

Gezondheid

De laatste uren in het leven van een orgaandonor/Zwartboek over orgaandonatie



Redactie Alwarness ✉ • 2 weken geleden • 0 • 🔥 6.191 • 1 uur gelezen



DE LAATSTE UREN IN HET LEVEN VAN EEN ORGAANDONOR

ZWARTBOEK OVER ORGAANDONATIE

A Wood-de Haas

Let op: Het Modelprotocol Postmortale orgaan- en weefseldonatie is per juni 2018 herzien. In deze versie (versie 1.0) is veel informatie waarnaar ik verwijst NIET meer opgenomen. Dat wil niet zeggen dat de door mij gedane constatering uit de voorgaande versie niet meer opgaan.

Voorwoord

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 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.

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. De wet zal in 2020 ingaan. Toch is het heel belangrijk dat u nu al uw keuze maakt en in het donorregister vastlegt. Stel niet uit tot morgen wat u vandaag kan doen.

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.

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. Dit heeft mij er toe gebracht om deze notitie regelmatig bij te stellen.

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 de notitie van Stadermann 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. 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.

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. Dáár heeft u als potentieel donor mee te maken. 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” 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).

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 óók niet juist is gevolgd of waar fouten zijn gemaakt en waar de patiënt mogelijk wanhopig heeft trachten aan te geven dat hij nog

leefde. 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 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.

U leest er over in dit zwartboek, sorry de waarheid is soms zeer confronterend.

A Wood-de Haas

Berkhout

Inhoud

| | |
|-------------|---|
| Hoofdstuk 1 | Wanneer krijgt u met de donatievraag te maken |
| Hoofdstuk 2 | Wie zijn de orgaandonoren |
| Hoofdstuk 3 | Hersendood |
| Hoofdstuk 4 | Hartdood |
| 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? |

HOOFDSTUK 1

WANNEER KRIJGT U MET DE DONATIEVRAAG TE MAKEN

Orgaandonatie is iets waar mensen mee te maken krijgen als er een familielid in het ziekenhuis ligt met ernstig hersenletsel. Op basis van enkele testen krijgen de familieleden te horen dat de patiënt (waarschijnlijk) hersendood is. Naast dit woord worden heel veel andere woorden gebruikt, klinisch dood, kan nooit meer bijkomen, zal nooit herstellen, kasplantje, vegetatief leven etc.. Het komt allemaal op hetzelfde neer: de artsen geven de patiënt op.

Artsen noemen dit de infauste prognose, het slecht nieuws bericht. Dan moeten er besluiten worden genomen. Gaan we het leven beëindigen of wil de familie dat er wordt doorbehandeld?

Als er wordt besloten om het leven te beëindigen dan zijn er twee opties. Rustig laten sterven zonder orgaandonatie of in te grijpen in het stervensproces en als orgaandonor inzetten. Om dit laatste te mogen doen moet de patiënt het hersendoodprotocol doorlopen en op basis van de uitslagen daarvan mag de patiënt dood worden verklaard.

Dit is een juridische noodzaak omdat een arts anders geen operatie mag uitvoeren die zonder meer de dood tot gevolg heeft. Niemand overlijdt aan die verklaring. De patiënt overlijdt in dit geval aan het uitnemen van de organen [1]. Soms komt een patiënt niet door het hersendoodprotocol en kan dan niet worden doodverklaard. In dat geval komt er een tweede optie aan. De patiënt laten sterven, dan kan er nog donatie plaatsvinden op basis van de vastgestelde haddedood.

Wel moet de patiënt dan binnen twee uur overlijden, anders gaat het niet door. In de praktijk blijkt dat dit overlijden niet altijd gebeurt en dat de patiënt -soms gedeeltelijk, soms volledig- herstelt. De naasten van patiënten zijn vrijwel allemaal leken op het gebied van medische protocollen en termen. Het verschil tussen hersendood en hersendood waarbij het hersendoodprotocol is doorlopen zegt hen niet veel. Het gebeurt maar al te vaak dat zij te horen hebben gekregen dat hun patiënt hersendood is en dan blijkt dat deze prognose niet goed is geweest.

Indien er wordt gekozen voor levensbeëindiging zonder orgaandonatie dan spreken de nabestaanden meestal over het als gevolg van 'hersendood' overleden familielid. Iedereen begrijpt dat. Het is een normaal ingeburgerd begrip in ons land. Aan de naasten wordt aangeraden om tegen de patiënt te praten, hij of zij kan u mogelijk nog verstaan wordt verteld. Maar als de naasten instemmen met orgaandonatie dan kan de patiënt 'ineens' niets meer voelen, horen of waarnemen. In veel gevallen wordt door de familie geweigerd het leven te beëindigen en blijft de patiënt in leven.

De discussie die ontstaat over de kwaliteit van leven die daar op volgt, staat buiten de discussie van orgaandonatie. Niemand die hier iets zinnigs over kan zeggen. Leest u vooral hoofdstuk 9 door.

Veel artsen beweren dat iemand die hersendood is niets meer voelt. Jan Kerkhoffs, Christina Thornsberry, Angèle Lieby en Zack Dunlopp kwamen weer bij en vertelden dat ze alles hadden gevoeld en gehoord maar dat zij met geen mogelijkheid in staat waren geweest om dat kenbaar te maken. Deze mensen waren natuurlijk niet hersendood, dat is duidelijk, maar ze werden wel als dusdanig gezien en behandeld door de artsen, met alle gevolgen van dien. Zack Dunlopp en Colleen Burns lagen zelfs al op de operatietafel.

De zuster van Lin liet haar tranen lopen bij het afscheid van haar kinderen maar is desalniettemin als orgaandonor door gegaan. Het familielid van Petra kon later vertellen dat hij de artsen over hem had horen spreken. Laura reageerde met een kleine beweging op de woorden van haar

moeder, naar haar moeder werd niet geluisterd..... (zie de hoofdstukken 9 en 10).

De gelukkigen kunnen het navertellen.

Niet alleen in Nederland krijgt u met de donatievraag te maken, ook tijdens een verblijf in het buitenland kunt u een hersenbloeding of een ernstig ongeval krijgen. Ook dan wordt de donatievraag gesteld. Wilt u niet doneren, zorg dan dat u een in het Engels opgestelde verklaring bij u draagt dat u niet wil doneren en bewaar dit bij uw paspoort of rijbewijs en zorg er voor dat uw familie weet dat u niet wilt doneren. Ook kunt u een vermelding opnemen in uw smartfoon of I-foon via de module noodoproep. Voor elk apparaat werkt dit anders. Zelf even nazoeken hoe dat nu eigenlijk werkt.

Indien u wel in het buitenland wilt doneren, hou er dan rekening mee dat de regelgeving in het buitenland afwijkt van de Nederlandse en dat het hersendoodprotocol daar kan afwijken. Mogelijk wordt u daar nog sneller hersen-doodverklaard of het leven wordt beëindigd [2]. Als u bepaalde organen van donatie heeft uitgesloten, dan moet dat ook bij uw naasten bekend zijn. Buitenlandse artsen kunnen niet in het Nederlandse donorregister kijken. In sommige landen wordt bij instemming van orgaandonatie zonder meer alles verwijderd.

HOOFDSTUK 2

WIE ZIJN DE ORGAANDONOREN

1. Orgaandonoren zijn mensen die met ernstig hersenletsel in een ziekenhuis worden opgenomen, daarom moeten worden beademd en in een diep coma liggen.
2. Orgaandonoren zijn mensen die in een ziekenhuis zijn overleden aan de gevolgen van een hartstilstand en niet met succes konden worden gereanimeerd.
3. Mensen die hun organen willen doneren gelijktijdig met het laten uitvoeren van vrijwillige euthanasie.

De donoren uit groep 1 kunnen doneren op basis van de hartdood of de hersendood. Zelf kan je als donor die keuze niet maken in het donorregister, daar kan slechts worden gekozen voor orgaandonatie na

het overlijden.

Orgaandonatie is gebaseerd op de Death Donor Rule, dat wil zeggen: niemand mag overlijden aan de uitname van de organen. Daarom moet je als donor akkoord gaan met de hersendooddefinitie: *Als je hersendood bent ben je dood*. En daar gaat deze publicatie over. Je bent niet dood en er kleven risico's aan, misschien kan je zelfs gewoon overleven.

De donoren uit groep 2 kunnen slechts doneren als het ziekenhuis daarvoor is ingericht. Dan kunnen alleen de nieren worden gedoneerd.

DAARNAAST BESTAAN ER WEEFSELDONOREN

Mensen die thuis overlijden kunnen alleen nog als donor voor huid, botten, hoornvlies of hartkleppen worden ingezet. Die donatieoperatie dient binnen 24 uur te zijn begonnen. Deze operatie hoeft niet altijd in de OK plaats te vinden, maar moet wel in een zogenaamde snijkamer plaatsvinden. De familie moet er wel rekening mee houden dat de donor dan twee tot drie dagen afwezig is en zolang niet kan worden opgebaard.

HOOFDSTUK 3

HERSENDOOD

“Hersendood is dood” is in het leven geroepen om wettelijke ruimte te creëren voor orgaandonatie.

Orgaantransplantatie is algemeen gebruikelijk geworden na de Tweede Wereldoorlog. De organen die werden gebruikt voor transplantatie kwamen uit lichamen van mensen die overleden waren. Het bleek echter niet goed mogelijk om deze organen te gebruiken. De organen van deze mensen gingen na de ademstilstand snel achteruit. De organen dienden vitaal te zijn en tot aan het einde van de uitneemoperatie te worden voorzien van zuurstofrijk bloed.

Nadat in 1967 in Zuid Afrika de eerste harttransplantatie van een levend hart met succes was uitgevoerd maakte de transplantatiekunde een enorme groei door. Medici stonden nu voor een enorm dilemma, zij hadden organen nodig uit levende lichamen om succesvol te kunnen transplanteren. Wettelijk was het niet toegestaan om enkelvoudig aangelegde organen te verwijderen bij levende mensen omdat door deze

operatie de donoren zonder meer komen te overlijden (het verwijderen van meervoudig aanwezige organen zoals één nier waarbij de donor niet overlijdt valt hier niet onder).

In 1968 kwam aan de medische faculteit Harvard (USA) een groep van medici, rechters en filosofen bijeen om het probleem op te lossen [3]. De oplossing werd gevonden in de groep patiënten die in diep comateuze toestand in ziekenhuizen en verzorgingstehuizen lagen[4]. Deze Harvard-groep bedacht een manier om de dood te herschrijven. De term hersendood werd opgepakt en aan die dood werd een definitie gegeven. De definitie "*indien iemand hersendood is, dan is hij dood*" werd door hen vastgesteld. Hiermee konden orgaanuitnames bij levende mensen plaatsvinden zonder dat de artsen schuldig werden gevonden aan moord of doodslag. Er is geen bewijs dat iemand die geacht wordt hersendood te zijn niets meer voelt of ervaart. Dat bewijs was er toen niet en dat bewijs is er nu nog steeds niet.

In Nederland is de wetgeving hierop aangepast. De Wet op Orgaandonatie is op 24 mei 1996 ingegaan.

Iemand waarvan wordt verondersteld dat hij of zij hersendood is kan worden doodverklaard op basis van de uitkomsten van het hersendoodprotocol, maar is dan niet werkelijk overleden. Het is slechts een juridisch vastgestelde dood. Met het doodverklaren van mensen die nog in leven zijn wordt een enorm risico genomen. Veel artsen beweren dat hersendood een onomkeerbare situatie is, terwijl er ook artsen zijn die beweren dat de hersendood wel degelijk omkeerbaar is. Door de jaren heen is het hersendoodprotocol regelmatig aangepast.

Inmiddels is in Nederland het EEG niet meer verplicht. Overigens wordt met het EEG slechts 10% van de hersenschors gemeten. Indien het EEG niet wordt toegepast dan wordt de doorbloeding in de hersenen gemeten. Deze meting meet nog minder hersenactiviteit dan het EEG. De meting van de doorbloeding meet geen verschil tussen -geen doorbloeding- of -minimale doorbloeding-. Als die test negatief is kan het zijn dat de hersenen in een zogenaamde winterslaap staan (Ischemic penumbra) [5]. Met een zogenaamde PET-scan kan bewustzijn van een patiënt worden

aangetoond. Waarom wordt deze meting dan niet gebruikt? In de TV documentaire van Paul Witteman over o.a. Rosa Smalen werd het effect van deze meting getoond [6]. Maar of deze meting voldoende is blijft een open vraag.

Wereldwijd verschillen de hersendoodprotocollen. Zo kunnen we in Nederland al hersendood zijn verklaard terwijl men in de Staat New York bij een patiënt met gelijk letsel nog niet eens mag worden begonnen met het testen. In Nederland mag al worden getest als de lichaamstemperatuur van een volwassene boven de 32°C is. In de Staat New York moet die temperatuur op minimaal 36 °C liggen. Wanneer iemand een lichaamstemperatuur van minder dan 35°C heeft, wordt gesproken van hypothermie (onderkoeling).

Onderkoeling kan de uitslag van het hersendoodonderzoek onbetrouwbaar maken staat in ons hersendoodprotocol. Maar gelijktijdig mogen wij wel al onderkoeld getest worden. Ra ra ra hoe kan dat? De World Health Organisation stelt dat iemand onderkoeld is als de lichaamstemperatuur onder de 36°C is gezakt. Op de informatiesite van verpleegkundigen voor Intensive Care staat een waarschuwing voor het doodverklaren van onderkoelde patiënten, daar staat: een patiënt is pas dood als hij warm is en dood is. Bijzonder om te weten dat het hersendoodprotocol wordt toegepast op mensen die op Intensive Care worden verpleegd.

En dan nog dit.....

Ten eerste:

Het hersendoodprotocol wordt uitgevoerd op een patiënt waarvan nog niet vaststaat dat hij hersendood is conform de normen van de Gezondheidsraad. De uitvoering van dit protocol kan ernstige schade toebrengen aan de patiënt. Deze test wordt uitgevoerd door artsen die een eed hebben afgelegd waarin zij onder andere hebben gezworen hun patiënt geen schade te zullen doen. Door de apneutest kan hersenletsel ontstaan of verergeren, een klaplong of hartritmestoornis veroorzaken. Als daarna blijkt dat de donor niet door het hersendoodprotocol komt is de kans dat hij pijn heeft geleden door dat onderzoek niet ondenkbaar.

Zelfs als de donor wel geacht wordt hersendood te zijn is er geen bewijs dat hij niets meer voelt. Wat een onaccepteerbaar geknoei met een ernstig zieke patiënt.

Ten tweede:

Iemand die hersendood is verklaard mag volgens medici niet worden vergeleken met een comapatiënt, maar dit is onzin, zoals u hiervoor heeft kunnen lezen. Een patiënt met ernstig hersenletsel ligt in een diep coma en wordt op hersenfunctionaliteit onderzocht, daarna wordt hij/zij hersendoodverklaard maar is nog steeds dezelfde patiënt gebleven die hij was, namelijk een patiënt met hersenschade in een diep coma. De reden waarom de transplantatiewereld daar de focus van af wil halen is duidelijk. Zij willen de mensen laten geloven dat de potentiële orgaandonor dood is. Indien de mensen de potentiële orgaandonor bezien als iemand die in een diep coma ligt dan realiseren zij zich dat de donor nog leeft en geeft natuurlijk niemand toestemming voor orgaandonatie.

Er zijn artsen die hersendood omschrijven als de diepste vorm van coma. De cie. Harvard heeft indertijd gericht besloten om gebruik te maken van het woord hersendood i.p.v. onomkeerbaar coma. Het accent moest op 'dood' liggen, coma betekent leven.

Erwin Kompanje (klinisch ethicus en adviseur van de Gezondheidsraad inzake hersendood) sprak tijdens een in de Universiteit van Nederland op 31-10-2016 opgenomen lezing over de hersendood. Als voorbeeld gaf hij een geval aan van een vrouw die na een hersenvliesbloeding hersendood werd verklaard. Na instemming met de orgaandonatie bleek dat de vrouw zwanger was en werd er besloten door te behandelen. Een kind kan niet geboren worden uit een hersendood lichaam (want die leeft wettelijk niet meer) dus werd de vrouw weer comateus benoemd en na de geboorte van het kind weer hersendoodverklaard. Hier geeft Kompanje dus duidelijk aan dat er géén verschil is tussen deze begrippen. Hersendood wordt dus bepaald door het belang dat met jouw organen is gediend [7].

Ik beveel u van harte aan deze documentaire te beluisteren.

Volgens de heer Kompanje is iemand die hersendood is nog niet overleden, maar dood genoeg om te doneren [8]. De bewering van de

Gezondheidsraad en de Nederlandse Vereniging van Neurologen staat hiermee in conflict, zij beweren dat iemand die hersendood is ook ècht dood is. Ik vind dat iedereen het recht heeft zelf te beoordelen of hij dood genoeg is om te doneren, maar dan moet je wel weten waar het over gaat. Hersendood, het begrip wordt wereldwijd bekritiseerd. In de eerder genoemde notitie van Dr. F. Stadermann leest u meer over de verschillende inzichten over hersendood en de kritieken hierop.

Ten derde; er wordt beweerd dat hersendood een onomkeerbare situatie is. Echter, de hedendaagse stand der wetenschap toont aan dat de mogelijkheid tot herstel van de hersenen veel groter is dan werd aangenomen [9]. Gelijk merk ik op dat niet iedereen zal herstellen en ook zal niet iedereen 100% herstellen, dat maakt het besluit om iemand te laten inslapen ook zo moeilijk.

Toelichting:

Hoe jonger de patient, hoe groter de kans op hersteld. Het National Institute of Neurological Disorders and stroke heeft onderzoek gedaan naar de werking van de gliacellen, neuronen en neurogenese (geboorte van neuronen). Het centrale zenuwstelsel, inclusief de hersenen en het ruggenmerg, bestaat uit twee basistypen cellen, de neuronen en de glia. De neuronen zijn de boodschappers, en de gliacellen hebben daarbij een ondersteunende functie. Neuronen hebben de belangrijkste functie in de hersenen, alles wat we doen, denken en voelen zou niet mogelijk zijn zonder de neuronen. Aangenomen werd dat als eenmaal deze cellen afsterven er geen herstel mogelijk is.

Uit verschillende onderzoeken is gebleken dat deze veronderstelling niet correct is, en deze cellen zich kunnen vernieuwen, neurogenese genoemd. Vanuit een dieper gedeelte van de hersenen de hippocampus, is gezien dat dit gedeelte het belangrijkste onderdeel van de hersenen is waar neurogenese plaats vindt. Dit gedeelte van de hersenen is bovenstaand ook besproken (hersenenactiviteit, golfvorm v-complex). Deze cellen zijn niet alleen in staat zich te delen, maar zijn ook in staat om naar andere delen van de hersenen te "reizen". De cellen zijn in staat zodra zij aankomen daar waar nodig, zich hier te settelen, en de functie die daar nodig is aannemen. Een proces van vernieuwing en herstel van de hersenen.

HOOFDSTUK 4

HARTDOOD

Orgaandonatie na de hartdood vindt plaats nadat de laatste adem is uitgeblazen. Dan wordt er vijf minuten no-touch aangehouden omdat dat volgens het oude Modelprotocol Postmortale orgaan- en weefseldonatie garandeert dat u hersendood bent. Daar is overigens nergens wetenschappelijk bewijs voor te vinden. In Italië neemt men 20 minuten in acht, in Zwitserland tien minuten en in Australië slechts twee minuten. De Nederlandse Hartstichting vermeldt op haar website dat er binnen vier tot zes minuten na de hartstilstand schade kan gaan ontstaan aan de organen, het starten van reanimatie binnen deze periode geeft de beste kans op volledig herstel (dan zijn de hersenen blijkbaar weer niet afgestorven binnen die vijf minuten).

Ook deze patiënten kunnen als orgaandonor worden gebruikt. Mensen die zich aanmelden als orgaandonor na euthanasie horen ook tot deze groep. Het zijn niet alleen patiënten met ernstig hersenletsel die na de hartdood worden ingezet als donor. Deze uitname-operatie geschiedt volgens het protocol zonder narcose. Recentelijk verscheen een publicatie waaruit bleek dat bij een overledene dertig minuten na de hartstilstand nog hersenactiviteit werd gemeten [10].

No-touch houdt niet in dat de donor niet wordt aangeraakt, het houdt in dat er gedurende die tijd geen insnijdingen in het lichaam mogen worden gemaakt of voorwerpen worden ingestoken. Gedurende deze vijf minuten gaat de voorbereiding voor de operatie gewoon door en kunnen de naasten hun geliefde niet vasthouden gedurende de periode waarin het leven wegglijdt uit het lichaam van hun dierbare.

Indien ook de longen worden gedoneerd dan wordt de patiënt na minstens vijf minuten weer aangesloten aan de beademing [11] (deze informatie is niet meer vermeld in het nieuwe Modelprotocol Postmortale- en orgaandonatie). Recent stuitte ik berichtgevind dat de longen ook kunnen worden geoogst nadat er binnen een half uur na het vaststellen van de hartdood een koude bewaarvloeistof door de longen is gespoeld [12].

In Nederland wil men de harten van hartdode donoren ook gaan gebruiken voor transplantatie. Na de 5 minuten no-touch wordt het hart zo snel mogelijk verwijderd. Daartoe wordt er gewerkt aan een aanpassing in de Wet op Orgaandonatie (wetsvoorstel 35161). In samenwerking met mijn achterban is een eerste reactie verzonden naar de Tweede Kamer [13].

Orgaandonoren die er voor kiezen hun organen te doneren bij euthanasie vallen ook onder de hartdoodprocedure. Het enig verschil tussen de hartdoodprocedure en de euthanasieprocedure is dat er ná het vaststellen van de dood overleg moet zijn met de forensisch arts (*de forensisch arts moet in deze fase bereikbaar zijn voor overleg met de huisarts, ofwel persoonlijk ofwel telefonisch. Huisarts en forensisch arts spreken in hun vooroverleg af hoe zij direct na het overlijden contact zullen hebben voor de melding van niet-natuurlijk overlijden ten gevolge van euthanasie. Vervolgens ontvangt hij de daadwerkelijke melding na het overlijden*).

Uiteraard dient deze donor in het ziekenhuis te overlijden. Voor een aantal donoren is dat een belemmering, zij willen thuis overlijden. Recent is bekend geworden dat er voor kan worden gekozen om thuis onder narcose c.q. in coma te worden gebracht, waarna de donor per ambulance naar het ziekenhuis wordt gebracht waar het werkelijke overlijden plaatsvindt.

Deze vorm van orgaandonatie vraagtekens op.

In het Modelprotocol postmortale orgaan en weefseldonatie versie 9.6 juni 2017 staat hoofdstuk 1 artikel 1.1:

Bij de non-heartbeating donatieprocedure zal gestreefd worden naar een zo kort mogelijke periode tussen het circulatiearrest en het starten van de perfusie. Zodra de circulatie gestopt is, wordt standaard vijf minuten gewacht waarin geen invasieve handelingen worden verricht. Deze zogeheten no-touch-periode garandeert hersendood. Binnen dertig minuten na het circulatiearrest moet begonnen worden met de preservatie van de buikorganen, en binnen één uur met de preservatie van de longen.

Het valt op dat hier wordt geschreven dat vijf minuten zonder zuurstof na het stilvallen van de ademhaling voldoende moet zijn om de hersendood

te garanderen. Een ieder die een opleiding heeft gehad om de AED te bedienen weet dat de eerste zes minuten van cruciaal belang zijn om een succesvolle poging te ondernemen tot reanimatie. Dan is er absoluut nog geen sprake van hersendood, in tegendeel. Dit staat recht tegenover de genoemde vijf minuten in het Modelprotocol. Ik verwijs ook naar hoofdstuk 6 inzake de apneustest, daarbij wordt de beademing tot tien minuten stopgezet.

HOOFDSTUK 5

WELKE ORGANEN EN WEEFSELS WORDEN WEGGENOMEN?

Om een orgaantransplantatie goed te laten slagen is het nodig om meer dan alleen de organen van de donor mee uit het lichaam te nemen. Organen en weefsels in het lichaam zijn vaak met elkaar verbonden. Geen mens is bovendien hetzelfde. Bij ieder persoon ziet het er anders uit. Per donor kan het dus verschillen wat er precies aan extra weefsel wordt uitgenomen om een succesvolle transplantatie mogelijk te maken. Er wordt ook bloed afgenomen bij de donor. Dit is nodig om een paar testen te kunnen doen bij de donor. Bloed afnemen gebeurt meestal al op de intensive care. Met elk orgaan gaat een buisje met een beetje bloed mee. Helaas ontkom ik er niet aan enkele medische termen te gebruiken.

Bij elke donor neemt de chirurg een stukje van de milt mee en een stukje van de bloedvaten die vast zitten aan de organen die gedoneerd worden. Meestal zit hier ook vetweefsel en lymfeklieren bij. Bij ieder orgaan wordt daarnaast uitgenomen:

- bij de nieren: de urineleider en soms ook extra bloedvaten.
- bij de lever: de galblaas en galwegen, bloedvaten en een deel van het middenrif (diafragma), omdat de lever hier heel dicht tegenaan zit
- het hart: een deel van de lichaamsslagader (aorta), een deel van de aortaboog, bloedvaten
- de longen: een deel van de luchtpijptak (bronchus)
- de dunne darm: een deel van de dikke darm. Deze wordt niet altijd mee getransplanteerd. Maar hierdoor wordt het uitnemen makkelijker, sneller en veiliger
- bij de alveesklier: de hele milt, de twaalfvingerige darm, een stukje dunne darm en bloedvaten
- de alveesklier, hierbij wordt de hele milt mee uitgenomen. Dit is nodig omdat de alveesklier hier dicht tegenaan ligt en heel kwetsbaar is. Pas bij de operatie van de ontvanger haalt een chirurg de milt los van de alveesklier. De twaalfvingerige darm wordt ook mee uitgenomen. Die wordt ook voor het grootste deel mee getransplanteerd om de alveesklier aan te sluiten op de dunne darm van de ontvanger. De milt wordt niet mee getransplanteerd. Het is niet duidelijk wat daar verder mee gebeurt
- Bij oogweefseldonatie worden de oogbollen geheel verwijderd en vervangen door protheses. In een weefselbank worden zowel de cornea (hoornvlies) als de sclera (bindweefsel, oogwit) afgeprepareerd ten behoeve van donatie.
- De huid wordt verwijderd van de benen, de flanken en de rug. De overledene krijgt hierna een soort overall aan onder de kleding, om lekkage van wondvocht te voorkomen. Meestal wordt de volledige huidlaag weggenomen, onderhuid, lederhuid, bindweefsel en bloedvaten in de huid.
- Bij de uitname van hartkleppen wordt het hele hart verwijderd (indien u niet wilt dat uw hart wordt verwijderd voor donatie, dan moet u er dus op letten dat u de hartkleppen ook uitsluit van donatie).

- Uitname van de thoracale aorta is alleen mogelijk in combinatie met donatie van de hartkleppen. Uitname van femoraal arteriën kan alleen geschieden in combinatie met bot, kraakbeen en peesweefseldonatie.
- Donatie van bot, kraakbeen en peesweefsel betreft meestal de beide (proximale) humeri, de lange pijpbeenderen (bovenste- en onderste extremiteit) en talus/calcaneus, diverse pezen uit de onderste extremiteit, zoals de achilles- en tibialispezen, delen van het bekken en soms een botstuk op verzoek bijv. een elleboog of een scapula. Het uitgenomen botweefsel wordt vervangen door interne protheses; de wonden worden gesloten en met pleisters bedekt. Vanaf februari 2016 wordt ribkraakbeen uitgenomen bij combinatiedonoren van bot, kraakbeen en peesweefsel en hartkleppen. Ribkraakbeen wordt afgenomen na uitname van het hart, vóór het sluiten van de thorax. Het ribkraakbeen zal alternerend worden uitgenomen waardoor de vorm van de borstkas na de uitname zo goed mogelijk wordt behouden. Bot, kraakbeen en peesweefseldonatie kan samengaan met andere weefseldonaties, maar gaat niet samen met huiddonatie. Bij gelijke geschiktheid gaat de voorkeur uit naar botweefseldonatie, omdat het aantal botweefseldonoren schaarser is.

Op dit moment wordt onderzocht of het bruikbaar is om bij elke donatie een stukje huid mee te nemen en te transplanteren omdat door verkleuring van de huid kan worden vastgesteld of de getransplanteerde het orgaan afstoot.

HOOFDSTUK 6

DE ORGAANDONOR ONDERGAAT DE APNEUTEST

De apneutest is een medisch onderzoek om te kijken of een beademde patiënt nog spontane ademhalingsactiviteit vertoont. De patiënt mag bij de uitvoering niet onder invloed staan van verdovende of verlamdende geneesmiddelen, geen ondertemperatuur hebben of andere condities die potentieel nog verhelpbaar zijn of spontaan over kunnen gaan. Een apneutest wordt uitgevoerd onder vastgestelde condities, vastgelegd in een protocol.

Het Nederlandse hersendoodprotocol mag worden uitgevoerd zodra de lichaamstemperatuur boven 32 graden Celsius is. Dit is niet in alle landen gelijk (in Engeland is de minimale temperatuur 34 graden en in de Staat New York 36 graden). Opvallend is dat een er bij iemand een lichaamstemperatuur tussen 32 en 35 graden al wordt gesproken over onderkoeling, deze suf wordt, langzamer adem haalt en de hartslag daalt [14].

Aan het ondergaan van de apneustest kleven levensgevaarlijke risico's vinden veel artsen. Bij comateuze patiënten die de apneustest ondergaan treedt vaak een ernstig lage bloeddruk op, daardoor kan een onbehandelbare hartstilstand ontstaan, zelfs wanneer extra zuurstof wordt toegediend. De ademhalingscentra kunnen, als gevolg van het remmende effect van de verminderde bloedtoevoer naar de hersenen, met geen mogelijkheid reageren op de geforceerde ademstilstand. De apneustest verslechtert de lage bloeddruk en de verminderde bloedstroom naar de ademhalingscentra in de hersenen. Bovendien kan de apneustest de schade aan de hypothalamus vergroten.

De ademhalingscentra zijn niet in staat nog te reageren op kooldioxide die ontstaat ten gevolge van de verminderde aanvoer van bloed en van het schildklierhormoon door de verminderde hersencirculatie. Veel artsen geloven dat de apneustest niet schadelijk kan zijn wanneer voorafgaand aan de test de zuurstofconcentratie wordt verhoogd in de beademingsapparatuur. Het doel van de apneustest is echter om de bloedconcentratie van kooldioxide te verhogen; die concentratie wordt niet beïnvloed door verhoging van de zuurstoftoevoer. Deze situatie kan daarentegen juist een onherstelbare uitval van de bloedtoevoer naar de hersenen veroorzaken.

Kwalijk van een geheel andere orde is dat de naaste familie geen voorlichting wordt gegeven over de gevolgen van de test [15]. Bij de patiënt kan door deze test hersenschade oplopen, of bij reeds aanwezige schade deze verergeren. De patiënt kan ook een klaplong krijgen door deze test. Een pijnlijke zaak, terwijl het niet zeker is of de patiënt pijn ervaart, laat staan dat artsen zeker weten of de patiënt wel hersendood is op het moment dat de test wordt uitgevoerd [16]. Wat zou er nu met u

gebeuren als u vijf tot tien minuten lang van zuurstofrijk bloed wordt onthouden zoals bij een verstikking of verdrinking? Zou uw ademhaling dan blijven doorgaan? En deze test moet onderzoeken of iemand die daar op IC ligt met toch al ernstig hersenletsel al dan niet zelfstandig gaat ademen? Hoeveel meerschade richt deze test aan bij de patiënt?

Het advies in het hersendoodprotocol is om het onderzoek meerdere keren uit te voeren om zeker te zijn van de diagnose. Van Esmee Feenstra werd verondersteld dat zij hersendood was, ze had echter in het geheel geen blijvende hersenschade, haar hersenen functioneerden niet door andere aantoonbare oorzaken. Zij was bereid haar organen te doneren en moest alleen nog de apneutest ondergaan. Gelukkig herkende haar zusje het leven bij Esmee voordat de apneutest werd uitgevoerd (zie hoofdstuk 9 voor haar verhaal).

Deze test is volgens Dr. Cicero Coimbra (Klinische Neuroloog, Universitair Hoogleraar, Afdeling Neurologie en Neuro-chirurgie, Universidade Federal de Sao Paulo – UNIFESP – Brazilië) ethisch verwerpelijk en zou als een onmenselijke medische methode onwettig moeten worden verklaard. Dr. Yoshio Watanabe (Cardioloog Nagoya – Japan) is het met hem eens en stelt dat een patiënt die niet aan de apneutest wordt onderworpen een kans van 60% heeft om te herstellen van het hersenletsel [17]. In de notitie 'The Nasty Side of Organ Transplanting, a Cannibalistic Nature of Transplant Medicine' wordt deze methode de achillespees van de orgaandonatie genoemd [18].

HOOFDSTUK 7

DE ORGAANDONOR TIJDENS DE VOORBEREIDING EN DE UITNAME-OPERATIE

De verzorging door het verplegend personeel op de IC gaat nog steeds liefdevol en zorgzaam door. Toch heeft er een essentiële verandering plaatsgevonden, de hersendode patiënt leeft nog maar is juridisch doodverklaard. Voor de wet is hij nu een stoffelijk overschot dat mag worden beademd [19]. Iedereen weet dat het beademen van een stoffelijk overschot doelloos is. Er gebeurt meer met de donor dan wordt omschreven. Naast het beademen wordt de bloedcirculatie op gang gehouden om de organen te blijven voorzien van zuurstofrijk bloed [20].

Indien noodzakelijk kunnen medicijnen worden toegediend. De medische verzorging gaat volledig door, alleen is de verzorging er nu op gericht u in leven te houden om de organen te behouden en niet om u te laten herstellen.

Wat daarbij ook niet wordt vermeld is dat de hersenen van de donor ook steeds voorzien blijven van zuurstofrijk bloed en dat daar mogelijk al een herstelproces is begonnen [21]. Ter voorbereiding op de uitname-operatie worden er testen uitgevoerd om te zien welke op transplantatie wachtende patiënten kunnen worden opgeroepen. Het is van belang dat de gever en ontvanger over dezelfde bloedgroep beschikken, hun weefseltype [22] overeenkomt en of ze ongeveer van dezelfde grootte zijn. Vooral bij kinderen is dit een belangrijk onderdeel van de transplantatie. Inmiddels lijkt het wel mogelijk dat er 'over' de bloedgroep heen kan worden getransplanteerd.

De orgaandonor krijgt in Nederland geen narcose, dat is niet nodig omdat de hersendode geen bewustzijnverlagend middel en geen pijnstiller nodig heeft (bron: Modelprotocol Postmortale orgaan- en weefseldonatie). Wel krijgt de donor standaard een spierverslappend middel toegediend. Dit middel wordt gegeven om er voor te zorgen dat de orgaandonor tijdens de aansnijden van het lichaam geen afwerende bewegingen maakt en de spieren niet verkrampen [23]. Indien de donor daarna nog reageert met reflexen wordt wel een pijnstiller toegediend [24]. De medici die deze operaties uitvoeren wijten die bewegingen aan reflexen die alleen kunnen voorkomen bij hersendode mensen. Daartegenover staan de verklaringen van artsen dat het onzin is om deze lichamelijke reacties weg te schrijven als reflexen van hersendode mensen. Zij wijzen er op dat het reacties zijn van levende mensen.

Na het open gaan van de concentratiekampen na de Tweede Wereldoorlog kwamen er verhalen naar buiten van gevangenen die zonder narcose leken te zijn geopereerd. Wereldwijd werd door Medici afschuw uitgesproken en gesteld dat dit nooit meer mocht voorkomen. Nu – anno 2019 – moeten we artsen de hemel in prijzen omdat zij operaties zonder volledige narcose uitvoeren op levende mensen omdat daarmee andere mensen het leven wordt gered?

Dit boek gaat niet over de discussie wie gelijk heeft, u mag zelf uw keuze maken. Wel is het van belang dat u voor uzelf een waarheid vaststelt om te begrijpen wat de orgaandonor moet doorstaan.

- Ter voorbereiding op de uitname operatie worden de organen schoongespoeld met een vloeistof, alle mogelijk sporen van medicijnen en infecties moeten weg worden genomen.
- Er worden soms tot vijftig zakken bloed in het lichaam gebracht (bron: Kompanje, NRC 4-4-1998)
- Er wordt een bloedverdunner toegediend om te voorkomen dat het bloed gaat klonteren.
- Er wordt een middel toegediend dat er voor moet zorgen dat de bloedvaten verwijd worden, dit ter bevordering van de transplantatieoperatie.
- De organen die nog niet zijn uitgenomen worden preventief gekoeld. Dat kan door vloeistoffen toe te dienen die voor koeling zorgen, maar ook zijn er artsen die ervoor kiezen om ijs in het geopende lichaam te plaatsen [25].

Afhankelijk van het aantal uit te nemen organen zal de operatie ongeveer twee tot vijf uur gaan duren.

HOOFDSTUK 8

DE ORGAANDONOR MAG STERVEN.

Nadat het laatste orgaan is uitgenomen of juist voor het uitnemen van het hart worden de levensondersteunende machines uitgezet en mag de hersendode orgaandonor beginnen aan zijn of haar stervensproces. Als het hart niet is uitgenomen tijdens de operatie blijft het nog 5 tot 25 minuten kloppen nadat de beademing is gestopt terwijl de overige organen al zijn verwijderd [26].

Een mens sterft niet op het moment dat het hart stopt, dat is het begin van de stervensfase dat een langere tijd nodig heeft. Gedurende de eerste zes minuten na het stoppen van het hart is er nog volop bewustzijn mogelijk, mogelijk langer. Verhalen over de bijna-dood ervaring getuigen hiervan. Omdat we nog steeds niet weten hoe het met het bewustzijn van de door de medici als hersendoodverklaarde mens werkelijk gesteld is,

weten we niet wat er gaande is in het bewustzijn van de orgaandonor tijdens de uitname-operatie.

Maar nu mag deze orgaandonor gaan sterven.

HOOFDSTUK 9

ZIJ KONDEN HET NAVERTELLEN.

Vanwege de privacy zijn een aantal namen slechts summier aangegeven.

In niet alle gevallen wordt gesproken over orgaandonatie, dat kan zijn omdat dit eenvoudig niet in de pers wordt genoemd, maar het kan ook zijn dat de betrokken patiënt eenvoudig kenbaar had gemaakt dat hij/zij geen donor wilde zijn. Dan mag de donorvraag niet worden gesteld.

9.1 Nederland

In 1991 werd Dick van der Heijden getroffen door een herseninfarct. Zijn situatie zag er hopeloos uit en aan zijn ouders werd de donorvraag gesteld. Zij weigerden hier mee in te stemmen. Flarden aan herinneringen van die tijd staan Dick nog bij. Vaag kan hij zich herinneren dat hij de vraag heeft gehoord, in die periode werd hij zwaar gesedeerd. Dick leeft nu met een ernstige lichamelijke beperking maar geniet van het leven. Hij is inmiddels vader geworden en geniet van het luisteren naar muziek. Over zijn leven is een documentaire gemaakt en hij heeft een boek geschreven getiteld 'Mijn ogen zeggen alles' [27].

Tijdens een televisie-interview op 25 september 2018 vertelt Rosa Smalen aan Jeroen Pauw hoe zij herstelde na een ernstig ongeval. Ze was met ernstig hersenletsel in het ziekenhuis opgenomen en uiteindelijk werd de donatievraag gesteld. Deze vraag mag alleen worden gesteld als de artsen de patiënt opgeven. Klaarblijkelijk werd door de familie niet ingestemd en Rosa ging naar de Leijpark kliniek in Tilburg. Na drie maanden kwam zij weer bij uit haar coma en herstelde. Dr. Kim Santegoets legt uit dat zij bij Rosa toch wel twijfel had omdat zij er heel slecht aan toe was. Nu zit Rosa dus aan tafel bij Jeroen Pauw. Witteman, die ook aan tafel zit vanwege twee programma's die hij over coma

maakte, vertelt dat je er toch niet aan moet denken dat Rosa als orgaandonor zou zijn ingezet [28].

Bij Esmee Feenstra werd in 2005 verondersteld dat zij hersendood was. Omdat zij voorstander was van orgaandonatie werd er door de familie toestemming gegeven tot orgaanuitname. Tijdens het emotionele afscheid bemerkte het zusje van Esmee dat zij wel reageerde (er rolde een traan uit haar oog). Er werd een extra controle uitgevoerd en daaruit bleek dat Esmee nog leefde. Esmee is afgestudeerd en behaalde in 2017 haar Master [29]. Deze documentaire moet u echt beluisteren.

Marieke schreef op internet over haar buurvrouw, die was hersendoodverklaard en voor wie de voorbereidingen voor de orgaandonatie werden genomen. Tijdens het emotionele afscheid bemerkten de ouders van Marieke dat de buurvrouw reageerde en hen kon verstaan. Ze reageerde met kneepjes in de hand en kreeg op een gegeven moment tranen in haar ogen. De donatie is niet doorgegaan [30].

Iris schreef op internet over haar zusje, die lag in diep coma. Vier tot vijf keer kwamen de 'aasgieren' (haar woorden) langs om te vragen of het zusje orgaandonor mocht worden. Ze stonden aan het bed te popelen om haar leeg te roven. Het zusje van Iris herstelde en leefde gezond verder [31].

Louis Ekas schreef op internet over een familielid -en mailde mij daar later over- die door drie artsen als beoogd orgaandonor werd gezien. Louis schreef dat de drie artsen de criteria rond hersendood wel erg losjes opnamen en zo snel mogelijk wilden overgaan tot uitname. Het betreffende familielid leeft nog en is gezond [32].

Peter van den Oetelaar (2001, De Goorn) werd met hersenletsel in het ziekenhuis opgenomen, hij lag in een diep coma. De oorzaak van zijn coma bleef langere tijd onbekend. In het ziekenhuis in Hoorn werd verondersteld dat hij een hersenstamfunctiestoornis [33] had. Omdat zijn hartslag en temperatuur daalde en zijn ademhaling begon te stagneren werd hij met grote spoed naar het ziekenhuis in Alkmaar vervoerd. Daar vertelde de arts aan zijn toenmalige vriendin dat de scan aangaf dat er

geen hoop meer was, er was 'niets' meer en dat hij niet meer dan een kasplantje zou zijn mocht hij blijven leven. Peter wilde geen orgaandonor zijn (hij stond met een NEE in het donorregister). Er werd besloten hem een -er op of er onder- kans te geven. Het pakte goed uit, hij herstelde. Peter heeft tijdens die periode een bewustzijn gehad dat klopte met de realiteit. Ook heeft hij pijn ervaren, waarschijnlijk is dat het moment geweest dat er een katheter werd ingebracht. Zijn bewustzijn werd niet opgemerkt.

Zelf zegt hij hierover: *"Mijn vriendin is verteld dat ik niet meer wakker zou worden en een kasplantje was geworden. Achteraf bleek dat er alleen tijd nodig was om de enorme hersendruk door de infectie, die mijn hersenen had weggevreten en uit had laten vallen, te genezen. Dat kostte veel tijd, ik lag in totaal drie maanden in het ziekenhuis, maar omdat ik een NEE had ingevuld op mijn donorcodicil, werd de behandeling voortgezet. Als daar een JA had gestaan dan was ik, door die diagnose kasplantje, automatisch orgaandonor geworden en waren mijn organen verwijderd, tijdens de meest kwetsbare periode van mijn leven! Toen ik niemand meer kon bereiken, of voor mezelf kon spreken".* Hij leeft nog en is in goede gezondheid ondanks het ontbreken van een vierde gedeelte van zijn hersenen en een incomplete hersenstam. Peter rijdt auto en motor en vervult een waardevolle functie als vrijwilliger in de maatschappij [34].

Corrie Knikker-Hollander (2005 – Zwolle) was nadat zij niet goed was geworden in het ziekenhuis opgenomen. Het leek erop of zij een herseninfarct had gehad. In het ziekenhuis werd zij aan de apparatuur gelegd en daar werd geconstateerd dat zij hersendood was. Ze reageerde niet meer op prikkels en haar ogen reageerden niet meer. Haar onderlichaam was tot aan haar middel al koud geworden en haar gezicht veranderde. Omdat ze zou gaan sterven werd de apparatuur afgesloten, alleen een zuurstofslangetje bleef achter. De predikant van de Nederlands Hervormde Gemeente kwam het afscheid verzorgen en bad met de familie. Bij zijn afscheid zei hij tegen haar: *"Dag zuster, tot ziens"*. Daarop begon mevrouw Knikker tegen hem te praten. In 2009 is mevrouw Knikker overleden [35].

Jan Kerkhoffs is Nederlands meest bekende man van wie werd verondersteld dat hij hersendood was na complicaties na een hersenoperatie in 1992. Aan de familie werd gevraagd of Jan orgaandonor mocht worden. De familie stemde niet in en een week later kwam Jan weer bij. Hij was volledig verlamd, maar na intense revalidatie is hij volledig hersteld. Jan vertelde dat hij gedurende de tijd dat hij in diep coma lag alles had gehoord, de pijn had gevoeld die ontstond bij het bewerken van zijn vingernagels maar dat hij op dat moment niet bij machte was dit aan de omgeving kenbaar te maken. Jan is overleden op 6 augustus 2016 [36].

Femke Dreessen vraagt op internet regelmatig aandacht voor het verhaal over haar vader. In 1997 viel haar vader in Eindhoven bij het PSV-stadion van een steiger. Hij werd met ernstig hersenletsel opgenomen in het ziekenhuis. Toen haar moeder in het ziekenhuis aankwam werd aan haar uitgelegd dat de situatie ernstig was en of zij toestemming wilde geven voor orgaandonatie. In shock en in de veronderstelling dat wat de medische wereld als dood bestempeld, geheel overeenkomt met datgene wat zij daar onder verstaat, heeft zij uit een soort menslievendheid, toestemming gegeven voor deze orgaandonatie. Later die avond arriveerde het transplantatieteam. Haar moeder wilde haar vader niet verlaten en bleef bij hem, gesteund door haar zuster.

Plotseling zag haar tante dat Femkes vader zijn arm om haar heen probeerde te slaan. Volgens een ziekenhuismedewerker was dit geen bewuste beweging maar een reflex (Kompanje spreekt over reflexen van hersendoden in de eerder genoemde documentaire pagina 6). Dat geloofde haar moeder niet, iemand die dood is kan geen reflexbeweging maken. Ze begon de toestand te wantrouwen. Ze bleef de hele nacht bij hem en samen met haar zuster verloren zij hem geen minuut uit het oog. Uiteindelijk vertrok het uitnameteam de volgende dag onverrichte zake uit het ziekenhuis. Volgens de dokter die hun eerst alle hoop had ontnomen was er iets onverklaarbaars gebeurd. Femkes vader werd overgebracht naar Tilburg waar hij werd geopereerd.

Ondanks het goede verloop van de urenlange operatie, achtte de neurochirurg de kans groot dat hij gedwongen zou zijn tot een vegetatief

bestaan; hij zou als een kasplantje doorleven. Haar moeder begon intensief te werken met haar man, masseerde zijn benen en liet hem TV kijken. Femkes vader kwam na verloop van tijd weer langzaam weer bij kennis. Na langdurig revalidatie heeft hij uiteindelijk zijn rijbewijs weer teruggekregen. Niet alles is volledig hersteld, hij bleef ernstige spraak- en taalproblemen hebben. In 2002 is haar vader na ziekte vredig overleden [37].

De een familied van Petra (familiegegevens bij schrijfster bekend) raakte zwaar gewond door een ongeval. Hij werd naar een ziekenhuis gebracht. Het was twijfelachtig of hij het ongeval zou overleven. De eerste operatie moest hem uit een levensbedreigende situatie halen. Als Petra hem daarna op IC ziet is zij zwaar geschokt. Hij is ingepakt in gips en verband en ligt aan de beademing. Hij voelt koud aan. Vier dagen ligt hij zo, er is geen enkele verbetering te bemerken. Dan voelt Petra zijn vinger bewegen. De verpleging onderzoekt dit maar kan geen enkele verbetering vinden. Scherp geworden op elke beweging voelt Petra op dag vijf weer een beweging.

Ook constateert zij dat bij haar binnenkomst in de ziekenkamer er een reactie is te zien op de monitor die zijn hartslag registreert. Als zij tegen hem praat gaat zijn hartslag een klein beetje omhoog. De verpleging constateert dit ook, maar de arts beweert dat het niet zo is en dat zij het hebben gezien omdat ze dit zo graag willen zien. Op dag zeven wordt de familie apart gehaald, volgens de arts is er geen verbetering. Er is bijna geen hersenactiviteit meer, dat hij eigenlijk dus hersendood is en dat hij waarschijnlijk niet meer bij zou komen. Mocht hij wel bijkomen dan zou hij niet meer zijn dan een kasplantje. Aan de ouders en aan Petra wordt gevraagd een besluit te nemen over zijn toekomst en deze arts vraagt toestemming om haar broer als orgaandonor in te zetten. Haar ouders zijn verdoofd, Petra is fel tegen. Zij heeft hem voelen bewegen en zijn hartslag gezien. Het wordt een kort gesprek. NEE is het antwoord. Petra wil eerst zien of hij echt niet meer bij kennis komt. Op dag 8 stapt Petra gelijk met haar ouders de ziekenkamer binnen en nu zien zij het alle drie, hij reageert. Toch komt de arts weer met de mededeling dat het niets wordt en vraagt weer om toestemming voor orgaandonatie.

Alle drie geven hetzelfde antwoord: NEE. Daarna gebeurt er veel en komt hij met tussenpozen bij kennis. Vanaf dag 12 is er duidelijk herstel te bemerken. Het herstel zet door. Het heeft hem bloed, zweet en tranen gekost maar hij gaf nooit op!! Na maanden ziekenhuis is hij naar een revalidatie centrum gegaan, en daar leerde hij weer lopen. Ook woont hij weer zelfstandig, heeft een auto voor de deur en heeft van niemand meer hulp nodig. Hij is ook nog vader geworden.

Petra: Ik lees op de social media ontzettend veel negatieve reacties op mensen die de hersendood niet geloven.

Ze worden egoïst, achterlijk, zweverig, dom etc. etc. genoemd, ik las zelfs doodverwensing. Dat betekent dus dat ik een egoïst, achterlijk, zweverig en dom ben en dat mijn familielid een lopend lijk is.

Omdat dat ik een egoïst, achterlijk, zweverig en dom ben, leeft hij nog.

En wat nog het ergste was: toen hij bijkwam en weer kon praten, was hij boos, heel boos. Hij had mensen aan zijn bed horen praten en één daarvan had gezegd "hij is toch dood".

Jan van Houwelingen schreef op 22-02-2019 op facebook: Geen donor: Mijn vrouw werd hersendood verklaard. Gelukkig had ze geen codicil, dus werden geen organen uitgenomen.

Ze werd afgekoppeld van apparatuur om te kunnen sterven. Drie dagen later werd ze wakker, zonder hersenschade. Hoezo doneren????

Helma Beek schreef op 25 april 2019 het volgende op internet: "Klopt, heb ik meegemaakt door nee te zeggen heeft mijn man nog 14 jaar geleefd let dus op". Haar reactie werd geplaatst over bericht over orgaandonatie

9.2 USA

Christina Nicole Thornsberry (2004 – Spokane) was 31 jaar oud en kwam na het gebruik van het medicijn Zyprexa in een coma terecht. Na zes dagen rapporteerden twee neurologen dat Christina haar hersenen onherstelbaar waren beschadigd en zij werd hersendoodverklaard. De donatievraag werd gesteld maar de moeder van Christina weigerde toe te geven. Tien dagen later kwam Christina weer bij. Zij heeft verklaard dat zij tot haar enorme schrik hoorde praten over het uitnemen van haar organen t.b.v. orgaandonatie. In haar niet opgemerkte bewustzijn heeft zij

geroepen haar niet open te snijden, dat ze nog leefde, maar niemand die het opmerkte. Ook voelde zij de pijn die haar werd toegediend om te zien of zij reageerde [38].

Zack Dunlapp (2008 – Oklahoma) was 21 toen hij een ongeluk kreeg met zijn quad. Zijn hersenen waren ernstig beschadigd en in het ziekenhuis werd geen hersenactiviteit meer gemeten. Na het onderzoeksprotocol werd hij hersendoodverklaard. Zijn ouders gaven toestemming voor orgaandonatie. Enkele minuten voor aanvang van de operatie ging de verpleegkundige die tevens een neef is van Zack stevig met zijn zakmes langs de onderkant van de voet van Zack waarop Zack zijn voet terugtrok. Nadat hij weer bij was gekomen vertelde hij aan de familie dat hij alles had gehoord. Hij was woest want hij was niet dood maar kon het niet laten merken. Na langdurige revalidatie gaat het goed met Zack [39].

Colleen Burns (2009 – Syracuse, New York) van 41 raakte na een overdosis drugs in coma. Ze werd hersendoodverklaard. Een dag voor de uitname-operatie constateerde een verpleegster dat Colleen met haar teen reageerde op haar aanraking. Ze zei nog niets. De volgende dag, vlak voor de operatie zou beginnen zag een operatieassistente de neusvleugel van Colleen trillen, desondanks kreeg Colleen 20 minuten later het kalmeringsmiddel Ativan ingespoten. Precies op het moment dat de operatie zou beginnen opende Colleen haar ogen. Twee weken later mocht Colleen het ziekenhuis weer verlaten [40].

Noot: het ziekenhuis werd veroordeeld tot een boete van \$ 6000 voor deze fout.

Sam Schmid (2011 – Arizona) was 21 en raakte levensgevaarlijk gewond bij een auto-ongeluk. Per helikopter werd hij vervoerd naar een medisch centrum waar hij werd geopereerd aan een levensbedreigend aneurysma. Sam reageerde nergens meer op en werd hersendoodverklaard. Aan zijn ouders werd de donorvraag gesteld. Zijn moeder wilde een week bedenktijd. Na twee dagen begon Sam bij bewustzijn te komen. De revalidatie nam veel tijd in beslag maar Sam leeft nog en speelt weer basketbal [41].

George Pickering III (2015 – Tomball) werd door zijn vader van de dood gered toen de medici hem van de kunstmatige beademing wilden halen. George had een hersenbloeding gehad en was door de behandelende artsen hersendoodverklaard. Onder bedreiging van een revolver wist de vader drie uur lang tegen te houden dat zijn zoon als orgaandonor zou worden vrijgegeven. De moeder van de jongen had hiervoor toestemming gegeven. Gedurende de tijd dat de vader de procedure tegenhield kneep George in zijn hand. Vader George II vertelde later dat de procedure te snel ging en wilde kost wat kost tijd met zijn zoon doorbrengen [42].

Abigail Kopf (2016 – Michigan) was veertien toen ze bij een schietpartij in Michigan door een kogel in haar hoofd werd getroffen. Omdat ze zich had opgegeven voor orgaandonatie lag Abigail klaar voor de uitname. Plotseling kneep Abigail in de hand van haar moeder, ze was toch niet hersendood en werd met spoed naar de IC gebracht. Twee maanden later kon zij het ziekenhuis weer verlaten [43].

Taylor Hale (2011 – Iowa) was met wat vrienden aan het donderjagen na een voetbalwedstrijd. Zij sprong met een vriendin op een geparkeerde auto toen plots de auto ging rijden. Taylor viel van de auto en liep ernstig hoofdletsel op. Ze werd in een kunstmatig coma gebracht. Na een week verergerde haar situatie ernstig en de artsen vroegen de familie te overwegen Taylor vrij te geven voor orgaandonatie, ze werd hersendoodverklaard. Later die dag werd Taylor afgesloten van de beademing, maar ging zelf ademen, nog wat later opende ze haar ogen en kon haar vingers en tenen weer bewegen. Na maanden revalidatie kan Taylor alles weer zelf doen en gaat weer naar school [44].

Jenny Hamann (Illinois) heeft haar leven te danken aan haar echtgenoot. Op 25-jarige leeftijd kreeg zij epileptische aanval. Zij kreeg medicatie voor een ziekte die niet samen kon gaan met haar medicatie tegen epilepsie. Daardoor kreeg ze een zware aanval. Jenny werd twee keer gereanimeerd en raakte in coma. Ze hoorde hoe de artsen haar als orgaandonor wilden gebruiken en dat ze hersendood zou zijn maar haar man was volhardend en weigerde toestemming te geven. Na drie weken kwam Jenny weer bij. Zij is volkomen hersteld en is later als verpleegster gaan werken [45].

Trenton McKinley (2018 Mobile, Alabama) was na een ongeval ernstig gewond, er werd geen hersenactiviteit gemeten en aan de ouders werd gevraagd of hij orgaandonor mocht worden. Hij kon wel vijf mensen redden. De ouders stemden hier mee in, maar voordat deze procedure kon aanvangen reageerde Trenton weer en is nu op weg naar herstel [46].

T. Scott Marr (2018 – Omaha Nebraska) was met spoed opgenomen in het ziekenhuis nadat er werd aangenomen dat hij een hersenbloeding had gehad. Zijn toestand ging snel achteruit en hij werd aangesloten op de beademing. Nadat de hersendood werd verondersteld gaven de kinderen toestemming om hem in te laten slapen. Tot hun verbazing overleed hun vader niet na het afsluiten van de levensondersteunende machines maar herstelde. Hij had geen hersenbloeding maar had last van PRES, een zeer zeldzame aandoening waar bij de druk in de hersenen oploopt [47].

9.3 England

Steven Thorpe (2008 – Warwickshire) was 17 jaar oud en zat in een auto die op een op hol geslagen paard botste. Een van zijn vrienden overleed daarbij. Artsen deden er alles aan om de zwellingen in zijn hoofd weg te halen, maar kwamen uiteindelijk tot de conclusie dat de situatie hopeloos was. Steven werd hersendoodverklaard. De donatievraag werd gesteld maar de ouders van Steven weigerden dit en verzochten om nader onderzoek door een General Practitioner en een neuroloog. Die constateerden dat er weer enige hersenactiviteit was en Steven werd uit het kunstmatige coma gehaald. Twee weken later kwam Steven weer bij kennis [48].

In 2011 kreeg de toen 36-jarige Beatrice Way (Ugley Essex) een ernstige hersenbloeding, aan haar man werd gevraagd over ze orgaandonatie hadden overwogen. In plaats van levensbeëindiging onderging Beatrice een levensreddende operatie in het Queens Hospitaal in Romford en kreeg in 2016 een baby [49].

In 2017 werd baby Kaleb Crook (Ratby Leicester) geboren. Het jongetje had gedurende de geboorte zuurstof tekort gehad. Hij ademde niet bij de geboorte. Uiteindelijk werd besloten om de levensondersteunende machine uit te schakelen en de verwachting was dat hij direct daarna zou sterven. In december 2018 komen de ouders met foto's naar buiten.

Kaleb leeft nog steeds en maakt een zeer gelukkige indruk. Uiteraard zal in de toekomst moeten blijken hoeveel schade er werkelijk is ontstaan. Voor nu is het een gezond ogende peuter [50].

9.4 Hong Kong

Suzanne Chin (2013 – Hong Kong) werd onwel en kreeg een hartstilstand, ze werd met een ambulance naar het ziekenhuis vervoerd. Haar hersenstam was dood en haar hypofyse werkte niet meer volgens de artsen. Haar toestand verslechterde en ze werd hersendoodverklaard. Haar man en haar broer gaven geen toestemming haar van de beademing te halen. Er wordt een 'second opinie' gevraagd en ook deze arts verklaarde haar dood. Desondanks begon Suzanne levenstekens te geven en herstelde binnen een week waarna zij het ziekenhuis kon verlaten. Inmiddels heeft zij haar werk als advocaat weer opgepakt en woont in Singapore met haar man en kinderen [51].

9.5 Canada

Madeleine Gauron (2011 – Quebec) was 76 jaar oud en kwam als gevolg van een verkeerde behandeling in het ziekenhuis in coma. Reanimatie mislukte. Het ziekenhuis liet de familie weten dat Madeleine hersendood was en vroeg toestemming om de organen uit te nemen. De familie wilde wel toestemming geven maar wilde eerst nader onderzoek over haar status, was zij wel echt overleden. De volgende dag kwam Madeleine weer bij uit haar hersendode toestand [52].

Brandice Thompson (Calgary) was een jonge vrouw die met ernstig hersenletsel werd opgenomen, haar moeder stemde niet in met de donorvraag. Brandice herstelde maar beweegt zich voort in een rolstoel als gevolg van het lichamelijke letsel dat zij opliep. In de documentaire vraagt zij zich met afschuw af wat de donoren ervaren, voelen als hun organen worden verwijderd in het geval zij niet geheel hersendood zouden zijn. In dezelfde documentaire werd gesproken over Shane Becker.

Shane Becker (2007 – Vancouver) werd met ernstig hersenletsel na een val opgenomen in het ziekenhuis. Zijn moeder (zelf verpleegster) stemde in met orgaandonatie. Voor dat dit mocht worden uitgevoerd werd er gewacht op de vader van Shane die afwezig was en enkele uren nodig had

om het ziekenhuis te bereiken. Deze wachttijd was voor Shane voldoende, hij kon een signaal afgeven en hij kreeg daarna wel alle kans om te herstellen, er werd een operatie uitgevoerd en na intensieve revalidatie hersteld hij. Hij is getrouwd en vader van een zoon. In de documentaire vertelt Shane hoe hij zichzelf daar in het ziekenhuis op bed zag leggen en het verdriet van zijn familie, de drukte om het bed. Hij vertelt hoe hij wanhopig probeerde duidelijk te maken dat hij er nog was, maar daartoe niet in staat was [53].

Noot: tijdens dit interview vertelt professor Marielle Waits (niet zeker of haar naam goed is geschreven) hoe zij op een bandopname stuitte waar artsen/betrokkenen van de transplantatiedienst spraken over plannen om de monitor in de operatiekamer dusdanig te manipuleren dat het assisterende personeel niet zou zien dat de patiënt nog over een hartslag beschikte. De zaak is voor een onderzoekscommissie geweest en na het trekken van de conclusie dat het slechts “plannen” waren is er geen veroordeling gekomen. Deze affaire speelde zich af in de Cleveland Clinic, Ohio USA.

9.6 Zweden

Jimi Fritze (2014 – Gotenburg) kreeg een hersenbloeding tijdens de vakantie. Hij hoorde tijdens zijn diepe coma in het ziekenhuis hoe werd besproken om zijn organen te doneren en hoe hij gecremeerd zou worden, hij vroeg zich af of hij het vuur zou voelen en zien. Hij hoorde en zag alles maar kon tot zijn ontzetting niet reageren. De arts die hem behandelde vertelde aan zijn vriendin dat hij ‘niets’ meer zag op de scan. Tot groot geluk van Jimi kwam er later een meer ervaren arts terug van vakantie die de scan bekeek en wel zag dat de zaak niet hopeloos was. Na twee jaar revalidatie kan hij weer spreken en bewegen, maar is wel afhankelijk van een rolstoel [54].

9.7 Frankrijk

La Pitie-Salpetriere hospital (2008 – Parijs) Een 45 jarige man was binnen gebracht met hartstilstand en werd tot de komst van het uitnameteam kunstmatig in leven gehouden door o.a. hartmassage. De man was op straat in elkaar gezakt als gevolg van een hartinfarct. De man werd met spoed naar het la Pitie-Salpetriere ziekenhuis gebracht. Het hart kon niet meer worden gereanimeerd. De procedure voor orgaandonatie werd in

werking gezet. Deze procedure werd ongeveer 90 minuten volgehouden. Op het moment dat de uitname-arts de operatie wilde beginnen begon de man weer zelf ademen en begon zijn hart weer te kloppen. De man kon later weer lopen en praten, maar de artsen blijven zorgelijk of het herstel van zijn hersenen [55].

Angèle Lieby (2009 – Straatsburg) kreeg last van zware hoofdpijn. De pijn werd zo erg dat zij door haar man naar de spoedeisende hulp van het ziekenhuis in Straatsburg werd gebracht. Er werd geen oorzaak gevonden maar dan verliest zij het bewustzijn. Haar toestand ging snel achteruit. Ze werd in een kunstmatig coma gebracht waar ze niet meer uit ontwaakte. Na tien dagen verpleging op IC werd zij hersendoodverklaard. Haar hersengolven waren meerdere keren gemeten, er was geen hoop meer voor Angèle. Tijdens de duistere periode hoorde zij praten en begreep dat ze hersendood was verklaard en dat er gesproken werd over de mogelijkheid om haar als orgaandonor vrij te geven, ze kon pijn voelen maar niet reageren. Aan haar bed werd gesproken over haar begrafenis. Haar dochter Cathy zat vol emotie aan haar bed toen zij zag dat er een traan uit het oog van haar moeder gleden. Het herstel van Angèle heeft de nodige tijd gevergd. Drie jaar na haar ziekte heeft Angèle haar ervaringen beschreven in het boek “Een traan heeft mij gered” [56].

9.8 Denemarken

Jesper Bendixen (2002 – Aarhus) De 34-jarige man werd hersendoodverklaard in hetzelfde ziekenhuis als Carina Melchior in 2011. Aan de familie werd toestemming gevraagd voor orgaandonatie, maar Jesper herstelde [57].

De 19-jarige Carina Melchior (2011 – Aarhus), die na een ernstig auto ongeluk in coma lag was door haar artsen al opgegeven. De jonge Deense vrouw, bij wie de organen zouden worden verwijderd voor transplantatie, vertoonde echter tekens van leven toen ze werd losgekoppeld van de hart-longmachine. Een jaar na haar ongeval rijdt Carina weer paard, praat ze weer en gaat ze naar feestjes [58].

HOOFDSTUK 10

VERHALEN DIE DE WENKBRAUWEN DOEN FRONSEN

10.1 Nederland

Laura Hurlles overleed op 11 februari 2011 in het Medisch Spectrum in Twente nadat haar organen waren verwijderd. Zij was de dag ervoor opgenomen met ernstige hersenschade als gevolg van een vermeende zelfdodingpoging. De moeder werd onder grote druk gezet om in te stemmen met orgaandonatie. Tijdens het afscheid van moeder en dochter voelde de moeder een reactie in de hand van haar dochter. Zij vertelde dit, maar die opmerking werd genegeerd. Tot op de dag van vandaag twijfelt de moeder aan de juistheid van de prognose dat Laura hersendood zou zijn [59].

Tinne Kroone (2011 – Berkhout) vertelde mij over haar dochter. Na een ernstig ongeval lag Sofie zwaargewond op de IC. Sophie werd beademd en op een gegeven moment ging zij zelf weer ademen. Dat was niet goed voor de druk in haar hoofd werd verteld en Sophie werd onmiddellijk platgespoten. Sofie reageerde met haar hartslag op het praten van de familie. Door de artsen werd steeds hoop gegeven dat het misschien weer goed zou komen. Ondertussen bleef de transplantatiecoördinatrice maar komen en komen om de familie over te halen hun dochter vrij te geven voor orgaandonatie mocht het niet goed gaan. Omdat binnen de familie een meisje wacht op longtransplantatie stonden de ouders van Sofie voor een moeilijke keuze. De longen van Sofie mochten niet naar haar niet omdat zij niet boven aan de lijst stond. Nadat de familie had ingestemd met de levensbeëindiging en de donatie van de nieren ging Tinne buiten even roken.

Tot haar verbazing stond de auto van het orgaantransport al klaar terwijl zij net hadden ingestemd? Bij thuiskomst van Sofie viel het Tinne en de begrafenisondernemer op dat haar been verbonden was. Omdat Tinne tijdens de verpleging geen verwonding aan haar been had gezien werd het verband opengemaakt. Daar bleek een schaafwond onder te zitten die er eerder niet was. Is er zonder toestemming huid weggenomen? Tinne en haar familie moeten levenslang leven met de gedachte dat zij mogelijk te snel hebben ingestemd met de levensbeëindiging van hun dochter omdat de transplantatie-coördinatrice zo enorm aanhoudend was [60].

Opmerking: Het medisch dossier van Sofie is onderzocht. Als eerste is het medisch dossier opgevraagd. Dat dossier riep vragen op en er werd nadere informatie opgevraagd. Via het ziekenhuis in Alkmaar werd het uitnameformulier toegestuurd. Uit dat uitnameformulier bleek dat naast de nieren ook de milt, arteriële- en veneuze aderen waren verwijderd. Naspeuring op internet leverde niets op over het uitnemen van de milt. Om duidelijkheid te krijgen werd aangifte gedaan bij het Medisch Tuchtcollege. Deze aangifte vond plaats op 5 december 2016. Al snel volgde een reactie, de milt werd niet uitgenomen, slecht gedeelten van de milt zouden zijn uitgenomen. Rond 5 januari 2017 verstrekke de NTS nadere informatie over het wegnemen van meer weefsels en organen bij de uitname. De arts die was aangeklaagd stuurde een verweer in en bij dit verweer voegde hij een zogenaamd kidney rapport.

Uit dat rapport bleek dat Sophie op 28-2-2011 om 22.14 in bijzijn van de familie de laatste adem had uitgeblazen, maar uit dat rapport bleek ook dat er om 23.00 een hartslag was gemeten van 130. Dit verslag gaf grote verslagenheid bij de familie. Hoe kon het dat Sophie 46 minuten na het uitblazen van de laatste adem weer een hartslag had? De klacht werd op dit onderdeel aangevuld, maar ook werd de klacht aangevuld met navraag naar het tijdstip van aanmelding bij Eurotransplant. Dat zou naar onze mening op 27-2-2011 om 03.00 zijn gebeurd.

Dit bleek later een verkeerde veronderstelling. Dit was de datum en tijd waarop Sofie op Intensive Care was opgenomen. De bloeddruk c.q. hartslag bleef een raadsel. Al snel kwam het verweer hierop. Het formulier zou onjuist zijn ingevuld als gevolg van een systeemfout. Zowel de transplantatiecoördinatrice als de uitname arts gaven tijdens de zitting aan dat er tot dan geen informatie werd verstrekt over het uitnemen van de extra weefsels en gedeelten van de milt. De uitspraak volgde op 4 juli 2017. De arts had gehandeld volgens het protocol en werd daarom vrijgesproken van orgaandiefstal. Wel was het beter geweest als op het uitnameformulier duidelijk was omschreven dat het bij de milt ging om uitname van drie biotopen in plaats van een kruisje plaatsen bij het orgaan.

ook stelde de tuchtrechter dat het zij het uitgesloten acht dat er om 23.00 nog een hartslag is geconstateerd.

Hoe deze vermelding op het computerformulier terecht is gekomen kan in het midden blijven. Wel stelde de tuchtrechter dat de informatie die verstrekt wordt beter moet en beter kan. Indien de familie Kroone op dat moment volledig was geïnformeerd hadden zij geen toestemming gegeven tot orgaandonatie. Aanvullend: het Medisch Tuchtcollege toetst aan de medische protocollen en niet zoals een strafrechter aan de wet. De uitname-arts is vrijgesproken door het Medisch Tuchtcollege en niet door een strafrechter [61].

Citaat uit het NRC d.d. 4 april 1998. "Floor Suijs, lerares Engels op een middelbare school in Amsterdam, lag in coma na een hersenbloeding – nu een jaar geleden. Haar vriend, Thomas Meijers, vond het goed: een nier kon worden gebruikt voor transplantatie als ze zou overlijden. Een week later was Floor Suijs dood. Ze werd nog beademd, haar hart klopte, ze was warm. Maar de arts zei: hersendood. En tien minuten later: „U hebt toegestemd in donatie van een nier. Hoe denkt u over donatie van twee nieren, en de andere organen?“ Meijers, nu: „Het is een fuik.

Een nier kan iedereen missen, toen hadden we het nog niet echt over een dode. Daarna was ik zo in de war. En ik dacht: ik heb a gezegd, dan ook maar b.“ De volgende dag werd haar lichaam gebracht, Meijers wilde haar thuis opbaren. Om afscheid te nemen, samen met hun dochter Emma van negen. Hij zegt: „Niemand in het ziekenhuis had me gewaarschuwd. Ze zag vreselijk wit, haar gezicht was vervormd. Alleen met wat goeie wil kon je bedenken dat zij het was. En ze was beschadigd, opengeritst tot in haar nek, ik durfde nauwelijks te kijken.“ [62]

Een bizar verhaal dat plaatsvond in een Nederlands ziekenhuis is te lezen in het boek "Ongestoord Sterven" van Renate Greinert. Tijdens de uitvoering van een hartoperatie ging het mis. Terwijl de bloedsomloop buiten het lichaam in stand werd gehouden stopte het eigen hart van de patiënt. Het kon niet meer gereanimeerd worden. De patiënt is dan niet dood, maar onder narcose en wordt kunstmatig in leven gehouden. Feitelijk kon de patiënt op deze manier weer uit narcose worden gehaald. De patiënt beschikte over een gezonde nier waarvoor in het ziekenhuis interesse was. De voorwaarde voor orgaanuitname dat de patiënt hersendood moet zijn verklaard was niet aanwezig. Na afweging van alle

problemen werd besloten de nier te verwijderen zonder de hersendood af te wachten en zonder toestemming van de familie. Het risico dat de patiënt tegen alle verwachting in wakker zou worden met een functionerend hart werd op de koop genomen [63].

In 2010 werd een klacht over een donatiezaak behandeld door de Nationale Ombudsman (dossier 2010-0265). De ouders hadden daar een klacht ingediend over de gang van zaken bij de orgaandonatie door hun 6-jarige zoon. Dicky den Arend was op zondagmiddag 18 maart 2007 met spoed naar het ziekenhuis was gebracht en dat alles vanaf dat moment fout was gegaan wat maar fout kon gaan. Op dinsdagmiddag werd aan de ouders verteld dat Dicky hersendood was en dat er niets meer aan te doen was. Er werd toen gelijk gevraagd of de organen van Dicky gedoneerd konden worden voor andere kinderen.

De ouders van Dicky moesten dit verhaal overbrengen naar hun andere kinderen, wat erg emotionele taferelen meebracht. Groot was naderhand dan ook de verbazing toen zij naar Dicky gingen kijken en zagen dat er artsen met hem bezig waren om een test te doen. Toen zij vroegen waarom die test was kregen zij te horen dat dat was om zekerheid te hebben over zijn hersendood. Dit gaf natuurlijk weer hoop aan de ouders en de andere kinderen omdat zij dachten dat hij misschien toch nog beter kon worden. Later werd nog een test met koolstof gedaan. Toen deze test gedaan was, in bijzijn van de ouders, was het oordeel dat Dicky definitief hersendood was en daarna kregen zij weer dezelfde emotionele toestanden als na de eerste keer. Omdat de ouders besloten hadden dat de organen van Dicky gedoneerd zouden worden werd gevraagd wanneer en hoe laat dit zou gebeuren.

Er werd afgesproken dat dit woensdagmorgen zou gebeuren. Op woensdagmorgen was de familie al vroeg in het ziekenhuis. In plaats van dat er toen werd begonnen met het verwijderen van de organen kwam de transplantatiecoördinator nog vragen of ze ook hoornvlies, botten en huid mochten nemen; of het niet al genoeg was wat de ouders hadden geschonken. Tijdens het rondetafelgesprek, waarbij de ouders van Dicky ook aanwezig waren, bleek dat niet alleen het onverwachte overlijden van Dicky maar ook de ingrijpende beslissingen die daarop volgden – de

orgaandonatie en de sectie op zijn lichaam – diepe sporen hebben achtergelaten. Zij moesten op korte termijn keuzes maken rond orgaandonatie, het verzorgen van de uitvaart en het met Dicky's broertjes en zusjes op het juiste moment afscheid nemen van Dicky. Ook voor de artsen en verpleegkundigen was er sprake van een bijzondere situatie. De omstandigheden van het ongeval met Dicky maakten het noodzakelijk dat er ook strafrechtelijk onderzoek plaatsvond.

Daardoor was de politie in het ziekenhuis aanwezig en speelde het openbaar ministerie ook een rol. Vele communicatiestoornissen tussen artsen en het openbaar ministerie hebben ertoe bijgedragen dat de ouders van Dicky werden overvallen door de gebeurtenissen. Op zich is de diagnose "hersendood" voor de meeste mensen al moeilijk te begrijpen wanneer betrokkene nog een kloppend hart heeft. In die situatie moet een keuze gemaakt worden voor donatie van het hart en andere organen. Misverstand is ontstaan over de instemming van de ouders met donatie: ging het om het hart alléén of ook nog om andere organen? De ouders hebben daarom terecht de vraag gesteld waarom niet meer duidelijkheid mogelijk is: zouden ouders niet altijd moeten tekenen voor de toestemming die zij geven?

De onduidelijkheid over het tijdstip waarop Dicky voor de orgaandonatie geopereerd zou worden heeft het voor hen onmogelijk gemaakt juiste keuzes te maken. Ze zijn weggegaan bij Dicky in de veronderstelling dat hij vrij snel geopereerd zou worden, terwijl het nog tot de avond duurde voordat de operatie plaatsvond. Als de ouders en andere kinderen dat hadden geweten dan hadden zij meer tijd gehad voor het afscheid en hadden zij Dicky al die tijd ook niet alleen gelaten. Ook het in onwetendheid blijven van de sectie die in opdracht van het openbaar ministerie werd uitgevoerd heeft ervoor gezorgd dat de ouders overvallen werden door de gebeurtenissen. De moeder en zusjes van Dicky konden het lichaam van Dicky na de operatie niet wassen en de confrontatie met het lichaam van Dicky na de sectie was schokkend [64].

Een radiologisch laborante vertelde dat er een kennis van haar bewusteloos binnen was gebracht. Daar was zij niet bij maar zij maakte wel een paar dagen later een CT-scan van zijn hersenen. Er was geen

enkele afwijking te zien! Omdat zij hem al lang kende, probeerde zij of hij een reactie kon geven op wat ze zei. Ze merkte dat hij haar stem herkende, dat hij probeerde om te reageren maar dat slechts heel basaal voor elkaar kreeg. De laborante was ervan overtuigd dat hij reageerde en vertelde dat ook aan de neuroloog. Enkele dagen later sprak de laborante de vrouw van de patiënt. Zij vertelde dat de neuroloog tegen haar gezegd had dat er op de CT-scan dermate grote afwijkingen te zien waren dat het beter zou zijn voor de patiënt om alle behandeling te stoppen, hij zou anders een kasplantje worden. De laborante wilde zeggen dat er helemaal geen afwijkingen op de scan zichtbaar waren (wat eigenlijk niet mag) en dat dit onzin was, maar op dat moment vertelde de vrouw dat de patiënt al gestorven was! [65]

Ingrid Merlijn (12) uit het Limburgse dorp Herkenbosch werd aangereden door een auto. Het meisje werd, in coma, naar het ziekenhuis in Heerlen gebracht. De volgende ochtend hoorden haar ouders van de neurochirurg dat er geen hoop meer was, Ingrid is hersendood. Het drong nauwelijks tot ze door, ze waren wanhopig van verdriet. Dan vraagt de arts of hun dochter altijd goed gezond was, of ze medicijnen gebruikte. Ingrids moeder dacht onmiddellijk dat de neurochirurg misschien iets wilde proberen nog, ze riep dat haar dochter gezond en sterk was, nooit medicijnen slikte. De arts: „En had Ingrid een donorcodicil?” Pas dan dringt tot de moeder door dat het echt voorbij is. De ouders besloten dat de nieren gebruikt mochten worden. „Ik vond het een vreselijk idee dat ze in haar gingen snijden”, zegt Irma Merlijn, moeder van het meisje, nu. „Maar mijn man zei: “Ingrid kan nog andere mensen helpen.” Daarna kwam de neurochirurg twee keer terug om te vragen of die andere organen echt niet ook mochten. Irma Merlijn: „Ik dacht: als hij het nu nog een keer vraagt, wil ik het helemaal niet meer.”

Er was niemand die met de ouders praatte, artsen en verpleegkundigen liepen wat schichtig om ze heen, er moest veel aan de patiënt gebeuren nu. De moeder streelde Ingrid over haar wangen en handen. Na tien minuten kwam een verpleegkundige achter haar staan en duwde haar voorzichtig naar de deur: „U kunt beter weggaan nu.” Irma Merlijn: „Later hoorde ik: u had uw dochter best nog op schoot kunnen nemen, of haar wassen, voor haar zorgen. Maar er was toen niemand die zei dat dat

mocht'. ' Bijna negen jaar na het ongeluk praat Irma Merlijn (53) nog steeds met verstikte stem en rode ogen over die laatste uren. „Wat ik mezelf het meest kwalijk neem: dat ik haar alleen heb gelaten [66]

Een patiënte, omschreven als mevrouw A. werd hersendood verklaard. In België en Duitsland werden de geschikte ontvangers gelokaliseerd en alle transplantatie teams werden ingeschakeld. Vlak voor de patiënte naar de operatiekamer werd gebracht kwam er toch een reactie op het indrukken van het nagelbed. Op grond van deze reactie werd de diagnose hersendood in twijfel getrokken en de transplantatieteams, die deels al onderweg waren, werden afbesteld. Met een vertraging van enkele uren werd de patiënte toch weer hersendood verklaard. Het Belgische team kon daarop door omstandigheden geen nieuw team sturen. Het betreffende artikel wordt als volgt afgesloten:

“Hoewel men zich er doorgaans van bewust is dat spinale reflexen kunnen voorkomen bij hersendode patiënten, wordt daarbij meestal aan spierrekkingsreflexen gedacht en niet aan complexere spinale automatismen. Bij onze patiënt werden de bewegingen aanvankelijk als decerebratierigiditeit geduid, in welk geval de patiënt niet hersendood zou zijn geweest. Ook anderen beschrijven dat dit soort bewegingen aanleiding was tot onderbreking van donorprocedures en uitgebreidere diagnostiek, waaronder angiografie. Steeds werd de diagnose ‘hersendood’ bevestigd.

Bij onze patiënt leidde de onderbreking van de donatieprocedure tot aanzienlijke organisatorische – en achteraf gezien vermijdbare – consequenties. Het is van belang zich te realiseren dat de aanwezigheid van spinale reflexen met complexe bewegingen de diagnose ‘hersendood’ geenszins uitsluit. Indien de diagnose lege artis is gesteld, is het niet nodig dat na het optreden van genoemde spinale reflexen opnieuw uitgebreide diagnostische procedures doorlopen worden”. Met andere woorden: ***als de hersendood is vastgesteld volgens de geldende regels en de patiënt reageert alsnog, dan is het niet noodzakelijk aanvullende onderzoek te doen***. Getekend: M.J. van den Bent, M. Ronday en A. Oosterlee [67] in een artikel in het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde.

In het boek "wat je over orgaandonatie zou moeten weten" van Ger Lodewick beschrijft Leontien van Aartsen de donatieprocedure bij haar echtgenoot Eric. Eric kreeg in 1998 een ernstige hersenbloeding en aangekomen in het ziekenhuis krijgt Leontien te horen dat er geen enkele hoop was voor haar man. Zij kreeg te horen dat haar man hersendood was. Daarna kwam de transplantatiecoördinatrice (TC) die urenlang op de familie inpraat om ze over te halen in te stemmen met orgaandonatie. Uiteindelijk stemde Leontien in omdat de TC beweerde dat haar man narcose zou krijgen tijdens de uitname-operatie. Als Leontien haar man weer terugziet ligt hij opgebaard in het rouwcentrum. Hij is zowel voor haar als voor de familie onherkenbaar vanwege zijn totaal vertekende gezicht. Het was als een van pijn doortrokken gezicht. Hieruit leidt Leontien af dat haar man pijn heeft geleden [68].

In het boek Klinische Ethiek op de IC van Erwin J.O. Kompanje wordt een aantal keer gesproken over ethische vraagstukken bij orgaandonatie. Kompanje is een van de mensen die onze Minister adviseren in het kader van de hersendood. Hij is van mening dat het ethisch verantwoord is om iemand die hersendood is dood genoeg is als orgaandonor in te zetten. Zelf geeft hij openlijk toe dat hij geen orgaandonor is. Hij beschrijft hier enkele overwegingen van artsen:

Casus 5.1.1 Over doorbehandeling van een kansloze patiënt voor orgaandonatie

Een 18-jarige Marokkaanse jongen is met ernstig hersenletsel in het ziekenhuis gebracht. Door de neurochirurg werd na onderzoek aangegeven dat de jongen absoluut kansloos was. Opname op de IC was naar zijn mening zinloos. De intensivist wilde echter dat de jongen naar de IC werd gebracht met het doel hem op de IC hersendood te laten gaan om hem als orgaandonor te kunnen gebruiken. De familie van de jongen was inmiddels aangekomen in het ziekenhuis. Doorbehandeling vanuit perspectief van de patiënt was zinloos. De jongen werd daarop wel naar de IC gebracht. *"We gaan door met beademen tot hij hersendood is zei de intensivist. Als dat dan nog uren of dagen duurt? vroeg een van de verpleegkundigen. Nou dan duurt het maar uren desnoods gaan we dagen door, orgaandonoren zijn schaars goed, dus elke potentiële donor is er een antwoordde de intensivist. Is het dan niet beter om eerst toestemming te*

vragen aan de familie? Als ze weigeren hoeven we niet langer door te beademen. Marokkanen geven vrijwel nooit toestemming gaf een andere verpleegkundige aan.” En zo dachten de familieleden mogelijk dat de jongen op IC lag om te genezen, de waarheid was heel anders [69].Opmerking:

Inmiddels is bekend geworden dat het in meer ziekenhuizen gebeurt dat iemand die op de Spoedeisende Hulp binnen wordt gebracht en waarbij wordt verondersteld dat deze geen enkele kans maakt op herstel toch op de IC wordt opgenomen om als orgaandonor te worden ingezet. De donorvraag wordt dan een dag later gesteld. Uit oogpunt van orgaandonatie is daar wat over te zeggen, maar dat de familie hier niet direct over wordt geïnformeerd kan als een ernstige vertrouwensbreuk worden gezien [70].

Casus 5.2 Zet de drain maar dicht

Een 49-jarige vrouw is met ernstig hersenletsel opgenomen in de IC. De inschatting werd gemaakt dat zij na het afsluiten van de mechanische beademing snel zou komen te overlijden. Zij reageerde nog op pijnprikkels en één pupil reageerde nog op licht, ze was dus niet hersendood. Zij werd als potentieel non-heart-beating-orgaandonor (na de hartdood) gezien. Tijdens het overleg stelde een van de intensivisten voor bij deze patiënte het ventrikeldrainage dicht te zetten, *“dan klemt zij zich misschien wel in, raakt hersendood, en dan hebben we meer organen beschikbaar dan bij een non-heart-beating-prosedure”* [71].

Casus 5.7.1 Over het inschatten van de kans op overlijden.

In dit deel wordt gesproken over een man die door de medici is opgegeven. De levensondersteunende machines zullen worden uitgezet waarna hij naar verwachting zal overlijden. Indien deze patiënt binnen twee uur na deze verrichting is overleden kan hij als orgaandonor (na de hartdood) worden ingezet. Er wordt besloten de man in de operatiekamer te laten overlijden zodat na de voorgeschreven vijf minuten “no-touch” direct aan de uitname operatie kan worden begonnen. De chirurg en ander operatiekamerpersoneel stonden klaar voor de uitname. De tijd begon te verlopen, de patiënt bleef zelfstandig doorleven waarop de chirurg vroeg ongeduldig aan de intensivist *“of deze niet wat kon doen”*. Dat kon hij niet.

Na twee uur wachten werd de patiënt teruggebracht naar IC waar hij uiteindelijk 12 uur later is overleden. Deze intensivist werkte niet mee aan het verzoek van de chirurg, maar zou er zijn gebeurd als de intensivist uit casus 5.2 dienst had gehad? [72].

Anjo van de Mortel was betrokken bij het verwijderen van organen bij overleden mensen die toestemming hadden gegeven voor de donatie. Tot in 2009 haar man Boris werd getroffen door een ernstige hersenbloeding. Toen kwam zij er achter dat ze eigenlijk niets wist over orgaandonatie. Bij aankomst in het ziekenhuis kreeg zij te horen dat de situatie hopeloos was en er werd gevraagd om de organen te doneren. "Er werd dus niet eerst de diagnose gesteld dat Boris hersendood was en vervolgens de vraag gesteld of tot donatie mocht worden overgegaan, maar omgekeerd." Gedurende de bedenktijd besloot Anjo om alsnog toestemming te geven. Tot op de dag van vandaag weet ze niet waarom ze toch toestemming heeft gegeven.

Ze schrijft hierover: "Ik werk al jaren als assistent op de operatiekamers in het Sint Annaziekenhuis in Geldrop. Boris werkte daar ook. Hij was geestelijk werker. Dat hield eigenlijk in dat hij altijd klaar stond voor de mensen daar. Eén van de dingen die hij deed, was de vraag aan nabestaanden stellen of we de organen van de patiënt mochten doneren. Veel mensen dachten dat hij voor orgaandonatie was en geregistreerd was met een ja. Maar dat was niet zo. Hij liet de beslissing namelijk aan zijn nabestaanden over. Aan mij en mijn kinderen dus.

Boris en ik hadden vaak gesprekken over het leven en de dood. Ook orgaandonatie werd veel besproken. Ondanks dat Boris de vraagsteller van orgaandonatie in het Sint Anna was, stond hij dus niet geregistreerd met een ja. Hij was fel tegen de voorlichting van de overheid. Het werd te veel vanuit één kant belicht. En daar was ik het toen al mee eens."

Pas na deze toestemming werd een EEG van Boris zijn hersenen gemaakt. Drie keer bleek het EEG aan te geven dat er nog hersenactiviteit was. Op die manier kon hij geen orgaandonor zijn op basis van de hersendood. Dus werd overwogen om hem orgaandonor na de vastgestelde hartdood. Op de ochtend van de vierde dag was het EEG vlak en was het niet meer

nodig om 'de stekker eruit te halen'. Anjo dacht het ergste te hebben gehad, doch kwam dan tot de conclusie dat zij zich had vergist.

Op 23 mei 2017 mag zij als nabestaande van een orgaandonor aan de leden van de Eerste Kamer vertellen wat zij meemaakte tijdens het donatieproces van haar man. Het werd een aangrijpend verhaal, vooral deze passage raakte de luisteraars diep: *Ik werk 30 jaar in de zorg maar had mij niet voldoende gerealiseerd dat deze onderzoeken plaats zouden vinden. Een apneutest waarbij Boris werd losgekoppeld van de beademingsmachine en ik niet anders kon denken dan dat hij zou stikken. Er werd ijswater in zijn oor gespoten, er werden slangen via de luchtpijp naar binnen gebracht om longen en hart goed te keuren. Maag- darminhoud ontlasting liep via de mond van Boris naar buiten. Opnieuw wilde men mij weglodsen uit de kamer, maar ik bleef bij mijn man. De tol die ik betaal voor mijn nabijheid aan mijn man zijn de beelden die gebrand staan op mijn netvlies. Pas acht uur later wordt Boris naar de Operatie Kamers gebracht. Ik neem afscheid van mijn slapende echtgenoot. Een team uit Groningen zou de operatie uitvoeren en 's nachts half vijf werd mijn inmiddels overleden man thuisgebracht [73].*

Op 23 augustus 2016 reageerde een mevrouw onder de naam Lin op een internetdiscussie over orgaandonatie.

Lin schreef op 23 augustus 2016 om 11:16

"Mijn zus zou ook hersendood zijn na een half u reanimatie, haar nieren werkten niet meer en ze Hong al een jaar aan dialyse. Ons moeder en haar kinderen waren akkoord met orgaan donatie vermits ze zelf ook gehoopt had op een nieuwe nier en dus ook op de lijst stond! Ik had toch heel de tijd zoiets van ja maar jullie kunnen wel zeggen dat ze hersendood is maar hoe weet ik dat zeker? Toen mijn zus haar dochter kwam afscheid nemen terwijl ze al jaren geen contact meer hadden zei ik tegen mijn zus dat haar dochter en zoon mee in de kamer waren. Uit de ogen van mijn zus rolden op dat moment de tranen uit haar ogen. Mijn hele gevoel zei blijf van mijn zus af wat er ook gebeurt. Ga er niet in snijden voor andere organen er uit te halen terwijl ze dit misschien beseft. Dit hele proces heeft mij zo pijn gedaan!"

Op 4 september 2016 reageerde Lin opnieuw en schreef het volgende:

Dat is mijn gevoel ook wat jij zegt. Maar het is gebeurt en als zus had ik

niets te zeggen! Ik heb de dokter gevraagd om haar toch nog onder narcose te brengen zodat ze er niks van zou voelen. Hij heeft daarvoor ja geknikt maar tja dat weten wij toch niet. We gingen ook te weten komen hoeveel mensen er door haar gered zouden worden maar ook daar hebben we nooit geen info over gekregen. Wat ik helemaal te gek voor woorden vond was dat ze ook haar hart zouden doneren terwijl ze door een hartaanval gestorven is. Toen ik daar uitleg over vroeg zei de dokter dat ze daar een oudere mensen nog mee konden helpen [74].

Angelique schreef mij op 1 februari 2018 over de donatieprocedure van haar broer

“Ik ben in 1988 als nabestaande van mijn broer betrokken geweest bij zijn orgaandonatie nadat hij hersendood werd verklaard. Het was een hele nare ervaring mede doordat de medici in dit academisch ziekenhuis (Groningen) voor mijn gevoel als aasgieren op de organen van mijn broer uit waren. Weliswaar was mijn broer hersendood maar nadat wij toestemming hadden gegeven voor de donatie van al zijn organen, telden wij als nabestaanden niet meer mee. Ik ben er niet van overtuigd dat iemand die hersendood is verklaard, niets merkt van het verwijderen van zijn organen. Wij zijn hierin zwaar onvoldoende begeleid door het ziekenhuis. Onze gevoelens telden niet meer toen zij eenmaal de organen van mijn broer te pakken hadden. De nieuwe wet inzake orgaandonatie is wat mij betreft in het verlengde van het gedrag van deze medici waar wij in 1988 in Groningen mee te maken hadden. Zolang medici nog niet respectvol omgaan met de orgaandonor en de nabestaanden ben ik tegen de stelling”.

Op 1 maart 1993 kwam de vader van Amanda Jassies vanuit zijn werk met de fiets en is gevallen.

Mensen hebben hem gevonden en omwonende mensen ingeschakeld. Die hebben de huisarts ingeschakeld. Haar moeder werd gebeld door de huisarts met de mededeling dat haar vader was gevallen en een epileptische aanval had gekregen. Haar moeder gaf aan dat hij geen epilepsie had. Haar moeder ging haar man ophalen, maar hij was niet meer op de plek waar hij was gevallen, hij was naar het ziekenhuis gebracht. Het blijkt dat haar vader door de val een beschadiging heeft opgelopen aan zijn hersenen. In de avond heeft Amanda hem bezocht,

met haar zusje en haar moeder. Het leek alsof hij lag te slapen, er zat verband om zijn hoofd. Hij was niet aangesloten op apparatuur. Haar vader is nooit meer bij kennis geweest. Dat was de laatste keer dat Amanda hem in leven zag.

In het ziekenhuis in Hoogeveen kwamen ze er pas na 24 uur achter dat haar vader met spoed naar Groningen moest. Omdat de huisarts een verkeerde diagnose had gegeven ging men uit van het verkeerde letsel. Er werd een gat in zijn schedel gemaakt om de druk weg te nemen. Haar moeder mocht de foto's van de MRI scan niet zien. De artsen werden opgeroepen en gingen weg. Haar moeder heeft de foto's van de scan snel bekeken en zag dat het er niet goed uit zag. Als gevolg van zijn hersenletsel c.q. de beschadiging aan de hersenstam werd hij op 3 maart 1993 hersendood verklaard. De donorvraag werd gesteld aan haar moeder: zij had net te horen gekregen dat haar man kwam te overlijden. En de artsen bleven geregeld aan haar vragen. Haar moeder wist niet goed wat ze moest doen en heeft later alsnog ingestemd. Daar heeft ze nu spijt van. Ze kreeg niet de kans om normaal afscheid te nemen. Er werd haar verteld dat ze er niet bij kon zijn als de beademing werd gestopt.

Ook niet hoe de procedure ging. Met de kennis van nu weet Amanda dat de apparatuur niet uit is gezet voor aanvang van de operatie. Haar vader werd met apparatuur nog in leven gehouden alleen maar voor de organen. Het breekt haar hart. Dat er toen geen duidelijke informatie werd gegeven, vind zij heel erg. Haar moeder kwam s' avonds laat thuis. Op dat moment werd ze nog gebeld door het ziekenhuis of ze nog meer organen van haar vader mochten hebben. Amanda vindt het belachelijk, een vrouw die rouwde over haar man en net een paar uur geleden had gehoord dat hij hersendood is.

Amanda: Dus het verhaal over aasgieren, nou dat klopt inderdaad!

Via twitter (19-02-2018) stelde Wijfie Mijter aan de Nederlandse Transplantatie Stichting de vraag of er standaard narcose werd toegediend bij de uitname operatie. Het antwoord was JA.

Hierop stelde Wijfie de volgende vraag: Maar als hersendood officieel dood is, dan is het geven van narcose toch tegenstrijdig want alleen bij

levende mensen nodig?

Het antwoord van de NTS: Heb je de link gelezen? Daar staat uitgelegd waarvoor de narcose bedoeld is. Niet tegen de pijn inderdaad, een donor is overleden en kan geen pijn meer voelen.

Wijfie: De donor is niet overleden maar overlijdt tijdens de operatie in geval van hersendood toch? Het lichaam leeft nog toch?

NTS: Het lichaam wordt kunstmatig beademd waardoor organen geschikt blijven voor donatie. Meer uitleg vind je op deze website

Wijfie: In de door u gestuurde link staat overigens niet dat narcose altijd wordt toegediend maar kan worden toegediend. Wordt het dus niet standaard gedaan? Een spierverslapper zie ik niet als narcose. Ik hoor het graag.

NTS: Niet alleen spierverslappers kunnen worden toegediend, ook andere aneestetica. In het Modelprotocol leest u hoe dat zit: <http://bit.ly/2CaRWli>

Wijfie: Maar u antwoordt nog steeds niet op mijn vraag. Wordt narcose standaard, altijd toegediend? Ik hoor het graag.

NTS: Iedere uitnamearts heeft hierin een eigen verantwoordelijkheid en aanpak. Zij beoordelen zelf wat nodig is.

Wijfie: Dus geen standaard protocol hiervoor en geen verplichte narcose. De uitnemende arts beslist zelf wat hem/haar goed dunkt. En de nabestaanden hebben niets om zich op te beroepen. Heel erg dit.

Moraal: pas na goed doorvragen van Wijfie werd de werkelijkheid toegegeven. Geen standaard narcose, de NTS schroomt de leugen niet [75].

Internetnotitie op facebook

22 februari 2019 Jan van Houwelingen: Geen donor: Mijn vrouw werd hersendood verklaard.

Gelukkig had ze geen codicil, dus werden geen organen uitgenomen.

Ze werd afgekoppeld van apparatuur om te kunnen sterven.

Drie dagen later werd ze wakker, zonder hersenschade. Hoezo doneren????

Internetnotitie op twitter

22 maart 2019 Anita Willemse: "Heb me om die reden al lang afgemeld, ik ben OK assistent dus weet hoe afgrijselijk een donatie in zijn werk gaat"

Internetnotitie op facebook

3 april 2019 Frederika Rademaker: "Dit is volkomen waar. Mijn ex werkte op de operatiekamer als anesthesie-medewerker en heeft dit met eigen ogen gezien en aan moeten meewerken"

Tweede bericht:

"Het was vreselijk. Hij moest wel beademen en spierverslappers spuiten maar geen pijnbestrijding. Spierverslappers omdat soms het 'lijk' om zich heen begon te slaan als het mes er in ging. Hij zag soms de tranen uit de ooghoeken lopen. Ik donor? Nooit! Al 30 jaar een NEE voor mij. En ik hoef ook geen organen van een vermoord persoon. Thanks but no thanks."

Na delen van dit bericht op twitter kwam de volgende reactie:

6 april 2019 Armin Déparmin: "Dit is waar, met eigen ogen gezien toen ik nog in een ziekenhuis werkte, zo erg"

Internetnotitie op twitter

5 april 2019 Wringley Lanagan (zijn account is inmiddels verdwenen) "ik heb jaren op de OK gewerkt en de donor operaties waren de vreselijkste waar ik bij stond..dus geen orgaandonor! Weet wat je doet!"

Internetnotitie op facebook

15 april 2019 Samantha Pels: In haar verhaal beschrijft Samantha hoe de ouders van een vriend besloten de kist van hun zoon te sluiten. De pijn in zijn gezicht was te erg om aan te zien. Tot op die dag zou Samantha de verhalen hierover nooit hebben willen geloven, nu kan ze het niet meer ontkennen. Met haar verhaal hoopt ze de ogen te openen van al die mensen die het gebeuren ontkennen.

10.2 Duitsland

In 2015 werd een uitname-operatie onderbroken in Duitsland (omgeving Bremen, Bremerhaven). Terwijl de buik van de orgaandonor al was opengesneden kwam het uitnameteam tot de conclusie dat de donor niet voldoende hersendood leek te zijn. De zaak is in onderzoek. Op het moment van verschijnen van dit boek waren nog geen onderzoeksgegevens naar buiten gekomen [76].

Opmerking: Op een aantal internetsites wordt over het voorval gerapporteerd, daarbij wordt ook het jaartal 2014 genoemd.

Arnd Focke, de zoon van Renate Focke kreeg in 1997 een ernstig ongeval. Als gevolg van zijn hersenletsel werd hij vijf dagen later hersendoodverklaard en zonder er veel over na te denken werd er toestemming gegeven voor de orgaandonatie. Daarna realiseerde Renate zich dat die toestemming werd gegeven op een moment dat de familie in shock verkeerde en dat ze feitelijk geen kennis bezaten over de procedure die Arnd moest ondergaan.

Wat wist haar zoon over orgaandonatie behalve van datgene wat op de donorcodicil stond, dat de organen na de dood zouden worden verwijderd? Te laat realiseerde Renate zich dat haar zoon werd getest als orgaandonor om anderen terwille te zijn en dat zijn belang niet meer telde. Maanden later heeft Renate nachtmerries over het gebeuren. Ze voelde zich schuldig dat ze haar stervende zoon niet goed had beschermd tegen de belangen van andere. Het gezicht van Arnd in de kist waarop het lijden van de laatste uren was af te lezen, zal ze altijd bij zich dragen. Renate adviseert aan iedereen om er aan te denken dat je gewoon het recht hebt om nee te zeggen tegen orgaandonatie [77].

Op 4 februari 1985 raakte Christian die 15 jaar oud was, betrokken bij een verkeersongeluk. Christian werd naar het plaatselijke ziekenhuis gebracht waar men niets voor hem kon doen en hij werd daarna vervoerd naar een universitair medisch centrum. Terwijl de ouders dachten dat daar een team van artsen klaarstond om Christian het leven te redden bleek dit een team van transplantatieartsen te zijn. Deze artsen probeerden hem in leven te houden om met zijn nog levende organen andere mensen het leven te redden. Slechts voorzien van summiere informatie, onwetend welke voorwaarden orgaanuitname heeft, hebben de ouders toestemming gegeven zijn organen te verwijderen toen de artsen hen vertelden dat hun zoon was overleden. Op de plaats van het ongeval was hij al twee keer gereanimeerd. Hij was nu schoon werd hun verteld, schoon? Waarvoor? Renate stond erop haar zoon voor de begrafenis nog eenmaal te zien.

Op haar aandringen werd de al gesloten kist geopend. Zij was totaal niet voorbereid op wat zij daar zou aantreffen. Haar zoon zag eruit als een geslachte gans. Er zaten nog canules en injectienaalden in zijn armen en

handen. Zijn gezicht had een verbeterde trek, alsof hij pijn had ervaren. Renate heeft veel vragen en kan geen antwoorden vinden. Ondanks dat Christian dood was werd hij op de IC doorbehandeld. Hij kreeg infusen, hij werd beademd. Aan zijn bed hing een katheterzak die zich langzaam vulde, later werd die zak door een emmer vervangen. Renate bezocht uiteindelijk in gezelschap van een persteam het Kings College in Engeland waar Professor Evans (David Wainwright Evans) op dat moment les gaf.

Dr. Evans had in 1989 het Pepsworth Hospital verlaten omdat hij niet langer wilde meewerken aan het verwijderen van harten uit levende lichamen. Dr. Evans en Dr. Hill zouden het Duitse team een interview geven en Renate maakte deel uit van het team. Zij had het dossier van Christian meegenomen omdat de lever van Christian in het Addington Hospital was getransplanteerd en Dr. Hill nam haar dossier door. Dan ziet hij het anesthesieprotocol. Niet wetende dat het de moeder was van het kind waar het dossier over ging merkte hij op: *"He wasn't even brain death. His bloodpressure is much too constant"* (hij was nog niet hersendood, zijn bloeddruk is veel te constant). Renate bevroor van binnen [78].

10.3 Zwitserland

Lorenz Meijer (1991 Bad Bodenhof) was 15 jaar toen hij tijdens het skiën viel en met zijn hoofd tegen een steen sloeg. Hij werd met hersenletsel opgenomen in een Zwitsers ziekenhuis. Zijn moeder beschreef zijn situatie: hij werd beademd en alles leek normaal te functioneren, ze kon niet begrijpen dat hij dood zou zijn. Na ongeveer 18 uur werd gevraagd om de organen van Lorenz beschikbaar te stellen voor donatie. Evenals vele andere waren de ouders niet op de hoogte met wat orgaandonatie nu eigenlijk inhield. De vader van Lorenz was ernstig tegen de donatie.

Na veel aandringen stemden de ouders er mee in dat zijn nieren gebruikt mochten worden. Uren na de uitname-operatie kwamen Gisela en Jürgen terug naar het ziekenhuis om hun zoon te zien. Na onderzoek bleek hij in het mortuarium te liggen, dat was niet afgesproken. Het terugzien van Lorenz was een grote shock voor de ouders. Hij was bijna onherkenbaar. Zijn mond was vertrokken, alsof hij veel pijn had geleden. Recent vertelde de broer van Lorenz, Jobst Meijer het ware verhaal. Jobst is zelf arts

geworden en na veel moeite heeft hij het medisch dossier van zijn broertje gekregen. Daarin wordt bevestigd dat Lorenz niet hersendood was en dat Lorenz pijn heeft geleden. Horror voor deze familie. De “hersendode” bleek niet dood te zijn en uit de testen volgens het hersendoodprotocol bleek deze “hersendode” nog te reageren op pijnprikkels.

De moeder heeft haar zoon ná de orgaanuitname gezien en zag dat zijn gezicht vertrokken was van pijn. Uit de documenten die zij jaren later ontvingen bleek dat deze “hersendode” géén narcose heeft gehad. De eerst vermeende pijn die de “hersendode” volgens familie had ervaren werd door de info in het medische dossier bevestigd [79] In het medisch dossier staat dat Lorenz plaatselijke verdoving heeft gekregen, dat zou er op kunnen wijzen dat Lorenz inderdaad pijn heeft gevoeld tijdens de operatie. Gisela is verpleegster geweest en weet uit ervaring dat overleden mensen geen pijn kunnen lijden. Hoe kan het dan dat het erop lijkt dat haar zoon wel pijn heeft geleden? Zijn ogen waren dichtgeplakt en Gisela vraagt zich of tegen de afspraken in toch zijn ogen zijn verwijderd. Van haar man mocht zij dat niet controleren [80].

10.4 USA

Melissa Noel Callaher (2010 – Fort Collins, Colorado) werd door een auto geschept toen zij de weg overstak. Een geluk op dat moment was dat er net een ambulance langskwam, waardoor Melissa direct kon worden behandeld en binnen 18 minuten in het ziekenhuis was. Gezien haar letsel had zij naar een speciaal daarvoor ingericht ziekenhuis gemoeten, maar dat gebeurde niet. Melissa had direct moeten worden geopereerd en medicatie moeten krijgen, maar dat is nagelaten. De arts besloot dat Melissa geen kans maakte en binnen twee uren na het ongeval werd de familie telefonisch gevraagd om Melissa vrij te geven voor orgaandonatie. Dit terwijl Melissa zelf ademde en hoestte.

De arts ontkent nu dat hij de vraag heeft gesteld, maar in het medisch rapport staat vermeld: the **“ongoing plan is to harvest her organs”** (het doel is om de organen van haar te oogsten). De moeder van Melissa stond later bij het bed van haar dochter en constateerde dat er veel levenstekens waren, ze kon haar tenen bewegen als haar moeder daar om vroeg en ze was gaan menstrueren. Er waren meer reacties van Melissa

waaruit bleek dat zij verre van hersendood was. Als er onder haar voet werd gewreven trok ze haar voet terug maar ook bewoog ze haar dijspier als er op de nagel van haar teen werd gedrukt. De moeder van Melissa is ervan overtuigd dat haar dochter de juiste hulp is onthouden omdat de medici in haar een potentiële orgaandonor zagen. Ze is blij dat ze geweigerd heeft om Melissa als orgaandonor vrij te geven [81].

Volgens Patrick McMahon, een verpleger, transplantatiecoördinator en oorlogsveteraan uit Manhattan leeft één op de vijf donoren nog als ze hun organen doneren. Volgens McMahon moeten de artsen een bepaald quota halen. Er werd druk uitgeoefend om nog niet hersendode patiënten wel hersendood te verklaren en de familie over te halen toestemming tot donatie te geven. Hij heeft de zaak aanhangig gemaakt bij de rechtbank van Manhattan.

Hij is er van overtuigd dat bij veel donoren nog voldoende hersenactiviteit is om deze mensen een kans te geven op genezing. Gedurende zijn diensttijd in Irak, Afghanistan en tijdens de Dessert Storm heeft hij patiënten met verwondingen meegemaakt die veel ernstiger waren dan wat hij hier meemaakt en deze patiënten zijn hersteld. Met name in Amerika worden volgens McMahon de artsen beloond voor de donaties. In het dossier bevinden zich onder andere de stukken van een slachtoffer van een auto-ongeval die vocht om adem te halen maar door de artsen als hersendood werd weggezet om de organen te verwijderen. De transplantatiedienst heeft alles ontkent en de zaak is als onbewezen afgehandeld [82].

14 augustus 2008

Kinderartsen van een kinderziekenhuis in Denver hebben bekend gemaakt dat zij bij drie baby's hartjes hebben uitgenomen terwijl de baby's nog niet hersendood waren. De drie donorbaby'tjes waren gemiddeld vier dagen oud. Ze hadden tijdens de bevalling ernstig zuurstoftekort, er was geen vooruitzicht op overleven. De drie zijn na overleg met de familie van de beademing afgehaald. Daarna is gewacht tot het hartje er mee op hield, gemiddeld na 18,3 minuten. Bij de drie is vervolgens na 1,25 tot drie minuten een begin gemaakt met de verwijderoperatie van het hartje [83].

Internetnotitie:

I am part of a surgical team that procures organ and tissue. Just one month ago I was helping to move an organ donor from her ICU bed to the operating room table, as I placed a pillow under her head I noticed her eyes were open and darting about the room, one hour later her chest was opened and we began taking her liver and kidneys.

Vertaling: Ik behoor tot een medisch team die werkt met organen en weefsels. Een maand geleden hielp ik een orgaandonor van haar bed van IC naar de operatiekamer, ik stopte een kussen onder haar hoofd en zag dat haar ogen geopend waren en dat zij de kamer rondkeek. Een uur later was haar romp geopend en werden haar lever en nieren verwijderd [84].

Opmerking: deze noodkreet werd in 2013 op de vermelde site geplaatst

Internetnotitie:

“One of my co-workers’ friends wife was pronounced “Brain Dead” and they wanted to take her organs. Her husband flatly refused and made them continue treating her. Today she is fine. She is back to work and you would never know this happened to her.” L.Z Michigan.

Vertaling: De vrouw van een vriend van een collega werd ‘hersendood’ verklaard en zij wilden haar organen uitnemen. Haar echtgenoot weigerde dit en stond erop dat de verpleging doorging. Vandaag de dag is zij gezond. Ze werkt weer en je kan niet aan haar merken dat er iets met haar is gebeurt. L.Z. Michigan [85].

Internetnotitie:

Angie Romano: “I live just outside of Toledo, Ohio. One of my sisters is a surgical nurse. She told me several years ago she would never want any of her family members to be an organ donor after what she has seen. (We have a brother-in-law alive today because of a kidney transplant he received, so we totally understand the double-edged sword that this presents.) She said that the times when she had been in the surgery room during organ harvesting, she has seen patients in definite pain when the harvesting begins. She said you can see it on their faces and it is horrible.

Vertaling: Angie Romana: *Ik woon net buiten Toledo, Ohio. Een van mijn zusters is operatie assistente. Ze vertelde mij enkele jaren geleden dat zij niet wilde dat een van haar familieleden orgaandonor zou worden. (We hebben een zwager die leeft omdat hij een niertransplantatie heeft ondergaan en we begrijpen dat het verhaal twee kanten heeft). Zij vertelde dat zij aanwezig was in de operatiekamer waar uitname-operaties plaats vonden en had gezien dat patiënten pijn leden bij aanvang van de operatie. Zij vertelde dat je dat kon zien op hun gezicht en dat het afschuwelijk was om te zien.* [86]

Internetnotitie:

In een artikel van 1999 in het tijdschrift Anesthesiologie beschreef Dr. Gail A. Van Norman, hoogleraar anesthesiologie aan de Universiteit van Washington, een geval waarin een 30-jarige patiënt met ernstig hoofdletsel spontaan begon te ademen nadat deze hersendood was verklaard. De artsen verklaarden dat de patiënt nog steeds als dood kon worden beschouwd omdat er geen kans op herstel meer was. De uitname van de organen ging door tegen de bezwaren van de anesthesist in die de donor zag bewegen en reageren op de scalpel met het verhogen van de bloeddruk [87].

10.5 Canada

Taquisha McKitty (2017 – Ontario) Op 14 september werd Taquisha in het Bramton Civic Hospital opgenomen na een overdosis drugs. Zij ademde zelfstandig en bewoog zich in reactie op aanspreken van haar familie. Omdat Taquisha als orgaandonor stond geregistreerd werd zij als donor gezien en niet langer als patiënt. Zij werd onderworpen aan twee apneutesten (zie hoofdstuk 5) en werd volgens de Canadese wet hersendoodverklaard op 20 september. De familie vecht de overlijdensverklaring van Taquisha aan en willen dat zij verder wordt behandeld. Op 30 november 2017 zal haar zaak voor het gerecht dienen, is zij nu wel of niet overleden [88].

What really struck me is that she didn't appear to be stiff, she appeared to be comfortable in the bed," reports Howorun. "She was still. When we walked in, her father touched her leg and spoke to her, and she immediately started responding – we saw her torso move, we saw her legs move. That

continued through our entire visit, she was moving the entire time, at least whenever she was spoken to, or when her father was discussing the machines she was hooked up to, or talking about her. She seemed to be aware. [89] [90]

10.6 Engeland

13 december 2017. Een Britse chirurg bekend dat hij bij twee transplantatieoperaties zijn initialen met een laserbrander in de lever heeft gebrand. Deze actie heeft geen gevolgen gehad voor de getransplanteerde maar toont wel aan dat niet alle artsen bepaald respectvol omgaan met de onbaatzuchtig afgestane organen van een donor. [91]

Opmerking: de arts is veroordeeld tot een boete van 10.000 Britse ponden, een taakstraf van 120 uur en is door het ziekenhuis ontslagen. Hij werkt nu als narcotiseur in een ander ziekenhuis.

10.7 Spanje

Spanje kent net als in Nederland het recht om organen uit te sluiten van donatie. In één geval hadden de ouders toestemming gegeven om een aantal organen te gebruiken. Toen ze naderhand het lijk van hun dochter gingen halen, bleek ook de linkerlong te ontbreken. Het ziekenhuis (in de Comunidad van Valencia) werd veroordeeld door de rechter omdat ze hiertoe géén toestemming hadden [92].

10.7 Oostenrijk.

Op youtube 14 juli 2019-07-15

Catharina Zentralsonne Dol Prachtig interview! Hartelijk dank aan beide heren. Een vriendin van mij was in Duitsland al tientallen jaren assistente in de operatiekamer. Ongeveer een jaar voordat ze met pensioen zou gaan was ze erbij toen een donor vermoord werd voor haar ogen. Net als hier gezegd wordt..... het "lijk" kreeg een narcose, werd met riemen op de tafel vastgebonden en toen men met het uitslachten ging beginnen begon hij wild aan de riemen te trekken. Zij heeft daarna met vervroegd pensioen moeten gaan.... en was jarenlang nodig om halbwegs met dit trauma om te kunnen gaan. Hier in Oostenrijk ben je automatisch donor als je een ongeluk krijgt, al heb je een Ausweis bij je dat je er op tegen bent. Dat geldt ook voor toeristen.

10.8 België

Thesi Scarlatti van Arensbergen (augustus 2009) schreef mij over haar man, hij overleed in een ziekenhuis in België na een verkeerde diagnose over zijn herseninfarct, dit bleek geen infarct te zijn maar een aneurysma. Thesi en haar man Cees zijn Nederlanders die voor het werk van Cees in België waren gestationeerd. De wetgeving in België rond orgaandonatie wijkt af van die in Nederland. Daar ben je als inwoner automatisch donor. Aan de familie werd gevraagd de man vrij te geven voor orgaandonatie. De familie stemde in onder voorwaarde dat eerst autopsie zou worden verricht. Cees werd ziek in augustus 2009. Alles gaat mis in het ziekenhuis. Thesi belt op en vraagt hoe het met haar man gaat. Maar mevrouw, ze zijn begonnen met het oogsten van zijn organen wordt haar verteld! Thesi schreeuwt het uit! Er is nog geen autopsie verricht, dus was de toestemming niet geldig. Een verpleger wijst haar dan op de mogelijkheid om een klacht in te dienen bij de ombudsman van het ziekenhuis, maar daar heeft Thesi geen vertrouwen in "een slager die zijn eigen vlees keurt" maar heeft daar nu spijt van.

Ze is nu al zeven jaar in gevecht met advocaten om de waarheid boven tafel te krijgen [93].

om gèk van te worden bij de herinnering aan toen... ik wist t ik wist t ? het waren geen #reflexen Cees wàs er gewoon nog! (Cees had zijn been bewogen, het been dat eerst verlamd was en daarover beweerden ze in het ziekenhuis dat het een reflex was). Ook was de huid van Cees weggenomen, dit met alle gevolgen voor Thesi omdat zij haar man niet meer kon afleggen zoals zij had gewild. Zorg dat u goed weet wat de wet in een ander land voorschrijft over orgaandonatie als u elders wordt gestationeerd.

HOOFDSTUK 11

INFORMATIEVOORZIENING

Het grootste euvel voor orgaandonoren is het ontbreken van de juiste informatie.

- Op 8 september 2016 heeft de Reclame Code Commissie (RCC) in de door mij aangespannen zaak 2016-00445 uitgesproken dat de term “na overlijden” niet voldoende duidelijkheid geeft in de voorlichting en dat dit het vertrouwen schaadt dat de burger moet kunnen hebben in de juistheid en de volledigheid van een uiting. Zij adviseert de Minister dit beter toe te lichten en in haar eindbeslissing adviseert de voorzitter van de RCC niet meer op dergelijke wijze reclame te maken (toelichting: na overlijden moet zijn -na de hartdood of -na de hersendood).
- Op 13 september 2016 is in de Tweede Kamer motie 33506-24 aangenomen. De motie luidt: *“van mening dat het voor mensen die zich als orgaandonor (hebben) laten registreren van belang is om te weten hoe orgaandonatie exact in zijn werk gaat, verzoekt de regering, bij de voorlichting over orgaandonatie niet alleen te wijzen op de noodzaak van meer orgaan-donoren maar ook de omstandigheden te schetsen waarin de organen van een orgaandonor gebruikt kunnen worden en de manier waarop dat gebeurt”*. Deze motie heeft geen verandering gebracht in de voorlichting, zie 14 december 2016.
- Op 8 november 2016 is uitspraak gedaan in het hoger beroep van zaak 2016-00445 door de College van Beroep. Het college bevestigt de uitspraak van 8 september 2016.

- Op 18 november 2016 schreef ik een brandbrief aan Minister Schippers over de naar mijn mening te volgen stappen na de uitspraak. Ik schreef: *“Omdat het donorregister nu niet meer in overeenstemming is met de werkelijkheid dienen er met spoed maatregelen te worden genomen. De orgaandonoren die Ja, ik doneer na mijn overlijden hebben ingevuld dienen met spoed te worden geïnformeerd over de wijziging. Ik verzoek u met klem direct maatregelen te nemen om te voorkomen dat donoren die in het donorregister Ja, ik doneer mijn organen na overlijden (Post Mortaal) hebben aangegeven vanaf dit moment alsnog worden ingezet bij donatie voor hun overlijden (Ante Mortaal). Een keuze waar zij, indien zij juist waren geïnformeerd, mogelijk niet voor zouden hebben gekozen. Hierdoor zal er per direct een verbod moeten komen op uitname-operaties waarbij de donor is doodverklaard op basis van het hersendoodprotocol totdat deze keuze expliciet in het donorregister is opgenomen”*. (Deze brief werd eerst op 2 juni 2017 na veel aandringen en reminders beantwoord)
- Op 5 december 2016 is door mevrouw Kroone een klacht ingediend bij het Medisch Tuchtcollege over de donatieprocedure bij haar dochter Sophie. De klacht houdt in dat er meer orgaanweefsel en ander weefsel is weggenomen dan was afgesproken.
- Op 14 december 2016 schrijft Minister Schippers een brief aan de leden van de Tweede Kamer (briefkenmerk 1054633-158737-GMT) waarin zij motie 33506-24 afdoet. Zij schrijft: *“Omdat er ontzettend veel bij komt kijken om orgaandonatie en -transplantatie succesvol te laten verlopen, is het niet wenselijk en mogelijk om al die informatie altijd tegelijkertijd te verstrekken”*. Er wordt dus geen informatie verstrekt over het donorschap. Waarom is het niet wenselijk de volledige informatie te verstrekken? De wet schrijft voor dat de patiënten volledig en in begrijpelijke taal dienen te worden geïnformeerd. Is het onwenselijk omdat bij openheid van zaken meer mensen zich niet meer als donor beschikbaar willen stellen? Verder zet zij in deze brief uiteen dat de campagnes gericht blijven op het verschaffen van informatie met als doel meer donoren te werven. De meest belangrijke persoon in deze, de donor, mag het zonder noodzakelijk informatie doen.

- Rond 5 januari 2017 verstrekt de NTS naar aanleiding van de aangifte van 5 december 2016 meer informatie over het uitnemen van organen en de daarbij horende bijproducten. Dan kan dat wel. De aanvullingen die zijn gegeven zijn slechts een topje van de ijsberg.
- Op 21 februari 2017 heeft de RCC in de door mij aangespannen zaak 2016-00960 bepaald dat de uitspraak van zaak 2016-00445 ook geldt voor de vermelding in het donorregister. Maar nog steeds kunt u alleen kiezen voor orgaandonatie na overlijden en niet – na de hartdood of – na de hersendood.
- Op 2 juni 2017 reageert Staatssecretaris Van Rijn (op dat moment waarnemer voor Schippers die als informateur aan het werk is) op mijn verzoek om de keuzemogelijkheid in het donorregister aan te passen aan de uitspraak. In brief 1130791-163551-GMT schrijft hij mij: *“Ook de genoemde beslissing van het College van Beroep dwingt mij niet tot de door u verzochte aanpassing van het donorregister. Ik zie daarom geen aanleiding om tegemoet te komen aan uw verzoek”*. Hiermee kiest het Ministerie er dus bewust voor om de donoren een verkeerde keuze voor te leggen. Het werkt bevreemdend dat ze wel bereid zijn de informatie aan te passen (zie 22 juni 2017) maar de instemming van de donor niet. Als de uitspraak bindend was geweest dan was het donorregister mogelijk wel aangepast op dit belangrijkste onderdeel van de instemming met orgaandonatie.
- 22 juni 2017. Tijdens een zitting bij het RCC inzake een wederom aangespannen zaak (dossier 2017-00088) over de onjuiste voorlichting inzake orgaandonatie vermeldt een juriste van het Ministerie van VWS dat de ontbrekende informatie over hartdood en hersendood nu wel op de website van de overheid (orgaandonorworden.nl, donorregister.nl en de folder) is vermeld. Tot aan dat moment is op dit onderwerp de informatievoorziening tekort geschoten. De donor kan nog steeds niet zelf kiezen tussen donatie - na de hartdood of -na de hersendood, die keuze blijft 'na overlijden'.

- Op 4 juli 2017 heeft de voorzitter van het Medisch Tuchtcollege uitspraak gedaan in de zaak Sophie Kroone (zie 5-12-2016). De voorzitter heeft uitgesproken dat de informatievoorziening aan de (aanstaande) donoren beter kan en beter moet. Ze verwees naar de reeds gedane stappen van de NTS inzake het meer uitnemen van orgaan- en ander weefsel maar sprak desondanks uit dat er nog vele slagen te maken zijn.
- Op 14 juli 2017 heeft mevrouw Kroone een persoonlijke brief gestuurd aan minister Schippers, haar op de uitspraak gewezen en gevraagd hoe en wanneer het Ministerie gevolg gaat geven aan deze uitspraak.
- Op 26 juli 2017 stellen de leden van de CDA fractie van de Eerste Kamer vragen over de informatievoorziening inzake orgaandonatie aan de regering en de initiatiefneemster van het wetsvoorstel (wetsvoorstel 33 506 tussenverslag). *“Op 8 november 2016 heeft de Reclame Code Commissie uitspraak gedaan over een klacht betreffende misleiding bij de informatie van de zijde van de overheid met betrekking tot orgaandonatie. Daarbij ging Dossiernr. 2016/00445 – CVB. 5 / 16 het onder meer om de onduidelijkheid met betrekking tot het begrip ‘overlijden’ (hetzelfde woord wordt gebruikt voor lichamelijk overlijden en voor hersendood) en de aard van de informatie (niet neutraal, maar reclame: dient onmiskenbaar ertoe de keuze van mensen te beïnvloeden ten gunste van het aanmelden als donor). De conclusie was dat niet gegarandeerd is dat het publiek voldoende is geïnformeerd voordat men zich als donor aanmeldt. Ook in de uitspraak van het Medisch Tuchtcollege op 4 juli jl. inzake “orgaanroof” werd geconcludeerd dat de informatievoorziening aan de nabestaanden rondom orgaandonatie niet voldoende was. De leden van de CDA-fractie vernemen graag de reactie van de regering en initiatiefneemster op deze uitspraken. Kunnen zij aangeven of er naar aanleiding van deze uitspraken wijzigingen in de informatievoorziening zijn, of zullen worden, doorgevoerd, en zo ja, welke zijn dat dan?”*

- Op 8 augustus 2017 heeft het Ministerie de brief van mevrouw Kroone beantwoord. Daarin staat *“In uw brief noemt u negen punten waaromtrent volgens u de informatievoorziening moet worden verbeterd. Ik heb kennis genomen van deze punten en zal zorgvuldig bezien of de voorlichting hierop moet worden uitgebreid of aangepast”*. We moeten nu afwachten wat er wordt besloten.
- Op 11 augustus 2017 heeft de RCC wederom een uitspraak gedaan inzake de voorlichting (dossier 2017/00354). Zij adviseert de Overheid en de NTS om op drie websites en in twee documenten niet meer de vermelding “na overlijden” te gebruiken. Het ministerie wekt in die campagne ten onrechte de indruk dat de donor is overleden wanneer zijn organen worden uitgenomen. In werkelijkheid is de donor “slechts” hersendoodverklaard op basis van een protocol. Er is dan een uitval van hersenfuncties maar de donor is niet overleden in de gebruikelijke zin van het woord. Door dit er niet bij te vertellen schaadt het ministerie het vertrouwen van het publiek, zo oordeelde de Reclame Code Commissie.
- Op 6 september 2017 heeft DENK schriftelijke vragen gesteld aan de Minister over de informatie-voorziening
- Op 21 september 2017 beantwoordde de Minister de vragen van de Eerste Kamer over de informatie. Zij schrijft: *De uitspraken van de Reclame Code Commissie en het Medisch Tuchtcollege worden door mij en de NTS meegenomen in het continue proces van verbetering van onze informatievoorziening. Er zijn reeds wijzigingen doorgevoerd. Aanvullende informatie over de verschillende wijze waarop het overlijden van een persoon kan worden vastgesteld (hartdood of hersendood) en over wat nog meer wordt uitgenomen bij uitname van een orgaan, ten behoeve van een succesvolle transplantatie, is geplaatst op de campagnesite www.orgaandonorworden.nl, op de website van de NTS, www.transplantatiestichting.nl, en op www.donorregister.nl. Ook is de verwijzing naar deze informatie verbeterd. Verder wordt bekeken welke aanpassingen nog meer nodig zijn om aan de uitspraken tegemoet te komen.*
En juist dat laatste is waar het nog om gaat, de informatie die een aanstaande donor nodig heeft om een weloverwogen besluit te nemen. Niet om wat reeds is gerealiseerd.

- Op 25 september 2017 beantwoordde Minister Schippers de vragen van DENK. Zij geeft aan wat al is gerealiseerd, dat is slechts de informatie over het begrip hersendood. Zij geeft aan dat informatie waar nodig wordt geactualiseerd. Maar welke dit is maakt zij niet duidelijk. De teksten zullen worden beoordeeld door de Dienst Publiek en Communicatie (maar die moeten dan wel weten waar het om gaat) en zij heeft contact gezocht met het expertise centrum Pharos. Wat daar mee wordt besproken is volledig onduidelijk. Uit de beantwoording blijkt op geen enkele manier dat de Minister bereid is de informatieverstrekking ter hand te nemen zoals haar op 13 september 2016 is opgedragen door de Tweede Kamer [94]. Het lijkt erop dat kritische buitenstaanders worden uitgesloten bij de toetsing van de voorlichting.
- Op 29 september 2017 verzendt mevrouw Dijkstra een memoire van antwoord naar de Eerste Kamer. Zij reageert op de vraag van het CDA over de informatievoorziening. Zij beaamt dat de donoren het recht hebben op duidelijke en transparante informatie over alle aspecten. Vervolgens schrijft zij dat het daarom ook van belang is dat de Minister besloten heeft meer informatie openbaar te maken over hartdood en hersendood. Helaas wordt er geen enkele duidelijkheid verschaft over de manier waarop en wanneer de andere informatie openbaar komt. Daarmee bevestigt zij dat alle donoren tot aan dat moment onjuist zijn geïnformeerd. Een zeer ernstige zaak.
- Op 23 november 2017 is er nog steeds is er geen verandering in de broodnodige voorlichting gekomen, daarom wordt er deze dag een klacht tegen de Nederlandse Staat ingediend bij het Europese Hof voor schending van de mensenrechten te Strasbourg (Frankrijk).
- Op 11 januari 2018 ontving ik van het Ministerie een brief (1261239-170556-GMT) in antwoord op mijn verzoek van 13 november 2017 om de informatievoorziening op orde te maken. Namens de Minister wordt geschreven dat naar aanleiding van de drie uitspraken van de RCC het voorlichtingsmateriaal is aangepast. Dat betreft dus alleen die informatieaanpassingen die in deze zittingen is afgedwongen (na overlijden moet beter worden toegelicht). Alle andere informatie wordt dus niet aangepast. Het Ministerie blijft bewust tekortschieten in haar informatie.

- Op 15 februari 2018 heeft het Europese Hof besloten ons niet ontvankelijk te verklaren als klagers. Niet omdat de overheid het goed heeft gedaan, maar omdat de mogelijkheden om bezwaar te maken binnen ons land naar mening van het Hof nog niet voldoende zijn benut.
- Op 19 februari 2018 krijgt mevrouw Kroone antwoord van het Ministerie op haar brief van 14 juli 2017. Uit de beantwoording blijkt duidelijk dat het Ministerie op geen enkele manier open staat voor juiste voorlichting aan de burgers. Alle aangevoerde punten worden met een “kluitje in het riet antwoord” afgedaan.
- Op 19 maart 2018 dient mevrouw Kroone een klacht in bij het Ministerie van VWS, zij wordt door het Ministerie niet serieus genomen en dient een klacht in over de nog steeds tekortschietende informatie over orgaandonatie (de klacht ligt nu bij de Nationale Ombudsman). Deze procedure is nog steeds niet afgerond.
- Op 8 juli 2019 dien ik wederom een klacht in bij de Reclame Code Commissie over het gebruik van het woord “na overlijden”. Deze keer gaat het over de folder die ‘huis aan huis’ is verspreid om burgers te informeren over de wetswijziging.

Aan de hand van dit overzicht is mijn conclusie dat de mensen die zich tot nog toe hebben aangemeld als orgaandonor hun toestemming hebben verleend op basis van onjuiste informatie. Per 31 december 2017 stonden er 3.669.904 mensen met ‘*JA ik stem in met orgaandonatie na mijn overlijden*’ in het register. Velen van hen weten niet wat die toezegging inhoudt. Vrijwel dagelijks worden mensen ingezet als orgaandonor terwijl ze niet weten waar ze mee hebben ingestemd. Minister Schippers vindt het onwenselijk de mensen te informeren. Gaan onze nieuwe ministers daar anders mee om?

Orgaandonor worden betekent dat er wordt ingegrepen in uw stervensproces.

HOOFDSTUK 12

WETGEVING OVER BUITENLANDERS IN NEDERLAND

Toestemming voor orgaandonatie bij niet Nederlanders (huidige wetgeving)

De WOD geldt voor iedereen die in Nederland overlijdt.

Voor de feitelijke uitvoering van de wet is niet van belang of een overledene de Nederlandse nationaliteit heeft. Belangrijker is of hij of zij als ingezetene ingeschreven staat in een gemeentelijke basisadministratie persoonsgegevens (GBA). Immers, alleen dan kan men zijn of haar wil met succes hebben laten registreren in het Donorregister. Iemand met de Nederlandse nationaliteit staat overigens niet per definitie als ingezetene ingeschreven in de GBA bijvoorbeeld als hij of zij voor langere tijd (op vakantie of voor het werk) in het buitenland verblijft. Omdat de WOD geldt voor eenieder die in Nederland overlijdt, geldt dus ook dat uitname niet mogelijk is als er geen positieve eigen wilsverklaring is en er ook geen naaste wordt gevonden om te raadplegen en toestemming te vragen.

Ingeschreven buitenlanders.

Volgens de Wet GBA moeten personen die naar verwachting gedurende een halfjaar ten minste tweederde van de tijd ('tweederde-eis') in Nederland zullen verblijven, zich laten inschrijven in de gemeente waar zij hun adres hebben. Wie dat nalaat, wordt in principe 'automatisch' ingeschreven. Dat geldt dus voor personen die uit het buitenland afkomstig zijn en lang genoeg in Nederland verblijven voor werk, langdurige vakantie of familiebezoek om aan de 'tweederde-eis' te voldoen. Het verblijf moet daarbij wel rechtmatig zijn. Buitenlanders moeten daartoe beschikken over een verblijfsvergunning.

Asielzoekers die een aanvraag voor een permanente verblijfsvergunning hebben mogen doen, krijgen in eerste instantie een verblijfsvergunning voor beperkte tijd en worden dan (conform de Wet GBA en de Vreemdelingenwet 2000) als ingezetene ingeschreven in de gemeente waar zij hun woonadres hebben. EU-onderdanen hebben op grond van het EU-verdrag hoe dan ook het recht om permanent in Nederland te verblijven. Het Donorregister moet dus zeker ook worden geraadpleegd als het gaat om een asielzoeker of als er aanwijzingen zijn dat voldaan is aan de 'tweederde-eis'. Als van de betreffende persoon geen uitsluitende wilsverklaring in het Donorregister is gevonden en evenmin een eigen verklaring is aangetroffen, dient overeenkomstig

artikel 11 van de WOD aan de naasten om toestemming te worden gevraagd.

Niet-ingeschreven buitenlanders

Voor niet -ingeschreven buitenlanders is de situatie anders. Hieronder worden verstaan: uit het buitenland afkomstige personen die in Nederland verblijven (meestal voor vakantie, familiebezoek of zakenreis, dan wel op doorreis naar verblijf in een ander land) maar niet aan de 'tweederde-eis' voldoen, en om mensen die hier langere tijd willen verblijven maar niet zijn ingeschreven in een Nederlandse GBA. Als een niet-ingeschreven buitenlander in Nederland overlijdt, geldt het volledige beslissysteem : er mag geen sprake zijn van een bezwaar van de overledene, en er moet geldige toestemming zijn voor het uitnemen van organen. Geldige toestemming houdt in dat er een positieve wilsbeschikking moet zijn; is die er niet, dan kan de toestemming worden gegeven door de (conform de WOD) beslissingsbevoegde nabestaande(n). Bij niet-ingeschreven buitenlanders uit landen die de mogelijkheid bieden om een eigen wilsbeschikking voor orgaandonatie te laten vastleggen, is het raadzaam de aanwezige naaste(n) te vragen of dit is gebeurd en zo ja, hoe die wil volgens hen luidt.

HOOFDSTUK 13

WAT U MOET WETEN

Wat moet u weten over orgaandonatie:

1. In het donorregister kan alleen worden ingestemd met 'orgaandonatie na overlijden'. Dit is misleidend omdat de donatie na hartdood of na hersendood plaatsvindt.
 - Bij donatie na de hartdood wordt u na vaststelling van de circulatiestilstand onmiddellijk klaargemaakt voor de uitname-operatie. No-touch houdt alleen in dat er gedurende vijf minuten niet in uw lichaam mag worden gesneden of gestoken.
 - Bij donatie op basis van de hersendood overlijdt u op het moment dat de operatie al langere tijd gaande is. Het overlijden vindt plaats op het moment dat de levensondersteunende machines worden uitgezet en dat is meestal vlak voor het hart wordt uitgenomen. Als het hart niet wordt uitgenomen wordt de beademing uitgezet als de gehele uitname klaar is, het hart blijft dan nog 5 tot 25 minuten kloppen.
2. In geen enkele informatiebron is aangegeven dat bij longdonatie op basis van de hartdood de donor na een periode van minstens vijf minuten weer wordt aangesloten op de beademing [95].
3. De donor kan worden onderworpen aan experimentele toepassingen, u kunt hiertegen geen bezwaar maken terwijl u wel bezwaar kan maken tegen het wetenschappelijk gebruik van voor transplantatie afgekeurde organen (op 31 september 2017 stonden hiertegen 35.526 bezwaren genoteerd). Op dit moment loopt er een proef om bij hartdode donoren ook de lever te gebruiken als transplanteerbaar orgaan. Hiertoe worden de organen in de onderbuik weer van bloed voorzien. De aders worden afgesloten om er voor te zorgen dat de bloedcirculatie alleen in de onderbuik gehandhaafd blijft [96]
4. In een aantal ziekenhuizen worden patiënten na een ongeval of hersenbloeding op de IC opgenomen enkel en alleen om als orgaandonor te kunnen worden ingezet, terwijl de familie nog uren tot een dag in onwetendheid wordt gehouden over het waarom de patiënt op IC is opgenomen. Pas dan wordt de donorvraag gesteld. De familie leeft al die tijd in de veronderstelling dat hun geliefde daar ligt om een kans te krijgen op herstel.

5. Het gewicht van de donor kan door de uitname-operatie zijn toegenomen. Dit kan oplopen tot een 30 tot 40 kilo. De oorzaak ligt in het vele vocht dat voor de uitname al in uw lichaam is gebracht en tijdens de uitname wordt vervangen door koelvloeistof [97].
6. Het stoffelijk overschot kan door de verminking veelal niet zonder emotionele gevolgen voor de nabestaanden worden onderworpen aan de rituele wassing. Zeker als ook huiddonatie heeft plaatsgevonden [98].
7. De donor ondergaat onderzoeken naar de gesteldheid van zijn organen (anders dan de keuring om hersendood te worden verklaard). Deze handelingen vinden zoveel mogelijk plaats voor de hartdood is ingetreden of de hersendood conform protocol is vastgesteld. Het is binnen redelijk te accepteren grenzen mogelijk dat de donor zich nog bewust is van wat er om hem/haar heen gebeurt. Mevrouw Van de Mortel heeft in de Eerste Kamer op 23 mei 2017 verteld wat zij meemaakte tijdens de 'keuring' van haar man.
8. De donor, ook al is hij reactieloos, kan zich nog bewust zijn van wat er met hem gebeurt en kan daardoor mogelijk pijn tot ernstige pijn lijden gedurende de uitname operatie die niet onder volledige narcose plaatsvindt. Dit risico is aanwezig als er wordt gedoneerd op basis van de hersendood.
9. In uitzonderlijke gevallen kan de keuze om in te stemmen met orgaandonatie er toe leiden dat een donor komt te overlijden terwijl dat niet nodig was. Dit risico ontstaat wanneer de verkeerde veronderstellingprognose over de gesteldheid van de patiënt wordt gegeven zoals bij Esmee Feenstra.
10. In Nederland wordt op dit moment onderzocht of de procedure van orgaandonatie na de hartdood kan worden aangepast.
11. Indien u uw keuze niet heeft gemaakt in het donorregister en u komt in het ziekenhuis met ernstig hersenletsel, dan mogen artsen beginnen met de voorbereidende handelingen om u te gebruiken als donor totdat de toestemming van de naasten is ontvangen.

12. Kinderen kunnen vanaf hun 12de verjaardag hun keuze invullen in het donorregister. De ouders c.q. wettelijk vertegenwoordigers kunnen dit besluit tot het 15de levensjaar van het kind blokkeren. Indien de ouders niet bereikbaar zijn dan mag een arts besluiten om de organen te verwijderen zonder toestemming van de ouders c.q. wettelijk vertegenwoordiger af te wachten.
13. Indien een donor iemand heeft aangewezen om namens hem/haar het besluit te nemen over orgaandonatie, dan wordt de keuze van deze persoon gesteld boven de keuze van de naasten (m.a.w. als uw kind iemand heeft aangewezen en die besluit tot donatie terwijl u dat niet wilt, dan wordt er toch tot donatie overgegaan).
14. Er wordt onvoldoende aandacht aan geschonken het feit dat het bloed van de donor wordt vervangen door koelvloeistoffen. Bij de hersendode donor is de bloedcirculatie nog in tact, maar bij de hartdode donor niet meer.
15. Ter voorbereiding op de uitname worden de organen schoongespoeld met een vloeistof, alle mogelijk sporen van medicijnen en infecties moeten weg worden genomen [99]
 - Er wordt een bloedverdunner toegediend om te voorkomen dat het bloed gaat klonteren.
 - Er wordt een middel toegediend dat er voor moet zorgen dat de bloedvaten verwijd worden, dit ter bevordering van de transplantatieoperatie.
 - De organen die nog niet zijn uitgenomen worden preventief gekoeld. Dat kan door vloeistoffen toe te dienen die voor koeling zorgen en er wordt steriel ijs in het geopende lichaam gestopt.
 - Er worden bloedtransfusies gegeven, dit kan oplopen tot wel 50 zakken bloed (Kompanje NRC 14-4-1998)

HOOFDSTUK 14

WAAR GAAT HET NAAR TOE?

De ontwikkelingen bij orgaan- en weefseltransplantatie staan niet stil. In de huidige ontwikkelingen lijkt er niet te worden gekeken naar wat kunnen we doen om te zorgen dat er steeds minder donoren nodig zijn, nee, er wordt meer en meer gericht gezocht op uitbreiding van de mogelijkheden.

Genezing van patiënten is dan allang niet meer de motivatie. Cosmetische en praktische toepassingen lijken steeds meer aan bod te komen. Er gaan al berichten rond over de transplantatie van een hoofd, die berichten zijn nu nog onbevestigd. Lichaamsdelen worden al wel getransplanteerd.

In Nederland is al een complete buikwand getransplanteerd. In 2019 werd de eerste transplantatie van twee handen in Nederland uitgevoerd. Met veel bombarie werd bekend gemaakt dat de donor overleden was. In de praktijk blijkt dat de donatie veelal geschiedt door een hersendode donor, een verre van overleden pateint [100]. Niet de donor had toestemming gegeven voor deze experimentele operatie, maar de naasten van de patiënten hebben dat gedaan. Gezichtsreconstructies worden ook al uitgevoerd. Penissen worden met succes getransplanteerd, het resultaat is dat de echtgenote van deze getransplanteerde is bevallen van een gezond kind.

Ook baarmoeders worden nu met succes getransplanteerd uit een postmortale donor die hersendood is verklaard. In België heeft met succes een transplantatie plaatsgevonden, in Brazilië is al een baby geboren uit een getransplanteerde baarmoeder. Op dit moment kunt u de baarmoeder nog niet van donatie uitsluiten. In voorkomend geval zal aan de familie toestemming worden gevraagd, iedere vrouw moet hierover dus apart haar wensen bekend maken aan de familie.

Volgens Gert van Dijk, ethisch medicus, gaan het spannende tijden worden [101]. Leest u zijn column op de website van de NTS maar eens door. Ik denk dat het misschien vooral spannend gaat worden om te zien wat u als nabestaande van een donor straks nog van uw geliefde terugkrijgt.

Het motto van orgaandonatie is: EEN LEVEN REDDEN JE HEBT HET IN JE. Dat motto is achterhaald.

Isabelle Dinoire, de vrouw bij wie als eerste een gedeeltelijke gezichtstransplantatie werd uitgevoerd, is overleden in 2016. Dinoire liep in 2005 ernstige verminkingen op aan het hoofd doordat ze werd aangevallen door haar labrador terwijl ze lag te slapen. Chirurgen gaven haar een nieuwe neus, kin en mond afkomstig van een donor. Hoewel het resultaat een succes mocht worden genoemd kampte de Française

jarenlang met afstotingsverschijnselen. Ze werd ziek als reactie op een nieuwe huidtransplantatie. Toen werden er ook twee kwaadaardige tumoren gevonden mogelijk veroorzaakt door de zware medicijnen die ze moest slikken om de afstoting van de huid tegen te gaan [102].

Het is nu al mogelijk om bot en huid uit een 3D printer te laten komen. Huidcellen worden gebioprint door middel van bloedplasma waar de bio-inkt van wordt gemaakt. Bot wordt gebioprint door gebruik te maken van menselijke stamcellen, aan de bio-inktmassa wordt calciumfosfaatbotcement toegevoegd. Voordeel van deze stukken huid en bot is dat bij de ontvanger geen afstotingsreacties zullen optreden [103].

Alle vormen van donatie zijn prima, mits de donor volledig wordt geïnformeerd en daar ontbreekt het vooral aan.

NAWOORD

Dit was geen vrolijk boek. U weet nu wat een orgaandonor moet doorstaan om iemand anders zijn leven te verlengen en welke risico's u loopt door JA te zeggen tegen orgaandonatie. Weet u nu zeker dat u dit niet op deze manier wilt meemaken, zorg dan dat uw NEE in het donorregister staat genoteerd. Niets invullen is heel onverstandig, dan blijft u een potentiële orgaandonor. Laat niet iemand anders beslissen over de laatste uren van uw leven. Indien u opgroeiende kinderen heeft is het van belang te weten wat orgaandonatie inhoudt. Stem nooit te snel in met orgaandonatie en verbiedt de artsen een apneutest uit te laten voeren. Ik heb geconstateerd dat er in de procedures rond orgaandonatie beweringen worden gedaan die niet kloppen. Ik acht het een taak voor de politiek om dit op te pakken. Het verhaal over de zuster van Lin getuigt van pure moord.

De verhalen heb ik verzameld om u te laten zien wat er kan spelen. Zijn de verhalen waar of niet waar? Ik heb ze voor u verzameld. Het is aan u om uw eigen waarde-oordeel er op los te laten. Verhalen waarvan ik de inhoud niet vertrouwde zijn niet opgenomen in dit boek en die verhalen kreeg ik ook.

Een orgaandonor moet weten welke risico's er kleven aan het besluit om

orgaandonor te worden op basis van de hersendoodverklaring. Als de hersendood niet trefzeker is vastgesteld loopt de donor het risico een afschuwelijke dood te sterven omdat de uitname-operatie zonder narcose plaatsvindtmisschien zelfs had kunnen overleven. 65% kan herstellen aldus Dr. Kim Santegoets. En zij benadrukte het dat het gaat om mensen die door haar collega's waren opgegeven.

Dat de hersendood niet trefzeker kan worden vastgesteld [104] en er daardoor ernstige fouten worden gemaakt is duidelijk. Daarnaast wordt regelmatig aan de familieleden van een patiënt verteld dat een patiënt hersendood is en daarmee dood is, iets wat pertinent niet waar is. Dan blijkt vaak dat deze uitspraak veel te vroeg is gedaan. Aan dat doorlopen van het hersendoodprotocol zijn levensgevaarlijke risico's verbonden, denk aan de apneustest. Juist op het moment dat iemand met ernstig hersenletsel zo kwetsbaar is en mogelijk alles hoort en voelt en dit niet kan laten merken wordt een levensgevaarlijke test op hem uitgevoerd. Alle bij orgaandonatie en orgaantransplantatie betrokken medici zullen hun eigen visie tentoonstellen over het gebeuren. Voor u als mogelijke orgaandonor geldt één ding om te weten:

u bent juridisch doodverklaard, maar nog niet overleden op het moment dat de orgaandonatie plaatsvindt en u krijgt geen narcose.

In veel internetreacties lees ik opmerkingen als: hij gaat toch dood of: al die organen die nutteloos worden begraven of gecremeerd. Iets meer respect voor ernstig zieke mensen zou op zijn plaats zijn, deze mensen zijn geen gemeenschappelijk bezit. Ik las zelfs in een interview dat een mevrouw in stilte hoopte dat een motorrijder zou verongelukken zodat er mogelijk een long voor haar zou komen. Iemand die door een arts hersendood is verklaard is nog altijd iemand die leeft, die in een diep coma ligt.

En ja, we gaan toch dood, "allemaal" volgens Adelheid Rosen en dat is de waarheid. Maar mogen we van iemand verlangen dat hij of zij onwetend de procedure voor orgaandonatie ondergaat? Ik vind van niet. Ik vind dat iedereen de waarheid rond orgaandonatie moet weten om een juiste keuze te maken.

Om die reden heb ik op 8 april 2016 een klacht ingediend bij de Reclame Code Commissie over de reclamecampagne van de overheid waarin wordt verteld dat orgaandonatie na het overlijden plaatsvindt. Die klacht werd aanvankelijk afgewezen en daarop heb ik een bezwaar ingediend. Op 21 juli 2016 mocht ik de commissie mondeling toelichten waarom ik bezwaar maak tegen de campagne. Ik werd daarbij vergezeld door Ger Lodewick en Peter van den Oetelaar. Ger is 15 jaar voorzitter geweest van de Stichting Bezinning Orgaandonatie en heeft er jaren voor gestreden de kwestie orgaandonatie in een ander licht te plaatsen. Peter is het levend bewijs dat iemand waarvan de scan aangeeft dat er 'niets' meer is nog zeker een kans heeft om volledig te genezen en een waardevolle plaats in de samenleving kan innemen. En zijn zaak staat niet op zich. Daarna heb ik een tweede proces gevoerd en een derde..... En ik ga door tot alle informatie die u nodig heeft om een weloverwogen keuze te kunnen maken ook wordt gegeven.

Met behoorlijk veel zorg constateer ik dat het niet meer verplicht is een EEG te maken om de hersendood vast te stellen. Het verhaal over Boris, de man van Anjo van de Mortel, laat zien dat deze lossere beoordeling levensgevaarlijk is. Maar als het wel wordt toegepast, dan wordt slechts 10% van de hersenschors doorgemeten.

Op de lagere school kunnen kinderen van groep 7/8 al te maken krijgen met lessen over orgaandonatie. Ze leren aan de hand van het lesprogramma **DONORDENKERS** hoe zij na hun overlijden of na hun dood andere kinderen kunnen redden. Er wordt kort aandacht geschonken aan de term hersendood en de term hartdood. Volwassen mensen begrijpen de materie niet, hoe kunnen we dan verwachten dat kinderen dit doen? Via school-TV worden de kinderen ook geattendeerd op het belang van orgaandonatie. Op het belang mogen ze gewezen worden, maar dan wel met de juiste informatie. Praat erover op de school waar uw kind les krijgt en verwijst ze naar deze publicatie of de website www.orgaandonatiealert.nl.

Op de middelbare school kunnen de leerlingen ook te maken krijgen met lessen over orgaandonatie. Met behulp van het lesprogramma **DONORWISE** krijgt de jeugd opdrachten uit te voeren. De lessen helpen de kinderen te begrijpen wat orgaandonatie inhoudt. Ook hier ontbreekt alle

vorm van realisme als het gaat om te begrijpen wat het inhoudt om orgaandonor te worden. Er komen gastsprekers op school die de jeugd vertellen hoe de transplantatie hun leven heeft veranderd, ook komen soms nabestaanden vertellen hoe goed hun gevoel is dat zij hebben gehouden aan de orgaandonatie door hun geliefd familielid.

Nabestaanden die dat gevoel niet hebben komen meestal niet aan het woord. Er wordt vooral eenzijdige informatie verstrekt. Een goede school laat de jeugd kennismaken met de twee zijden van een verhaal. Praat erover op de school waar uw kind les krijgt en verwijs ze naar deze publicatie of de website www.orgaandonatiealert.nl.

Nog een zorgelijk punt is het raadplegen van het Donorregister.

Wanneer een arts denkt dat een patiënt voor orgaandonatie in aanmerking zou kunnen komen, belt hij naar de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS). Een medewerker van de NTS raadpleegt vervolgens het donorregister en vertelt de arts of de betrokkene daar wel of niet als donor staat geregistreerd, en met welke beperkingen. Dat dit raadplegen van het donorregister gebeurt via een medewerker van de NTS is opmerkelijk. De NTS heeft als doelstelling om zoveel mogelijk donoren te werven. De NTS heeft er dus belang bij om aan artsen op te geven dat mensen zich als donor hebben laten registreren. Kunnen we er dan vertrouwen in hebben dat zorgvuldig wordt omgegaan met het verstrekken van informatie over de niet-donoren?

Het Comité Orgaandonatie Alert heeft aan de NTS gevraagd of het uitgesloten is dat de NTS-medewerker zich "gewoon" vergist en ten onrechte aan de arts vertelt dat iemand als donor (of juist als niet-donor) staat geregistreerd. Met name hebben wij gevraagd of er een dubbel check is. Ondanks herhaaldelijk aandringen krijgen zij van de NTS op die vraag tot nu toe geen bevestiging. Er blijkt dus geen controle te zijn. Ik vraag mij ook af wie controleert dat er absoluut niet meer wordt uitgenomen dan is aangegeven (bij Sophie Kroone werd wel meer uitgenomen). Het raadplegen van het donorregister zou door een neutrale instantie zou moeten geschieden; niet door iemand die belang bij de uitkomst heeft. Het verleden heeft ons geleerd dat er zaken mis kunnen gaan. In Engeland is bij het omzetten van een systeem veel mis gegaan. Bij meer dan 800.000 geregistreerde mensen werd per abuis de uitsluiting

van bepaalde organen gewist [105]. Ook in Nederland zijn al meldingen dat de inschrijving in het register niet meer in overeenstemming is met datgene de persoon had ingevuld.

Iemand met ernstig hersenletsel is een patiënt die veel zorg nodig heeft. Genezing neemt tijd in beslag, gun hen die tijd. Iemand met ernstig hersenletsel is geen medicijn voor andere zieken.

Het wordt hoog tijd dat we anders gaan denken over orgaandonatie en de werkelijkheid opnemen in de voorlichting.

Annet Wood-de Haas

Berkhout

Orgaandonatie op basis van hersendood zou alleen mogelijk moeten zijn op basis van persoonlijke toestemming van de donor. De minimum leeftijd zou daarbij op 18 jaar moeten worden gesteld.

De volledige informatie zou dan bij de donor bekend moeten zijn en er zou wettelijke garantie moeten zijn dat de donor onder volledige narcose wordt geopereerd om te voorkomen dat ingeval van een misdiagnose de donor geen onnodige pijn zou hoeven te lijden.

Nogmaals, maak uw keuze over orgaandonatie zelf. Vul Ja of Nee in in het donorregister maar laat uw keuze nooit over aan een ander. Niets invullen is heel onverstandig, dan blijft u een potentieel orgaandonor. Indien de artsen van mening zijn dat een patiënt geen overlevingskansen heeft wordt altijd de donorvraag gesteld. Indien in het donorregister een NEE staat genoteerd mag die vraag NIET worden gesteld. U kunt dit regelen via www.donorregister.nl met behulp van uw DigiD of haal een folder op het gemeentehuis.

Denk ook aan uw verblijf in het buitenland, zorg dat u daar een Engelstalige verklaring bij u draagt en kijk wat u in uw mobiele telefoon

kunt opnemen via de module “noodoproep” . Ons register is in het buitenland niet geldig en uw familie kan niet nagaan wat u in het register heeft ingevuld.

Heeft u nog vragen? Mail dan naar artberkhout@gmail.com

[1] Dr. Robert D. TRUOG <https://www.medischcontact.nl/nieuws/laatste-nieuws/artikel/open-kaart-spelen-over-orgaandonatie.htm>

[2] <https://www.transplantatiestichting.nl/nieuws/opvallende-verschillen-orgaandonatie-binnen-europa>

Niet alleen de communicatie verschilt: er blijken binnen Europa ook grote verschillen te bestaan in levenseindebehandeling. ‘Als wij een infauste prognose stellen, bespreken we het afbreken van de behandeling heel open met de familie’, vertelt Sonneveld. ‘In Oost Europa en veel zuidelijke regio’s wordt zoiets niet gedaan. Daar bouwt men de beademing of de bloeddrukverhogende medicatie af. Er is dan geen aanwijsbaar moment van staken van behandeling, iets wat voor donatie na stilvallen van de bloedsomloop, ofwel DCD, wel noodzakelijk is.’

[3] De voorzitter van de commissie was dr. Henry Beecher. Beecher heeft op verzoek van de CIA in het geheim experimenten op gemartelde gevangenen uitgevoerd. De Harvard Universiteit geeft dat zelf toe. Een ander lid van de commissie was neurochirurg William H. Sweet; hij paste op patiënten die leden aan een psychische stoornis lobotomie toe; een – nu zwaar bekritiseerde – “behandeling” waarbij met een pin via de oogkas een insnijding in de hersenen wordt aangebracht. Sweet publiceerde ook over zijn werk.

<http://www.orgaandonatiealert.nl/OrgaandonatieAlert/Hersendood.html>

[4] <https://www.lifesitenews.com/news/brain-death-is-a-medical-fiction-inven...> “With increased experience and knowledge and development in

the field of transplantation, there is great need for the tissues and organs of the hopelessly comatose in order to restore to health those who are still salvageable. (1) the drafts of the Harvard report are part of what is known as the “Beecher manuscripts,” preserved at the Francis Countway Library of Medicine at Harvard. They are not accessible to the public, they are made available only to some selected scholars” ~er is grote behoefte aan weefsel en organen van mensen die zich in een hopeloze comateuze toestand bevinden~

- [5] Hersendoodnotitie Dr. F Stadermann.
- [6] https://www.uitzendinggemist.net/aflevering/449206/Uit_Coma.html
- [7] <https://www.youtube.com/watch?v=Oy-vQ2uISVo>
- [8] https://www.volkskrant.nl/wetenschap/een-orgaandonatie-van-begin-tot-eind-hallo-ik-heb-een-lever-voor-jouw-patient~a4573160/?utm_source=twitter&utm_medium=social&utm_campaign=shared%20content&utm_content=paid&hash=415a80b6f61236d65c36e902de5779e54d65f9bf
- [9] <https://www.ninds.nih.gov/Disorders/Patient-Caregiver-Education/Life-and-Death-Neuron>
<https://nl.wikipedia.org/wiki/Neurogenese>
- [10] (<https://www.cambridge.org/core/journals/canadian-journal-of-neurological-sciences/article/div-classtitleelectroencephalographic-recordings-during-withdrawal-of-lifesustaining-therapy-until-30-minutes-after-declaration-of-deathdiv/11F9C14102AECB3D579C7DB879D6BB66>)
- [11] Pagina 70 Modelprotocol postmortale Orgaan en Weefseldonatie versie 9.8 januari 2018
- [12] https://www.umcg.nl/NL/UMCG/Nieuws/Persberichten/Paginas/UMCGvoorteerstenon-heart-beatinglongtransplantatiesuit.aspx?fbclid=IwAR0wBAh-7B-TLalgzaB55Z_WyXCURJz3zIbOhPfxMCXyNPDCfqAWmSy_Pvk
- [13] <https://www.annetwood.nl/vaststelling-hartdoodprotocol-bij-orgaandonatie>
- [14] <https://www.cce.nl/somatiek/model-voor-analyse-van-probleemgedrag/analyse-van-factoren-die-verband-kunnen-houden-met-probleemgedrag/medische-factoren/somatische-aandoening/ziekten-van-het-zenuwstelsel/ondertemperatuur?fromSearchType=abc>
- [15] <http://www.spiegelbeeld.nl/images/pdf/orgaandonatie.pdf>
- [16] Pneumothorax as a Complication of Apnea Testing for Brain Death (John L. Goudreau, DO, PhD; Eelco F.M. Wijdicks, MD; and Steve F. Emery, BA)
- [17] Boek 'Ongestoord Sterven' door Renate Greinert en www.chninternational.com/brain_death_is_not_death_byrne_paul_md.html
- [18] <http://nereja.free.fr/files/ThirdEditionFinal.pdf> pagina 11

[19] Wet op Orgaandonatie § 2 artikel 14 lid 1

Voordat een orgaan wordt verwijderd, wordt de dood vastgesteld door een arts die niet bij de verwijdering of implantatie van het orgaan betrokken mag zijn. Indien het voornemen bestaat tot het verwijderen van een orgaan uit een beademd stoffelijk overschot, wordt de dood vastgesteld aan de hand van de volgens de laatste stand van de wetenschap geldende methoden en criteria voor het vaststellen van de hersendood door een ter zake kundige arts.

[20] <https://www.transplantatiestichting.nl/medische-procedure/donatieprocedure/orgaandonatie/als-de-donor-hersendood> (lees: aangesloten op beademing, daardoor blijft het hart wel kloppen)

[21] <http://hmsreview.org/current-issue/2016/9/the-harm-principle>

[22]

www.trouw.nl/tr/nl/4516/Gezondheid/article/detail/4343802/2016/07/21/Bij...

[23] Tot ca. 1980 werden pasgeboren baby's onder dezelfde omstandigheden geopereerd, geen narcose, wel een spierverslapper omdat de artsen van mening waren dat de baby's geen pijn voelden omdat ze een onrijp zenuwstelsel hadden (bron Sir Edmund Volkskrant editie 28 14-10-2017)

[24] Pagina 69 Modelprotocol Postmortale orgaan en weefseldonatie versie 9.8 januari 2018 *Inductie en onderhoud anesthesie*

“Omdat de donor hersendood is, zijn sedatie en analgesie niet noodzakelijk. Om neuromusculaire reflexen te onderdrukken en de chirurgische buikwandretractie te faciliteren is een langwerkend spierrelaxans geïndiceerd, zoals pancuronium (0,15 mg/kg). Viscerale en somatische reflexen kunnen gedurende de procedure nog wel tot fysiologische responsen leiden. Desgewenst kan om die reden toch algehele anesthesie met dampvormige anesthetica (tot 1 MAC) en opiaten (bijvoorbeeld fentanyl 5-7 µg/kg) gegeven worden”. Toelichting: fysiologische responsen zijn natuurlijke verrichtingen van levende wezens of hun organen betreffende.

[25] The Nasty Side of Organ Transplanting, The Cannibalistic Nature of Transplant Medicine, door Norm Barber, 2007

<http://nereja.free.fr/files/ThirdEditionFinal.pdf> en

<https://www.transplantatiestichting.nl/sites/default/files/product/downl>

...

[26] <https://www.nrc.nl/nieuws/1998/04/04/dierbare-delen-gevolgen-van-orgaandonatie-dringen-7394148-a643238>

[27] Persoonlijk verhaal van Dick aan de schrijfster

[28] <https://www.uitzendinggemist.net/aflevering/448945/Pauw.html>

Hierin vertelt Dr Santegoed dat 85% van de mensen met ernstig hersenletsel weer bij bewustzijn kan komen en dat 65% kan herstellen

[29] https://www.youtube.com/watch?v=tz_jXRfrAV0&t=1080s het verhaal van Esmee begint ongeveer op 17.50

[30] Internetnotitie van Ilse

[31] Internetnotitie van Marieke

[32] <http://www.niernieuws.nl/?cat=ln&zoek=Annet%20wood&id=8096>

[33] Medisch dossier van Peter

[34] persoonlijk contact met Peter van den Oetelaar

[35] https://www.keerpunt.net/index2.php?option=com_content&do_pdf=1&id=119

[36] Symposiumverslag orgaandonatie 1998, uitgeverij Ankh-Hermes

[37] <https://www.wanttoknow.nl/overige/mijn-persoonlijke-verhaal-over-orgaand...>

[38] <https://pekingeseshihtzu.wordpress.com/christina-nicholes-coma/>

[39] <https://www.today.com/news/pronounced-dead-man-takes-miraculous-turn-2D80555113>

[40] <https://www.medicaldaily.com/ny-hospital-fined-after-dead-woman-colleen-burns-opens-her-eyes-moments-organ-removal-medical-staff>

[41] <https://www.abcnews.go.com/health/arizona-college>

[42] <https://www.mirror.co.uk/news/world-news/brain-dead-son-wakes-up-7061446>

[43] <https://edition.cnn.com/2016/04/28/health/kalamazoo-shooting-survivor-ab...>

[44] <https://www.organfacts.net/notdead/taylor-hale/>

[45] <https://illinoisrighttolife.org/surprising-realities-of-organ-donation-and-brain-death/>

[46] <https://nos.nl/artikel/2230751-jongen-in-vs-ontwaakt-nadat-ouders-besloten-zijn-organen-te-doneren.html>

[47] [https://www.nieuwsblad.be/cnt/dmf20190104_04078872?](https://www.nieuwsblad.be/cnt/dmf20190104_04078872?fbclid=IwAR1vGrIxiRgVnGCrlvuKV03MXcpLnROEky9Bu8D_7ziOI6TWPZd)

[fbclid=IwAR1vGrIxiRgVnGCrlvuKV03MXcpLnROEky9Bu8D_7ziOI6TWPZd](https://www.nieuwsblad.be/cnt/dmf20190104_04078872?fbclid=IwAR1vGrIxiRgVnGCrlvuKV03MXcpLnROEky9Bu8D_7ziOI6TWPZd)

dcmrEZA

[48] <https://www.bbc.com/news/uk-england-17757112>

[49] <https://www.bbc.com/news/av/uk-england-essex-40157233/joy-for-stroke-sufferer-who-ignored-advice-and-had-baby>

[50] <https://www.verhalenenfilmpjes.nl/baby-hersendood-verklaard-zonder-kans-op-overleving-woont-nu-thuis-bij-zijn-familie/>

[51] <https://www.straitstimes.com/singapore/lawyer-declared-brain-dead-wakes-up-after-calls-to-pull-plug-on-her>

[52] <https://www.lifesitenews.com/news/brain-dead-quebec-woman-wakes-up-after...>

[53] https://www.cbc.ca/fifth/episodes/2013-2014/dead-enough?fbclid=IwAR3WXOzwhDfwwb5xB2T5eMes9q_fof5qgQpXaubGTFVQ8h2Enic6GEC0xFA

[54]

<https://www.telegraph.co.uk/news/worldnews/europe/sweden/10745138/Swedis...>

[55] https://www.moh.gov.sg/content/moh_web/home/pressRoom/Media_Forums/2008/...

[56] <https://www.badische-zeitung.de>

[57] <https://cphpost.dk/news/national/documentary-stirs-debate-on-organ-donation.html>

[58] <https://www.ad.nl/gezond/opgegeven-meisje-komt-springlevend-uit-coma~ab2...>

[59] Persoonlijk verhaal van de moeder van Laura aan de schrijfster

[60] Persoonlijk verhaal van Tinne aan de schrijfster

[61] Dossier Medisch Tuchtcollege, privé bezit schrijfster

[62] <https://www.nrc.nl/nieuws/1998/04/04/dierbare-delen-gevolgen-van-orgaandonatie-dringen-7394148-a643238>

[63] Boek "Ongestoord Sterven" door Renate Greinert

[64] Dossier 2010-0265 Nationale Ombudsman

[65] Persoonlijk verhaal aan schrijfster

[66] NRC 4 april 1998

[67] <https://www.ntvg.nl/artikelen/onverwachte-bewegingen-bij-een-hersendode-...>

[68] Boek "Wat je over orgaandonatie zou moeten weten" door Ger Lodewick

- [69] <https://books.google.nl/books?id=oJDdBgAAQBAJ&pg=PA72&lpg=PA72&dq=5.1.1+...>
- [70] <https://www.youtube.com/watch?v=zDckUhw6ZZ8&feature=youtu.be>
aanvang van het gesprek Dr Abdo op 2.36.15
- [71] [https://books.google.nl/books?id=oJDdBgAAQBAJ&pg=PA75&lpg=PA75&dq="zet+de+drain+maar+dicht"](https://books.google.nl/books?id=oJDdBgAAQBAJ&pg=PA75&lpg=PA75&dq=)
- [72] <https://books.google.nl/books?id=oJDdBgAAQBAJ&pg=PA87&lpg=PA87&dq=casus+...>
- [73] <https://www.youtube.com/watch?v=zDckUhw6ZZ8&feature=youtu.be>
aanvangstijdstip in verslag 0.39.02
- [74] <https://hetdonorgesprek.wordpress.com/2016/07/31/een-orgaandonor-leeft-n...>
- [75] Twitter en nagesprek met Wijfie
- [76] www.thelocal.de en www.spiegel.de
- [77] https://www.lifeguardianfoundation.org/action=mother_focke.html
- [78] boek "Ongestoord Sterven" door Renate Greinert
- [79] <https://www.youtube.com/watch?v=krqX8rT3wrA&t=5s>
- [80] https://www.lifeguardianfoundation.org/action=mother_meyer.html
en https://www.organspende-wiki.de/wiki/index.php/Lorenz_Meyer
- [81] www.organfacts.net/organdon/melissa-betrayed-by-uncaring-doctors/
- [82] www.lifesitenews.com/news/one-in-five-brain-dead-patients-still-alive-cl...
- [83] <https://beta.volkskrant.nl/wetenschap/babyhartjes-al-voor-hersendood-weggenomen~bbe0e290/>
- [84] www.truthaboutorgandonation.com/comments.html
- [85] www.truthaboutorgandonation.com/comments.html
- [86] <http://www.spiritdaily.net/organdonors2.htm>
- [87] <https://www.wsj.com/articles/SB10001424052970204603004577269910906351598>
- [88] <http://www.melissacaulk.com/taquisha-mckitty/>
- [89] <http://toronto.citynews.ca/2017/11/07/rare-glimpse-inside-hospital-room-of-brain-dead-brampton-woman/>
- [90] <http://toronto.citynews.ca/2017/10/18/family-fights-keep-woman-life-supp...>