

## **Een goede dood**

### **Mijn vader**

Mijn vader overleed op 13 mei 1990, op Moederdag. Hij is 72 jaar geworden. Zijn hele leven was hij gezond geweest maar ongeveer een jaar voor deze dag werd bekend dat hij een tumor in zijn rechternier had. Het bericht sloeg in als een bom bij de hele familie. Een operatie volgde, ze wilden zijn rechternier verwijderen ( je kunt goed met één nier leven), maar bij operatie bleek dat de tumor al in de lever gegroeid was. De nier verwijderen werd onmogelijk en ze hebben hem onverrichterzake weer dichtgemaakt. De artsen konden niet meer wat voor hem betekenen, hij zou over niet al te lange tijd sterven. Voor ons als familie was het heel moeilijk dit besef te aanvaarden; hijzelf was er rustig onder. Toen ik hem vroeg of hij bang was antwoordde hij: 'Nee, ik ben niet bang. De mens lijdt nog het meest door het lijden dat hij vreest en dat God hem niet te dragen geeft.'

Zijn spontane antwoord zonder aarzeling stelde mij ook wat geruster.

In het jaar dat volgde heeft hij gekozen een moermandieet te volgen, wat zijn leven waarschijnlijk wel heeft gerekt, maar niet gered . Hij rondde nog zaken af, die hij wilde regelen nu het nog kon, maar gaandeweg kon je merken dat zijn levenskracht afnam. Pijn had hij niet. In de laatste week kon hij niet meer uit bed komen. Hij werd omringd door de zorg van mijn moeder, zijn kinderen bij toerbeurt, en de thuiszorg een paar keer per dag. Papa was thuis, op de boerderij Kotmansnieuwhuis, waar hij was geboren. Daar was hij ook getrouwd met mijn moeder vlak na de oorlog. Zowel de inzegening van hun huwelijk, als het feest vond op de boerderij plaats, omdat zo zijn vader, die terminaal ziek was, er ook nog bij kon zijn. Op zijn geboortegrond was mijn vader zelf vader geworden van zijn zeven levend geboren kinderen, waarvan ikzelf de zesde ben. Hier had hij hard en veel gewerkt om voor iedereen goed te zorgen. Hier was hij ook opa geworden .

De laatste twee dagen kon hij ook niet meer praten, maar nog wel met een kneepje van zijn hand een ja of een nee aangeven; zijn geest was helder tot 't eind. Er werd hem regelmatig gevraagd of hij pijn had, of hij een pijnstillers wilde, maar Papa's antwoord was elke keer heel helder: nee. Omdat het Moederdag was kwamen alle kinderen, sommige schoonkinderen en een paar kleinkinderen thuis die zondag, die bij het vallen van de avond zijn sterfdag zou blijken te zijn. Elk van zijn kinderen heeft die dag persoonlijk afscheid van hem kunnen nemen. Terwijl wij als kinderen in de woonkeuken bij elkaar zaten, hoorden we onze moeder zachtjes liedjes zingen voor mijn vader in de kamer ernaast.

En zo stierf hij in haar bijzijn, na een huwelijk van bijna 45 jaar.

Heel verdrietig om hem los te moeten laten, maar tegelijkertijd heel mooi.

We hebben langzamerhand toe kunnen groeien naar een onvermijdelijk afscheid.

In mijn persoonlijke beleving was het, zeker achteraf bezien, een goede dood.

### **Peter's moeder**

Een jaar voor mijn vader's overlijden, op 27 april 1989 overleed Peter's moeder.

Ik heb haar zelf maar een paar jaar gekend. Bij haar was rond haar veertigste borstkanker geconstateerd, maar daar was ze door allerlei behandelingen en operaties door de jaren heen elke keer weer wonderwel uit opgestaan. Geen chemo, dat wilde ze absoluut niet, daar

had ze gevolgen van gezien waarvoor ze paste. De laatste jaren ging ze wel achteruit, en Peter's vader - die vervroegd met pensioen kon - heeft lang en goed voor haar gezorgd. 'Hij verdient een stoel in de hemel', spraken z'n schoonzussen over hem.

Ma heeft ons laten weten, dat ze niet koste wat het kost zou willen blijven ademen; bij teveel lijden zou ze kiezen voor euthanasie: voor een goede dood. Dat respecteerden we. En het lijden werd teveel, ze stierf op 58-jarige leeftijd in het bijzijn van haar man; ze wilde niet dat haar kinderen vooraf op de hoogte waren.

Zo zou ik ook nog kunnen vertellen over de dood van mijn moeder en de dood van Peter's vader, die allebei bijna 90 jaar zijn geworden, maar ik laat het hier even bij.

### **Euthanasie.**

Ik ben dankbaar dat we in ons land een goede euthanasiewetgeving hebben, die het mogelijk maakt onnodig lijden te voorkomen. Een wet, die veel waarborgen heeft om te voorkomen dat er misbruik van wordt gemaakt.

### **Organen doneren**

Ik heb een vriendin, die een nier heeft afgestaan aan haar man. Negen jaar eerder had zijn vader ook een nier aan hem afgestaan. Hij knapte zienderogen op en liep zelfs een paar keer de marathon. Voor de keuzes die zij gemaakt hebben kan ik diep respect voelen. Hun keuzes zijn in volle overtuiging, met alle zorgvuldigheid, en na rijp beraad gemaakt; de ontvanger wilde er eerst zelf heel lang niet aan toen zijn vader hem een nier aanbood. Uiteindelijk heeft hij dus twee keer een nier ontvangen van een naaste. Hierbij ging het om werkelijk 'doneren' en 'ontvangen' vanuit liefde en waarbij de gever ook gewoon door kan leven. Zowel de donor als de ontvanger worden met alle goede zorg omringd om de kans van slagen te vergroten. Beide gevers leven nog, de ontvanger is een paar jaar geleden - 7 jaar na de tweede nierdonatie - vrij plotseling aan een andere ziekte overleden. Het is fijn dat ze nog zo'n mooie tijd samen hebben kunnen beleven.

### **Donorcodicil**

Peter droeg een donorcodicil, was bereid zijn organen af te staan na zijn dood. Ik had het daar lastig mee. Ik stelde me voor, dat hij net overleden was en meteen weggerukt zou worden, dat in zijn lichaam gesneden zou worden om zijn organen uit halen. Dat leek me vreselijk, verre van een goede dood. Geen goed afscheid zoals ik me het voor kon stellen na het overlijden van mijn vader. We hadden er gesprekken over met elkaar, ik respecteerde zijn keuze maar ook niet helemaal ....hij zou dan overleden zijn, maar meteen bij mij weggehaald worden, het voelde niet goed en fijn. Maar was dat niet zelfzuchtig van mij? Over mezelf twijfelde ik niet, geen haar op mijn hoofd die dat wilde, ik had een intuïtieve weerstand tegen dit anonieme geven op een moment, waar je helemaal geen zicht op hebt. Peter pushte me niet, de overheid wel. Die kwam met wervende brieven om me te registreren als donor. Ik peinsde er niet over: mijn lichaam is van mij, en dat staat ook zo in de wet: Nee, tenzij.....je aangeeft te willen doneren. Ik wilde niet, klaar, punt uit. Geen registratie nodig.

## **Lezen door de jaren heen**

Intussen las ik allerlei dingen over orgaandonatie, o.a. over de handel in organen.

Met deze nieuwe techniek is goed geld te verdienen: orgaanhandel. In derde wereldlanden worden mensen soms van straat geplukt om hun nier te stelen, en daarna geopereerd en wel weer terug op straat gezet, een nier armer. Wat een afschuwelijke toestand !

Ik las ook over hoe mensen qua karakter kunnen veranderen na het ontvangen van een donororgaan, omdat het orgaan de informatie en de herinneringen van de donor bevat.

Ik las hoe ontvangers levenslang medicijnen moeten gebruiken om afstoting te voorkomen.

Het lichaam van de ontvanger wil het donororgaan dus kennelijk helemaal niet.

Wat betekent dat ? Wat zou dat betekenen voor de ziel en het eventuele leven hierna ?

## **Een boek : 'Ongestoord Sterven' door Renate Greinert**

En toen kocht ik een jaar of 5 geleden dit boek van een ervaringsdeskundige. Renate is een moeder van een zoon die op 15 jarige leeftijd een ongeluk kreeg en hersendood verklaard werd. In die shocktoestand, werd ze gepusht om toestemming te geven zijn organen af te staan voor mensen, die anders misschien ook zouden sterven. Ze gaf toestemming en verloor haar zoon. Daarna gaat ze op zoek naar antwoorden op allerlei vragen die ze heeft. Het wordt een jarenlang en diep aangrijpend onderzoek. Niet alleen voor haar, maar voor álle mensen die dit lezen, want wat weten er eigenlijk van ?

Hoe goed worden we voorgelicht ?

## **Ik was een beetje dom (gehouden).**

Allereerst was het voor mij schokkend om te ontdekken, dat ik altijd een beetje dom was geweest, want ik dacht dat mensen werkelijk dood zijn vóór de organen worden

uitgenomen. Maar dat is niet zo! De mens op de operatietafel wordt 'hersendood' verklaard, een nieuw begrip dat er vóór de orgaantransplantatiepraktijk nooit was en dat maakt dat er in nog levende, warme, bloeddoorstroomde lichamen met een kloppend hart wordt gesneden. Aan organen uit een dood lichaam hebben ze niks. Dat werkt niet !

Het begrip 'hersendood' is ook voortdurend aan verandering onderhevig, dat wil zeggen dat de strenge criteria steeds naar beneden worden bijgesteld, zodat er makkelijker/eerder organen uitgenomen kunnen worden. De orgaanuitname vindt plaats zonder verdoving, er wordt immers vanuit gegaan dat de patiënt dood is en niets voelt. Maar hoe kan het dan, dat wanneer de uitname-operatie begint meteen de hartslag en bloeddruk bij de 'hersendode' significant stijgen ? Net zoals bij een gewone operatie van een patiënt wanneer er onvoldoende narcose is toegediend ? En waarom krijgt de donor spierverslappers toegediend ? Een dode beweegt toch niet meer ? Zie hier alle verschillen tussen 'een hersendode mens' en 'een stoffelijk overschot van een mens' op een rij :

<http://devrijemare.nl/wp-content/plugins/pdf-viewer-for-wordpress/web/viewer.php?file=http://devrijemare.nl/wp-content/uploads/2018/01/brief-minister-de-jonge-vws-1.pdf> )

## **Het zal je kind maar zijn**

Het boek 'Ongestoord sterven' was voor mij een aaneenschakeling van schokkende ontdekkingen. Praktijken die ik niet voor mogelijk had gehouden. En dan ben ik - tot nog toe - nog maar een buitenstaander. Het zal je kind maar zijn. Ik citeer van bz. 101 uit het boek : "Een leidinggevende arts van een intensive care-afdeling geeft openlijk toe dat het personeel de rouwende familie voorliegt, wanneer deze de moeilijke beslissing moet nemen om toestemming te geven dat hun familielid donor wordt. Wij stellen dat we de organen na de dood verwijderen. Ik heb nog nooit de moed op kunnen brengen iets anders te zeggen. Ik weet zeker dat wanneer je hun vertelt wat er echt gebeurt, je geen donoren meer krijgt."

## **Het leven van de ene mens wordt boven het leven van de andere gesteld**

Wat betekent dit alles : ethisch, medisch, praktisch ?

- Er zijn mensen die een akelige ziekte hebben, bepaalde organen functioneren niet naar wens. Er wordt hen verteld dat ze op een wachtlijst mogen staan. Misschien gaat er wel iemand dood die zijn/haar orgaan voor hen wil afstaan. Daarmee ontstaat een vreemd verlangen naar de dood van een ander mens. Het stressvolle wachten begint.
- Er zijn andere mensen, die bijv. door een noodlottig ongeval of een herseninfarct plotseling in levensgevaar verkeren; het is zeer kritiek of ze het zullen halen. Als besloten wordt dat deze mens 'hersendood' is, wordt die mens van het ene op het andere moment anders gelabeld: deze mens is geen patiënt meer die men met alle zorg probeert in leven te houden, of als dat niet kan rustig laat sterven, maar een 'bijna-stoffelijk-overschot' waar men nog zo snel mogelijk de goeie onderdelen moet zien uit te halen. Deze patiënt overlijdt uiteindelijk aan de gevolgen van de uitname..

Zo wordt de (wellicht) stervende mens geofferd aan de langdurig zieke mens elders.

Soms vrijwillig, en soms door druk van buitenaf.

Beide patiënten verdienen in mijn ogen alle liefdevolle zorg, die ze nodig hebben: of de verwachting nu is dat ze heel spoedig óf misschien wat later zullen sterven aan hun aandoening.

## **Registratie**

In ons land hebben we een wet op orgaandonatie: je bent geen donor, tenzij je aangeeft het wel te willen te zijn. Dat lijkt me een logische en goede manier van doen.

De laatste jaren worden we via allerlei overheidscampagnes gepusht in één richting: 'er moeten meer donoren komen'. De campagnes zijn vooral gericht op de verbetering van het leven van de ontvanger. Veel minder krijgen we te horen wat de gevolgen zijn voor de nabestaanden van de donor. Wat de gevolgen voor de donor zelf zijn, daarover worden we in het donorregister helemaal niet geïnformeerd. De voorlichting berust op bewuste misleiding, op een grote leugen. Er wordt gesproken over 'na uw dood' en 'na uw overlijden'. Kinderen vanaf 12 jaar kunnen zich al registreren als donor.

De manipulerende reclametekst op de website luidt : Een leven redden. Je hebt het in je.

## **Een nieuwe wet op orgaandonatie**

Op 13 februari 2018 is een nieuwe wet op orgaandonatie met een nipte meerderheid goedgekeurd door de Eerste Kamer. Iedereen wordt nu in principe donor.

Het 'Nee, tenzij ...' wordt over twee jaar vervangen door een nieuwe wet : 'Ja, tenzij ....'

De toekomstige wet maakt mensen dus in principe automatisch tot orgaandonor, ook als ze er (nog) geen expliciete keuze over gemaakt hebben. Foutief wordt verondersteld dat 'geen keuze maken' hetzelfde betekent als 'geen bezwaar hebben'. Er worden nog wat waarborgen ingebouwd, waardoor nabestaanden het laatste woord hebben, wat sommige mensen fijn vinden en anderen juist weer niet.

## **Naastenliefde**

Sinds de nieuwe wet is goedgekeurd laat het thema me niet meer los.

Ik maak me zorgen, ik val moeilijk in slaap en bij het wakker worden is het thema donorwet acuut weer in mijn bewustzijn.

Ik maak me zorgen om al die mensen, die zich minder verdiept hebben in alle 'ins en outs', die je zou moeten kennen, om een weloverwogen keuze te kunnen maken.

Er wordt zeer ingespeeld op ons gevoel, op onze naastenliefde om iemand anders te helpen.

Dat willen we (bijna) allemaal graag. We zijn liefdevolle mensen.

Zelf zou ik heel graag willen dat we onze liefde richten op onze eigen naaste, de stervende die ons werkelijk het meest nabij is.

Dat we hem of haar kunnen vertellen hoeveel we van ze houden.

Dat we bij ze zullen blijven tot de laatste adem in deze tijd van overgang.

Dat we onze laatste dingen nog kunnen zeggen of zingen,  
dat we hun hand kunnen vasthouden.

Dat er rust en tijd is voor afscheid zowel voor mij als voor jou.

Zonder druk van anderen, die iets van ons willen hebben.

Dat we misschien nog wel een paar dagen bij ze waken als ze overleden zijn.

Dat lijkt me een natuurlijke manier van sterven, die behalve pijn ook  
schoonheid in zich draagt.

Het zal niet altijd zo zijn of kunnen gaan, maar mijn verlangen is daar op gericht.

Dat lijkt me een goede dood.