



Waar is de aandacht voor de orgaandonor

Kritische kanttekeningen over beleid en wetgeving

Tijdens de 'sportzomer 2012' hoorde en zag ik verschillende sporters die na een inspannende training iets deden wat me ten zeerste verbaasde. Nog zwetend van hun noeste arbeid kregen zij iets onder hun neus gedrukt en tekenden zonder ook maar een vraag te stellen en zonder enige toelichting iets terwijl iemand anders verklaarde dat dit hun aanmelding als orgaandonor was.

In mij is er verbazing alom. Wat doet deze jonge vrouwen en mannen besluiten zich zo ondoordacht op zo'n vreemd moment aan te melden? Het zou toch op zijn minst interessant zijn te weten wat hen bezielde om zulks te doen. Dat echter kreeg ik van geen van allen te horen. Hetzelfde bevreemdende gebeuren had ik een jaar eerder bij bekende personen uit de popmuziekwereld gezien.

Campagnes

Sinds 1998 worden we jaarlijks ondergedompeld in de Week van de Donor. Onze aandacht wordt getrokken door slechts één vraag: ben jij al donor? Vervolgens zie je alleen maar mensen die ja zeggen. Faliekante onzin,

want als je inderdaad donor bent, verschijn je met deze boodschap niet meer voor de camera. In deze campagne wordt onmiddellijk de zwakke van al die zich herhalende campagnes blootgelegd. Je bent geen donor door voor een camera te roepen dat je het bent. Je bent zelfs geen donor door je te laten registreren als zodanig. Zelfs dán heb je minder dan een half procent kans donor te worden. Valt er niet iets meer over te zeggen dan deze ene vraag? Zou het niet wat netter zijn er ook wat inhoudelijke informatie aan toe te voegen?

De Wet op de orgaandonatie biedt ons aan ons als orgaandonor te laten registreren. Dit aanbod mogen we afslaan en veel Nederlanders doen dit ook. Ongeveer tweederde heeft zich totaal niet laten registreren en van de het resterende derde deel heeft iets meer dan de helft 'ja' laten registreren. Kennelijk valt dat tegen. Want waarom worden we steeds opnieuw met campagnes overgoten? Ook de actie 'twee miljoen handtekeningen' heeft bij lange na geen twee miljoen handtekeningen opgeleverd, ondanks de inzet van bekende Nederlanders als Paul de Leeuw, Hanneke Groenteman, Giel Beelen, Femke Halsema, Fatma Koser Kaya.

ADR

Namens D66 is Pia Dijkstra eind 2012 gekomen met de aankondiging voor een nieuw wetsontwerp voor een dwingend orgaandonatie systeem dan wat we nu hebben, een systeem van 'Actieve Donor Registratie' (ADR). Dit houdt in dat ik automatisch als orgaandonor word geregistreerd tenzij ik aangeef dit niet te willen. Klinkt sympathiek als we al die mensen in gedachte nemen die op een orgaan wachten en die met een zekere regelmaat in beeld worden gebracht. Het is werkelijk een heftige opgave om met falende organen te moeten leven en de



Pia Dijkstra - Foto: Novum | Dirk Hol

wens naar een orgaantransplantatie is vanuit het perspectief van een potentiële ontvanger heel begrijpelijk. Echter ... zijn wij wel voldoende en juist geïnformeerd over wat een orgaandonor is? Dachten we aanvankelijk simpelweg dat een orgaandonor dood is, nu blijkt dit geenszins het geval te zijn. Vanuit de medische wereld in binnen- en buitenland komen steeds meer aanwijzingen dat een orgaandonor nog leeft.

De Braziliaanse hoogleraar klinische neurologie en neurochirurgie Cicero Coimbra claimt dat hij met een juiste behandeling enige potentiële orgaandonoren die hersendood verklaard waren weer tot bewustzijn heeft gebracht (zie zijn artikel elders in dit nummer). Dit heeft verstrekkende consequenties. Het betekent namelijk dat organen verwijderd worden uit een levend mens van wie wij denken dat hij niet meer bij bewustzijn is. De werkelijkheid zou wel eens heel anders kunnen zijn, want er zijn inmiddels duidelijke aanwijzingen dat een hersendode een intact bewustzijn heeft, ook al reageert zijn lichaam niet op prikkels! Naasten van de hersendode zien het verschil eveneens. Hoe is het voor hen om te moeten beslissen over orgaandonatie terwijl ze zien dat de ander er nog is? En wat voor een ervaring moet het zijn voor een hersendode om met intact bewustzijn een dergelijke ingreep te ondergaan?

Dood? Levend!

Zijn onze politici en campagnevoerders van alle beschikbare informatie op de hoogte? En al die partijen die zich sterk maken voor orgaandonatie? ‘Hersendood’ vormt de basis voor orgaandonatie, maar opvallend is dat dit begrip in geen enkele campagne wordt genoemd, laat staan wordt uitgelegd. De Wet op de orgaandonatie spreekt over ‘stoffelijke overschotten’ die beademd worden. Velen van ons hebben hier nooit van gehoord. Hersendood en stoffelijk overschot in de context van orgaandonatie zijn niets minder dan bedrog. Hoe zit het met de kennis hiervan bij onze politici? Weten zij dat er medisch specialisten en operatieassistenten zijn die weigeren nog langer aan orgaantransplantaties mee te werken omdat naar hun waarneming de donor niet dood is? Is bij hen het verhaal bekend van de hersendood verklaarde neuroloog die na een bijna doodervaring weer bij bewustzijn kwam? Is bij hen bekend dat de stoffelijke overschotten voeding en medicijnen krijgen en hierop reageren? Dat ze vaak hoge koorts ontwikkelen? Dat mannelijke stoffelijke overschotten een erectie kunnen krijgen? Waarom wordt door politici en in campagnes met geen woord gerept over de twaalf hersendood verklaarde

zwangere vrouwen die allemaal na ongeveer een maand een levend kind ter wereld hebben gebracht? Wat houdt dood in als zich in deze vrouwen een levende mens ontwikkelt? Weten ze ook dat deze stoffelijke overschotten plotseling afwerende armgebaren maken als de uitname-operatie gaat beginnen? En dat de bloeddruk en hartfrequentie op dat moment aanzienlijk stijgt?

Stoffelijke overschotten? Welk echt stoffelijk overschot kan beademd worden? Of plotseling weer tot leven komen? Uit de vele gesprekken die ik met artsen heb gehad, heb ik begrepen dat een stoffelijk overschot onmogelijk beademd kan worden, geen kind kan voortbrengen en zeker niet opnieuw tot leven kan komen.

Sterven en dood in de politieke stellingname

Wie zich voor de taak gesteld ziet een wet op orgaandonatie te creëren zal zich allereerst bezig moeten houden met de postmortale donor. Postmortaal betekent immers na de dood. Echter, wat sommigen als ‘dood’ bestempelen, is voor anderen een fase in een stervensproces dat in een aantal gevallen weer naar het leven omgebogen kan worden. ‘Sterven’ is een oeroude aanduiding van een gebeuren, een gebeuren dat voor zeer velen meer omvat dan louter fysieke stappen die wetenschappelijk uitgetekend kunnen worden. Waar is dit sterven gebleven in de discussies en opvattingen over de orgaandonor? In de Wet op de orgaandonatie is dit begrip weggeschreven, volledig verdwenen. Er wordt alleen gesproken over leven en dood. Dat is een ontoelaatbare reductie van de werkelijkheid met haar natuurlijke – vaak onzichtbare en onmeetbare





– processen. Sterven en tegelijkertijd orgaandonatie laten plaatsvinden liggen behalve op het fysiek traceerbare, medische terrein ook op het terrein van de levensbeschouwing, ethiek en moraliteit. Het merkwaardige feit doet zich voor dat de overheid bij wet meent te kunnen bepalen wanneer iemand leeft of dood is op basis van testen die slechts een fractie van de levensprocessen kunnen meten. Daar komt bij dat diezelfde overheid van te voren niet heeft gedefinieerd wat 'leven' inhoudt oftewel wát precies getest wordt. Dit maakt elke uitkomst a priori discutabel.

Er zijn inmiddels duidelijke aanwijzingen dat een hersendode een intact bewustzijn heeft ook al reageert zijn lichaam niet op prikkels!

Gaat overheid norm stellen in levensbeschouwelijke kwesties?

Sterven en orgaandonatie liggen mede in de sfeer van levensbeschouwing, ethiek en moraliteit. Binnen deze context rijzen belangwekkende vragen. Is het de taak van de overheid om in levensbeschouwelijke, ethisch, en morele vraagstukken te bepalen wat de norm zou moeten zijn? Orgaandonor als norm stellen en als de burger van die norm wil afwijken, dien hij actie te ondernemen. Normen stellen in kwesties van leven, sterven en dood? Is dit werkelijk een taak van de overheid? Waar gaan we in een vrij bestel naar toe als de overheid via wetgeving gaat bepalen wanneer iemand dood is en wat daarna wenselijk is wat er met zijn lichaam zou moeten gebeuren? Zou het kunnen zijn dat dit strijdig is met onze Grondwet?

Voorts rijst de vraag of de overheid ons iets bij wet kan verbieden wat zij zelf wil gaan doen. In het verleden werden we regelmatig bestookt met post die we ongevraagd ontvingen. Als we de boel niet terugstuurden, zaten we eraan vast. Destijds heeft overheid dit via wetgeving verboden. Wie schetst onze verbazing dat nu via een mogelijk ADR diezelfde overheid zijn eigen wet met voeten zou moeten gaan treden in een systeem van ADR. De burger krijgt namelijk ongevraagd twee brieven thuis en als de geadresseerde niet reageert, zit hij eraan vast. Dat wil zeggen je staat als orgaandonor geregistreerd.

Taak van de overheid

Wetten hebben niet de taak om de innerlijke houding van mensen op ethisch, moreel en levensbe-



schouwelijk gebied te sturen, maar zijn bedoeld om de uiterlijke orde in de samenleving zo vloeiend mogelijk te laten verlopen. Wetten hebben niet alleen rekening te houden met de behoefte van mensen die een orgaan willen, maar ook met de bescherming van de mensen die aan het sterven zijn. Orgaandonoren zijn niet dood, maar stervende. Sommigen kunnen bovendien met een juiste behandeling weer tot bewustzijn gebracht worden.

De overheid als wetgever m.b.t. orgaandonatie dient slechts een wet te creëren die: niet strijdig is met de Grondwet en evenmin met andere reeds bestaande wetten;



'special' orgaan donatie

orgaan donatie mogelijk maakt voor diegenen die dit een goede zaak vinden en dus uitgaat van een positieve wilsbeschikking;
er borg voor staat dat mensen die er anders over denken niet geschaad kunnen worden in hun belangen;
alleen registratie voorschrijft voor diegenen die donor willen zijn, alle anderen worden niet geregistreerd;
volledige en juiste voorlichting garandeert.

Wanneer de overheid in haar taak als wetgever een dergelijke wet uitvaardigt zoals hier bepleit, kan de opzet van het donorregister veranderen. Alleen die-

genen staan geregistreerd die zich vanuit een positieve wilsbeschikking zelf hebben aangemeld. Alle vragen aan nabestaanden 'omdat we het anders niet weten' kunnen dan achterwege blijven, want we weten wat we willen weten. Iemand die geen donor wenst te zijn is voor de donatiepraktijk niet interessant en irrelevant en hoeft nergens geregistreerd te staan. Het is volkomen nutteloos dit te registreren.<

Ger Lodewick was zestien jaar voorzitter van de Stichting Bezinning Orgaan donatie, is nu adviseur van de stichting en is momenteel ambassadeur orgaantransplantatieproblematiek van stichting De Vrije Mare.