

Laat nabestaanden hersendooddiagnostiek bijwonen

Een weg naar meer postmortale donoren

dr. Erwin J.O. Kompanje,
klinisch ethicus, Intensive Care
volwassenen, Erasmus MC
Rotterdam

drs. Gert van Dijk, medisch
ethicus KNMG, afdeling
Medische Ethiek Erasmus MC
Rotterdam

prof. dr. Jan Bakker, hoogleraar
intensive care, afdelingshoofd
Intensive Care volwassenen,
Erasmus MC Rotterdam

Correspondentieadres:
e.j.o.kompanje@erasmusmc.nl;
c.c.: redactie@medischcontact.nl

Gert van Dijk heeft namens de
KNMG zitting in de Coördinatie-
groep orgaandonatie, die het
Masterplan orgaandonatie
schreef.

Het verschil tussen ademhaling en beademd worden, is moeilijk

Artsen en verpleegkundigen denken dat minder familieleden orgaandonatie weigeren als ze de vaststelling van de hersendood bijwonen. Daardoor kunnen zij beter begrijpen dat hun naaste écht dood is, ook al klopt het hart nog. Het Erasmus MC gaat er onderzoek naar doen.

Juni 2008 besloot minister Klink om het Actief Donor Registratiesysteem (ADR) niet in te voeren. Onder dit systeem, zoals voorgesteld door de Coördinatiegroep Orgaandonatie, zouden mensen die niet reageren op een herhaalde oproep van het Donorregister, worden geregistreerd als donor. De minister verwacht echter niet dat dit tot een stijging van het aantal orgaandonoren leidt. Ook vindt hij dat organen na het overlijden niet tot het 'overheidsdomein' behoren. In plaats van een grootschalige systeemwijziging streeft Klink naar een nadrukkelijker rol voor nabestaanden van potentiële orgaandonoren. De Tweede

Kamer vergadert in oktober over de voorstellen van de minister.

Het is terecht dat de minister het ADR-systeem afwijst. Kleinschalige initiatieven die aansluiten bij de werkvloer en de gevoelens van nabestaanden,

zijn waarschijnlijk effectiever dan een riskante, grootschalige, systeemwijziging.

Belgisch verkeer

Afdelingen Intensive Care zijn de 'leveranciers' van postmortale donororganen. Te onderscheiden zijn hersendode (heart-beating) donoren en harddode (non-heart-beating) donoren. Alle potentiële donoren uit deze twee groepen worden mechanisch beademd en zijn op de ic opgenomen vanwege een catastrofale aandoening van

de hersenen. Bij 85 procent van de potentiële en geëffectueerde orgaandonoren is sprake van ernstig traumatisch schedelhersenletsel of een subarachnoidale bloeding (SAB).

Het aantal patiënten met deze aandoeningen en de sterfte hieraan op de ic is de laatste dertig jaar gestaag gedaald. Dat is gunstig, maar tegelijkertijd ook de belangrijkste reden voor het dalende aanbod van postmortale donoren. Na Malta is Nederland het verkeersveiligste land ter wereld. Sinds 1970 nam het percentage verkeersdoden met 77 procent af. Vergelijkingen met het donoraanbod in andere landen zijn daarom een hachelijke zaak. Vaak wordt gesteld dat België het vanwege het geen-bezwaar-systeem 'beter doet' dan Nederland ten aanzien van orgaandonatie. Dat causale verband is echter nooit wetenschappelijk aangetoond. Wel telt België veel meer verkeersdoden dan Nederland. De provincie Luxemburg is zelfs de onveiligste streek in de hele Europese Unie. Gegevens van Wereldgezondheidsorganisatie WHO laten zien dat de voor orgaandonatie relevante mortaliteit in België de hoogste is en in Nederland de laagste.¹ Na correctie van dit verschil in donorpotentieel liggen België en Nederland qua 'donorefficiëntie' dicht bij elkaar.¹

Coilen

Patiënten met een SAB vormen de grootste groep potentiële orgaandonoren. Ook hier zijn maatschappelijke en geneeskundige veranderingen verantwoordelijk voor een opvallende

SAMENVATTING

- Het potentieel aan orgaandonoren daalt gestaag en veel nabestaanden van potentiële orgaandonoren weigeren toestemming te geven voor donatie.
- Een deel van de weigeringen berust op onbegrip van het concept hersendood: men is er niet van overtuigd dat de patiënt daadwerkelijk is overleden.
- Het concept hersendood sluit dan ook niet aan bij alledaagse synoniemen van 'dood', zoals 'koud', 'zonder ademhaling', 'zonder hartslag' en 'zonder medische interventie'.
- Het begrip van het concept hersendood moet worden vergroot, bijvoorbeeld door nabestaanden aanwezig te laten zijn bij de vaststelling van hersendood.

De vermeende wil van de overledene is van ondergeschikt belang

daling. De incidentie van SAB's varieert van 3 tot 23 per 100 000 in verschillende westerse landen.² Ook de mortaliteit verschilt. In veel landen is een daling van zowel incidentie en mortaliteit zichtbaar.³ De behandeling van hypertensie en de ontmoediging van roken hebben de SAB-incidentie doen dalen. Vrijwel alle patiënten die na een SAB op de ic hersendood raken, overkomt dit na een recidiefbloeding.⁴ Door het aneurysma vroegtijdig te coïlen, is een deel hiervan te voorkomen. Ook dat is een wenselijke uitkomst, maar eveneens een belangrijke oorzaak van het tekort aan postmortale orgaandonoren. Per jaar overlijden in Nederland circa 400 patiënten na een SAB. Een groot deel van hen heeft een voor orgaandonatie ongeschikte leeftijd van boven de 75 jaar.³

Weigering

Naast de hierboven genoemde ontwikkelingen, is er nog een reden voor het donortekort: nabestaanden die het uitnemen van organen weigeren. Mogelijk is daar nog winst te behalen. Het is echter onduidelijk hoe hoog het percentage weigeringen werkelijk is. Er circuleren getallen tussen 17 en 70 procent. Het cijfer blijkt sterk afhankelijk wie men als potentiële orgaandonor in de analyse betreft en wanneer de vraag om orgaandonatie wordt gesteld.

In 2005 is onderzoek gepubliceerd naar het orgaandonorpotentieel tussen 2001 en 2004 op 52 Nederlandse ic's.⁵ Hieruit bleek dat als hersendood conform het hersendoodprotocol was vastgesteld, 17 procent (28 van de 162) van de nabestaanden weigerde organen te laten uitnemen. Na een retrospectieve analyse van dossiers van op de ic overleden patiënten met ernstige neurologische schade waarbij de hersendood niet is vastgesteld, was het weigerpercentage

71 procent; bij potentiële non-heart-beating donoren was dit 47 procent.

Uit het jaarverslag 2007 Donorwerving van het Erasmus MC blijkt dat 38 procent van de nabestaanden weigerde als hen toestemming werd gevraagd

bij een patiënt met ernstige neurologische schade en een infauste prognose (dus nog voor formele vaststelling van de hersendood). Dit percentage is waarschijnlijk circa 10 procent te hoog. Dit komt doordat bijna een derde van de potentiële donoren voor wie wel toestemming was verkregen uiteindelijk afviel omdat zij om medische redenen niet geschikt waren.

In het Masterplan Orgaandonatie dat de Coördinatiegroep Orgaandonatie recentelijk presenteerde, staat een landelijk weigeringspercentage bij niet-geregistreerde donoren van 51 tot 53 procent (in 2007).⁶ In de jaren ervoor was dit percentage hoger. De coördinatiegroep ziet dit cijfer als een schatting: het exacte cijfer is immers onbekend.

Ademen

Hoeveel potentiële donoren daadwerkelijk afvallen door weigering van de familie is onbekend, maar wel is zeker dat nabestaanden een centrale rol spelen bij orgaandonatie. Des te opmerkelijker is het dat de discussies zich steeds afspeelen rond het wel of niet doorvoeren van een systeemwijziging. In feite moet echter een andere vraag centraal staan, namelijk wat de beste manier is om het aantal toestemmingen van nabestaanden te verhogen. Voor een antwoord daarop is het nodig te weten waarom nabestaanden zo vaak weigeren. Opmerkelijk genoeg is daar in Nederland nooit onderzoek naar gedaan. Recent buitenlands onderzoek onder nabestaanden die orgaandonatie weigerden, laat zien dat vooral onbegrip over het concept hersendood en de wens om het lichaam van de overledene intact te laten een rol spelen.⁷ De vermeende wil van de overledene is van ondergeschikt belang, tenzij deze een weigering heeft uitgesproken.

Voor familieleden zijn het vaststellen van de hersendood en de vraag om orgaandonatie onlosmakelijk met elkaar verbonden.⁸ Van meer dan 400 nabestaanden van hersendode patiënten bleek achteraf slechts 28 procent het begrip hersendood te kunnen uitleggen. Meer dan de helft van hen (60%) dacht dat de patiënt bij die diagnose nog leefde. Van de familieleden bleek 30 procent ontevreden over de gegeven informatie over wat hersendood precies betekent.⁹ Hoe hoger opgeleid de nabestaanden, hoe beter het begrip daarvan.¹²

Uit een andere studie bleek dat nabestaanden die geen toestemming gaven voor orgaandonatie de overtuiging hadden dat hersendood niet gelijk is aan dood.¹¹ Ook zijn er diverse studies gepubliceerd waaruit blijkt dat de 'levenstekenen' bij hersendood voor nabestaanden niet zijn te rijmen met de mededeling dat de patiënt dood is. Dit geldt vooral voor de ademhaling.¹² Nabestaanden 'herkennen' de dood door de afwezigheid van ademhaling, hartslag en medische interventies. De aanwezigheid hiervan bij de beademde hersendode patiënt wiens hart klopt, brengt hen in verwar- ring.^{13 14} Het blijkt vooral moeilijk om het



Het Masterplan orgaan-donatie en de reacties van de minister daarop zijn te vinden onder de digitale versie van dit artikel op www.medischcontact.nl. Hier vindt u ook de literatuurlijst en verwijzingen naar websites met cijfers over orgaan-donatie.

Hoeveel potentiële donoren afvallen door weigering van de familie, is onbekend.

beeld: Getty Images

verschil te begrijpen tussen ‘ademhaling’ en ‘beademd worden’. Ademhaling is conceptueel en emotioneel sterk verbonden met ‘leven’. Levende patiënten ademen, dode patiënten niet.


Het kabinetsvoorstel om familieleden van potentiële orgaan-donoren serieus te nemen en niet te overrulen via een ADR-systeem, doet dan ook recht aan de praktijk en beleving van nabestaanden. Maar de dringende noodzaak om meer donororganen te verkrijgen blijft. Een van de mogelijkheden om dit probleem aan te pakken, is het helpen van nabestaanden bij het begrijpen van wat hersendood is.

Overtuiging

In de praktijk wordt aan de familie doorgaans gevraagd op de gang plaats te nemen als artsen bij de patiënt de hersendood vaststellen. Bij terugkomst krijgen familieleden te horen dat de patiënt is overleden. Voor familieleden is de medische situatie van de patiënt op het oog echter niet veranderd. Het is dan ook goed te begrijpen dat zij niet overtuigd zijn van de realiteit van de dood en orgaan-donatie weigeren.

Het is van belang dat familieleden van potentiële orgaan-donoren meer overtuigd raken van de zorgvuldigheid waarmee hersendood wordt vastgesteld en het onderscheid tussen ‘ademhaling’ en ‘beademd worden’ beter begrijpen. Dat is te bereiken door hen, na voorbereiding en onder begeleiding, aanwezig te laten zijn bij de hersendooddiagnostiek. Hierdoor zou het weigeringspercentage voor orgaan-donatie kunnen dalen.

Uit een enquête blijkt dat 84 procent van de verpleegkundigen en 53 procent van de artsen de overtuiging heeft dat het waarnemen van de hersendoodvaststelling kan bijdragen aan het inzicht dat hersendood gelijk is aan dood.¹⁵ Naar analogie is er veel ervaring met het aanwezig laten zijn van familieleden tijdens een cardiopulmonale reanimatie. Dit blijkt zowel voor de hulpverleners als voor de nabestaanden een positieve ervaring.^{16 17}

Om onze hypothese te kunnen staven, start het Erasmus MC dit najaar met de FABRA-studie (*Family presence during brain death determination*), waarbij familieleden de gelegenheid krijgen om aanwezig te zijn bij de verschillende fasen van vaststelling van de hersendood.¹⁸ 



Voetnoten

1. Friele R (Nivel). Tweede evaluatie Wet op de orgaandonatie, Utrecht, april 2004; 67.
2. Ingall T, Asplund K, Mähönen M, Bonita R. A Multinational Comparison of Subarachnoid Hemorrhage Epidemiology in the WHO MONICA Stroke Study, *Stroke*. 2000;31:1054.
3. Stegmayr B, Eriksson M, Asplund K. Declining mortality from subarachnoid hemorrhage. Changes in incidence and case fatality from 1985 through 2000. *Stroke* 2004; 35: 2059-63.
4. Kompanje EJO, Bakker J, Sliker FJA, IJzermans JNM, Maas AIR. Organ donations and unused potential donations in traumatic brain injury, subarachnoid haemorrhage and intracerebral haemorrhage. *Intensive Care Medicine* 2006; 32: 217-22.
5. Jansen NE, Van Leiden HA, Sieber-Rasch MH, Hoitsma AJ, Haase-Kromwijk BJJM. Orgaandonorpotentieel in 52 intensive-careafdelingen in Nederland groter dan het aantal gerealiseerde donatieprocedures 2001-2004. *NTvG* 2007; 151: 696-701.
6. Bouwstenen bij Masterplan Orgaandonatie. www.donorvoorlichting.nl, 73.
7. Sque M, Long T, Payne S, Allardyce D. Why relatives do not donate organs for transplants: 'sacrifice' or 'gift of life'? *Journal of Advanced Nursing* 2008; 61: 134-4.
8. Kesselring A, Kainz M, Kiss A. Traumatic memories of relatives regarding brain death, request for organ donation and interactions with professionals in the ICU. *Am J Transplantation* 2007; 7: 211-7.
9. Malacrida R, Bettelini CM, Degrate A c.s. Reasons for dissatisfaction: A survey of relatives of intensive care patients who died. *Crit Care Med* 1998; 26: 1187-93.
10. Siminoff LA, Mercer MB, Arnold R. Families understanding of brain death. *Prog Transplant* 2003; 3: 218-24.
11. Bagheri A. Criticism of brain death policy in Japan. *Kennedy Inst Ethics J*. 2003; 13: 359-72.
12. Simonoff, Haddow G. Donor and non-donor families accounts of communication and relations with healthcare professionals. *Prog Transplant* 2004; 14: 41-9.
13. Rassin M, Lowenthal M, Silner D. Fear, ambivalence and liminality. Key concepts in refusal to donate an organ after brain death. *JONA's healthcare law, ethics, and regulation* 2005; 7: 79-83.
14. Frid I, Haljamae H, Ohlen J, Bergbom I. Brain death: close relatives use of imagery as a descriptor of experience. *J Advanced Nursing* 2007; 58: 63-71.
15. Pugh J, Clarke L, Gray J, Haverman J, Lawler P, Bonner S. Presence of relatives during testing for brain stem death: questionnaire study. *BMJ* 2000; 321: 1505-6.
16. Fullbrook P, Latour J, Albarran J, De Graaf W, Lynch F, Devictor D, Norekval T. The presence of family members during cardiopulmonary resuscitation: European federation of Critical care nursing associations, European Society of paediatric and neonatal intensive care and European society of cardiology council on cardiovascular nursing and allied professions joint position statement. *Eur J Cardiovasc Nursing* 2007; 6: 255-8.
17. Het doorgaan van deze studie is afhankelijk van toestemming van de METC van het Erasmus MC.