

## **Soms betekent NEE zeggen tegen orgaandonatie, JA zeggen tegen je eigen leven.**

**2001:**

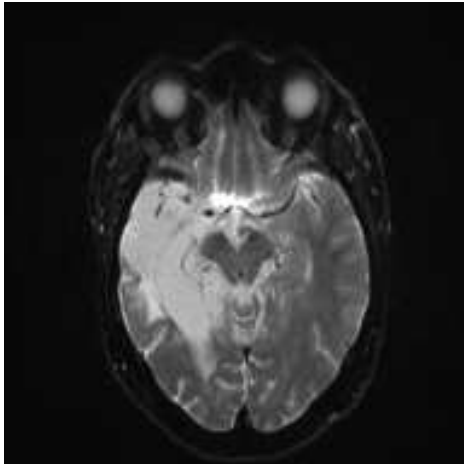
Peter woonde alleen op een varende woonboot en werd vermist. Nadat ze zijn boot hadden gevonden werd hij in coma gevonden. Hoe lang hij buiten kennis aan boord heeft gelegen is niet bekend. Nadat 911 was gebeld, werd hij met spoed naar het ziekenhuis vervoerd waar werd geconstateerd dat hij hoge koorts had, maar de coma-oorzaak werd niet direct duidelijk. Een zelfmoordpoging? Vergiftiging? Koolmonoxide vergiftiging? Drank of drugsgebruik?

Peter zelf lag in een diep coma en kon geen antwoord geven op de vragen. Er werd geen reden voor zijn toestand gevonden en hij ging steeds verder achteruit. Toen zijn hartslag en lichaamstemperatuur terugliepen naar 35 Celsius werd er een laatste poging gedaan om hem te redden. Het zou erop of eronder worden en hij werd uiteindelijk naar het ziekenhuis in Alkmaar vervoerd, alwaar hij in een soort couveuse, met levens ondersteunende apparatuur werd gelegd. Langzaam liep zijn lichaamstemperatuur weer op en begon zijn lichaam weer te functioneren, zijn hartslag kreeg ook weer een goed ritme. Na een gemaakt E.E.G. verklaarde de neuroloog aan zijn toenmalige vriendin, dat Peter



waarschijnlijk toch zou overlijden; het EEG had zware hersenbeschadiging aangetoond en omdat ook de hersenstam beschadigd leek, zou hij niet meer dan een kasplantje worden. Omdat Peter Nee had ingevuld in het donorregister, was orgaandonatie uitgesloten en tegen alle verwachtingen in, ontwaakte Peter na verloop van tijd. Hij was als een baby, lag in de luiers, kon niet praten, moest volledig verzorgd worden en moest alles weer opnieuw leren. Dat was een lang en soms angstig proces. Zijn oriëntatie was, samen met het deel van zijn hersenen waar dat hoort te zitten, weg en ook zijn gevoel over zijn identiteit was verdwenen. Nadat hij weer had leren lopen, verdwaalde hij regelmatig in zijn eigen kamer. Peter moest leren leven met een ander ruimtelijk gevoel en een nieuwe identiteit, maar ook de mensen in zijn omgeving moesten deze nieuwe Peter leren kennen. Ondanks dat er meer dan een vierde van zijn hersenen is verdwenen en ook zijn hersenstam is beschadigd, leeft Peter nu, 15 jaar later, weer een normaal leven. Hij rijdt auto en motor, speelt biljart en hij maakt muziek in twee orkestjes en een koor en neemt wekelijks een dorpsgenoot (die door zijn verdergaande achteruitgang met zijn gezondheid geen auto meer mag rijden) mee naar de biljartclub. Hij is ook vrijwilliger en bezoekt mensen aan huis die dit nodig hebben. Soms wordt hij ingezet in de stervensbegeleiding. Verder geeft hij lezingen, waar hij uitleg geeft over zijn veranderde kijk op het leven en heeft hij twee boeken geschreven, die zijn uitgegeven. Ondanks het ontbreken van een gedeelte van zijn hersens en een beschadigde hersenstam heeft hij weinig beperkingen en geen mens merkt daar wat van. Hij heeft van die beperkingen nieuwe eigenschappen gemaakt die hem verder helpen. Zijn verloren oriëntatie vermogen was eenvoudig op te lossen door een navigator.

Gedurende de periode dat hij hersendood was heeft hij ervaren dat zijn bewustzijn wel aanwezig was. Tijdens zijn revalidatie kwam er een tante van zijn vriendin op bezoek, een bijzonder religieuze vrouw. Peter vroeg haar of zij voor hem gebeden had, dat bevestigde zij. Peter vertelde haar dat hij haar had zien bidden in een kapelletje en omschreef het kapelletje. Bij tante Nora biggelden de tranen over haar wangen en zei; *“dat kapelletje wat jij omschrijft, bevindt zich namelijk in mijn kelder, waar ik het zelf heb gebouwd. Ik heb het ingericht om te mediteren en niemand anders dan ik is daar ooit geweest en niemand weet dat het er is.”* Het bleef lang stil in de ziekenhuiskamer. Hoe kon Peter het kapelletje hebben gezien vanuit het ziekenhuisbed en dat terwijl hij in diep coma lag? Terwijl zijn scan aangaf dat er ‘niets’ meer was, beleefde Peter zijn eigen wereld en ervoer ook lichamelijke pijn. Achteraf is de pijn die hij voelde terug te leiden naar het moment dat een katheter werd ingebracht. Zijn bewustzijn was aanwezig, maar werd door niemand opgemerkt.



Links: scan van Peters hoofd met restschade in 2015.

Peter had nee in het donorregister laten opnemen omdat hij er van overtuigd is dat orgaantransplantatie meer is dan een orgaan van het ene naar het andere lichaam verplaatsen, er gaat ook een stukje van je eigen identiteit mee. Sinds 2016 weet hij dat orgaandonatie plaatsvindt na de hersendoodverklaring maar voor het feitelijke overlijden. Ook weet hij nu dat deze uitname-operatie zonder narcose plaatsvindt. Het vernemen van deze wetenschap heeft diepe indruk op hem gemaakt.

**Over wat er gebeurd is heeft hij zelf het volgende geschreven:**

*“Onderstaande heb ik kunnen schrijven, omdat er NEE stond in mijn donorcodicil.*

*Als ik JA had ingevuld, was ik 15 jaar geleden gestorven in een operatiekamer, waar ze mijn organen, zonder verdoving, hadden verwijderd. Ik zou gestorven zijn door de uitname van mijn organen, niet door mijn hersenbeschadiging, waardoor ik in coma was geraakt.*

*Mijn overlijdensverklaring had evengoed vermeld dat ik overleden was door het uitvallen van mijn hersenen; en dat was een pertinente leugen geweest.*

*Orgaandonatie gebeurt terwijl de donor in leven is, maar geen tekenen van leven meer kan geven, vaak door beschadigde hersenen. De overheid geeft valse informatie.*

*Nadat mijn hersenen en mijn hersenstam beschadigd waren door een herpes-encefalitis, was mijn hartslag en temperatuur gezakt naar 35. Dat is kritiek. Daarom werd ik overgeplaatst naar een ander ziekenhuis en in een soort couveuse, met levenondersteunende apparatuur, geplaatst. Daarna werd de diagnose kasplantje gebaseerd op een vlak EEG en een MRI, waar de ravage duidelijk op te zien was. Er was meer dan ¼ van mijn hersenen verdwenen. 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.*

*Orgaan-uitname bij een donor, vindt altijd plaats terwijl de donor nog leeft! Als de donor echt dood is, zijn de organen ook dood en waardeloos.*

*De wervingscampagnes van de staat, voor orgaandonoren, zijn gebaseerd op foutieve informatie. De medische term 'hersendood' is niet dood en is uitgevonden om artsen vrij te pleiten van het plegen van moord.*

*"Hersendood" is een levensbedreigende neurologische conditie, maar die medische conditie maakt een hersendode patiënt nog geen lijk!*

*Ik was toen geen lijk en nu nog steeds niet, maar kon dat toen niet kenbaar maken. Om iemand die zwaar ziek is, de status van een lijk te geven, is een medische misser.*

*Er bestaat nog steeds geen manier om de aanwezigheid van bewustzijn te meten, alleen af te leiden door secundaire metingen van een E.E.G.*

*Bij afwezigheid van een E.E.G. wordt verondersteld dat er geen bewustzijn meer aanwezig is, maar het lichaam functioneert nog! Als er ergens in diepere lagen van de hersenen nog activiteit is, dan is dat niet de neurale activiteit die volgens de huidige inzichten van de neurowetenschap nodig is om wakend bewustzijn te ervaren.*

*Jan Kerkhoffs werd door zijn neurologen ook hersendood verklaard en schreef, net als ik, daarna ook een boek. Titel boek: Droomvlucht in coma*

*Hersendood is een fictieve term in het doorgesloten belang van de orgaanhandel en een gecamoufleerd misdrijf.*

*Mijn leven had legaal beëindigd kunnen worden in het belang van een andere patiënt, die doodziek was door andere kapotte organen, dan de hersenen.*

*Omdat die patiënt wel in staat is om aan te geven wat hij/zij wil en ik niet, wordt dan beslist dat mijn levende organen gebruikt kunnen worden om die ander te redden.*

*Die uitname van mijn organen, was dan mijn dood geweest. Door die NEE, ben ik er nog.*

*Hersendood of doodziek, wat is het verschil en wie beslist wiens belang hier prevalent is?*

*Denk nog 's na, over wat jij hebt ingevuld op jouw donorcodicil. Het zou zo maar eens jouw eigen leven kunnen redden. Net zoals het mijn leven redde en ook dat van Jan Kerkhoffs.*

*Peter van den Oetelaar*

Noot: 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

Ook Jan leeft nog dankzij de weigering van de familie om hem orgaandonor te laten zijn.