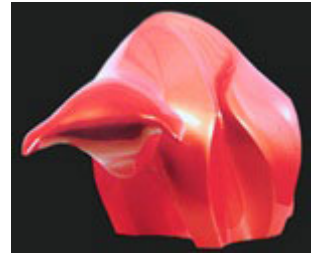


# ANNET WOOD

## BEELDEND KUNSTENAAR

[ANNET](#)[CATALOGUS](#)[EXPOSITIES](#)[WORKSHOPS](#)[LINKS](#)[CONTACT](#)[BLOGS](#)[ORGAANDONATIE](#)

### ORGAANDONATIE

Brief aan de Tweede Kamer  
donorregister, brandbrief aan de Minister  
uitspraak Reclame Code Commissie  
Bezwaar naar reclame Code Commissie  
Heeft u een onderbuikgevoel over orgaandonatie?  
Zwartboek over orgaandonatie  
Klacht bij reclame Code Commissie

## ZWARTBOEK OVER ORGAANDONATIE

10 april, 2016 - 07:31 -- Annet Wood

**DE LAATSTE UREN IN HET LEVEN VAN EEN ORGAANDONOR**

**Tags:**

[orgaandonatie](#)

**ZWARTBOEK OVER ORGAANDONATIE**

A Wood-de Haas

Versie 2.18

18-2-2018

### 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, dan zet dat tot nadenken. Haar verhaal staat in hoofdstuk acht [1].

In dit boek 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.

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.

Tot zover het voorwoord uit de eerste editie. Na het verschijnen van dat boek kwamen er reacties en nog steeds krijg ik alarmerende berichten door. Daarnaast krijg ik steeds meer achtergrondinformatie en komen er nog steeds meer feiten boven tafel. Het dossier van Sophie Kroone werd ontrafeld. Dit heeft mij er toe gebracht om een tweede versie te maken over orgaandonatie. Er is een hoofdstuk over het gevecht om de juiste informatievoorziening voor elkaar te krijgen, er is een hoofdstuk over de extra weefsels die worden uitgenomen bij de donatie en een hoofdstuk over de zaken die u moet weten. Gelijktijdig heb ik de titel veranderd om onderscheid te maken tussen de eerste en de tweede editie.

Op 4 december 2017 schreef het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport een brief aan de heer F. Stadermann die een notitie over de hersendood heeft geschreven (brief 1262822-170702). Bij deze brief werd een commentaar gevoegd van een hoogleraar op de hersendoodnotitie. Deze hoogleraar heeft in zijn commentaar 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"*. Ik vraag mij af over welke medische gegevens deze hoogleraar heeft beschikt om te concluderen dat de casus bestonden uit zaken die omkeerbaar bleken te zijn. Mevrouw Van Londen Buitink heeft diverse keren getracht de medische dossiers van haar dochter Laura Hurles te verkrijgen. Zij kreeg ze niet. Kan deze hoogleraar dan wel over de dossiers beschikken? Hoe kan hij zonder medische dossiers een oordeel geven over de omkeerbaarheid van de in mijn zwartboek vermelde gebeurtenissen?

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.

Maar het kan zelfs zo zijn dat een onderdeel uit het hersendoodprotocol, de apneustest, de reden is dat er geen mensen kunnen herstellen. Immers tien minuten zonder zuurstof kan desastreus zijn voor een mens, laat staan wat het doet met iemand die al ernstig hersenletsel heeft. Esmee Feenstra had totaal geen hersenletsel. Wat was er voor schade ontstaan in haar hersenen als de apneustest wel was uitgevoerd? De apneustest wordt niet voor niets de achillespees van het hersendoodprotocol genoemd.

**Dat is juist waar het wèl om gaat.** Het hersendoodprotocol wordt soms niet juist gevolgd met alle gevolgen van dien voor de patiënt. Dat staat duidelijk verwoord in het commentaar, daar ben ik het mee eens. Daar heeft u als potentieel donor mee te maken. 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 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 pijnstillertoezegging. 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 van hun geliefde worden geconfronteerd.

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	Wie zijn de orgaandonoren
Hoofdstuk 2	Hersendood
Hoofdstuk 3	Hartdood
Hoofdstuk 4	Welke organen en weefsels worden weggenomen?
Hoofdstuk 5	De orgaandonor ondergaat de apneustest
Hoofdstuk 6	De orgaandonor tijdens de voorbereiding en de uitname-operatie
Hoofdstuk 7	De orgaandonor mag sterven
Hoofdstuk 8	Zij konden het navertellen
Hoofdstuk 9	Verhalen die de wenkbrauwen doen fronsen
Hoofdstuk 10	Informatievoorziening
Hoofdstuk 11	Wat u moet weten over orgaandonatie

## **HOOFDSTUK 1**

### **WIE ZIJN DE ORGAANDONOREN**

Orgaandonoren zijn mensen die met ernstig hersenletsel in een ziekenhuis worden opgenomen, daarom moeten worden beademd en in een diep coma liggen.

Orgaandonoren zijn mensen die in een ziekenhuis zijn overleden aan de gevolgen van een hartstilstand

Of:

Mensen die hun organen willen doneren gelijktijdig met het laten uitvoeren van vrijwillige euthanasie.

De donoren uit de eerste groep 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 echt dood en er kleven risico's aan.

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

## HOOFDSTUK 2

### HERSENDOOD

Het begrip hersendood 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. De oplossing werd gevonden in de groep patiënten die in diep comateuze toestand in ziekenhuizen en verzorgingstehuizen lagen. Deze Harvard-groep bedacht een manier om de dood te herschrijven. De term hersendood werd ontwikkeld 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.

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. Op het moment dat de familie van een arts te horen krijgt dat hun dierbare hersendood is (of dat de veronderstelling hierover wordt uitgesproken), geen kans meer heeft op een menswaardig leven, of wat voor term er dan ook gebruikt wordt, dan moeten we er op aan kunnen dat de uitspraak van die arts juist is. De mededeling dat er geen hoop meer is voor je dierbare komt hard aan en de familie komt dan over het algemeen terecht in een soort van nachtmerrie. Na deze mededeling moeten er belangrijke besluiten worden genomen. Dat er voor de vaststelling van de hersendood waarbij orgaandonatie gaat plaatsvinden een volledig protocol moet worden doorlopen is bij de meeste mensen niet bekend. Laat staan dat we weten wat voor levensgevaarlijke risico's zijn verbonden aan dat hersendoodprotocol (zie hoofdstuk 5). En door dit niet voldoende bekend zijn met wat er speelt bij orgaandonatie komt er een verschil van inzicht op herstel, het overleven.

Er zijn nationaal en internationaal veel gevallen bekend van mensen waarbij werd verondersteld dat zij hersendood waren maar ook nu nog een verantwoorde functie in de maatschappij bekleden. Aan de families van deze mensen werd verteld dat hun dierbaren hersendood waren en dat bleek niet te kloppen. Deze mensen stellen dat zij de hersendood overleefden en ze hebben gewoon gelijk. Zij werden ten onrechte hersendoodverklaard. Artsen die gespitst zijn op orgaandonatie vergeten in hun ontkenning dat hersendood omkeerbaar is vaak dat zij over een selecte groep mensen praten, n.l. de hersendoden die een protocol hebben ondergaan. Ik schrijf over de gehele groep door artsen als hersendood benoemde mensen.

In hoofdstuk 8 is een overzicht opgenomen van mensen die kunnen navertellen wat hen is overkomen.

Door de jaren heen is het hersendoodprotocol regelmatig aangepast. Ook is het hersendoodprotocol per land anders. Inmiddels is in Nederland het EEG niet meer verplicht.

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 lijkt desalniettemin voor orgaandonor door te zijn gegaan. Laura reageerde met een kleine beweging op de woorden van haar moeder, naar haar moeder werd niet geluisterd.....

Hoeveel meer mensen dit hebben ervaren is niet bekend, velen van hen kunnen het nooit meer vertellen.

En dan nog dit.....

Iemand die hersendood is verklaard mag volgens medici niet worden vergeleken met een comapatiënt, maar dit is onzin. 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.

Erwin Kompanje (klinisch ethicus) en adviseur van de Gezondheidsraad sprak tijdens een in de Universiteit van Nederland op 31-10-2016 gegeven lezing over de hersendood. Als voorbeeld gaf hij een geval aan van een vrouw die na een hersenvliesbloeding hersendood werd verklaard. Na instemming bleek dat de vrouw zwanger was en werd er besloten dòòr 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 [2].

Ik beveel u van harte aan deze documentaire te beluisteren.

### **HOOFDSTUK 3**

#### **HARTDOOD**

Orgaandonatie na de hartdood vindt plaats nadat de laatste adem is uitgeblazen. Dan wordt er vijf minuten no-touch aangehouden omdat dàt volgens het 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 dus 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 [3].

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 vijf minuten weer aangesloten aan de beademing [4].

Op dit moment in Nederland onderzocht of het mogelijk is om in navolging van Engeland de overleden donor na de no-touch periode weer aan te sluiten op de hart-longmachine om zo het hart te conserveren voor transplantatiedoeleinden [5].

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.

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 5 inzake de apneutest, daarbij wordt de beademing tot tien minuten stopgezet.



## HOOFDSTUK 4

### 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 oogweefsel donatie 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/calcanus, 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.

## **HOOFDSTUK 5**

### **DE ORGAANDONOR ONDERGAAT DE APNEUTEST**

Een patiënt is in het ziekenhuis opgenomen met ernstig hersenschade, heeft op dat moment hulp nodig van beademing en ligt in een diep coma. Zijn of haar situatie is levensbedreigend. De verpleging doet er alles aan om de patiënt liefdevol te verzorgen. Voor zij de patiënt aanraken vertellen zij hem wat er gaat gebeuren omdat zij weten dat de mogelijkheid bestaat dat de patiënt hen hoort en/of voelt. Toch is de situatie van de patiënt zorgelijk en komt er een moment, vaak al binnen 24 uur, soms op een later moment, dat er wordt overwogen of deze patiënt mogelijk geschikt is om als orgaandonor te fungeren. Er wordt eerst in het donorregister gekeken wat de patiënt heeft aangegeven. Vervolgens wordt de familie hierover geconsulteerd. Om een patiënt als hersendode orgaandonor te mogen inzetten moet het hersendoodprotocol op de patiënt worden uitgevoerd. Een onderdeel van dit hersendoodprotocol is het uitvoeren van de apneutest en die wil ik kort met u doornemen. 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.

Aan het ondergaan van de apneutest kleven levensgevaarlijke risico's vinden veel artsen. Bij weerloze comateuze patiënten die de apneutest ondergaan treedt vaak 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 apneutest verslechtert de lage bloeddruk en de verminderde bloedstroom naar de ademhalingscentra in de hersenen. Bovendien kan de apneutest 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 apneutest niet schadelijk kan zijn wanneer vooraf-gaand aan de test de zuurstofconcentratie wordt verhoogd in de beademingsapparatuur. Het doel van de apneutest 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 [6].

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 8 voor haar verhaal).

Dat is toch moorddadig denkt u? Mag dat zomaar?

Ja, dat mag en het is legaal. De procedure van het hersendood protocol is vastgesteld door onze Kamerleden en Z.K.H Koning Willem Alexander. De laatste vaststelling van dit protocol is in 2016 middels publicatie in het Staatsblad bekendgemaakt [7].

Kijkt u ook nog eens terug naar hetgeen in hoofdstuk 1 in het kader staat beschreven.

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 [8]. In de notitie 'The Nasty Side of Organ Transplanting, a Cannibalistic Nature of Transplant Medicine' wordt deze methode de achillespees van de orgaandonatie genoemd [9].

## HOOFDSTUK 6

### 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 [10]. Iedereen weet dat het beademen van een stoffelijk overschot doelloos is. Om die reden gebeurt er 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 [11]. 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 [12].

Ter voorbereiding op de uitname-operatie worden er testen uitgevoerd om te zien welke op transplantatie wachtende patiënten kunnen worden opgeroepen. Het is van groot belang dat de gever en ontvanger over dezelfde bloedgroep beschikken, hun weefseltype [13] overeenkomt en of ze ongeveer van dezelfde grootte zijn. Vooral bij kinderen is dit een belangrijk onderdeel van de transplantatie.

De orgaandonor krijgt in Nederland geen narcose, dat is niet nodig omdat de hersendode geen bewustzijnverlagend middel en geen pijnstiller nodig heeft (volgens het Modelprotocol). 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 [14]. Indien de donor daarna nog reageert met reflexen wordt wel een pijnstiller toegediend [15]. 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. 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 wordt een bloedverdunner toegediend om te voorkomen dat het bloed gaat klonten.

- Er wordt een middel toegediend dat er voor moet zorgen dat de bloedvaten verwijfd 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 [16].

Wat het voor de orgaandonor betekent dat het verdunde bloed via de verwijde vaten door zijn beschadigde hersenen stroomt is niet bekend. En of de koeling ook nog een behoudend effect heeft op de hersenen is een vraag waar geen antwoord op te vinden is.

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

## **HOOFDSTUK 7**

### **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 zijn verwijderd [17].

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 hersendoodverkleerde 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 8**

### **ZIJ KONDEN HET NAVERTELLEN.**

Vanwege de privacy zijn een aantal namen slechts summier aangegeven.

#### **8.1 Nederland**

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 [18]. 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 doorgedaan [19].

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 [20].

Louis E. 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 [21].

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. De arts vertelde zijn toenmalige vriendin dat de scan aangaf dat er geen leven meer was, er was 'niets' meer en dat hij niet meer dan een kasplantje zou zijn mocht hij blijven leven. Peter wilde geen orgaandonor worden en 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 [22].

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 [23].

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 [24].

In 1997 viel een man in Eindhoven bij het PSV-stadion van een steiger, zijn naam blijft anoniem vanwege de privacy. Hij werd met ernstig hersenletsel opgenomen in het ziekenhuis. Toen zijn vrouw in het ziekenhuis aankwam werd haar uitgelegd dat de situatie van haar man ernstig was en of zij toestemming wilde geven voor orgaandonatie. In shock en in de veronderstelling dat 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. De echtgenote van de man wilde haar man niet verlaten en bleef bij hem, gesteund door haar zuster. Plotseling zag haar zuster dat de man 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 de vrouw niet, iemand die dood is kan geen reflexbeweging maken. Zij 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. Haar man werd overgebracht naar Tilburg waar hij werd geopereerd. Ondanks het goede verloop van de urenlange operatie, achtte de neurochirurg de kans groot dat de man gedwongen zou zijn tot een vegetatief bestaan; hij zou als een kasplantje doorleven. De vrouw begon intensief te werken met haar man, masseerde zijn benen en liet hem TV kijken. Haar man 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 deze man vredig overleden na een ziekte [25].

## 8.2 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 [26].

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 [27].

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 [28]. 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 [29].

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 [30].

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 [31].



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 [32].

Jenny Hamann (Illinois) heeft haar leven te danken aan haar echtgenoot. Op 25-jarige leeftijd kreeg zij epilepsie. Zij kreeg medicatie voor een ziekte die niet samen kon gaan met haar medicatie tegen epilepsie. Daardoor kreeg ze een zware epileptische aanval. Jenny werd twee keer gereanimeerd en raakte in coma. Ze hoorde wel 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 [33].

### **8.3 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 [34].

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 [35].

### **8.4 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 werkten 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 opinion' 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 [36].

### **8.5 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 [37].

### **8.6 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 [38].

### **8.7 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 [39].

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 gleet. 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" [40].

## 8.8 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 [41].

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 [42].

## HOOFDSTUK 9

### VERHALEN DIE DE WENKBRAUWEN DOEN FRONSEN

#### 9.1 Nederland

Laura Hurles 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 [43].

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 nicht 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 [44].

*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 [45].

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 [46].

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 [47]. *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.

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 [48].

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! [49]

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 [50].

Ingrid Merlijn (12) uit het Limburgse dorp Herkenbosch aangereden door een auto. Het meisje wordt, in coma, naar het ziekenhuis in Heerlen gebracht. De volgende ochtend horen haar ouders van de neurochirurg dat er geen hoop meer is, Ingrid is hersendood. Het dringt nauwelijks tot ze door, ze zijn wanhopig van verdriet. Dan vraagt de arts of hun dochter altijd goed gezond was, of ze medicijnen gebruikte. Ingrids moeder denkt onmiddellijk dat de neurochirurg misschien iets wil proberen nog, ze roept 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 besluiten dat de nieren gebruikt mogen 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 komt de neurochirurg twee keer terug om te vragen of die andere organen echt niet ook mogen.

Irma Merlijn: „Ik dacht: als hij het nu nog een keer vraagt, wil ik het helemaal niet meer." Er is niemand die met de ouders praat, artsen en verpleegkundigen lopen wat schichtig om ze heen, er moet veel aan de patient gebeuren nu. De moeder streelt Ingrid over haar wangen en handen. Na tien minuten komt een verpleegkundige achter haar staan en duwt 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 (bron NRC 4 april 1998).

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 beschrijf 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 [51].

*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 [52].

## 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"* [53].

### 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? [54].



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 apneust 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. Maagdarminhoud 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 [55].*

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 [56].*

### **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".*

### **9.2 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 [57]. 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 [58].

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 summier 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 [59].

### 9.3 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. 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 [60].

#### 9.4 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. [61].

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 [62].

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 [63].*

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 [64].*

Internetnotitie:

"I found your article today very interesting," wrote 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: Ik vond een interessant artikel schreef 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. [65]

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 kon als dood 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 [66].

### 9.5 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. [67]

*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. [68] [69]*

### 9.6 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. [70]

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.

## HOOFDSTUK 10

### INFORMATIEVOOZIENING

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 informatie voorziening 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 informatie-voorziening 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](http://www.orgaandonorworden.nl), op de website van de NTS, [www.transplantatiestichting.nl](http://www.transplantatiestichting.nl), en op [www.donorregister.nl](http://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 beantwoorde 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 [71]. 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.

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 11

### 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 las 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 vijf minuten weer wordt aangesloten op de beademing [72].
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).
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 [73].
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 [74].
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 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. Nu kan na de hartdood het hart niet worden gebruikt omdat het te lang zonder zuurstof is geweest. Door na de ingetreden dood (circulatiestilstand) de donor weer aan te sluiten op de beademing kan het hart wel worden gebruikt. Deze methode wordt in Engeland al wel toegepast [75].
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 (of niet) van de nabestaanden 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.

1. 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. Om die reden wordt op een gegeven moment de circulatie in het lichaam weer in gang gezet.
2. 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 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.

## **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, dat 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. Dat niet alleen, 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 inhoudt 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 plaatsvindt .....misschien zelfs had kunnen overleven.

Dat de hersendood niet trefzeker kan worden vastgesteld [76] 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 apneutest. 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. Nu ligt er een klacht tegen de Nederlandse Staat bij het Europese Hof voor schending van de mensenrechten.

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.

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 website [www.orgaandonatiealert.nl](http://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 verwijst ze naar deze publicatie of website [www.orgaandonatiealert.nl](http://www.orgaandonatiealert.nl).

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 in geval 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 bent u op dit moment een potentieel orgaandonor. U kunt dit regelen via [www.donorregister.nl](http://www.donorregister.nl) met behulp van uw Digid of haal een folder op het gemeentehuis.

Heeft u nog vragen? Mail dan naar [artberkhout@gmail.com](mailto:artberkhout@gmail.com)

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

[2] <https://www.youtube.com/watch?v=Oy-vQ2uISVo>

[3] (<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>)

[4] Pagina 70 Modelprotocol postmortale Orgaan en Weefseldonatie versie 9.8 januari 2018

[5] <https://www.transplantatiestichting.nl/nieuws/hart-doneren-na-hartdood-m...>

[6] <http://www.spiegelbeeld.nl/images/pdf/orgaandonatie.pdf>

[7] 170 Besluit van 21 maart 2016, houdende vervanging van de bijlage bij het Besluit hersendoodprotocol en

253 Besluit van 17 juni 2016, houdende vaststelling van het tijdstip van inwerkingtreding van het besluit van 21 maart 2016, houdende vervanging van de bijlage bij het Besluit hersendoodprotocol (Stb. 2016, 170)

[8] 'Ongestoord Sterven' door Renate Greinert

en [www.chninternational.com/brain\\_death\\_is\\_not\\_death\\_byrne\\_paul\\_md.html](http://www.chninternational.com/brain_death_is_not_death_byrne_paul_md.html)

[9] <http://nereja.free.fr/files/ThirdEditionFinal.pdf> pagina 11

[10] 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.*

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



[12] The Harm principale

[13] [www.trouw.nl/tr/nl/4516/Gezondheid/article/detail/4343802/2016/07/21/Bij...](http://www.trouw.nl/tr/nl/4516/Gezondheid/article/detail/4343802/2016/07/21/Bij...)

[14] 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)

[15] Pagina 68 Modelprotocol Postmortale orgaan en weefseldonatie versie 9.8 januari 2018

[16] The Nasty Side of Organ Transplanting, The Cannibalistic Nature of Transplant Medicine, door Norm Barber, 2007 en [www.transplantatiestichting.nl/sites/default/files/product/downloads/mod...](http://www.transplantatiestichting.nl/sites/default/files/product/downloads/mod...)

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

[18] [https://www.youtube.com/watch?v=tz\\_jXRfrAV0&t=1080s](https://www.youtube.com/watch?v=tz_jXRfrAV0&t=1080s) het verhaal van Esmee begint ongeveer op 17.50

[19] Internetnotitie van Ilse

[20] Internetnotitie van Marieke

[21] Louis aan schrijfster van dit boek

[22] persoonlijk contact met Peter van den Oetelaar

[23] [www.keerpunt.net/index2.php?option=com\\_content&do\\_pdf=1&id=119](http://www.keerpunt.net/index2.php?option=com_content&do_pdf=1&id=119)

[24] Symposiumverslag orgaandonatie 1998, uitgeverij Ankh-Hermes

en boek "wat je over orgaandonatie zou moeten weten" van Ger Lodewick

[25] [www.wanttoknow.nl/overige/mijn-persoonlijke-verhaal-over-orgaandonatie/](http://www.wanttoknow.nl/overige/mijn-persoonlijke-verhaal-over-orgaandonatie/)

[26] <http://pekingeseshihtzu.wordpress.com/christina-nicholes-coma/>

en boek "wat je over orgaandonatie zou moeten weten" van Ger Lodewick

[27] [www.today.com/news/pronounced-dead-man-takes-miraculous-turn-2D80555113](http://www.today.com/news/pronounced-dead-man-takes-miraculous-turn-2D80555113)

en boek "wat je over orgaandonatie zou moeten weten" van Ger Lodewick

[28] [www.medicaldaily.com/ny-hospital-fined-after-dead-woman-colleen-burns-opens-her-eyes-moments-organ-removal-medical-staff](http://www.medicaldaily.com/ny-hospital-fined-after-dead-woman-colleen-burns-opens-her-eyes-moments-organ-removal-medical-staff)

en boek "wat je over orgaandonatie zou moeten weten" van Ger Lodewick

[29] [abcnews.go.com/health/arizona-college](http://abcnews.go.com/health/arizona-college)

en boek "wat je over orgaandonatie zou moeten weten" van Ger Lodewick

[30] [www.mirror.co.uk/news/world-news/brain-dead-son-wakes-up-7061446](http://www.mirror.co.uk/news/world-news/brain-dead-son-wakes-up-7061446)

[31] <http://edition.cnn.com/2016/04/28/health/kalamazoo-shooting-survivor-abi...>

[32] [www.organfacts.net/notdead/taylor-hale/](http://www.organfacts.net/notdead/taylor-hale/)

[33] <http://illinoisrighttolife.org/surprising-realities-of-organ-donation-an...>

[34] [www.bbc.com/news/uk-england-17757112](http://www.bbc.com/news/uk-england-17757112)

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

[36] [www.straitstimes.com/singapore/lawyer-declared-brain-dead-wakes-up-after-calls-to-pull-plug-on-her](http://www.straitstimes.com/singapore/lawyer-declared-brain-dead-wakes-up-after-calls-to-pull-plug-on-her)

en boek "wat je over orgaandonatie zou moeten weten" van Ger Lodewick

[37] [www.lifesitenews.com/news/brain-dead-quebec-woman-wakes-up-after-family-...](http://www.lifesitenews.com/news/brain-dead-quebec-woman-wakes-up-after-family-...)

[38] [www.telegraph.co.uk/news/worldnews/europe/sweden/10745138/Swedish-stroke...](http://www.telegraph.co.uk/news/worldnews/europe/sweden/10745138/Swedish-stroke...)

[39] [www.moh.gov.sg/content/moh\\_web/home/pressRoom/Media\\_Forums/2008/Man\\_was\\_...](http://www.moh.gov.sg/content/moh_web/home/pressRoom/Media_Forums/2008/Man_was_...)

[40] [www.badische-zeitung.de](http://www.badische-zeitung.de)

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

[42] [www.ad.nl/gezond/opgegeven-meisje-komt-springlevend-uit-coma~ab226fd6/](http://www.ad.nl/gezond/opgegeven-meisje-komt-springlevend-uit-coma~ab226fd6/)

[43] Door de moeder van Laura verteld aan mij

[44] Persoonlijk verhaal van Tinne aan de schrijfster

[45] Dossier Medisch Tuchtcollege, privé bezit schrijfster

[46] "Ongestoord Sterven" door Renate Greinert

[47] Mail mevrouw Scarlett aan de schrijfster

[48] Dossier 2010-0265 Nationale Ombudsman

[49] Persoonlijk verhaal aan schrijfster

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

[51] [://books.google.nl/books?](http://books.google.nl/books?)

[id=oJDdBgAAQBAJ&pg=PA72&lpg=PA72&dq=5.1.1+doorbeademmen&source](http://books.google.nl/books?id=oJDdBgAAQBAJ&pg=PA72&lpg=PA72&dq=5.1.1+doorbeademmen&source)

[52] <https://www.youtube.com/watch?v=zDckUhw6ZZ8&feature=youtu.be>

aanvang van het gesprek Dr Abdo op 2.36.15

[53] [://books.google.nl/books?](http://books.google.nl/books?)

[id=oJDdBgAAQBAJ&pg=PA75&lpg=PA75&dq="zet+de+drain+maar+dicht"](http://books.google.nl/books?id=oJDdBgAAQBAJ&pg=PA75&lpg=PA75&dq=)

[54] [://books.google.nl/books?](http://books.google.nl/books?)

[id=oJDdBgAAQBAJ&pg=PA87&lpg=PA87&dq=casus+5.7,+deel+3&source](http://books.google.nl/books?id=oJDdBgAAQBAJ&pg=PA87&lpg=PA87&dq=casus+5.7,+deel+3&source)

[55] <https://www.youtube.com/watch?v=zDckUhw6ZZ8&feature=youtu.be> aanvangstijdstip in

verslag 0.39.02

[56] <https://hetdonorgesprek.wordpress.com/2016/07/31/een-orgaandonor-leeft-n...>

[57] [www.thelocal.de](http://www.thelocal.de) en [www.spiegel.de](http://www.spiegel.de)

[58] [www.lifeguardianfoundation.org/action=mother\\_focke.html](http://www.lifeguardianfoundation.org/action=mother_focke.html)

[59] boek "Ongestoord Sterven" door Renate Greinert