

Recensente: Franka van Poelgeest

Pamela Stark: 'De hele waarheid' Verhalen uit de praktijk van orgaantransplantatie. Stichting Uitgeverij Papieren Tijger, Breda 2005. ISBN 9067281891. (Transplantatie/ Coma/ Hersenletsel/ Ongeval/ Taaislijmziekte/Cystic Fibrose/PO/AG/1) Zie ook www.papierentijger.org

Soort boek/Ziekte/Stijl: Een verzameling interviews met (medische) specialisten en direct betrokkenen met als onderwerp de beslissing om wel of niet te registreren als orgaandonor. Een opvallend helder en informatief boek waarin ruimte wordt gegeven aan zowel positieve als negatieve meningen en aan kritische kanttekeningen vanuit verschillende optieken.

Over de schrijver: Pamela Stark heeft psychologie gestudeerd aan de VU en volgde daarnaast verschillende modules tekstschrijven, journalistiek en creatief schrijven. Ze heeft als tekstschrijver haar eigen bureau en heeft meerdere zakelijke opdrachten gedaan. Door het maken van een reportage over een psychiatrisch ziekenhuis werd haar interesse gewekt voor het interviewen van mensen over hun persoonlijke ervaringen.

In 2002 deed ze de verslaglegging van een symposium over orgaandonatie. De vragen die dat bij haar opriep heeft zij geprobeerd te beantwoorden in de hier besproken bundel interviews (2005) en in een volgende bundel 'Kop uit het zand' (2011, ook besproken op www.patiëntervaringsverhalen.nl/).

Sinds 2007 houdt zij zich ook bezig met het schrijven van levensverhalen van families.

Zie ook: <http://www.tekstbureau-albrandswaard.nl/>

Korte Beschrijving: De auteur verbaast zich op een symposium en na een inventarisatie in haar directe omgeving over een aantal minder bekende en onderbelichte aspecten van orgaandonatie en transplantatie. Ze ondervraagt in deze bundel hierover een aantal specialisten waaronder een ethicus, een neuroloog, een cardioloog, een jurist en een predikant. Deze specialisten beschrijven onder meer de totstandkoming van de definitie van 'hersendood'. Ook geven ze een beroepsmatige kijk op het proces van diagnose van 'hersendood' bij potentiële donoren.

Daarnaast wordt expliciet ingegaan op de problematische relatie tussen de medische wereld, de burger en de overheid. Artsen zijn vooral bezig met de technische aspecten van hun vak en de overheid moet de wachtlijsten zo kort mogelijk houden. De burger krijgt in deze context te weinig informatie over de negatieve kanten van transplantatie zoals bijvoorbeeld de onduidelijke ethische status van het begrip 'hersendood' en de moeilijke weg die patiënten na hun transplantatie hebben te gaan.

Het verhaal van de specialisten wordt aangevuld met de ervaringen van direct betrokkenen (een ouder, een partner, een Cystic Fibrose patiënt) die daadwerkelijk hebben moeten worstelen met beslissingen over de kwaliteit van leven en de acceptatie van het moment van sterven.

De auteur hoopt met deze bundel bij te dragen aan een discussie over de vorm die wettelijke donorregistratie zou moeten aannemen en aan persoonlijke overwegingen om wel of geen donor te zijn.

Wat viel op: In de discussie rond donorregistratie en transplantatie is niets simpel of eenduidig en is geen duidelijke consensus over belangrijke vragen als wat is bewustzijn, wanneer ben je 'echt' dood, wat is aanvaardbaar en wat niet als kwaliteit van leven?

Ook (medische) specialisten zijn het niet altijd met elkaar eens over de inhoudelijke definities

en de ethische aspecten van hun praktijk hoewel zij van alle betrokkenen het meest kunnen beschikken over relevante kennis en ervaring, en het beste zicht hebben op de technische mogelijkheden. Men is het er wel over eens dat de beslissingen van zowel donoren en hun naasten als van zieke patiënten heel persoonlijk zijn en dat de beschikbare informatie vanuit de medische wereld en vanuit de overheid eenzijdig positief en incompleet is.

Maar het is de vraag of een vollediger voorlichting de vele twijfels rond dit beladen onderwerp zou wegnemen want die twijfel lijkt toch vooral ingegeven door aan de ene kant cultureel bepaalde, maatschappelijke betekenissen en aan de andere kant zeer persoonlijke emotionele overwegingen en angsten. We denken liever niet aan ons levenseinde, we vinden dat we recht hebben op een zo lang mogelijk leven en we willen dat de medische wereld al het mogelijke doet om dat lange leven te garanderen. Maar er zijn geen medische garanties te geven en een langer leven is niet voor iedereen automatisch de beste keuze. Pas als we persoonlijk worden geconfronteerd met ziekte en sterven gaan we genuanceerder nadenken en zijn we bereid tot compromissen die we ons daarvoor nauwelijks konden en durfden voor te stellen.

Het lijkt moeilijk om in de huidige context een algemeen aanvaardbare oplossing te vinden voor de lange wachtlijsten en het gebrek aan donoren omdat het kader waarbinnen de discussie wordt gevoerd niet breed genoeg is voor alle relevante aspecten. Er komen gelukkig, ook vanuit de medische wereld (zie verwijzingen hieronder), steeds meer initiatieven om een bredere discussie op gang te brengen. Hopelijk groeien hieruit nieuwe mogelijkheden voor 'de gewone burger' om de bestaande angsten en twijfels op constructieve wijze te verwoorden en bespreekbaar te maken.

Citaten:

De medisch ethicus:

Pag. 15: 'Toen lukte in 1967 voor het eerst een harttransplantatie, verricht door Christiaan Barnard in Zuid-Afrika.(...) Dat zijn de de Amerikanen, die graag overal de eersten willen zijn, helemaal niet. Hun reactie was: "Wij willen dan als eersten de hersendood definiëren." In 1968 is er vervolgens een commissie in het leven geroepen van de Harvard Universiteit en die heeft in drie maanden tijd (heel snel voor zo'n bijzondere beslissing) de criteria benoemd voor hersendood. Normaliter wordt zo'n besluit onderbouwd met allerlei wetenschappelijke gegevens, maar dat is toentertijd niet gebeurd. Ze hebben maar één referentie aangehaald en dat was een uitspraak van de paus uit 1954. Die zei: "Dokters moeten bepalen wanneer iemand dood is. Daar gaat de kerk niet over." En dat kwam de commissie heel goed uit.(...) Het idee van hersendood is dus ingegeven door de belangen van de transplantatiegeneeskunde.'

Pag. 18: 'Ik kan me wel voorstellen dat mensen twijfels hebben bij het idee dat als je hersendood bent, je ook werkelijk dood bent. Er zijn immers zoveel tekenen van leven. Het druist helemaal tegen onze intuïtieve en culturele beleving van dood zijn in. Want iemand die dood is, is koud, ademt niet meer. Is grijs, wit, stijf, en dat is een hersendode allemaal niet.'

Pag. 28: 'Het aantal donoren neemt in de praktijk af. Er komen steeds betere behandelingen voor gewonden. Door een steeds betere preventie neemt ook het aantal verkeersdoden flink af. Je zou kunnen zeggen: "De hersendood is aan het uitsterven". Om van de wachtlijsten af te komen, zullen we dus moeten gaan zoeken naar alternatieven.'

De cardioloog:

Pag. 34: 'De oorzaken die men tot dan toe toeschreef aan een BDE (bijna dood ervaring), namelijk fysiologische, medische, farmacologische of psychologische oorzaken (doodsangst)

kunnen na uitkomst van deze studie eigenlijk geen stand houden. Alles wijst erop dat de mens, los van zijn hersenen, wel degelijk bewustzijn kan ervaren.'

Pag. 36: 'Tijdens zo'n heel belangrijk congres wordt duidelijk dat we hersendood medisch niet met zekerheid kunnen vaststellen. We weten niet wat de criteria zijn of hoe we die moeten hanteren. En hoe meer we ervan te weten komen, hoe meer twijfels er opkomen. '

Pag. 38: 'Hoewel de operatieresultaten prima zijn, vormen de afstotingsreacties van het lichaam nog steeds een groot probleem. Mede hierdoor overlijdt 10 procent van de getransplanteerden binnen een jaar. Na tien jaar is iets meer dan de helft nog in leven. Toch is slechts een deel van de overledenen bezweken aan afstoting van het nieuwe orgaan. De oorzaak van het overlijden zijn vaak de vele medicijnen die de patiënt moet gebruiken om die afstoting juist tegen te gaan.(...) De onderzoeken en de spanningen die deze telkens weer opleveren, maken het leven van een getransplanteerde psychisch veel zwaarder dan mensen vaak beseffen.'

Pag. 40: 'De voorlichting over transplantatie is gericht op het verkrijgen van zoveel mogelijk donoren. Hoe minder over nadelige gevolgen bekend is, hoe meer donoren zich zullen melden.'

Pag. 42: 'Wat gerechtvaardigd is, moet iedereen voor zichzelf uitmaken. Ik vind wel dat mensen de keuze voor transplantatie moeten kunnen maken op basis van inzicht en niet op basis van doodsangst.(...) Uiteindelijk ontkomt niemand aan de dood.'

De jurist/partner:

Pag. 48: 'Het stoort mij ontzettend dat degene die zijn organen wil afstaan blijkbaar een weldoener is, die de enig juiste beslissing heeft genomen. En dat terwijl overheid en artsen niet de moeite nemen het verschil tussen hartdood en hersendood goed uit te leggen, de situatie rond hersendood eerlijk te benoemen. Dat we eigenlijk voor de gek worden gehouden.'

Pag. 49: 'Het gaat hier om een (voor de betrokkene) niet-medisch-noodzakelijke behandeling, die plaats vindt in het belang van een ander. Er wordt geen behandelingsovereenkomst afgesloten met een arts maar met de overheid. (...) De overheid moet in het kader van donorregistratie voldoen aan haar informatieplicht. Maar naast de informatieplicht heeft de overheid de grondwettelijke plicht (artikel 22) de gezondheidszorg zo toegankelijk mogelijk te maken. Zij moet ervoor zorgen dat de wachtlijsten voor donororganen zo kort mogelijk zijn. (...) Deze twee plichten zijn tegenstrijdig aan elkaar. Dus in plaats van eerlijk informatie te verstrekken(...) wordt alleen het hoogstnoodzakelijke verteld (...). Het vertellen van lastige details over hersendood blijft achterwege. '

De predikant:

Pag. 55: 'Heel veel mensen hebben de illusie - die ook door de maatschappij in stand wordt gehouden - dat iemand die getransplanteerd is, alles weer kan, een breed toekomstperspectief heeft. Weinigen houden rekening met het feit dat het nooit meer zal worden hoe het ooit was en dat de weg zwaar is'

Pag. 56: '(...) de ontwikkeling van nieuwe technieken gaat maar door. Je kunt je afvragen: Mag alles wat kan? Dan heb je het over de ethische vraag. De theologische of spirituele vraag zou kunnen luiden: Wanneer accepteren we sterfelijkheid?'

Pag. 59: 'Ik denk dat de positieve houding van de overheid tegenover orgaantransplantatie te maken heeft met de diep ingebakken overtuiging dat wij, mensen, zo lang mogelijk moeten leven.'

De neuroloog:

Pag. 63: 'Over orgaantransplantatie in het algemeen komen veel zaken niet naar buiten. Mensen weten een beetje hoe het zit, maar niet helemaal. De onzekerheid die dit bij hen teweeg brengt, leidt ertoe dat zij het donorregistratieformulier niet opsturen.'

Pag. 64: 'Natuurlijk mag je niet iedereen over een kam scheren, voor de een is orgaantransplantatie veel gunstiger dan voor de ander. Algemene regels zijn niet te geven, niet voor doneren en niet voor ontvangen.'

Pag. 65: 'Naast het geringe aanbod van organen is de grote vraag ernaar de andere belangrijke factor die invloed heeft op het tekort. Ik denk dat niet alle patiënten die op de wachtlijst staan evenveel baat bij een transplantatie zullen hebben.'

Stichting Bezinning Orgaandonatie:

Pag. 68: 'Niet alleen de technische mogelijkheden zijn belangrijk, ook de zielsaspecten en de identiteit van elk mens spelen een rol.'

De moeder:

Pag. 75: 'Ik vond het eng om daarover na te denken (donorregistratie). Maar als er dan zoiets onverwachts met je eigen kind gebeurt, ga je er anders tegenover staan. Je realiseert je dat iedereen altijd de kans op leven zal aangrijpen. Dáárom heb ik het formulier ingevuld en teruggestuurd. Omdat ik zelf zo dankbaar ben voor het geschenk van leven dat wij hebben mogen ontvangen.'

De partner:

Pag. 79: 'Daarop had ze haar begrafenis beschreven. Maar op de pagina's daarna noteerde ze wat ze na haar transplantatie wilde gaan doen. Heel dubbel. Het hele transplantatiegebeuren is dubbel.'

Pag. 84: '(...) het is noodzakelijk dat familieleden met elkaar de discussie aangaan over wat zij zouden willen na hun dood. Dat zij van elkaar weten of er een donatiewens is en die wens ook respecteren. Want als mensen een eigen, doordachte beslissing hebben genomen, hoeven familieleden daar niet mee te worden belast als hun geliefde op een zwart moment hersendood wordt verklaard. Dat moment komt namelijk altijd ongelegen.'

De longarts:

Pag. 87: 'We leven in een maatschappij waarin we geneeskunde willen beoefenen tot het einde, waarin iedereen vindt dat hij overal recht op heeft. Want dat hebben we met z'n allen, democratisch, bepaald. En als je dat wilt, moet je daar ook aan meewerken.'

Pag. 89: 'Het huidige toestemmingssysteem werkt niet omdat het heel eenvoudig is om het verzoek tot registratie te negeren of om 'nee' te zeggen. In een ADR (Actief Donor Registratiesysteem) kunnen mensen ook 'nee' zeggen, maar ze zijn dan in ieder geval gedwongen over de materie na te denken. Want laten ze niets horen, dan zijn ze automatisch

donor.'

De gynaecoloog:

Pag. 95: 'Bij een sterfbed hoor en zie je op gegeven moment dat iemand dood is, maar tegelijkertijd voel je dat hij of zij er nog is. (...) Het kan ook omgekeerd zijn, dat je het gevoel hebt dat iemand die nog leeft, al 'weg' is. Mensen ervaren dat de ziel het lichaam verlaat voor of na het feitelijke overlijden.'

Pag. 95: '(...), ik vind het doneren van organen een heel goede daad, ben daar absoluut niet tegen. Ik vind transplantatietechniek prachtig. Maar iedereen moet voor zichzelf bepalen hoe hij hier mee omgaat, ná het horen van de hele waarheid.'

De patiënt:

Pag. 100: 'Ik ben vrij lang stabiel gebleven. Het is dan heel moeilijk om het juiste moment te bepalen. Het is tenslotte een risicovolle ingreep waaraan je pas moet beginnen als het echt niet anders meer kan.'

Pag. 102: 'Op het moment dat ik een beslissing moest nemen, moest ik kiezen tussen transplanteren of doodgaan. Het laatste was voor mij geen schrikbeeld. Ik had wel degelijk een keuze. Ik word trouwens erg moe van mensen die zeggen 'Er is geen keuze'. Dat is niet zo: doodgaan is ook een mogelijkheid en ik heb die mogelijkheid goed overwogen.'

Pag.114: 'De wereld ligt voor het eerst in mijn leven aan mijn voeten. (...) Het besef dat dit mij overkomen is, nog bij elke wandeling die ik maak en bij elke trap die ik bestijg, maakt mijn dankbaarheid voor dit mirakel en de beslissing van mijn donor om zijn organen ter beschikking te stellen, oneindig groot.'

Extra:

<http://www.kubler-ross.nl/site/> : 'De Stichting dr. Elisabeth Kübler-Ross Nederland, kortweg de EKR, is een vrijwilligersorganisatie die zich inzet om het gedachtegoed van Elisabeth Kübler-Ross levend te houden. De EKR wil in onvoorwaardelijke liefde mensen helpen moeilijke ervaringen zoals verlies (in de breedste zin), sterven en rouw een zinvolle plaats in hun leven te geven. '

<http://www.orgaandonatie.biz/> : 'De Stichting Bezinning Orgaandonatie wil de problematiek van de orgaandonatie en -transplantatie vanuit verschillende invalshoeken belichten. Zij vraagt aandacht voor zaken die andere instanties niet benoemen.'

<http://www.scimednet.org/> : Het Scientific and Medical Network is een interdisciplinair en internationaal forum wat als doel heeft de raakvlakken tussen wetenschap, geneeskunde, filosofie en spiritualiteit te onderzoeken en bespreekbaar te maken.