

ORGAANDONATIE, HERSENDODD EN HET SYSTEEM VAN 'ADR'

In het door de Tweede Kamer aangenomen wetsvoorstel over orgaandonatie van D66 wordt het huidige toestemmingssysteem vervangen door het systeem van Actieve Donor Registratie (ADR). De Eerste Kamer geeft binnenkort een eindoordeel en bepaalt of dit ADR tot wet wordt verheven.

Zowel de huidige wet op de orgaandonatie als het ADR zijn ontstaan met het oog op zieke mensen die graag een ander orgaan willen en is als zodanig gericht op de *ontvanger*. Dat is begrijpelijk. Feiten over degene die orgaantransplantatie mogelijk maakt - de *donor* - ontbreken echter en dat is onbegrijpelijk.

Het ADR kent m.b.t. de 'postmortale' orgaandonatie drie principiële bezwaren die tot gevolg hebben dat dit wetsvoorstel in mijn ogen verworpen dient te worden.

1. Informatieplicht

De overheid heeft een informatieplicht en dient de burgers volledig en juist voor te lichten over de vraag wat orgaandonatie precies inhoudt. Ook al is de ADR gericht om meer organen te krijgen voor mensen die daarop wachten, de potentiële 'postmortale' donor heeft het recht te weten wat met hem/haar gebeurt als hij/zij in deze situatie terecht komt. Dit is van wezenlijk belang om een afgewogen keuze te kunnen maken.

Ook de wettekst van het ADR handhaaft de misleidende terminologie *na overlijden* en *stoffelijk overschot* zoals die in de huidige wet worden gehanteerd. Hier wringt de schoen niet alleen, hij past in het geheel niet. Geen enkele orgaandonor is overleden want dan zouden de organen niet meer bruikbaar zijn voor transplantatiedoeleinden. Dat een orgaandonor nog leeft, blijkt uit onderstaande feiten die ik heb gekregen van zo'n 30 medische specialisten uit binnen- en buitenland.

- *De patiënt krijgt zuurstof toegediend ('beademd') en dit is een fundamentele handeling voor leven.*

Zonder zuurstof is geen menselijk leven mogelijk en treedt de dood in. De organen zouden dan heel snel beschadigd raken en onbruikbaar zijn voor transplantatie. De ademhaling van de patiënt wordt ondersteund m.b.v. apparatuur. Dat zou niet meer kunnen als hij dood was.

- *De lichaamstemperatuur is normaal en de huid heeft een normale kleur.*

Een stoffelijk overschot daarentegen is koud en de huid heeft een bleekblauwe grauwe kleur. Lijkvlekken zijn hier en daar zichtbaar.

- *Het hart klopt en stuwt het bloed door het lichaam.*

In een stoffelijk overschot is het hart gestopt en er stroomt geen bloed meer door het lichaam. Hierdoor wordt ook geen zuurstof meer door het lichaam getransporteerd.

- *De bloedsomloop functioneert uitstekend.*

In een stoffelijk overschot is de bloedsomloop tot stilstand gekomen en is het bloed naar de laagste delen gezakt. Dit wordt zichtbaar door de zo genaamde lijkvlekken.

- *De lichaamscellen blijven zich vermenigvuldigen.*

In een stoffelijk overschot is het vermogen tot celdeling verdwenen. Cellen vernieuwen niet meer waardoor de ontbinding van het lijk op gang komt.

- *De neuronale besturingen zoals in de vorm van reflexachtige bewegingen werken.*

In een stoffelijke overschot zijn reflexachtige bewegingen niet meer mogelijk doordat de neuronale besturingen zijn weggevallen.

- *Alle orgaanfuncties zijn intact.*

In een stoffelijk overschot functioneren de organen niet meer en hiermee zijn alle orgaanfuncties verdwenen.

- *De wisselwerking binnen het gehele organisme is intact.*

In een stoffelijk overschot is er geen enkele wisselwerking meer tussen welke interne systemen dan ook (bijvoorbeeld stofwisseling, zuurstofopname, hormonale afscheidingen).

- *De patiënt wordt gevoed en spijsvertering en stofwisseling functioneren ongestoord.*

Een stoffelijk overschot kan niet meer gevoed worden. Als je er toch op welke manier dan ook voedsel in zou brengen, gebeurt daar niets mee doordat dit niet meer verteerd wordt en er ook geen stofwisseling meer mogelijk is.

- *Het lichaam kan hoge koorts ontwikkelen.*

In een stoffelijk overschot ontbreekt dit vermogen. Koorts veroorzakende bacteriën kunnen een lijk onmogelijk aanzetten om zijn zelfhelende kracht te gaan benutten. Dat vermogen heeft alleen een levend systeem.

- *Een hersendood verklaarde patiënt krijgt medicijnen toegediend en reageert hierop.*

Een stoffelijk overschot kan onmogelijk op medicijnen reageren. Medicijnen hebben alleen invloed op levende systemen.

- *Uitscheidingsprocessen gaan gewoon door.*

Eenvoudig gesteld, een hersendood verklaarde mens gaat door met plassen en poepen omdat hij gevoed wordt. Deze uitscheidingsprocessen volgen op voeding die door het lichaam wordt verteerd. Bij een stoffelijk overschot zijn deze lichamelijke processen gestopt.

- *Wonden genezen.*

Bij een stoffelijk overschot is dit onmogelijk, zelfs geen schrammetje geneest. Genezen van wonden is een vermogen van levende systemen.

- *Hersendood verklaarde zwangere vrouwen kunnen zelfs na drie maanden een levend gezond kind ter wereld brengen.*

In een stoffelijk overschot kan zich onmogelijk een levend kind ontwikkelen. Dit is voorbehouden aan een levende mens. Een zwangere vrouw die echt dood is, kan haar foetus niet meer voeden en laten groeien, waardoor ook haar foetus direct sterft.

- *Hersendood verklaarde mannen kunnen erecties krijgen.*

Dit vermogen ontbreekt bij een mannelijk stoffelijk overschot.

- *Hersendood verklaarde patiënten reageren op vaccinaties.*

Een dergelijke reactie kan alleen een levende mens voortbrengen. Daartoe is een stoffelijk overschot niet meer in staat.

- *Wanneer de operatie om de organen eruit te halen begint, stijgen hartslag en bloeddruk significant.*

Als je in een stoffelijk overschot gaat snijden gebeurt er niets. Hartslag en bloeddruk zijn immers gestopt.

- *In ongeveer 75% van de gevallen maakt de hersendood verklaarde patiënt bij de start van de operatie afwerende gebaren en komt zelfs een stukje overeind ('Lazarusreflex').* Deze gebaren zijn bij een stoffelijk overschot onmogelijk doordat alle leven verdwenen is. Zelfs een zo genaamde reflex vereist een intact ruggenmerg en een intact ruggenmerg is alleen aanwezig bij levende personen.

- *In verband met deze Lazarusreflex worden spierverslappende middelen toegediend of wordt de patiënt op de operatietafel vastgebonden.*

Een stoffelijk overschot reageert niet op spierverslappende middelen en heeft deze ook niet nodig omdat alle leven eruit verdwenen is. Vastbinden is ook niet nodig.

- *Als je een werkelijk stoffelijk overschot uit het mortuarium haalt en je gaat het beademen, gebeurt er niets en gaat het hart echt niet meer kloppen.*

Toelichting overbodig.

Er is dus sprake van misleiding wanneer de wet deze terminologie van 'na overlijden' en 'stoffelijk overschot' hanteert. De term hersendood is de basis van deze misleiding. Hersendood is niets anders dan de constatering dat iemands hersenen zeer zwaar beschadigd zijn en dat een aantal functies zijn uitgevallen. Dat hersendood gelijk is aan dood, is een aanname die gelogenstraft wordt door de feiten. Het huidige hersendood-protocol dat deel uitmaakt van de wet is daarom een invalide en onbetrouwbaar instrument om de dood vast te stellen. Feiten houden immers niet op te bestaan door ze te negeren. Er kan wel vastgesteld worden dat een deel van de hersenactiviteiten afwezig is, maar dat is wat anders dan afwezigheid van leven en bewustzijn.

De Nederlandse hersenonderzoeker dr. Herms Romijn zegt in een interview: "Het begrip hersendood lijkt juist, maar is het niet. Er valt niet uit te sluiten dat lagere subcorticale delen in de hypothalamus en de amandelkernen nog actief zijn. In deze delen bevindt zich het vermogen om o.a. pijn, emoties en angst in zijn meest elementaire vorm te ervaren. Een hersendode is niet overleden."

De Engelse hartspecialist David Evans wile niet meer met harttransplantaties meewerken omdat "Het allereerst van slechte wetenschap en intellectuele oneerlijkheid getuigt om een situatie 'hersendood' te noemen als je maar beperkt delen van de hersenen kunt testen. Vervolgens baart een nog krachtiger motief mij zorgen, namelijk de geweldige misleiding van kwetsbare mensen door officiële instanties. Deze misleiding is bedoeld om koste wat kost meer organen te krijgen."

De Amerikaanse neuroloog Alan Shewmon zegt het zo: "Ik ben voor wetenschappelijke zorgvuldigheid en exactheid. Als men aan de enorme hoeveelheid artikelen en studies over hersendood dezelfde evidence based (op bewijs gebaseerde) maatstaven zou aanleggen als met wetenschappelijke vraagstukken gebruikelijk is, zouden we hersendood nooit hebben toegelaten."

De Duits-Italiaanse internist Paolo Bavastro verzorgde in zijn kliniek in Stuttgart drie maanden lang een hersendood verklaarde zwangere vrouw totdat haar gezonde kind werd geboren. Hij zegt: "er zijn bewijzen genoeg dat we hier te maken hebben met ernstig zieke, maar levende mensen. Er worden verschillende strategieën ingezet om de feiten te verdraaien onder het motto 'er kan niet bestaan wat niet mag bestaan'. Kan een mens dood zijn als zijn lichaam nog duidelijk in leven is? Welk mensbeeld ligt ten grondslag aan

een dergelijke doodsverklaring? Hersendood is een juridisch bedenkensel dat niets te maken heeft met de vraag of iemand echt dood is."

De inmiddels overleden Duitse transplantatiechirurg Rudolf Pichlmayr schreef in een brief aan een vereniging van ouders van donorkinderen (KAO) : "Als we de samenleving werkelijk volledig zouden voorlichten over orgaantransplantatie, krijgen we geen organen meer."

Er is maar één conclusie mogelijk: organen worden verwijderd uit een ernstig beschadigde - wellicht stervende - mens die op de operatietafel wordt gedood; in alle gevallen!

Er zijn verschillende voorbeelden bekend van mensen die na hersendood verklaard te zijn weer tot bewustzijn zijn gekomen. Wat dit met hen en hun familieleden doet, laat zich raden.

Daar komt bij dat gesprekken met familieleden van donoren ons leren dat de druk op deze mensen om kind of partner vrij te geven als orgaandonor enorm kan zijn. Naderhand hebben ze spijt gekregen van hun beslissing, mede omdat zij zijn gaan beseffen wat er werkelijk is gebeurd.

De overheid heeft de plicht de burgers juist in te lichten en daar hoort bij dat organen *niet na overlijden*, maar *vóór overlijden* verwijderd worden. Juiste en volledige informatie is van essentieel belang binnen een democratie waarin mensen hun eigen beslissingen t.a.v. hun eigen welzijn en lichaam kunnen nemen. Dit laatste is een grondrecht.

2. ADR in relatie tot de Grondwet

Alle wetten dienen in overeenstemming met de Grondwet zijn. Is een ADR in overeenstemming met de Grondwet? Ik betwijfel dat ten zeerste. Enige relevante Grondwetsartikelen.

* *Artikel 1: "Allen die zich in Nederland bevinden, worden in gelijke gevallen gelijk behandeld. Discriminatie wegens godsdienst, levensovertuiging, politieke gezindheid, ras, geslacht of op welke grond dan ook, is niet toegestaan."* Hierin staat nadrukkelijk dat het de overheid niet is toegestaan normen te stellen op het gebied van levensovertuiging. In het ADR gebeurt dat echter wel, en moeten mensen die op grond van hun levensovertuiging niet aan die norm willen voldoen hun grondrecht op leven laten registreren. Levensovertuigingen die te maken hebben met zielsontwikkeling doet veel mensen besluiten geen donor te willen zijn (en ook niet te willen ontvangen). Dit artikel wordt o.i. met voeten getreden.

* *Artikel 6, lid 1: "Ieder heeft het recht zijn godsdienst of levensovertuiging, individueel of in gemeenschap met anderen, vrij te belijden, behoudens ieders verantwoordelijkheid voor de wet."* Het vrij belijden is naar wij aannemen toch niet alleen bedoeld voor binnen de muren van kerk, synagoge, moskee, tempel of huiskamer. Het wezenlijke van vrij belijden is dat juist buiten die muren persoonlijke levensbeschouwelijke opvattingen gerespecteerd worden, op de eerste plaats door de overheid. Het ADR heeft geen boodschap aan zulke opvattingen.

* *Artikel 10, lid 1: "Ieder heeft, behoudens of krachtens de wet te stellen beperkingen, recht op eerbiediging van zijn persoonlijke levenssfeer."* Eerbiediging van de persoonlijke levenssfeer is compleet verdwenen in het ADR, wanneer een mens zijn persoonlijke levenssfeer in zijn stervensfase van te voren schriftelijk moet beschermen.

* *Artikel 11: "Ieder heeft, behoudens of krachtens de wet te stellen beperkingen, recht op onaantastbaarheid van zijn lichaam."* Hiervoor geldt hetzelfde als bij het vorige artikel.

De beperkingen uit artikel 10 en 11 hebben oorspronkelijk te maken met onderzoek naar illegale activiteiten en zijn nooit bedoeld geweest om organen uit iemand te halen die daar geen uitdrukkelijke toestemming voor heeft gegeven. *Deze artikelen zijn bedoeld ter bescherming (!) van mensen.*

Binnen de context van artikel 1 (godsdienst en levensovertuiging) beschouwen veel mensen hun lichaam als de woning van hun ziel. Het is nu interessant om artikel 12 erbij te halen.

* *Artikel 12, lid 1: "Het binnentreden in een woning zonder toestemming van de bewoner is alleen geoorloofd in de gevallen bij of krachtens de wet bepaald, door hen die daartoe bij of krachtens de wet zijn aangewezen."*

* *Artikel 12, lid 2: "Voor het binnentreden overeenkomstig het eerste lid zijn voorafgaande legitimatie en mededeling van het doel van het binnentreden vereist, behoudens bij de wet gestelde uitzonderingen."*

Niemand is verplicht om een verklaring af te geven dat er *niet* ingebroken mag worden bij onze huiselijke woning en dat daar *niets* uit weggehaald mag worden. Het is frappant dat deze verklaring in het ADR wel vereist wordt bij onze lichamelijke woning. Heeft onze levende woning minder waarde, is deze minder beschermwaardig en minder respectabel dan ons stenen of houten woonhuis?

Tegen deze achtergrond doemen de volgende bezwaren op tegen een ADR.

- Wetten hebben niet de taak om de *innerlijke* houding van mensen op ethisch, levensbeschouwelijk en moreel gebied te sturen, maar zijn bedoeld om de *uiterlijke* orde in de samenleving zo vloeiend mogelijk te laten verlopen.
- Orgaandonor-zijn mag niet de wettelijke norm zijn, net zo min als niet-orgaandonor-zijn dat is. De overheid behoort geen normen te stellen, ook niet in de registratie.
- Wetten hebben niet alleen rekening te houden met de behoefte van mensen die een orgaan willen, maar ook met de *bescherming van mensen met ernstige hersenbeschadiging die wellicht aan het sterven zijn.*

Een wet op orgaandonatie dient

- allereerst volledige en juiste voorlichting te garanderen;
- niet strijdig te zijn met de Grondwet;
- het stervensproces als natuurlijk gebeuren te erkennen en de inbreuk hierop te benoemen;
- orgaandonatie mogelijk te maken voor diegenen die dit een goede zaak vinden en zich hebben geregistreerd met een *Persoonlijke Toestemming Orgaandonor*;
- er borg voor te staan dat mensen die er anders over denken niet geschaad *kunnen* worden in hun belangen.

3. Overheid, autonomie en integriteit

Wanneer het ADR tot wet verheven zou worden, kan dit verregaande consequenties hebben voor de toekomst. Nu wordt in ons land de mens principieel-wettelijk nog gezien als bezitter van zijn eigen lichaam. In het ADR wordt dit principe losgelaten en vervangen door een 'ontmenselijkt' principe: als het erop aankomt, is iedereen bezit van de overheid/ staat en op orgaandonatiegebied zijn we verworpen tot orgaancontainers voor de staat. Deze heeft de beslissingsbevoegdheid naar zich toe getrokken om te bepalen wat er met je lichaam gebeurt als je met een ernstige hersenbeschadiging bent geconfronteerd. Mogelijk ben je aan het sterven, maar daar houdt het ADR geen enkele rekening mee. Die

term komt in de wet niet eens voor. Onze autonomie en lichaam-geest integriteit gaan gevaarlijk op de helling.

Dit gevaar is al in de wet van 1996 ingebouwd en dreigt zich nu verder te ontpoppen. Ondanks allerlei pogingen onzerzijds dit alles onder de aandacht van de overheid en de fracties in de Tweede Kamer te brengen, is dit tot op heden niet gelukt. Er wordt consequent geweigerd te reageren op onze opmerkingen, ondanks herhaalde verzoeken. Ik vraag mij af waarom de overheid/staat de bezwaren tegen hersendood verzwijgt en niet in de publieke ruimte bespreekt. Dit heeft iets met integriteit te maken.

De overheid/staat heeft zich een doel voor ogen gesteld en zij is bang dit niet te bereiken omdat er 'veel te weinig' ja-registraties in het donorregister aanwezig zijn. Door het ADR in te voeren zonder de noodzakelijke informatie te geven, geeft zij blijk haar eigen burgers niet serieus te nemen of niet te vertrouwen - of misschien zelfs beide.

Echter, het menselijk lichaam is geen ding dat door wettelijke manipulaties een andere eigenaar kan krijgen. Door geboren te worden behoort het lichaam essentieel en principieel toe aan die kracht, die energie, die ziel, die geest - hoe we het ook willen noemen - die zich ermee verbonden heeft en die wij 'mens' noemen. Geen enkel mens heeft in essentie en in principe het recht om zich de beslissingsbevoegdheid over een ander menselijk lichaam toe te eigenen. Ook geen overheid/staat.

Op gezondheidsgebied gebeurt dit echter steeds meer door allerlei getroffen maatregelen. Mijn lichaam, mijn woning, mijn leven, mijn sterven behoort enkel en alleen mij toe en de overheid/staat moet stoppen om daarin door te dringen. Als zij het een goede zaak vindt dat ik mij als orgaandonor aanmeldt, moet zij mij goed informeren en uitleggen waarom ze dat een goede zaak vindt. De beslissing dient zij zonder enige inmenging en sturing aan mij over te laten.

In het ADR hebben we te maken met een onbetrouwbare overheid die informatie achterhoudt en dat is kwalijk. Die overheid eist via wetgeving van ons dat we onze visie op ons lichaam, ons leven en ons sterven expliciet moeten beschrijven in een register, op het moment dat onze visie anders is dan die van haar. Zo wordt een loopje genomen met onze grondrechten.

Tenslotte

"Compassie in de praktijk brengen met ernstig zieke mensen met orgaanfalen is een groot goed, het ontbreken van die compassie met de potentiële donor is verwerpelijk."

Ger Lodewick

"Er is haast niets dat zoveel kwaad veroorzaakt als het 'goede': het opzettelijk goede, het betweterig goede, het verwaand goede, het goede dat voor de drommel de naaste opgedrongen moet worden."

Johannes Anker Larsen

Was getekend,
Ger Lodewick

Ger Lodewick is auteur van het boek
'Wat je over orgaandonatie zou moeten weten'
ISBN 978 90 79872763
Zijn website is <http://orgaandonor-neen.nl/>