* Geraadpleegd op <https://medische-ethiek.nl/wat-nu-te-denken-van-or>.
- Konishi, Y., Lindholm, K., Yang, L.B., Li, R., & Shen, Y. (2002). Isolation of living neurons from human elderly brains using the immunomagnetic sorting DNA-linker system. *American Journal of Pathology*, 161, 1567-1576.
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2020). *Besluit vaststelling van de dood bij postmortale orgaandonatie*. Geraadpleegd op <https://wetten.overheid.nl/BWBR0008776/2020-07-01>.
- Moazam, F. (2006). *Bioethics and organ transplantation in a Muslim society. A study in culture, ethnography, and religion*. Bloomington, IN: Indiana University Press.
- Mollaret, P., & Goulon, M. (1959). Le coma dépassé (memoir preliminaire). *Revue Neurologique*, 101, 3-15.
- Moschella, M. (2016). Brain death and human organismal integration: a symposium on the definition of death. *Journal of Medicine and Philosophy*, 41, 229-236.
- Muñoz, M.G. (2018). Christian bioethics, brain death, and vital organ donation. *Christian Bioethics*, 24, 79-94.
- Qi, X.R., Verwer, R.W.H., Bao, A.M., Balesar, R.A., Luchetti, S., Zhou, J.N., e.a. (2019). Human brain slice culture: a useful tool to study brain disorders and potential therapeutic compounds. *Neuroscience Bulletin*, 35, 244-252.
- Rasheed, S.A., & Padela, A.I. (2013). The interplay between religious leaders and organ donation among muslims. *Zygon*, 48, 635-654.
- Swaab, D. (2010). *Wij zijn ons brein*. Amsterdam: Contact.
- Verwer, R.W.H., Hermens, W.T.J.M.C., Dijkhuizen, P.A., Brake, O. ter, Baker, R.E., Salehi, A., e.a. (2002). Cells in human postmortem brain tissue slices remain alive for several weeks in culture. *The FASEB Journal*, 16, 54-60.
- Villarreal, L.P. (2004). Are viruses alive? *Scientific American*, 291, 100-105.
- Wertheimer, P., Jouvett, M., & Descotes, J. (1959). À propos du diagnostic de la mort du système nerveux dans les comas avec arrêt respiratoire traités par respiration artificielle. *La Presse Médicale*, 67, 87-88.
- Wijdicks, E.F.M., & Pfeifer, E.A. (2008). Neuropathology of brain death in the modern transplant era. *Neurology*, 70, 1234-1237.