

Amerikaanse ethicus wil transparantie in het debat

Open kaart spelen over orgaandonatie

Mikky Jöbsis

De hevige discussie vorig jaar over orgaandonatie is in rustiger vaarwater gekomen, maar nog niet voorbij. Met name de VS drukken een stempel op dit ethische vraagstuk. De Amerikaanse arts en ethicus Robert D. Truog beweert dat donoren eigenlijk niet dood zijn op het moment van orgaanuitname.

Het artikel 'Nierdonatie kan eerder' (MC 09/2010: 407) van klinisch ethicus Erwin Kompanje en arts-onderzoeker Yorick de Groot zorgde in maart landelijk voor ophef. Zij gaven een beknopte resumé van de ethische discussie die in de internationale wetenschappelijke literatuur, met name in Amerika, al vijftien jaar gaande is. In aansluiting op deze discussie opperden Kompanje en De Groot het idee om bij een potentiële nierdonor die met een infauste prognose op de intensive care (ic) ligt en bij wie besloten is de behandeling te staken, te overwegen om voor het staken van de behandeling al één nier uit te nemen. Dit onder de stringente voorwaarde dat de patiënt hier bij leven expliciete toestemming voor heeft gegeven. Als een van de overwegingen noemden zij dat op deze manier niet alleen meer, maar ook betere nieren beschikbaar komen voor transplantatie. Het initiële doel van Kompanje en De Groot was om de internationale discussie ook in Nederland op gang te brengen. Maar in de media werd het discussiestuk als een schandaal beschreven en scherp veroordeeld, waardoor een goede discussie bij voorbaat onmogelijk was. Een van de aanvoerders van de Amerikaanse discussie is dr. Robert D. Truog, professor medische ethiek én kinderanesthesiologie aan Harvard Medical School. Hij schreef verscheidene artikelen waarin de *Dead Donor*

Rule (DDR), als huidige overkoepelende ethische norm voor orgaandonatie, in twijfel wordt getrokken. De DDR houdt in dat organen niet verwijderd mogen worden voordat de donor is overleden en dat de donor niet mag overlijden aan het verwijderen van de organen. Maar, betoogt Truog in zijn artikelen, de DDR is niet waterdicht en eigenlijk is de hedendaagse medische praktijk rondom orgaandonatie in strijd met deze norm. Hij beweert zelfs dat het ethisch is om vitale organen van patiënten die kunstmatig in leven gehouden worden, voor het staken van de behandeling uit te nemen, mits voor beide – staken van behandeling en orgaandonatie – toestemming is gegeven.

Eed

Truog is naast ethicus ook dokter en heeft derhalve ooit 'de eed' afgelegd waarin staat dat een arts zijn patiënten geen schade zal toebrengen. Is zijn theorie dan niet strijdig met de professionele gedragsregels zoals 'de eed' die voorschrijft? Truog ontkent dit niet, maar meent dat als je de hele eed leest, je zult zien dat veel voorschriften uit de eed niet in overeenstemming zijn met moderne ethische standaarden. 'De huidige medische praktijk is niet meer te vergelijken met die van 2500 jaar geleden', vertelt Truog. 'De afgelopen 50 tot 60 jaar is deze radicaal getransformeerd door de ontwikkeling van levensondersteunende technologieën. Op de moderne ic nemen families en dokters routinematig beslissingen die leiden



Robert D. Truog vindt het zijn taak om feiten over het donatieproces boven tafel te brengen. 'Er zijn mensen die het met me eens zijn en daaruit concluderen dat orgaandonatie zoals ze nu is, gestopt moet worden. Dáár ben ik het níet mee eens!'

beeld: Robert D. Truog



tot handelingen die de dood veroorzaken. In dit opzicht doet mijn voorstel niets anders dan eerlijk de status quo weergeven. Ik besef dat dit voor velen een onprettig idee is, maar ik denk dat de feiten voor zichzelf spreken.'

Feiten

Vroeger was de diagnose van de dood vrij simpel: een patiënt was dood als het hart niet meer klopte, en als hij koud, blauw en stijf was. Orgaandonatie was dan allang niet meer aan de orde. Maar ruim veertig jaar geleden heeft een ad-hoccommissie van Harvard Medical School de definitie van de dood herzien en ontstond het concept 'hersendood'. Op deze manier kwamen patiënten met ernstige onherstelbare neurologische schade in aanmerking als orgaandonor, doordat zij nu wel onder de DDR vielen.

Ruim twee jaar terug publiceerde Truog samen met zijn collega Franklin G. Miller, bio-ethicus van het National Institute of Health in Bethesda, in The New

England Journal of Medicine een uiteenzetting van hun visie op DDR en orgaandonatie. De Amerikanen betwijfelen of donoren op het moment van orgaanuitname wel echt dood zijn. De definitie van hersendood houdt in dat er volledig en onherstelbaar verlies van de func-

ties van de hersenen is. 'Maar', schrijven Truog en Miller, 'met kunstmatige beademing kunnen deze patiënten lange tijd overleven. Hersendode patiënten lijken zelfs nog best levend: ze zijn warm en roze, verteren voedsel, hebben ontlasting, produceren urine, en kunnen zelfs een kind baren. We moeten dus niet denken dat orgaandonatie in dit geval ethisch is, omdat we denken dat deze patiënten echt dood zijn.' Sinds de jaren negentig worden ook vitale organen verkregen van patiënten die overlijden aan een hartstilstand nadat levensondersteunende behandeling is gestaakt.

Truog en Miller menen dat ook deze patiënten in wezen niet echt dood zijn. Als bij een niet-hersendode patiënt wordt besloten de levensondersteunende behandeling te staken, wacht men totdat het hart ermee ophoudt. Na asystolie wacht men 2 tot 5 minuten (in Nederland is deze *no touch*-periode 5 minuten) voordat de organen worden uitgenomen. 'Hoewel iedereen zal beamen dat menig patiënt na 2 tot 5 minuten succesvol kan worden gereanimeerd, overheerst de overtuiging dat de patiënten werkelijk dood zijn, omdat het besluit is genomen om niet te reanimeren', aldus Truog en Miller. Zij refereren hierbij aan de definitie van hartdood waarin staat dat het stoppen van het hart irreversibel moet zijn. In principe betekent irreversibel 'onmogelijk te herstellen', maar in deze context wordt irreversibel

'Het concept "hersendood" maakte patiënten tot potentiële orgaandonoren'

gezien als het resultaat van het besluit om niet te reanimeren. 'Deze interpretatie schetst een denkbeeldige paradox, namelijk dat het hart van een patiënt die dood verklaard is op basis van irreversibel functieverlies, eventueel wordt getransplanteerd en toch succesvol werkt in een andere patiënt. Nogmaals, we moeten dus niet denken dat orgaandonatie in dit geval ethisch is, omdat we ervan overtuigd zijn dat de patiënt daadwerkelijk dood is.'

'Met andere woorden, er is een besluit genomen dat zal leiden tot de dood van een patiënt, ongeacht of orgaandonatie gaat plaatsvinden', licht Truog toe. 'Het verschil is of de 'levensbeëindigende handeling' het verwijderen van de beademingstube (of voedingssonde) is, of het verwijderen van vitale organen. Wij beargumenteren dat deze handelingen ethisch gezien hetzelfde zijn, omdat ze beide worden gedaan op verzoek van de patiënt (of de nabestaanden) en omdat ze beide de uiteindelijke oorzaak zijn van de dood van de patiënt.'

'Tussen het verwijderen van de beademingstube en vitale organen zit ethisch geen verschil'

Open mind

Volgens Truog is het niet mogelijk om de huidige praktijk van orgaandonatie met een 'open mind' te onderzoeken en dan te concluderen dat het strookt met de DDR, want zoals hij al eerder zei: 'De feiten spreken voor zich'. Truog: 'Er zijn mensen die het met me eens zijn en daaruit concluderen dat orgaandonatie zoals ze nu is, gestopt moet worden. Dáár ben ik het niet mee eens en ik betoog daarom dat er overtuigende ethische argumenten zijn ten gunste van de huidige praktijken, en dat die niet afhankelijk zijn van de DDR.'

Truog is niet van plan om mensen te overtuigen van zijn standpunt over orgaandonatie en de DDR. Hij streeft naar transparantie en vindt het zijn taak om feiten over het donatieproces boven tafel te brengen. Eventuele toename van het aantal donoren zou volgens hem slechts een voordelig bijeffect kunnen zijn.

Desgevraagd onderschrijven Kompanje en De Groot de gedachte van de Amerikaan, die in principe ook de insteek vormde voor het aanvangen van een discussie in Nederland. Maar in tegenstelling tot de beide Nederlanders beoogde Truog niet vooral een toename van

beeld: Thinkstock



SAMENVATTING

- De Amerikanen voeren de boventoon in de internationale discussie over orgaandonatie. Een van de aanvoerders in het ethische dispuut is Robert D. Truog.
- Hoewel de voorwaarde voor orgaandonatie inhoudt dat patiënten dood zijn als organen worden uitgenomen, betoogt Truog dat patiënten op dat moment zelden echt dood zijn.
- Hij pleit ervoor om de ethische norm voor orgaandonatie te verplaatsen van de 'dood' naar de expliciete toestemming van patiënt of nabestaanden om de behandeling te staken en organen te doneren.

donoren en kwalitatief betere organen. Maar zijn theorie staat het idee van Kompanje en De Groot niet in de weg en dient misschien zelfs wel als fundament.


Controverse

Truog is de enige van de twee Amerikanen met wie MC mocht praten. Zijn collega-ethicus Miller had hier als overheidsemployee toestemming voor nodig. Deze permissie is hem onthouden. Truog geeft toe dat hun theorie in eigen land controversieel is. 'Maar ze wordt wel gerespecteerd. Onze argumenten worden gepubliceerd in de beste medische en ethische tijdschriften, en worden zelfs gevolgd in de lekenpers. We hebben een leidende positie in ons vakgebied, lokaal en nationaal.' Volgens Truog is de Amerikaanse overheid bang dat het publiek wantrouwend wordt ten opzichte van orgaandonatie, als ze toegeven dat de huidige praktijken niet overeenkomen met de DDR.

Maar hij kijkt ook kritisch naar zichzelf: 'Ik denk dat onze kritiek meer aandacht moet hebben voor hoe het publiek zal reageren als het steeds duidelijker gaat worden dat de huidige donatiepraktijken gebouwd zijn op een fundering zonder wetenschappelijke waarde, want eigenlijk is de huidige benadering een programma van welwillend bedrog.'

Rookgordijn

Truog en Miller pleiten er in wezen voor om de ethische norm voor orgaandonatie te verschuiven van de DDR naar de nadrukkelijke toestemming van de patiënt of diens familie. Maar zal het wantrouwen van het publiek er dan niet toe leiden dat mensen geen toestemming meer willen geven voor orgaandonatie? 'Een goede vraag. Ik denk niet dat we daar een antwoord op hebben', zegt Truog. 'Ik kan me voorstellen dat sommige families het prettiger vinden om te geloven dat hun geliefde "dood" is voordat de organen worden uitgenomen. Maar in mijn eigen ervaringen met families merk ik vaak dat ze meer overtuigd zijn van het idee dat hun geliefde nooit meer wakker zal worden, of nooit van de levensondersteunende zorg af zal komen, dan van het idee dat hun geliefde echt dood is.'

Truog meent dat de DDR fungeert als een soort rookgordijn dat ethische problemen slechts voor korte tijd kan verbloemen, en dat we op de lange termijn beter de feiten onder ogen kunnen zien en het rookgordijn moeten optrekken. 'Alleen zo kunnen we de problemen op een transparante manier oplossen.' 

Performance

Uit Nederlands onderzoek blijkt dat veel dokters relatief weinig doen met feedback die ze uit hun werkomgeving krijgen. Dit komt doordat deze collega's een zogenaamde *performance goal orientation* hebben: zij ervaren de feedback niet als leerzame verbeterpunten, maar meer als een rapportcijfer voor hun functioneren. Als de feedback hun *performance* bekritiseert, dan leggen ze de feedback naast zich neer. Het lijkt erg op de *confirmation bias* in de wetenschap: onderzoek waarvan de resultaten niet in je beeld van de werkelijkheid passen, wordt genegeerd of verworpen als niet-valide.

Dit fenomeen lijkt ook een rol te spelen in de discussie over de veiligheid van het thuis bevallen die na het Utrechtse onderzoek in november losbarstte. De reactie van *überverloskundige* Beatrijs Smulders bijvoorbeeld. Volgens haar was thuis bevallen gewoon veilig, en het Utrechtse onderzoek veranderde haar mening daarover niet. Zij wees op het nut van thuis bevallen voor het zelfvertrouwen van de moeder, en benadrukte dat er maar één specialist is voor de normale bevalling: de verloskundige. *Performance goal orientation*, lijkt mij. Wij doen het goed, en dit nieuwe onderzoek is een bedreiging voor de thuisbevalling. Ook de reacties van sommige gynaecologen toonden dit fenomeen: elke geboorte is potentieel riskant en kan toch het beste plaatsvinden onder leiding van iemand die getraind is in al die complicaties. En als er al samengewerkt moet worden in één verloskundig team, dan is de gynaecoloog vanzelfsprekend de baas. De onderzoekers zelf, trouwens, wezen vooral op het belang van die onderlinge samenwerking. Dat lijkt me de juiste benadering. Maar dan is het wel nodig dat beide partijen op basis van vertrouwen, wederzijds respect en gelijkwaardigheid met elkaar willen praten. Dat ze dus in *learning* (en niet in *performance*) *goal orientation* staan. In het belang van moeder én kind.

Paul Brand,
kinderarts



De eerdere MC-artikelen over dit onderwerp vindt u bij dit artikel op www.medischcontact.nl. Hier vindt u ook links met aanvullende informatie en de uitzending van Netwerk waarin Erwin Kompanje te gast was.