

De nieuwe wet ADR en ‘orgaandonatie heeft ook een andere kant’

De roep om het ook over de andere kant van orgaandonatie te hebben wordt almaal sterker nu de Eerste Kamer twee deskundigen-bijeenkomsten op 25 mei en 6 juni in de plenaire zaal van de politieke vergaderzaal in Den Haag organiseert, waarna de Eerste kamer over de wet Actieve Donor Registratie zal gaan beraadslagen.

De wet ADR houdt in ‘niet reageren = ‘geen bezwaar’. De overheid verwacht dat er dan gemakkelijker meer organen zullen vrijkomen.

Maar is orgaandonatie ‘na de dood’ nu wel goed als er zoveel ethische, medische, morele, technische en juridische bezwaren zijn. Er komen meer tegengeluiden van ouders en familie, artsen en andere medische professionals, en ook van ‘gewone burgers’ die kritisch zijn en voor ‘de hersendoden’ willen opkomen, en daar is alle reden toe volgens de schrijvers van dit stuk.

Het is overigens wel schrikken voor wie goed begrijpt wat de schaduwkant kan betekenen, vele mensen moeten eerst een week van de shock bijkomen zo onthutsend is het al allemaal.

Zij die zo bereidwillig zijn om na hun dood hun organen weg te geven, die weten in het geheel niet wat er in werkelijk in het ziekenhuis met hen gaat gebeuren. Voor veel ouders en familie die het wel hebben meegemaakt is het overlijden van hun kind of ouder in het ziekenhuis een grote domper en/of een zeer grote schok geworden die hen niet meer loslaat.

Het verdriet kan intens zijn. Er zijn ouders die ‘teneinde raad’ een boek hebben geschreven, websites hebben gemaakt, via tv en krant hun diepe teleurstelling moeten delen, en lezingen in het land geven om anderen te informeren.

Op deze wijze is er de afgelopen jaren heel veel over de schaduwkant bekend geworden. Duidelijk is dat een aantal zaken niet klopt. Met deze constatering wordt het helaas een somber verhaal, maar de feiten moeten bekend worden zo vindt een aantal klokkenluiders.

Een goed gesprek met de ‘promotie-makers’ (w.o. ministerie volksgezondheid en donorinstanties) blijkt overigens niet mogelijk te zijn.

Over de schaduwkant wordt niets verteld, maar bedenk dat ouders en familie wijs

De voorlichting zegt ‘na de dood’. Je bent dan niet echt dood, wel hersendood. Je bent in leven en je organen dus ook. ‘Je bent dood genoeg voor de wet, en levend genoeg voor je organen. Een beetje dood’. Is dat niet vreemd en kan dat wel?

N.B. Een beetje zwanger bestaat ook niet...

De voorlichting zegt dat het lichaam door beademing kunstmatig in leven wordt gehouden. Een dood lichaam zal door beademing echter niet gaan ademen (wel oppompen). Als iemand door beademing wel kan ademen dan is die persoon gewoon in leven. De gedachte dat door beademing iemand ‘kunstmatig in leven wordt gehouden’ is in waarheid daarom niet correct. De persoon was en is in leven en niet dood, en is ook nooit dood geweest.

De voorlichting zegt dat het protocol een garantie is om de hersendood vast te stellen. De apneu-test is hier de voornaamste proef. Door 10 minuten geen zuurstof te geven (één of meer keren) wordt bepaald of de patiënt wel of niet zelfstandig wil ademen (maar ‘dit nee’ was al bekend). Door het lang weghouden van zuurstof ontstaat er grote schade aan de organen en kan de persoon ook stikken. Het protocol wordt bekritiseerd omdat het bewijst wat al bewezen was en in feite geen meerwaarde oplevert, wel schade.

INLEIDING – Orgaandonatie doe je uit zorg voor je naasten, met compassie voor de ontvanger, maar ook met compassie voor de gever (de andere kant).

genoeg zijn en ook meekijken en dingen zien waar zij grote vraagtekens bij hebben, en daar vervolgens een gedegen antwoord bij zoeken. Niet elk familielid kan de uitleg van het ziekenhuis geloven.

Inmiddels zijn er zo'n 190 namen van mensen in Nederland die overtuigd zijn dat de hersendode patiënt niet dood is - en door het zware ongeval niet het vermogen heeft om te praten en te reageren - en nog gewoon leeft en alles ervaart (die bewijzen zijn er), maar als regel niet de behandeling voor genezing krijgt.

De keuze die veelal gemaakt wordt is 'organen oogsten' boven 'de patiënt genezen'. Wie hersendood is verklaard (infauste prognose) krijgt geen medische hulp om te genezen, maar een hersendood-behandeling.

De hersendode - die zich niet kan verweren of kan meebeslissen - wordt vervolgens met alle middelen in leven gehouden zodat de organen goed doorbloed blijven, om reden dat alleen levende organen voor orgaandonatie bruikbaar zijn.

De voorlichting vertelt dat de hersendode van alle handelingen niets meer merkt. Daar is echter geen bewijs voor te vinden zo is ontdekt, de bewering is daarom uiterst discutabel en dit zou nader op de waarheid onderzocht moeten worden.

Na de prognose van de arts volgt er een test om vast te stellen of de persoon zelfstandig kan ademen door de beademing te stoppen, waardoor de persoon 10 minuten geen zuurstof krijgt. Dit is een heel wonderlijke handeling als je het naast andere medische inzichten houdt.

Het is opgevallen dat artsen de procedure steeds sneller willen doorlopen, in Nederland vaak binnen 24 uur. Als een 'hersendode' echter meer tijd krijgt is het weer wakker worden zeker mogelijk. Enkele jaren terug werd een veel langere tijd aangehouden, en zo zijn er nog meer veranderingen gekomen om eerder en sneller over de organen te beschikken.

De patiënt wordt wettelijk dood verklaard en gaat als donor met rustige adem en kloppend hart naar de operatietafel. Vele ouders en familie begrijpen werkelijk niet wat zij meemaken ('zijn lichaam is warm en toch is hij dood') en hebben grote moeite om de woorden van de coördinator dat de persoon toch echt morsdood is te accepteren.

De orgaangever met een levend lichaam die op medicijnen en zelfs op spanning reageert is dood verklaard en krijgt geen enkele aandacht meer om te genezen, terwijl er

De voorlichting zegt dat artsen zich niet vergissen. De praktijk van de waarheid is echter een andere. Er zijn tal van voorbeelden te vinden dat een 'hersendode' weer kon genezen. Daarnaast worden drie van de tien patiënten ten onrechte hersendood verklaard en worden er - hoe strijdig - toch organen weggenomen, waarna de patiënt op de operatietafel overlijdt.

Bij de heersende manier van werken rond de hersendood lijkt het belang van de organen op de eerste plaats te komen, bijna alle handelingen tonen dit aan. Het scoren met aantallen organen lijkt dan ook steeds belangrijker voor ziekenhuizen te worden, terwijl iedereen wel aanvoelt dat 'de bedrijfsleiding' dit nooit zal erkennen.

Over het belang van de orgaangever is er nauwelijks informatie, anders dan het veiligstellen van zijn organen.

Juist bij een zaak van leven en dood is 'begrepen geïnformeerd' (informed consent) voor alle betrokkenen uiterst belangrijk en aan die plicht wordt volgens enkele kritische artsen uitdrukkelijk niet voldaan.

Op zijn minst is de schijn 'van alle goede inzet' tegen en dat zou voor de eerbaarheid van het artsen-beroep alle reden kunnen zijn om onverwijld elke twijfel weg te nemen door actief aan verder onderzoek mee te werken. Aan onze kant zijn er inzichten beschikbaar om dit uit te voeren.

- Voor de goede orde: er zijn goede uitzonderingen waar het scoren van organen niet telt.

goede mogelijkheden zijn zo is duidelijk geworden.

Het is goed om te beseffen dat een klein aantal artsen ooit heeft besloten om mensen die langdurig in coma zijn dood te verklaren, om op die manier aan levende organen te komen. Eerder bleek dat organen van dode mensen niet werken, organen moeten levend en goed doorbloed zijn.

Gaandeweg heeft men er voor gekozen om deze methode op slachtoffers toe te passen; mensen die door een zwaar ongeval of een herseninfarct grote hersenschade hebben opgelopen.

Vervolg

Aan dit artikel wordt nog verder gewerkt en de volgende vragen worden dan ondermeer behandeld:

- kan de wet ADR een verruiming of beperking gezien worden
- kan elke burger de orgaanbrief van de overheid overzien en begrijpen
- hersendood en echt dood, welke ervaring hoort daar bij
- is genezing bij hersendood toch mogelijk
- welke belangen tellen er in orgaandonatie mee
- worden er bij hersendood fouten tussen blijven-leven en overlijden gemaakt
- is er reden om aan het criterium hersendood te twijfelen
- is hersendood tot geneeskunde te rekenen
- wat laat 'de natuur' over de grenzen bij orgaandonatie zien (wat kan er wel en niet)

Deze uitleg

Dit artikel is mede op een betoog (leestijd 3-4 minuten) voor de deskundigen-bijeenkomst commissie VWS van de Eerste kamer van 23 mei 2017 gebaseerd. Dit betoog is vrij verkrijgbaar via de link

<http://www.nationaledonorweek.nl/Betoog-voor-VWS-0523.pdf>.

N.B.: De commissie VWS kent het betoog niet, de gevraagde uitnodiging voor de deskundigen-bijeenkomst werd niet ingewilligd.

Bewijzen en referenties

In het beoog is een kort overzicht gegeven en daarnaast is nog veel meer ander materiaal beschikbaar.

Nieuw onderzoek

Er zijn op vele fronten weerlegbare feiten beschikbaar die maken dat verder onderzoek nodig is om duidelijk te krijgen wat wel en niet aanvaardbaar bij orgaandonatie is. Eerst moet de twijfel de wereld uit. De waarheid telt in alles, ook hier.

Geen bezwaar

De schrijvers van deze notitie maken geen bezwaar tegen orgaandonatie als er alle openheid kan zijn en de voorlichting op orde is.