

opinie & analyse

Een patiënte van **MARC COSYNS** ijverde tijdens de laatste dagen van haar leven voor een nieuwe donorwet. Een voorstel waar hij zich achter schaaft.

Het hart op de juiste plaats

'Heb je het al gehoord?', stuurt mijn patiënte Ina* me. 'Tom heeft een nieuw hart.' Ze wacht mijn antwoord niet af en stuurt een link naar een artikel op de website van *VTM Nieuws*: 'Tom uit *Make Belgium great again* krijgt na drie jaar een nieuw hart.' 'Nu heeft hij zijn batterij niet meer nodig en kan hij zich naar hartenlust omdraaien in zijn bed', schrijft ze nog.

Ina kan niet meer duidelijk praten en kan moeilijk slikken. Al zeven jaar krijgt ze sondevoeding. Haar zus, die altijd voor haar zorgde, is vorig jaar overleden. Ze heeft haar lichaam aan de wetenschap afgestaan. Een maand daarna weigerde Ina om haar sonde te laten vervangen, maar met ons team van het wijkgezondheidscentrum overtuigden we haar om door te zetten. Ze is dankbaar, maar niemand kan haar zus vervangen. De rest van haar kleine familie is er niet meer en haar lichamelijke toestand verslechtert zienderogen.

Nu staat haar besluit vast: ze wil geen sondevervangende meer, ze wil stoppen met eten en drinken. Hoe ze daarna zal en wil sterven, is nog onduidelijk. Het liefst zou ze zo veel mogelijk organen doneren. Maar dan moet ze naar het ziekenhuis, en eigenlijk wil ze in haar vertrouwde bed sterven. Ik vraag haar of ze gehoord heeft over Thibault, die fataal gevallen is met zijn fiets. 'En zeven levens heeft gered', antwoordt ze meteen. Ze toont zijn rouwbericht, dat ze gedownload heeft. Daarin staat: 'Met welgemeende dank aan het voltallige personeel van UZ Gent, met inbegrip van het orgaandonatieteam. Vreemd toch, hoe de dood een nieuw begin kan betekenen. Thibault schonk zeven mensen een nieuw leven.'

Registreer je als donor

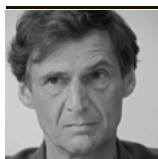
België is koploper op het vlak van orgaandonatie. Dat komt onder meer door de vooruitstrevende wetgeving van 1986, waardoor iedereen een potentiële donor is. Maar vaak verzet de familie zich, waardoor de sereniteit niet meer gewaarborgd is en de donatie niet doorgaat. Daarom is informatie over actieve registratie zo belangrijk. Dan weten we wat de patiënt wil en kunnen we de familie vaker op voorhand inlichten. Na programma's als *Make Belgium great again* en acties van De Maakbare Mens, Transplantatievereniging België en het Rode Kruis zien we de donorregistraties telkens aanzienlijk stijgen.

In Nederland is na jarenlang debat een nieuwe wetgeving op til waardoor iedere burger op zijn achtentiende geïnformeerd zal worden over orgaandonatie en uitgenodigd zal worden zijn wil actief kenbaar te maken. Moet België zijn wetgeving ook aanpassen?

In Nederland zijn tussen 2012 en 2017 46 keer organen getransplanteerd na euthanasie. In België gebeurde dat 35 keer tussen 2005 en



Chirurgen oefenen om een multiorgaantransplantatie uit te voeren. © Marc de Haan/hh



MARC COSYNS

Wie? Huisarts, verbonden aan de vakgroep volksgezondheid en eerste lijnszorg (UGent)

Wat? Patiënten zouden meer informatie moeten krijgen over de mogelijkheid om orgaandonor te zijn, bijvoorbeeld na euthanasie.

2017. Dat kan veel vaker, schreven onderzoekers onlangs. Maar artsen mogen volgens de 'Richtlijn orgaandonatie na euthanasie' de mogelijkheid van transplantatie niet aan kaarten, omdat de vraag niet mag ervaren worden als druk. 'Toch zijn patiënten gebaat bij informatie hierover. Deze manier van zingeving bij het overlijden geeft perspectief', schrijven die onderzoekers, die pleiten voor meer bewustwording.

Wat moet Ina doen? Kan ze organen doneren als ze voor euthanasie kiest? Bij euthanasie wordt door de medicatie ook het hart stilgelegd, en kan het dus niet meer in aanmerking komen voor donatie. Maar Ina wil haar hart wel doneren.

Menselijkere wet

Ina bekijkt haar situatie rationeel. 'Wanneer de sonde verwijderd wordt, kan ik niet meer eten en drinken. Dat is mijn ultieme beslissing, mijn patiëntenrecht, net zoals ik ook recht heb op goede stervensbegeleiding. Die zal van korte duur zijn als je iets inspuut in een ader, of via het sondegaatje in mijn buik. Als je niets geeft, zal het maximaal veertien dagen duren.'

'Dan verhonger je wel. Dat is niet zo aangenaam, vrees ik, dus dat wil-

Wat moet Ina doen? Kan ze organen doneren als ze voor euthanasie kiest?

len we niet', antwoord ik.

'Je kan me ook sederen. Zo diep dat ik nooit meer wakker word en dus eigenlijk sterf in mijn bed. Dan laat je mijn lichaam naar de operatiezaal van het transplantatiecentrum brengen. Daar verwijderen ze mijn hart en nog zes andere organen en sterf ik erna definitief. Eureka!'

'Zorgethisch kan ik daar helemaal achter staan, maar wettelijk zal ik mijn collega's moeilijk kunnen overtuigen.'

'Ze spuiten nu toch ook stoffen in om het bloed niet te laten stollen in de organen voor ze de beademing stopzetten of voor ze de euthanasiemiddelen toedienen? En het onderzoek of je organen geschikt zijn voor transplantatie gebeurt toch vooraf?'

'Mijn patiënte heeft altijd gelijk.' 'Dat is waar. Je weet wat je te doen staat.'

'Je helpen sterven?' 'Dat zeker, maar vooral die wetten

menselijker, bondiger en logischer maken en de richtlijnen overlaten aan de wetenschap. Misschien moeten we een memorandum schrijven voor de verkiezingen, met een voorstel dat focust op patiëntenrechten, stervensbegeleiding en de mogelijkheid om organen te doneren voor je sterft, als bewuste zinvolle keuze. Jammer dat ik de maand mei niet meer zal meemaken.'

'Dus toch de sonde nog vervangen?', zeg ik bijna plagend.

'Goed geprobeerd, maar ik vrees dat ik zelfs niet meer in staat zal zijn om de nodige onderzoeken voor transplantatie te laten uitvoeren.'

Donderdagavond 7 maart: Ina kan niets meer. Ze wil dat haar sonde verwijderd wordt en wil gesedeerd worden, in overleg met de twee palliatieve vrijwilligsters. Zij zullen bij haar blijven waken tot ze overlijdt.

Ina sterft die nacht, op Vrouwen-dag. Haar lichaam was waarschijnlijk volledig uitgeput. Ik teken de overlijdensaangifte en laat haar afstaan aan de wetenschap, met de belofte ons memorandum te schrijven.

*Om privacyredenen heeft de patiënte een fictieve naam gekregen.