



✉ annet@orgaandonatiedewaarheid.nl

Orgaandonatie De Waarheid

Geloof je echt dat je dood bent bij orgaandonatie?

Zwartboek over orgaandonatie

🕒 1 juli 2020 📁 Orgaandonatie 📌 circulatie stilstand, Circulatoire dood, donor, donorcodicil, doodgaan, Erwin Kompanje, hersendood, hersendoodprotocol, Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport, Ministerie van VWS, MVWS, Nederlandse Transplantatie Stichting, NTS, orgaandonatie, orgaandonatie de waarheid, overlijden, wet op orgaandonatie, zwartboek

Inhoud



Voorwoord

De Laatste uren in het Leven van een orgaandonor
Versie 2.41

Let op! Het Modelprotocol Postmortale orgaan- en weefseldonatie is herschreven. Veel informatie uit het oude protocol staat niet meer in het protocol dat vanaf juni 2018 wordt gepubliceerd.

Zwartboek

Voorwoord

01 - Wanneer

02 - Wie

03 - Hersendood (DBD)

04 - Hartdood (DCD)

05 - Welke organen

06 - Apneustest

07 - Operatie

08 - Sterven

09 - Navertellen

10 - Verhalen

11 - Informatie

12 - Buitenlanders

13 - Wat u moet weten

14 - Waar gaat het naartoe

Nawoord



Tot voor kort wist ik niets van orgaandonatie, ik vond het niet meer dan normaal om een donorcodicil te dragen zodat ernstig zieke mensen na mijn dood met mijn organen een kans op een nieuw leven zouden krijgen. In 2011 heb ik zelfs belangeloos meegewerkt aan een TV-spotje over het donorschap. Ik was onderdeel van de menselijke JA die in de TV-spot te zien was. Tot een noodkreet van een moeder die haar dochter voor orgaandonatie had vrijgegeven mij wakker schudde. Ik ging nadenken en realiseerde mij dat orgaandonatie na het overlijden een probleem zou kunnen zijn want dan zijn feitelijk de organen ook overleden en ik vroeg mij af hoe het dan wel ging.

Nadat dezelfde moeder in 2015 bij SBS-6 haar verhaal mocht laten horen werd ik pas goed wakker. Ik ging verder zoeken en kwam tot de ontstellende ontdekking dat een orgaanuitname-operatie niet alleen vóór het overlijden plaatsvindt, maar dat er ook nog eens geen narcose wordt toegediend. En wat er verder met je gebeurt voor en tijdens die operatie is te gruwelijk voor woorden. Voor mij stond de wereld op zijn kop en ik heb ogenblikkelijk mijn JA in het donorregister in een NEE gewijzigd. Omdat er zoveel wordt verzwegen rond het donorschap heb ik deze notitie geschreven.

Ik kwam er achter dat we als burger niets weten van orgaandonatie en onder voortdurende positieve informatie via de media denken we dat het een goede zaak is. Er wordt vrijwel geen aandacht geschonken aan de realiteit bij orgaandonatie uit oogpunt van de donor. Ook Anjo van de Mortel die als operatieassistente 30 jaar betrokken was bij de uitname van organen en haar man die ook bij het werk betrokken was en blijkbaar ook niet goed wist wat orgaandonatie inhield, uiteindelijk tot de conclusie komt dat ze onvoldoende op de hoogte is van de procedures rond orgaandonatie, dan zet dat tot nadenken. Haar verhaal staat in hoofdstuk negen [1].

In deze notitie wordt een profiel geschetst van de laatste uren in het leven van een orgaandonor. In de promotie rond orgaandonatie wordt alleen aandacht geschonken aan de ontvanger, de zieke patiënt. Maar nergens wordt beschreven hoe de orgaandonor, toch de persoon die een zeer belangrijke rol speelt in dit proces zijn of haar laatste uren doorbrengt. Die nooit benoemde feiten worden hier beschreven.

In zo kort mogelijke teksten en in voor iedereen zo begrijpelijke mogelijke taal wordt duidelijk gemaakt wat de orgaandonoren moeten doorstaan. Het zijn feiten die iedereen moet weten voordat hij of zij er voor kiest om orgaandonor te worden of wat er met je kind gebeurt als die ernstig gewond is en de orgaandonatievraag wordt gesteld. Het boek is aangevuld met verhalen, ook uit het buitenland want Nederlanders zijn reislustige mensen en ook in het buitenland kunt u voor de donorvraag gesteld worden. Denk hieraan bij uw verblijf in het buitenland.

Wet op orgaandonatie



Op 13 februari 2018 heeft de Eerste Kamer ingestemd met de Wet dat iedere inwoner van Nederland automatisch donor is, tenzij hij of zij zelf heeft aangegeven dit niet te willen. Deze wet is per 1 juli 2020 ingegaan. Op 29 en 30 juni 2020 zijn de gegevens van het oude donorregister omgezet naar het nieuwe register. Het aanschrijven van mensen die nog niet in het donorregister zijn opgenomen zal aanvangen op 1 september 2020. De verwachting is dat het proces voor de zomer van 2021 zal zijn afgerond. Dan staat iedereen die niet zelf zijn of haar keuze heeft ingevuld omschreven als iemand die geen bezwaar heeft tegen het gebruik van zijn organen voor orgaandonatie.

Wilsonbekwaam

Met ingang van 1 juli 2020 kunnen levenslang wilsonbekwame mensen ook als donor worden ingezet. De besluitvorming daarover ligt bij hun verzorger c.q. voogd. Wacht niet op die brief en maak uw keuze nu. Morgen kan er iets met u gebeuren waardoor u als potentieel donor wordt gezien.

Daarnaast is een verandering ingetreden voor de mensen die levenslang wilsonbekwaam zijn. Volgens de oude wetgeving mochten zij geen orgaandonor zijn. Nu mag de voogd/wettelijk vertegenwoordiger besluiten dat hun pupil orgaandonor kan worden. Als reden wordt aangevoerd dat deze mensen altijd al belangrijke medische besluiten voor hun pupil namen. Alleen waren dat besluiten die in het belang van hun pupil werden genomen. Dat is het besluit om hen als orgaandonor in te zetten niet.

De notitie | Zwartboek orgaandonatie

Na het verschijnen van de eerste notitie kwamen er reacties en nog steeds krijg ik alarmerende berichten door. Daarnaast krijg ik nog steeds meer achtergrondinformatie en komen er nog meer feiten boven tafel, maar veranderen werkwijzen. Om die reden wordt deze notitie regelmatig bijgesteld.



Op 4 december 2017 schreef het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport een brief aan de heer F. Stadermann (brief 1262822-170702) die een notitie over hersendood heeft geschreven [2]. Bij deze brief werd een



commentaar gevoegd van een neuroloog op deze notitie. Deze arts heeft in zijn commentaar op deze notitie gelijktijdig een commentaar geleverd op mijn zwartboek.

Hij schrijft onder punt 10: *“Ook is er soms sprake van het niet (juist) volgen van het hersendoodprotocol. Alle nazoekbare patiëntencasus in de onderhavige notitie en ook die uit het Zwartboek Orgaandonatie van mevrouw Wood heb ik nagezocht en in geen enkel geval gaat het om hersendood die omkeerbaar bleek”.*

Verder schrijft hij: *“Er is in de medische literatuur tot op heden geen enkel geval beschreven van op juiste wijze vastgestelde hersendood waarbij later bleek dat dit omkeerbaar bleek”.*

Met andere woorden: Let niet op al die dossiers waarbij het fout is gegaan!

Het zijn juist déze dossiers die laten zien dat er van alles mis kan gaan bij de beoordeling of iemand echt ten dode is opgeschreven of juist niet bij ernstig hersenletsel. Als we dan ook rekening houden met het gegeven dat meer dan 50% van de donoren nooit hersendood is (of niet kon worden verklaard) dan moet iedereen toch gaan snappen dat deze uitspraak puur bedoeld is om zand in de ogen van de mensen te strooien.

Mevrouw Dr. Janneke Horn (Neuroloog-Intensivist AMC) schreef in een artikel op Mijn Gezondheid d.d. 9-3-2018 dat de dossiers zijn onderzocht door Michael Kuiper van het MC Leeuwarden en daarmee staat vast dat deze verhalen waar zijn, dus vanaf nu kan niemand meer beweren dat het spookverhalen zijn in de zin van 'het zijn fake berichten'. Het is deze mensen overkomen maar u zult in de informatie van de overheid geen enkele waarschuwing tegenkomen dat dit kan gebeuren en wat de gevolgen daarvan zijn. En die meneer Kuiper heeft er ook geen problemen mee om namens de NTS mensen te voorzien van onjuiste beweringen (zie hoofdstuk 10).

Het hersendoodprotocol wordt soms niet juist gevolgd met alle gevolgen van dien voor de patiënt. Dat staat duidelijk verwoord in het commentaar van de neuroloog, daar ben ik het mee eens. Logisch, want het hersendoodprotocol rammelt aan alle kanten. Het vaststellen van hersenletsel en de kans op herstel is als kijken in



een kristallen bol (Kompanje Volkskrant 2018-01-13 over de onzekerheid van het vaststellen van hersenletsel [3]). Niet alleen Kompanje doet deze uitspraak, ook Dr. Steven Laureys gebruikte die term in de uitzending UIT COMA van Paul Witteman.

“Het komt ook wel voor dat het hersendoodprotocol niet goed is toegepast”

Dit schrijft de Nederlandse Vereniging van Neurologen aan het Medisch Tuchtcollege in haar verweer inzake een door mij aangespannen proces tegen deze Vereniging (brief d.d. 9 april 2018 dossier 2018-035a)

De stelling dat iemand die hersendood is overleden is zal zeker opgaan als de gehele hersenen (inclusief de hersenstam) zijn afgestorven. Maar de grote hamvraag is en blijft: Zijn de mensen die t.b.v. orgaandonatie hersendood zijn verklaard ook hersendood en daarop is het antwoord helder: NEE dat zijn ze niet. En dan gaat het fout, heel erg fout. [4]

Documentaire “LEVE DE ORGANEN”

Op 21 oktober 2019 werd de documentaire “LEVE DE ORGANEN” op de Nederlandse televisie vertoond. In deze documentaire vertelt Dr. M.P.J. Garssen dat “ieder mens, ook een arts kan altijd een verkeerde beoordeling maken’. Hij verwijst vervolgens naar het hersendoodprotocol dat naar zijn mening zo waterdicht is dat er geen fouten kunnen worden gemaakt. En die mening deel ik niet. Het hersendoodprotocol heeft aantoonbare tekortkomingen, dat vraagt om foute conclusies c.q. uitslagen. Denk hierbij eens aan de meting van de hersenactiviteit en de te lage minimale lichaamstemperatuur waarop al mag worden getest. De basisgedachte dat iemand die niet meer zichtbaar of meetbaar reageert en dus niets ervaart is een zeer wankele aanname in het hele verhaal [5].

| *Gelukkigen waren zij die tijdig kenbaar konden maken dat ze nog leefden*

Het is totaal onbekend hoeveel patiënten als donor zijn doorgedaan waar het protocol niet juist is gevolgd of waar fouten zijn gemaakt en waar de patiënt mogelijk wanhopig heeft trachten aan te geven dat hij nog leefde. Er zijn helaas wel gevallen bekend van mensen die als donor zijn doorgedaan terwijl achteraf bleek dat deze persoon ten onrechte hersendood was verklaard. Vervolgens kwam deze patiënt op de operatietafel waar hij zonder narcose is



opengehaald, Ja, een spierverslapper heeft er voor gezorgd dat hij zich niet kon bewegen en als er ondanks die spierverslapper nog een reflex komt dan krijgt hij een pijnstillertoegevend.

Dat is een besluit waar de behandelend arts voor verantwoordelijk is schreef zowel het Ministerie van VWS als de NTS. Maar nog groter is de onzekerheid over het vaststellen van die hersendood. Er is totaal geen bewijs dat iemand die niet meer zichtbaar of meetbaar reageert zich niet meer bewust is van er rondom hem/haar gebeurt. Laat staan dat we zeker weten of de donoren geen pijn ervaren. Dat maakt de procedure om iemand hersendood - en daarmee dood- ten behoeve van orgaandonatie LEVENSGEVAARLIJK.

Het lijkt er op dat onze overheid en de Nederlandse Transplantatie Stichting de dossiers van de patiënten die ten onrechte als hersendood werden beschouwd wil negeren om hiermee de indruk te wekken dat we ons geen zorgen moeten maken als naasten van een patiënt met de diagnose hersendood worden geconfronteerd. Het Nederlandse hersendoodprotocol is ondeugdelijk, zie hiervoor [hoofdstuk 3](#).

Hersendood, wereldwijd wordt deze diagnose bekritiseerd.

Circulatoire dood na vijf minuten circulatie stilstand, wereldwijd wordt aan deze dood getwijfeld.

[1] www.plusonline.nl/reizen-vrije-tijd/wandelen-met-hella-nu-zou-ik-nee-zeggen-op-orgaandonatie

[2] <http://www.orgaandonatiealert.nl/Pdf/Notitie-hersendood.pdf>

[3] <https://www.volkskrant.nl/wetenschap/niemand-weet-eigenlijk-echt-wat-de-beste-behandeling-is-bij-hersenschade-~b0216153/>

[4] <https://erwinkompanje.files.wordpress.com/2014/10/ai1.pdf> (Kompanje is als adviseur verbonden aan de Gezondheidsraad inzake het advies over de hersendood) *“Hoewel bij vaststelling van de hersendood wordt uitgegaan van het ‘whole-brain-death concept’ wordt niet de dood van de gehele hersenen getest. Het EEG is een oppervlaktemeting waarbij circa 10% van de buitenlaag van de cortex wordt bereikt. Diepere delen van de hersenschors en de middenhersenen inclusief hypothalamus en diëncefalon worden niet op af- of aanwezigheid van functies onderzocht. Sterker nog: als functies van deze delen nog opwekbaar of waarneembaar zijn wordt gesteld dat deze er niet toe doen”* .

[5] <https://www.uitzendinggemist.net/aflevering/492130/2doc.html>



U leest er over in dit zwartboek.

Sorry de waarheid is soms zeer confronterend.

Voorwoord

- Hoofdstuk 1 **Wanneer krijgt u met de donatievraag te maken**
- Hoofdstuk 2 **Wie zijn de orgaandonoren**
- Hoofdstuk 3 **Hersendood**
- Hoofdstuk 4 **Dood op basis van circulatoire gronden of na circulatiestilstand**
- Hoofdstuk 5 **Welke organen en weefsels worden weggenomen?**
- Hoofdstuk 6 **De orgaandonor ondergaat de apneutest**
- Hoofdstuk 7 **De orgaandonor tijdens de voorbereiding en de uitname-operatie**
- Hoofdstuk 8 **De orgaandonor mag sterven**
- Hoofdstuk 9 **Zij konden het navertellen**
- Hoofdstuk 10 **Verhalen die de wenkbrauwen doen fronsen**
- Hoofdstuk 11 **Informatievoorziening**
- Hoofdstuk 12 **Wetgeving over buitenlanders in Nederland**
- Hoofdstuk 13 **Wat u moet weten over orgaandonatie**
- Hoofdstuk 14 **Waar gaat het naar toe**

Naschrift

