

Orgaandonatie na overlijden

IS DE DONOR
WEL ECHT
OVERLEDEN?

Eerlijke en volledige voorlichting is nodig

Comité Orgaandonatie Alert

VOORWOORD

Orgaandonatie 'na overlijden' wordt breed gepromoot. Dat doe je voor een ander, je redt er een leven mee. Je wilt toch zelf ook gered worden als je ziek wordt en een orgaan nodig hebt? Zelfs op school wordt dit aan de kinderen in lesmateriaal voorgeschoteld.

Er komen vragen naar boven:

- Hoe dood ben je eigenlijk als er bij de verwijdering van de organen een narcotiseur aanwezig is om de bloeddruk te beheersen?
- Hoe dood ben je als deze narcotiseur een middel moet toedienen om er voor te zorgen dat de donor stil blijft liggen?
- Waarom is er een afwijkend protocol nodig om donoren dood te verklaren en kunnen zij niet worden doodverklaard conform de condities die in de richtlijnen van de lijkschouw zijn vastgesteld?
- Hoe kan het toch ontkend worden dat er geen bloedcirculatie is bij donoren die dood zijn verklaard na vijf minuten circuliatiestilstand terwijl het juist de transplantatieartsen zijn die het debat om uitbreiding van die bloedcirculatie zijn gestart?
- Waarom is deze laatste methode überhaupt in Nederland toegelaten terwijl het in Duitsland verboden is vanwege de risico's voor de donor?

Wij gingen op zoek naar antwoorden.

U leest er over in deze brochure. Achterin deze brochure vindt u een aantal bronvermeldingen en een boekenlijst.

Deze informatie is bedoeld om u tot nadenken aan te zetten over de keuzes die u moet maken over orgaandonatie 'na overlijden'.

Niet alleen voor uzelf maar mogelijk ook voor een kind waar u de zorg voor heeft. Want die mogen niet zelf beslissen.

A Wood-de Haas

COMITÉ ORGAANDONATIE ALERT

GESCHIEDENIS

In Nederland werd in 1996 de Wet op Orgaandonatie aangenomen om zo in Nederland wettelijke ruimte te creëren voor artsen om organen uit te nemen bij nog levende mensen waardoor er meer organen beschikbaar zouden komen. Zonder deze wet zouden artsen van moord kunnen worden beschuldigd als zij organen verwijderen bij patiënten en daarmee de dood veroorzaken.

Lange tijd waren het de zogenaamd hersendode donoren die de voor transplantatie gewenste organen aanleverden. De vraag naar organen groeide maar het aanbod werd kleiner. Op het moment dat artsen er in slaagden de bloedcirculatie machinaal weer op gang te brengen en op gang te houden werd dit toegepast op mensen die net overleden waren. Na het stilvallen van de circulatie worden deze mensen na een afgesproken tijd (in Nederland is dat vijf minuten) in de operatiekamer aan een extracorporele (buiten het lichaam) life support machine gekoppeld en zo kunnen de organen van deze donoren weer worden voorzien van zuurstofrijk bloed. Dit wordt ook perfusie genoemd. Wel moet daarbij worden voorkomen dat er geen zuurstofrijk bloed naar de hersenen gaat. Immers, als dat gebeurt krijgen de hersenen geen kans af te sterven. Op dit moment bestaat het donoraanbod voor ongeveer 50% uit deze donoren.

Voor de vaststelling van de dood voor orgaandonoren zijn twee protocollen opgesteld: het Hersendoodprotocol en het Protocol voor de dood op basis van circulatoire criteria. Deze protocollen vormen samen het Besluit vaststelling van de dood bij postmortale orgaandonatie. Dit besluit is als Algemene Maatregel van Bestuur vastgesteld door de Minister. (1)

In 2018 werd een wet van Pia Dijkstra aangenomen in de Eerste Kamer. Hierdoor zijn alle mensen van 18 jaar en ouder die staan ingeschreven in een Nederlandse gemeente verplicht hun keuze over orgaandonatie op te nemen in het donorregister. Indien zij niet zelf de keuze maken, komt er in het register te staan dat ze geen bezwaar hebben tegen het donorschap en zijn ze in principe orgaandonor.

Mocht u iets overkomen in het buitenland dan wordt u daar als potentieel donor gezien en wordt de donorvraag aan uw naasten gesteld. Er wordt dan niet in het donorregister gekeken. Zo kan het zijn dat u NEE heeft ingevuld in het donorregister, maar dat uw naasten dat niet weten en wel toestemming geven. U valt dan onder de protocollen die in dat land gelden.

Orgaan- en weefseltransplantatie is van een louter experimentele behandeling uitgegroeid tot algemeen geaccepteerde behandeling bij orgaanfalen maar wordt ook gebruikt als oplossing voor cosmetische problemen. De slogan dat orgaandonatie levensreddend is, dekt dan ook niet meer de lading nu er succesvol ledematen, baarmoeders, penissen, balzakken, buikwanden en complete gezichten worden getransplanteerd.

WIE ZIJN DE DONOREN

Iedereen wordt als potentieel orgaandonor gezien. Ook kinderen worden -geboren na ongeveer 37 weken zwangerschap en minimaal 3 kilo wegend- hiervoor ingezet.

De donoren kunnen in drie groepen worden verdeeld.

A: donoren waarbij de hersendood is vastgesteld conform de normen van het vastgestelde hersendoodprotocol (Donation after Brain Death, donatie na hersendood, gebruikte afkorting DBD). Deze donoren sterven allemaal in het ziekenhuis.

B: donoren waarbij de dood na circulatiestilstand is vastgesteld (Donation after Circulatory Death, gebruikte afkorting DCD). Dit wordt ook de dood na hartstilstand genoemd. Ook deze donoren sterven allemaal in het ziekenhuis.

Rubriek B is onder te verdelen in drie subrubrieken:

B1: patiënten met een verwachte dood op grond van circulatoire criteria (eDCD-protocol),

B2: patiënten met een onverwachte dood op grond van circulatoire criteria (uDCD-protocol),

B3: mensen die hun organen doneren in samengaan met vrijwillige euthanasie.

C: weefseldonoren, deze kunnen wel thuis overleden zijn.

Opvallend verschil tussen weefseldonoren en orgaandonoren is dat voor weefseldonoren de dood gewoon kan worden vastgesteld zoals iedere arts dat kan en mag conform de richtlijnen voor de lijkschouw. Met andere woorden: deze mensen zijn echt dood.

De overledene wordt vervolgens van huis opgehaald en naar een locatie gebracht waar de weefsels kunnen worden verwijderd.

Deze overledenen moeten binnen zes uur in volledige koeling zijn geplaatst.

DE PROCEDURE

Aan orgaandonatie is een grote logistieke operatie gekoppeld. De orgaanverwijdering vindt plaats in het ziekenhuis waar de donor in spé is opgenomen maar het zijn geen artsen van dit ziekenhuis die de operatie uitvoeren, daarvoor komt een speciaal team naar het ziekenhuis.

Dit team, het Zelfstandige Uitname Team (ZUT-team), moet eerst klaar staan om met de operatie te beginnen. De operatiekamer wordt door hen ingericht, zij nemen hun eigen apparatuur mee. Het transport voor de uitgenomen organen moet klaar staan en er moet een passende, te transplanteren patiënt worden opgeroepen waarbij ook over de grens wordt gekeken. De ziekenhuisfaciliteiten voor de ontvangende kant moeten klaar zijn. De tijdspanne tussen het besluit om een patiënt als donor in te zetten en het moment van uitvoeren zal derhalve uren -soms dagen- in beslag nemen. Op dit moment zijn er in Nederland drie teams inzetbaar. Er is niet elke dag van de week een team beschikbaar om een uitname operatie uit te voeren.

Voorafgaand aan het vaststellen van de voor orgaandonatie benodigde dood wordt onderzoek gedaan naar de conditie van de donor en zijn organen; is hij wel medisch geschikt. Deze onderzoeken worden gedaan bij alle donoren. Het heeft immers geen nut een donatieprocedure op te starten als de organen onbruikbaar blijken te zijn.

Het is heel goed mogelijk dat de 'donor' zich al die tijd van zijn omgeving bewust is en uit alle macht tracht zijn omgeving daarvan bewust te maken.

Indien artsen verwachten dat een patiënt zal komen te overlijden en het is nog niet bekend of deze wil doneren, dan mag worden begonnen met voorbereidende handelingen.

ORGANEN ZIJN GELD WAARD

Organen en weefsels zijn geld waard, ook in Nederland.

Geprepareerde ogen die worden gebruikt voor hoornvliestransplantatie worden door twee bedrijven in Nederland te koop aangeboden.

De Nederlandse Transplantatie Stichting mag voor elk in Nederland met succes getransplanteerd orgaan (nier, lever, hart, long, hartlong of pancreas) een bedrag 14741, = euro factureren (tarief 2024). (2)

DE HERSENDOOD (DBD-donatie)

Circa 50% van de donoren bestaat uit mensen die zwaar hersenletsel hebben en na het doorlopen van het hersendoodprotocol dood mogen worden verklaard.

In de Wet op orgaandonatie staat dat er sprake moet zijn volledig en onherstelbaar verlies van de functies van de hersenen, inclusief de hersenstam en het verlengde merg.

Hier komt gelijk de tekortkoming van het protocol om de hoek kijken. De uitgevoerde testen tonen nooit aan dat het letsel van de patiënt onherstelbaar is en wat nog erger is: de testen tonen niet aan dat de patiënt die in een diep coma ligt daadwerkelijk niets ervaart. Uit verklaringen van patiënten die dit hebben ondervonden en op tijd een levenssignaal konden geven -zoals Zack Dunlap- weten we dat de patiënt mogelijk alles ervaart.

Maar ook het algehele functieverlies van de hersenen is een probleem. Vanuit de hersenen wordt heel veel geregeld. Zo wordt het vasthouden van onze lichaamstemperatuur vanuit de hersenen geregeld. Als de hersenen niet meer functioneren gaat de lichaamstemperatuur naar beneden. Het is bizar om te lezen dat veel patiënten op Intensive Care worden gekoeld vanwege hun hersenletsel en vervolgens hersendood worden verklaard omdat de hersenen zouden zijn afgestorven.

De bewering dat hersendode patiënten dood zijn is nooit wetenschappelijk onderzocht. Wereldwijd wordt wel geanticipeerd op deze bewering. Zonder wetenschappelijk onderzoek heeft een Commissie in Harvard de term 'onomkeerbaar coma' veranderd in 'hersendood'. (3)

Wereldwijd bestaan veel verschillende hersendoodprotocollen. Elk land bepaalt zelf de criteria. Zo kan je in het ene land al dood zijn verklaard terwijl men in een ander land nog niet mag beginnen aan het uitvoeren van de test.

Voorbeeld:

In Nederland wordt gesteld dat je niet mag worden getest als je onderkoeld bent. Maar er mag al worden begonnen met testen als de lichaamstemperatuur boven 32 °C is gekomen. Dan ben je nog onderkoeld. In de staat New York mag pas worden aangevangen met testen als de lichaamstemperatuur op 36°C is gekomen. Veel patiënten met hersenletsel worden in een ziekenhuis gekoeld tot 32 of 33 graden.

De hersendood geachte donor krijgt tijdens de operatie waarin de organen worden verwijderd standaard een spierverslapper toegediend om er voor te zorgen dat de donor stil blijft liggen. Indien noodzakelijk zal de narcotiseur pijnstilling en/of een bewustzijnverlagend middel toedienen.

Wereldwijd waarschuwen artsen dat donoren tijdens de orgaanverwijdering pijn kunnen lijden.

In 2023 deelde dokter Heidi Klessig in een interview haar ervaring als narcotiseur tijdens een operatie van orgaanverwijdering. De arts die verantwoordelijk was voor die operatie gebood haar een bewustzijnverlager toe te dienen. Dat verbaasde haar. Als reden werd aangegeven dat dat werd gedaan 'just in case' -voor het geval dat-. De verantwoordelijk arts was zich er dus van bewust dat de donor bij bewustzijn zou kunnen zijn. Tijdens de operatie vloog de hartslag omhoog. Dat is voor een narcotiseur een teken dat de patiënt pijn ervaart. Nadat zij meer pijnstillers en bewustzijnverlager had toegediend ging de hartslag weer naar beneden . Een bewijs dat de donor pijn ervaart. (4)
Waarom worden de waarschuwingen toch genegeerd?

In juli 2022 werd in Londen een vier maanden oude baby ten onrechte hersendood verklaard. De baby begon twee weken na de hersendoodverklaring weer zelf te ademen (omdat er nog dispuut gaande was inzake deze verklaring was de baby nog niet van de beademing gehaald). De betrokken artsen verklaarden dat het protocol verouderd is en moet worden herzien. Naar verwachting zal in 2023 hierover worden gerapporteerd. Dit gebeuren is een uiterst pijnlijke kwestie daar enkele maanden eerder een elfjarige jongen in Engeland hersendood werd bevonden en op last van de rechter -tegen de wil in van de ouders- om het leven mocht worden gebracht.

HARTDOOD (DCD-DONATIE)

De overgang van een comateuze patiënt naar hersendode donor is passief. De patiënt wordt doodverklaard (hierna beademd stoffelijk overschot genoemd) en wordt medisch verzorgd totdat de organen worden verwijderd. Hierna sterft de donor.

Daarentegen is de overgang van patiënt naar een hartdode donor een actieve daad.

In de wet staat geschreven dat er sprake moet zijn van 'onomkeerbare afwezigheid van de circulatie en ademhaling'. Hou dat even in gedachten.

Op een vooraf afgesproken tijdstip wordt de patiënt door een arts (bijvoorbeeld een intensivist of neuroloog) afgesloten van de levensondersteunende machine. Voorafgaand krijgt de donor een bloedverdunner toegediend om te voorkomen dat het bloed na het herstarten van de circulatie gaat klonteren. Na een wachttijd van vijf minuten (no-touch tijd genoemd) waar geen hartslag c.q. bloedcirculatie mag zijn wordt de donor in spé doodverklaard. Het vaststellen van deze dood is in een op de wet gebaseerd protocol geregeld, het daaraan voorafgaande handelen niet en dat roept vragen op over de legaliteit van dit handelen.

Er is op dit moment in ons land één uitzondering bij het herstellen van de circulatie en dat is als door deze donoren het hart wordt gedoneerd. Dan wordt de circulatie niet hersteld maar wordt bij binnenkomst in de operatiekamer direct begonnen met drainage van bloed uit het lichaam en ligt het hart van de donor binnen 20 minuten kloppend in een speciale transportbox om naar een nieuwe eigenaar te gaan. Uiteraard zijn alle andere organen dan verloren voor transplantatie omdat ze geen zuurstofrijk bloed krijgen aangevoerd.

Na de stilstand van de bloedsomloop wordt er in Nederland vijf minuten 'no-touch' aangehouden. In Zwitserland 10 minuten, in Italië 20 minuten en in Duitsland drie uur. Duitse artsen vinden dat deze methode niet kan worden toegestaan omdat de hersenen van de donor niet de kans krijgen af te sterven. (5) Tevens vinden zij dat de donor aan risicovol handelen wordt onderworpen door het opstarten van de circulatie.

Deze zorg blijkt terecht te zijn, er bestaat een rapportage over een vrouw die weer zelfstandig begon te ademen of bij wie mogelijk nooit sprake is geweest van circulatiestilstand. (6)

Eurotransplant -die zorgt voor verdeling van organen over een groot deel van Europa- mag om die reden geen organen leveren aan Duitsland die op die manier zijn verworven. Maar ook aan Kroatië en Hongarije mogen deze DCD-organen niet worden geleverd.

Aan het vaststellen van de dood op basis van circulatoire criteria zijn in Nederland geen aanvullende voorwaarden gesteld. Patiënten mogen onderkoeld zijn en/of mogen onder invloed van medicatie zijn welke de uitslag kan beïnvloeden. Dit brengt enorme risico's mee voor de donor (zolang we vernemen dat overleden mensen weer ontwaken in het mortuarium is voorzichtigheid geboden). Als gevolg van de haast om de donor in spé zo snel in de operatiekamer te krijgen kunnen ook fouten worden gemaakt. De DCD-donor is per definitie niet hersendood, heeft vaak ook totaal geen hersenletsel.

Deze patiënten krijgen geen narcose toegediend.

ZIJ KUNNEN HET NAVERTELLEN

De lijst met mensen die herstelden na de bewering dat ze hersendood waren en niet zouden herstellen is lang. Dit is slechts een kleine greep uit die lijst.

Niet iedereen is helemaal hersteld. Het besluit om iemand in leven te laten of te laten sterven blijft altijd een zwaar besluit.

Reageert een patiënt op de mensen die bij hem komen als de slaapmiddelen uitgewerkt raken? Dat is een signaal van levensbelang, zo is wel gebleken. Laat je geen zand in de ogen strooien met de bewering dat het slechts reflexen zijn.

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 het oog van Esmee. Er werd een extra controle uitgevoerd en daaruit bleek dat Esmee nog leefde. Esmee is daarna afgestudeerd en behaalde in 2017 haar Master. In 2019 heeft zij meegewerkt aan de documentaire "leve de organen" van Frans Bromet. (7)

In dezelfde documentaire werd Peter van den Oetelaar geïnterviewd. Ook hij was opgegeven door zijn arts nadat hij in diep coma werd gevonden. Zijn hersenen waren zodanig aangetast door een infectie dat hij- als hij zou blijven leven- een kasplantje zou blijven, zo werd gezegd. Zijn toenmalige vriendin wilde hem niet laten inslapen en Peter kreeg de kans om te herstellen. Peter herstelde vrijwel helemaal en heeft later een scan laten maken van zijn hoofd. Daarin is te zien dat een gedeelte van zijn hersenen weg zijn en dat er schade is aan zijn hersenstam. Tot op de dag van vandaag is Peter blij dat hij in het donorregister had laten opnemen dat hij geen orgaandonor wilde zijn.

De 19-jarige Carina Melchior (2011 – Aarhus, Denemarken), 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 tekenen van leven toen ze werd losgekoppeld van de hart-longmachine. Over Carina is een documentaire gemaakt “het meisje dat niet wilde sterven”. Een jaar na haar ongeval rijdt Carina weer paard, praat ze weer en gaat ze naar feestjes. (8)

In het geval van Carina heeft het ziekenhuis toegeven dat er fouten waren gemaakt.

Eerder werd in datzelfde ziekenhuis Jesper Bendixen hersendood bevonden. De familie werd onder druk gezet om de organen af te staan. Het bleek dat Jesper niet hersendood was en herstelde. Het ziekenhuis zegt bij Jesper wel de juiste procedure te hebben gevolgd.

TENSLOTTE

Of je als donor echt bent overleden, daar moet u als mens zelf een besluit over nemen. Met de inhoud van deze brochure hebben wij getracht een beeld te schetsen van wat speelt.

De donor heeft het volle recht te weten waar hij aan begint en welke risico's daar aan kleven.

De ene mens is niet meer waard dan de ander. Waarom krijgt de zwaar geblesseerde patiënt geen kans op herstel? Waarom worden mensen enkel en alleen in opgenomen op Intensive Care om als orgaandonor te worden ingezet terwijl aan de familie de indruk wordt gewekt dat de patiënt een kans krijgt om te herstellen?

U kunt uw inschrijving in het donorregister controleren of wijzigen via de website

www.donorregister.nl

U moet dan inloggen met uw Digid.

Meer informatie kunt u vinden op onze website

www.orgaandonatiealert.nl

En in de volgende boeken:

- WAT JE OVER ORGAANDONATIE ZOU MOETEN
WETEN
Ger Lodewick
- ORGAANDONATIE EEN ZAAK VAN LEVEN EN DOOD
Ruud van der Ven
- ONGESTOORD STERVEN
Renate Greinert
- EINDELOOS BEWUSTZIJN
Pim van Lommel

VOETNOTEN

- (1) <https://zoek.officielebekendmakingen.nl/stb-2020-36.html>
- (2) https://puc.overheid.nl/nza/doc/PUC_747520_22/1/
- (3) <https://muse.jhu.edu/article/850516>
- (4) https://live.childrenshealthdefense.org/chd-tv/shows/the-peoples-testaments/organ-harvesting-exposed/?utm_source=email&utm_medium=blackbaud&utm_campaign=chdtv
- (5) <https://www.aerzteblatt.de/archiv/59810/Non-Heart-Beating-Donors-Hertzote-Organspender>
Volgens de Duitse Transplantatiewet (TPG) mogen organen bij hartdood alleen worden verwijderd als de hersendood duidelijk is vastgesteld of als er ten minste drie uur zijn verstreken sinds de hartstilstand. Om het chronische tekort aan donororganen te beteugelen, raden sommige transplantatieartsen aan om de tijd van orgaanverwijdering aanzienlijk te vervroegen - zoals al mogelijk is in Oostenrijk, Zwitserland, Nederland, Spanje, België en de VS.
- (6) <https://amjcaserep.com/abstract/full/idArt/930305>
Rapportage over een vrouw die tijdens de uitname weer zelfstandig ademde en bij wie het hart weer klopte. De operatie is afgebroken en de vrouw heeft men laten sterven. Uit postmortaal onderzoek kon niet meer worden vastgesteld of de dood wel correct was vastgesteld of dat zij weer ging leven door inzet van de machinale bloedsomloop. De tweede dood van de vrouw wordt als moord beschouwd.
- (7) <https://dedocupdate.com/2019/09/20/leve-de-organen/>
Deze productie is een initiatief van een van de leden van het Comité Orgaandonatie Alert
- (8) <https://yoo.rs/stories-het-meisje-dat-niet-wilde-sterven-carina-zou-ernstig-hersenletsel-hebben-1517982782.html>

“Orgaandonatie na overlijden, is de donor wel echt overleden?” is een publicatie van het Comité Orgaandonatie Alert en kan via haar e-mailadres info@orgaandonatiealert.nl tegen een kleine vergoeding worden besteld.

Het Comité zet zich in voor eerlijke en open voorlichting rond postmortale orgaandonatie.

Vijfde druk.