

DONORDILEMMA'S

ORGANEN / Uit de vele reacties blijkt hoe beladen de vernieuwde donorwet is. Dat Eerste en Tweede Kamer zich hebben uitgesproken, betekent niet dat de emoties zijn verdwenen. Een omstreden wet ontleed aan de hand van drie stellingen.

Joppe Gloerich
Illustratie Peter ter Mors

Wanneer de Eerste Kamer een wet heeft aangenomen en daarmee de reis van een voorstel door het politieke parcours heeft bezegeld, wordt doorgaans de vredespijp gerookt. De strijd is gestreden, handen worden geschud – op naar de volgende wet.

Opluchting zal D66-parlementariër Pia Dijkstra zeker hebben gevoeld toen de senaat op 13 februari instemde met de vernieuwde Wet op de orgaandonatie. Maar haar zege vierde ze wijselijk niet al te uitbundig. Daarvoor was de meerderheid (38 stemmen vóór, 36 tegen, 1 afwezig) te krap en het onderwerp te beladen. Dat is besloten om per 2020 een systeem van Actieve Donorregistratie in te voeren, betekent allerm minst dat de dilemma's over orgaandonatie zijn beslecht. Veel vragen blijven en de praktijk van orgaandonatie kent zo zijn eigen regels. Een omstreden wet ontleed aan de hand van drie stellingen.

'HERSENDOD IS NIET ECHT DOOD'

Voor zo'n beetje elke zin in haar vernieuwde Wet op de orgaandonatie heeft Pia Dijkstra een veldslag moeten leveren. In dat opzicht is het opmerkelijk dat een vrij hardnekkig tegengeluid veelal buiten de debatten bleef. Die kritiek kenmerkt zich door argwaan jegens het fenomeen hersendood – de staat die zich medisch gezien het beste leent voor postmortale orgaandonaties.

Hoewel niet allemaal even serieus te nemen, zijn er heel wat critici die er via boeken, websites en actiegroepen op hameren dat bij een hersendode de dood niet onherroepelijk is ingetreden. Gevoel of bewustzijn zouden niet volledig zijn verdwenen, getuige onder meer de koortsaanval die zou volgen op uitname van de organen. Het hart werkt nog – dankzij een machine weliswaar. Gevallen worden aangehaald waarbij patiënten 'opstaan uit de hersendood' en tenauwernood ontsnappen aan donatie.

De medisch-juridische omschrijving van hersendood laat weinig ruimte voor interpretatie, zegt Berry Kremer (61), hoogleraar neurologie in het Universitair Medisch Centrum Groningen. 'De definitie is dat de hersendood is ingetreden wanneer de hersenactiviteit totaal en onomkeerbaar is weggevallen. Dus zonder enige kans op herstel.'

Hij schetst de stappen die voorafgaan aan die diagnose: het bepalen van de oorzaak van het letsel en de bewusteloosheid, en het uitsluiten van andere oorzaken van het niet-reageren, zoals stoornissen in de stofwisseling of medicijngebruik. Dan volgt een neurologisch onderzoek, dat bestaat uit tests en metingen. Als uit niets reflexen, bewustzijn of activiteit blijken, komt de hersendood in beeld. Kremer: 'Daar kunnen uren of dagen overheen gaan. Maar hersendood is dood. Het tijdstip waarop de hersendood wordt vastgesteld, is het tijdstip dat op de overlijdensakte komt te staan.'

Ontwaken uit de hersendood is onmogelijk, zegt Rik Gerritsen (55), die als donatie-

intensivist werkt op de intensive care van het Medisch Centrum Leeuwarden. 'Als het protocol niet goed wordt gevolgd, zou de hersendood onterecht kunnen worden vastgesteld. Ik durf onomwonden te stellen dat dat in Nederland niet gebeurt. Er is altijd een team van artsen bij betrokken.'

Ook Kremer kent geen Nederlands geval van onterecht vastgestelde hersendood. 'Onze procedure biedt absolute zekerheid, al blijven we er kritisch naar kijken. Zo vinden we dat je hersendood niet zonder meer kunt vaststellen voordat medicijnen die de hersenen beïnvloeden, zijn uitgewerkt.'

Wantrouwen ten aanzien van orgaandonatie wordt gevoed door de angst dat artsen de behandeling eerder stoppen bij een potentiële donor. 'Het tegendeel is waar,' zegt Kremer. 'Als we de hersendood zien aankomen, behandelen we vaak juist langer door. Organen van hersendoden zijn immers beter geschikt voor donatie, dus houden we de bloedcirculatie heel lang op gang.'

Voor nabestaanden werkt de aanblik van een hersendode bevreemdend. De borstkas beweegt, het lichaam heeft kleur en de hartmonitor geeft piepjes. 'Maar met het wegvalen van het brein, valt ook het mens-zijn weg,' vindt Gerritsen. 'Ik laat nabestaanden weleens meekijken met de apneutest. Dan zien ze dat de ademhaling er nog slechts is omdat de machine het heeft overgenomen.'

CRITERIA BIJ VASTSTELLEN VAN HERSENDOD

Pas als aan alle criteria is voldaan, kan de hersendood worden vastgesteld:

- > Oorzaak bewusteloosheid is bekend, en is niet medicatie
- > Geen reactie op geluids- en pijnprikkels
- > Pupillen reageren niet op licht
- > Geen reactie op aanraking van hoornvlies
- > Ogen reageren niet als arts het hoofd van de patiënt draait of ijswater in de oren spuit
- > Geen hoestreflex bij zuigen slijm uit luchtpijp
- > Scans wijzen op geen enkele hersenactiviteit
- > Apneutest: geen ademhalingsreflex als patiënt tijdelijk van de beademing wordt gehaald



'VAN NABESTAANDEN WORDT TE VEEL GEVRAAGD'

Als donatie-intensivist is Rik Gerritsen degene die rond een sterfgeval op de intensive care mogelijke orgaandonatie bespreekt met de nabestaanden. 'Geen enkele arts heeft écht veel ervaring op dit gebied. Ikzelf voer acht à tien gesprekken per jaar.' Dat hoeft geen probleem te zijn, zegt hij. 'Op die manier wordt het nooit routine.'

Wanneer Gerritsen de familie heeft verteld dat de patiënt hersendood is, verlaat hij de kamer. 'Een tijdje later kom ik terug, en pas dan zeg ik: "Ik wil nog iets belangrijks met u bespreken." Het is een slechtnieuwsgesprek waarin ik ook nog om een gunst vraag.'

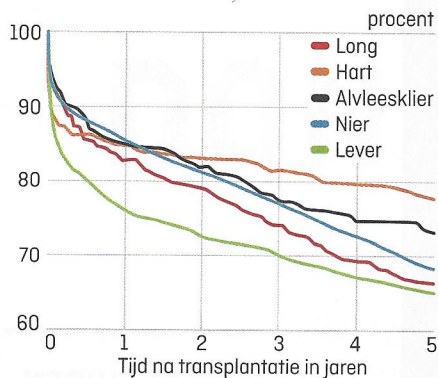
Ook met de nieuwe donorwet zullen nabestaanden op die zware ogenblikken worden geconfronteerd met een ingrijpend dilemma. Veel komt dan aan op het inschattingsvermogen van de arts. 'Meestal voelen nabestaanden zich overrompeld. Dan leg ik uit wat de opties zijn, waarna zich een gesprek tussen familieleden ontwikkelt. Ik probeer in te haken op de positieve opvattingen tijdens zo'n gesprek.'

Gerritsen voelt een grote zorgplicht voor patiënten die wachten op een donororgaan, maar beseft dat er voor nabestaanden tal van goede redenen zijn om orgaandonatie niet toe te staan. 'Maar als ze "nee" zeggen om van het gezeur af te zijn, vraag ik soms wel even door – voorzichtig. Ik ga niemand ompraten, maar ik vind het wel belangrijk dat ze even over de vraag nadenken.'

Wordt er onderhandeld tijdens

Tweede leven

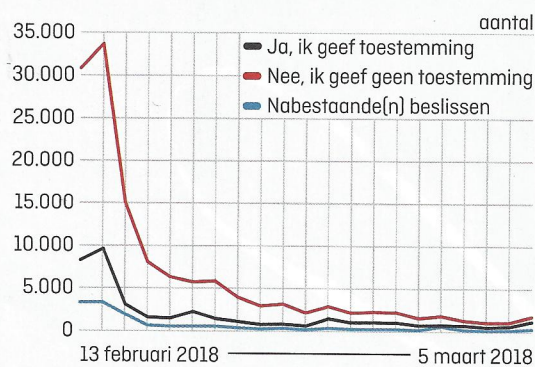
Hoelang werken organen goed?



©ELSEVIER WEEKBLAD

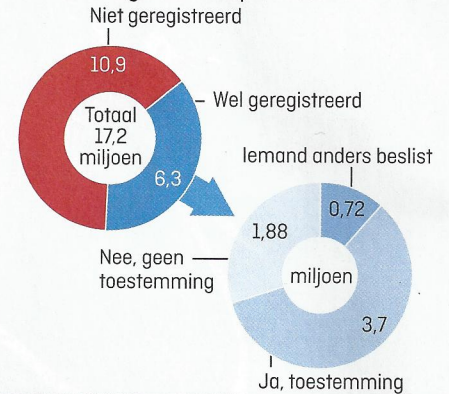
Keerpunt 13 februari

Toename van registraties per categorie per dag



Veel ongewis

Donorregistraties op 1 maart



BRON: TRANSPLANTATIESTICHTING, DONORREGISTER

de gesprekken? 'Zo zou ik het niet willen noemen. Ik als dokter wil het liefst donatie, maar belangrijker is dat de nabestaanden met elkaar verder kunnen.' Bij twijfel zoekt Gerritsen met de familie naar een oplossing. 'Als de nabestaanden wat meer tijd nodig hebben, vertel ik dat voor sommige organen iets minder haast is geboden.'

Vaak blijkt dat de uitname van bepaalde organen extra gevoelig ligt. 'Dan gaat het vooral om het hart,' zegt Gerritsen. 'Bij veel nabestaanden heerst het gevoel dat zich daarin de ziel van de overledene bevindt.'

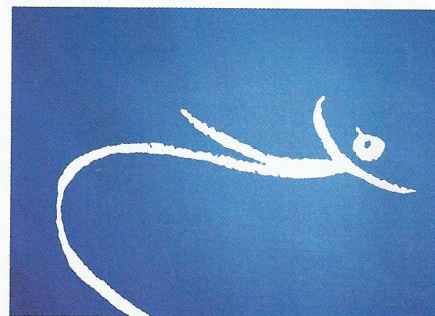
Volgens de wet hebben de nabestaanden niet allemaal evenveel inspraak. De arts zal zich voor in- of toestemming met orgaan-donatie eerst wenden tot de echtgenoot, geregistreerd partner of levensgezel van de overledene. Is die afwezig of onbereikbaar, dan komen ouders, broers, zussen en kinderen in beeld, en daarna niet-bloedverwante familie tot en met de tweede graad.

In de praktijk is die volgorde niet altijd toe te passen, weet Gerritsen. Vaak liggen de verhoudingen anders en maakt iedereen in de kring rond de overledene aanspraak op een vetorecht. 'Meestal gaat de nee-zegger voor. Maar ook daarin moet de arts een inschatting maken. Als er ineens een neefje binnenkomt dat als enige fel tegen donatie is, probeer ik wel vast te stellen wat de status van dat neefje is en hoe dicht hij bij de overledene staat. Het is voor een deel ook fingerspitzengefühl.'

AANTAL DONOREN FRACTIE VAN STERFGEVALLEN

Per jaar sterven in Nederland ruim 140.000 mensen. Van die sterfgevallen zijn er ongeveer 11.000 op een intensive care-afdeling. In 2016 zijn van 303 overledenen één of meer organen uitgehaald en getransplanteerd.

'HET RECHT OP ONAANTASTBAARHEID VAN HET LICHAAM GELDT OOK NA DE DOOD'



De meest principiële tegenstelling in het donordebat beweegt zich rond de vraag of de overheid organen mag uitnemen zonder expliciete toestemming van de donor of van degene die hij daartoe heeft gemachtigd. Tegenstanders verwijzen naar artikel 11 van de Grondwet, waarin het recht op onaantastbaarheid van het lichaam is vastgelegd.

Maar gelden grondrechten onverkort voor iemand die dood is? De Leidse hoogleraar gezondheidsrecht Aart Hendriks is stellig: 'Juridisch gezien hebben overledenen geen rechten. Er staat in elk geval niets over in de wet. Artikel 11 van de Grondwet gaat over de grondrechten van de mens. Cru gezegd: overledenen zijn geen mensen meer en hebben dus ook geen grondrechten.'

Een recht moet bovendien afdwingbaar zijn, zegt Hendriks, en dat is bij overledenen niet aan de orde. Er zijn wel trucjes, legt hij uit. 'Zoals een testament, waarin iemand vastlegt wat er na zijn dood met zijn bezittingen moet gebeuren.'

Hendriks' collega Jos Dute (61), hoogleraar gezondheidsrecht in Nijmegen, denkt er anders over. 'Ja, formeel is het zo dat rechten eindigen bij het overlijden. Maar algemeen wordt aanvaard dat het recht op onaantastbaarheid van het lichaam doorwerkt

na de dood. Die gedachte ligt ook ten grondslag aan het registratiesysteem. Je kiest bij leven of je donor wilt zijn of niet, en die beslissing wordt na je overlijden uitgevoerd.'

De nieuwe donorwet gaat ervan uit dat iemand die niet reageert op de oproepen om zich te registreren, automatisch valt in de categorie 'geen bezwaar'. Dat is voor Dute een brug te ver. 'De overheid sorteert voor op jouw beslissing. Terwijl het enige wat we van de niet-registreerders weten, is dat ze zich niet hebben geregistreerd.'

Dute benadrukt dat het recht op onaantastbaarheid van het lichaam niet zomaar een recht is. 'Het is een individueel grondrecht. Zo'n recht heeft meer gewicht dan de sociale grondrechten die de overheid ertoe aansporen om zich in te zetten voor goede gezondheidszorg – bijvoorbeeld voor mensen die een donororgaan nodig hebben.' De nieuwe wet laat zich volgens Dute dan ook niet verenigen met de Grondwet. 'De Eerste Kamer heeft haar werk niet goed gedaan.'

Gelukkig, zegt hoogleraar Aart Hendriks, gaan we in een geciviliseerd land fatsoenlijk met elkaar om, ook met overledenen. 'Maar er is geen juridische basis, en trouwens ook geen jurisprudentie, die rechtvaardigt dat we grondrechten doortrekken tot na iemands dood. Wat betreft orgaan-donatie is het een kwestie van: wat spreken we af?' **E**

ARTIKEL 11 GRONDWET

Ieder heeft, behoudens bij of krachtens de wet te stellen beperkingen, recht op onaantastbaarheid van zijn lichaam.

ARTIKEL 21.1 GRONDWET

De overheid treft maatregelen ter bevordering van de volksgezondheid.