

Renate Greinert

# Ongestoord sterven

Een ruimere kijk op orgaandonatie



Uitgeverij Akasha

# Inhoud

Voorwoord door Pim van Lommel	7
Voorwoord door Franco Rest, Dortmund	20
Inleiding	24
Een dag als alle andere	28
De begrafenis	50
Ontmoeting op het kerkhof	55
Gebeurtenissen die niet in onze dagelijkse werkelijkheid passen maar wel waar zijn	58
Vragen	68
Contact leggen met het transplantatiecentrum	71
Een ontmoeting met prof. dr. Hans Jonas	81
Ik eis opheldering	86
Eerste inzichten vanuit het natuurlijk recht over ware naastenliefde	93
Engelse artsen geven in het openbaar kritiek	97
Gevangen in afschuw	110
Hersendood en zijn verstrekkende interpretatie	112
Het vaststellen van de hersendood	118

Onzekerheden bij het vaststellen van de hersendood 122

Het organentekort en hoe de overheid dit denkt op te lossen 124

Het belang van de farmaceutische industrie bij transplantaties 127

Het afscheid dat nooit kwam 129

Naastenliefde 132

Hoorzittingen en televisie-uitzendingen 139

Afwijzing en acceptatie van de feitelijke waarheid 157

De kerk en orgaandonatie 165

Normen ter beoordeling van transplantatie in voorchristelijke culturen 202

Het internationaal sjamanencongres in Mondsee, Oostenrijk 207

Een afscheidsritueel 214

De betekenis van het sterven als overgang tussen leven en dood 216

Nawoord door prof. dr. Franco Rest, Dortmund 224

Dankbetuiging 238

Voor meer informatie 240

# Voorwoord

door Pim van Lommel

cardioloog, auteur van *Eindeloos bewustzijn*

In dit indringende en zeer persoonlijke boek naar aanleiding van de meervoudige orgaanuitname bij haar vijftienjarige zoon Christian, die na een verkeersongeluk hersendood werd verklaard, worden door Renate Greinert veel vragen over hersendood en orgaantransplantaties gesteld: Is hersendood wel dood? Hoe kan iemand dood verklaard worden wanneer bijna 96 procent van het lichaam nog intact en warm is en goed lijkt te functioneren? Wat is het verschil tussen coma en hersendood? Is hersendood het begin van het stervensproces, dat normaal uren tot dagen kan duren, en wat gebeurt er met het stervensproces als organen zoals hart en longen worden verwijderd? Waarom lijkt vaak het belang van orgaanontvangers te prevaleren boven het belang van nog levende, want stervende, potentiële orgaandonoren?

Op basis van de huidige, gebrekkige en vaak eenzijdige voorlichting kunnen mensen nauwelijks een goed overwogen keuze maken over het verlenen van toestemming voor orgaandonatie, en al helemaal niet als men geacht wordt bij wijze van spreken het donorformulier maar even in te vullen op het moment dat een nieuw rijbewijs op het stadhuis wordt opgehaald. Ook weten mensen over het algemeen meestal niet het verschil tussen weefseldonatie (bij al enige tijd overleden patiënten) en 'postmortale' orgaandonatie bij de diagnose hersendood. De werkelijke betekenis van de diagnose hersendood en de praktische gevolgen van deze diagnose voor de familie van een hersendood verklaarde potentiële donor wordt door de meeste mensen bij het invullen van het donorformulier volstrekt niet overzien.

# Inleiding

Op 4 februari 1985 raakt mijn zoon Christian bij een verkeersongeluk zo zwaar gewond dat hij al op de plaats van het ongeluk probeert te sterven. Hij wordt echter niet naar het streekziekenhuis gebracht, maar met de traumahelikopter naar het universitair medisch centrum gevlogen. Al op de helikopterlandingsplaats verschijnen de eerste transplantatieartsen om naar hem te kijken. Terwijl wij, zijn ouders en onze kinderen, denken dat men alles in het werk zou stellen om hem te redden, heeft de transplantatiegeneeskunde een heel ander doel voor ogen. De transplantatieartsen proberen hem in leven te houden terwijl zijn hersenen door de zwelling en de bloedingen het steeds verder laten afweten, om zijn naderende einde te vertragen om met zijn levende organen andere mensenlevens te redden.

Slechts van summiere informatie voorzien, onwetend welke voorwaarden orgaanuitname heeft, hebben wij in diepste shock en totaal niet in staat om zo'n belangrijke beslissing te nemen, toestemming gegeven om zijn organen te verwijderen toen artsen ons vertelden dat onze zoon was overleden.

In de hoop dat alles alleen maar een nare droom is, dat het niet Christian is die in de kist ligt, sta ik erop mijn zoon voor de begrafenis nog eenmaal te zien. Ik was op geen enkele manier voorbereid op wat ik aan zou treffen. Mijn zoon zag eruit als een geslachte gans, als mens zo onwaardig, zo beschadigd.

Op dat moment werd ik wakker met het vreselijke gevoel dat ik als moeder gefaald had, met een pijn die me sprakeloos maakte, met een schuld die me de adem benam, met de wens het gebeurde te begrijpen en weer goed te maken en met de

wens dat, als het aan mij ligt zoiets nooit en te nimmer opnieuw gebeurt.

Intussen is het twintig jaar geleden dat mijn zoon is overleden. Ik had veel tijd nodig om het onuitsprekelijke in woorden te vatten, om te begrijpen – haaks staand op de trend van deze tijd – dat orgaantransplantatie iets onmenselijks is. Maar mijn eigen begrip was niet voldoende. Door mijn werk in de actiegroep *Kritische Voorlichting over Orgaantransplantatie (Kritische Aufklärung über Organtransplantation, KAO)* kom ik tot op de dag van vandaag steeds mensen tegen die hetzelfde hebben meegemaakt als ik, die zonder goed te zijn voorgelicht, overgehaald zijn tot orgaandonatie. De vraag naar organen stijgt, het spel van leven en dood wordt steeds meer op het scherpst van de snede gespeeld zonder dat de maatschappij de kans heeft om te weten wat orgaandonatie nu daadwerkelijk inhoudt. Met mijn ervaringen wil ik graag een tegenwicht bieden aan de al veertig jaar durende eenzijdige propagandistische informatie van de transplantatiegeneeskunde opdat anderen zich aan de hand van onze belevingen en ervaringen een mening kunnen vormen, vooruitlopend op de gevolgen die kunnen ontstaan wanneer je toestemming geeft voor orgaanuitname.

Met de transplantatiegeneeskunde zijn we beland aan het eind van een weg die we eeuwen geleden al zijn ingeslagen en waarop de geneeskunde van vandaag zich heeft ontwikkeld. De afzonderlijke fasen, het anatomische theater, de proeven op mens en dier die van alle tijden zijn maar vooral ook tijdens het Derde Rijk zijn uitgevoerd, zijn we vergeten, we zijn er ons niet van bewust of we hebben het verdrongen.

Ik heb geleerd dat we sinds de middeleeuwen als gevolg van milieurampen, de pest en andere epidemieën onze sterfcultuur aan het verliezen zijn. Dat heeft geresulteerd in een andere cultuur. Een cultuur die mensen uit randgroepen als objecten beschouwt en die je om die reden moet, kunt en

# Hersendood en zijn verstreckende interpretatie

De simpele feiten dat een orgaandonor er levend uitziet, als een levende wordt behandeld en verzorgd en ook zo behandeld en verzorgd moet worden opdat hij niet overlijdt, dat hij in sommige gevallen zelfs gereanimeerd wordt om bruikbaar te blijven voor donatie, is wat de familie ziet en wat ze later niet in overeenstemming kunnen brengen met hun idee over dood. Dit leidt tot enorme verstoringen en zal op een dag baanbrekende gevolgen hebben, soms pas na tien jaar, afhankelijk van hoe sterk het verdringingsmechanisme werkt. Onze ervaring leert dat mannen nog langer verdringen dan vrouwen. Wie het niet lukt om de bijzonderheden van de orgaanuitname onder ogen te zien, zich van zijn verdringingsmechanisme los te maken, wordt misschien wel ziek en kan vroeg overlijden.

Waar halen de transplantatieartsen het recht vandaan om gezonde mensen die door de dood van een dierbare al genoeg hebben meegemaakt, ook nog eens op te zadelen met orgaanuitname terwijl ze weten tot welke enorme problemen dit kan leiden? Mag de transplantatiegeneeskunde potentiële ontvangers een betere, gezondere kwaliteit van leven verschaffen ten koste van anderen die hier ziek van worden? Is het niet cynisch en mensverachtend dat artsen, wetend dat familieleden door hun toestemming voor orgaanuitname achteraf ziek kunnen worden, deze familieleden nu psychische zorg aanbieden nadat ze hen willens en wetens schade hebben berokkend? Zulke risico's zijn toch geen spel?

Organen mogen alleen dan worden weggehaald als de hersendood is vastgesteld. Om de betekenis van hersendood te begrijpen moet je je grondig laten informeren. De

mogelijkheden van de transplantatiegeneeskunde, de overdracht van organen, weefsel en botten, staat en valt met de aanvaarding van hersendood als 'dood' van een mens. De hersendood is geen bedenksel van de transplantatiegeneeskunde, zoals prof. Jonas in 1968 al oordeelde, maar een gevolg van de verbeterde techniek in de intensieve geneeskunde en verpleegkunde. Als vroeger de ademhaling bij patiënten stokte en het hart niet meer klopte, trad de dood na enkele minuten al in en voltrok deze zich met alle gevolgen die daarbij hoorden. De persoon werd koud, verstarde, kreeg een wassen huid en op het lichaam ontstonden doodsplekken. Sinds het midden van de twintigste eeuw werd het door middel van machinale respiratoren mogelijk comateuze patiënten zolang kunstmatig te beademen tot ze dit zelf weer konden. Dan werd de patiënt van de beademing gehaald en herstelde in veel gevallen weer. Een kleine groep patiënten bleef echter in een onomkeerbaar coma waarbij hart en bloedsomloop bleven functioneren. Deze patiënten konden niets meer, zorgden voor hoge kosten, moesten verpleegd worden, gewassen, gevoed, hielden bedden bezet en waren een grote belasting voor familie en ziekenhuispersoneel. Men beschermde hen, omdat ze daar zelf niet meer toe in staat waren. Het was bij wet verboden de apparatuur uit te zetten hoewel deze patiënten nooit meer in het leven zouden terugkeren. Die grens waren ze allang gepasseerd, de grens waarbij terugkeer naar het leven niet meer mogelijk was. Midden in het sterven verhinderde de techniek hen het stervensproces te volbrengen.

In december 1967 lukt het prof. Christian Barnard (8-11-1922 – 2-9-2001) in het verre Kaapstad in Zuid-Afrika, het nog kloppende hart van een jonge onomkeerbaar comateuze vrouw te verwijderen en in de borst van de Joodse kruidenier Louis Washkansky te transplanteren. De patiënt leeft achttien dagen met dit vrouwelijke hart en overlijdt dan aan een longontsteking. Kort daarna verwijdert Barnard voor

de tweede keer een kloppend hart; dit keer van de donkere, onomkeerbaar comateuze arbeider Clive Haupt. Ontvanger is de tandarts Philip Blaiberg. Hij leeft daarna nog precies negentien maanden en vijftien dagen.

Tot 1968 was men al tevreden als een nier van een overledene meer of minder succesvol kon worden getransplanteerd, maar nadat Barnard een kloppend hart had verwijderd, was het hek van de dam. Wereldwijd wilden chirurgen nu ook levende harten transplanteren.

Nu wordt de herdefiniëring van het onomkeerbaar coma naar hersendood van dwingend belang opdat artsen zich niet schuldig maken aan doodslag.

In 1968 worden in het *Harvard Medical Report* onomkeerbare comapatiënten nu als 'hersendood' gedefinieerd. Hiermee verschaft men zich de wettelijke basis om de apparatuur straffeloos uit te zetten, zodat deze mensen die door techniek in hun sterven gehinderd werden, hun stervensproces konden voltooien. Wat dus in eerste instantie hulp leek te bieden aan deze patiënten om toch te kunnen sterven, veranderde in een dodelijke val voor diezelfde patiënten. Omdat de definitie een toestand beschrijft die al bestaat voordat de apparaten worden uitgezet, neemt de transplantatiegeneeskunde nu het recht om met deze patiënten eerst nog iets heel anders te doen alvorens de apparatuur uit schakelen.

Het lichaam van een 'hersendode' leeft nog voor 97 procent, maar de drie bepalende procent die de terugkeer in het leven mogelijk maakt, is vernietigd. (Zie hiervoor het artikel 'Wanneer is iemand dood?' door Linus Geisler in de *Frankfurter Rundschau* van 24 februari 1995.)

Op grond van deze drie procent beweert men dat de patiënt het menselijke, persoonlijke, het individuele niet meer heeft. Zojuist nog verpleegd als een stervende patiënt, wordt dezelfde patiënt nu als overleden, als lijk beschouwd, als *human vegetable* (menselijke groente), als kadaver, zoals de Engelsen