

GEESTELIJK VERZORGER EN ORGAANDONATIE: THEORIE EN PRAKTIJK

Door: Drs. Jack de Groot, MA*

Bij orgaandonaties zijn geestelijk verzorgers vaak alleen zijdelings betrokken; ze worden gevraagd voor een ziekenzalving of een troostend gesprek voor de uitname van de organen plaatsvindt. Jack de Groot is van mening dat behalve rituele aspecten ook andere kanten van orgaandonatie door de geestelijk verzorger zouden kunnen worden opgepakt; zoals morele ondersteuning bij het slecht nieuwsgesprek of begeleiding bij het afwegen van een donatieverzoek. De Groot geeft een overzicht van wat de, overwegend buitenlandse, literatuur over dit onderwerp zegt en komt vanuit deze literatuur en zijn eigen ervaring tot een lijst van aanbevelingen hoe de rol van geestelijke verzorging bij orgaandonatie verbeterd kan worden.

1. Orgaandonatie in de praktijk van de geestelijk verzorger

Sommige mensen blijven je lang bij. Zoals die stewardess uit Amerika, die tijdens een tussenstop in Nederland een hersenbloeding kreeg en met spoed naar de IC gebracht werd. Ze lag vierentwintig uur bij ons toen haar aanstaande echtgenoot uit Amerika kwam overgevlogen. We hadden gedurende de opname elke dag één of meerdere contacten. Hij vertelde dat de trouwjurk al klaar hing in hun huis en dat ze in de aanloop naar hun huwelijk gedoopt zou worden. Ze kwam oorspronkelijk uit Japan –met een Boeddhistische achtergrond- en zou vanwege haar relatie toetreden tot de katholieke kerk. In vergelijkbare omstandigheden zou –gelet op haar ernstige toestand- de vraag om de ziekenzalving gesteld zijn, maar nu kwam de

vraag om haar te dopen. Na enkele dagen doopten we haar en dat was voor haar aanstaande man tegelijk een afscheidsritueel. Hij had ingestemd met het verzoek om donatie en na de doop werd ze weggebracht naar de OK. Haar partner ging naar huis om de begrafenis voor te bereiden. De dag daarna arriveerde haar moeder uit Japan. Samen met de IC-arts gingen we naar het mortuarium om daar haar overleden dochter te zien en met een kort ritueel –een mengeling van Boeddhistische en christelijke elementen- afscheid te nemen. De moeder begeleidde het stoffelijk overschot naar Amerika, waarmee een –ook voor mij- heftige week werd afgesloten.

Een andere situatie duurde veel korter maar maakte evenzeer indruk. De echtgenote van een man die kort voor het weekend op de IC was opgenomen met een bloeding in het hoofd vraagt op maandagmiddag naar de geestelijk verzorger van de afde-

ling. In het contact dat volgt vertelt ze dat aan het einde van de dag de behandeling wordt gestaakt. Het zou bij haar man passen als er bij wijze van afscheidsritueel een kort gebed wordt uitgesproken over hem. En passant vertelt ze dat eerder die middag de vraag naar orgaandonatie aan de orde is geweest, maar dat ze dat geweigerd had, omdat ze echt aan het einde van haar Latijn was. Ze had vier slopende dagen achter de rug, levend tussen hoop en vrees, en nu er niets meer voor haar man gedaan kon worden wilde ze het boek zo snel mogelijk sluiten. "Ik breng het niet meer op, hoewel ik weet dat ik

er misschien wel spijt van krijg. Kijk, het zou wel passen bij mijn man, hij had altijd zoveel voor andere mensen over. Als hij zelf antwoord had moeten geven zou hij het waarschijnlijk wel gedaan hebben. Maar voor mij is het gewoon teveel....". Omdat ik verder niet bij de behandeling van de patiënt betrokken ben en in de ogen van de vrouw er uitsluitend ben om haar te ondersteunen met een gebed voel ik me niet vrij om wat ze mij vertelt nader te problematiseren. Het blijft me wel bezighouden of ik deze vrouw niet had kunnen helpen met dit onmogelijke besluit.

Deze en andere casus hebben mij de afgelopen jaren bij de vraag gebracht of geestelijk verzorgers niet op een systematische manier betrokken zouden moeten zijn bij die situaties waar mensen voor de donatievraag gesteld worden. Van een geestelijk verzorger mag verwacht worden dat hij de patiënt en familie in traumatische omstandigheden gepaste aandacht kan geven, hen kan ondersteunen bij afscheidsrituelen en eraan kan bijdragen, dat betrokkenen in vrijheid kunnen beslissen over donatie en dat er alles aan gedaan wordt dat nabestaanden naderhand geen spijt hebben van hun besluit. Een geestelijk verzorger kan meer en andere rollen vervullen dan die van de specialist in afscheidsrituelen, waarvoor hij meestal in eerste instantie gevraagd wordt – op de rollen kom ik in de laatste paragraaf terug.

Vanuit eerder genoemde ervaringen stel ik me in dit artikel een drietal vragen:

- wat vinden we in de literatuur¹ over orgaandonatie in relatie tot geestelijke verzorging en religie?
- wat vinden we in de literatuur over de behoeften van (potentiële) donoren en hun naaststaanden – is er behoefte aan geestelijke verzorging en zo ja, in welke vorm?
- hoe kan een geestelijk verzorger in de praktijk vorm geven aan de begeleiding van patiënten

en naaststaanden die mogelijkerwijs met de donatievraag geconfronteerd worden?

2. Orgaandonatie, geestelijke verzorging en religie: literatuuroverzicht

Geestelijke verzorging en orgaandonatie zijn een niet frequent voorkomende combinatie in de literatuur, daarentegen worden orgaandonatie en religie vaker in één artikel gevonden.

2a. orgaandonatie en geestelijke verzorging

Het tijdschrift *Chaplaincy Today* heeft in 2006 een themakatern over orgaandonatie met 3 korte artikelen over betrokkenheid van geestelijk verzorgers bij orgaandonatie.

De zorg voor families van potentiële donoren kan verbeterd worden (Schons 2006). Dat kan als geestelijk verzorgers samenwerken met de *family services coordinators* in ondersteuning en begeleiding van families nog vóór de donatievraag aan de orde is door een 'huddle approach' als voorbeeld van *best practice*. Hier staat de ondersteuning van de familie centraal en ziet men als beoogd neveneffect dat het aantal donaties toeneemt. Dat betrokkenheid van de geestelijk verzorger daar niet altijd toe hoeft te leiden wordt ook duidelijk gemaakt (Schwab 2006). De geestelijk verzorger kan een barrière creë-

ren tussen familie en transplantatieorganisatie, als hij de donatievraag een te zware last voor de familie vindt; soms kunnen ook persoonlijke ideeën of opvattingen van de geestelijk verzorger donatie bemoeilijken. Als de geestelijk verzorger de extra tijd die een donatieprocedure kost als last ervaart zal hij ongewild de donatie ontmoedigen. De geestelijk verzorger kan ook een brug slaan tussen het orgaanverwervingsteam en de familie als hij contact heeft met zowel de behandelaars die vechten voor het leven van een patiënt als met de organisatie die probeert levens te redden met donororganen. De geestelijk verzorger vormt ook een brug tussen ziekenhuis en maatschappij als voorlichter en pleitbezorger van orgaandonatie. De geestelijk verzorger kan de standpunten van de verschillende religies –die allemaal donatie steunen en aanmoedigen– uitdragen; daarbij kan gebruik gemaakt worden van moderne middelen als internet.

Dane Sommer (Sommer 2006) reflecteert op orgaandonatie vanuit een spirituele invalshoek. Hij komt mensen tegen die vanuit hun religie donatie weigeren, maar ook 'omdat mijn dierbare al zoveel (teveel) geleden heeft'. Soms zeggen ouders, dat ze niet meer willen dat er in hun kind gesneden wordt, waarmee ze lijken controle te willen krijgen over zaken waarover ze eerst geen controle hadden of waarmee ze hun kind willen beschermen tegen verder letsel. Religieuze motieven kunnen donatie in de weg staan, zoals (soms) het geloof in de verrijzenis of de wens de overledene zo spoedig mogelijk te begraven; maar mensen kunnen ook voor donatie kiezen vanwege religieuze redenen. Sommer ziet het als zijn taak om de opvattingen en waarden van de patiënt te integreren in het complexe beslissingsproces dat onderdeel is van de moderne gezondheidszorg.

Opvattingen over en ervaringen met orgaandonatie onder geestelijk verzorgers lopen uiteen van een eenvoudig gebed bij een hersendode patiënt tot uitgebreide counseling en rouwbegeleiding. Als

thema's van de begeleiding werden in onderzoek (DeLong 1990) genoemd: de verrijzenis en de integriteit van het lichaam of het lijden van de patiënt naast respect voor de wensen van de donor en de vraag of donatie vanuit de religie wel geoorloofd is. Geestelijk verzorgers zien volgens datzelfde onderzoek het belang in van samenwerking met andere professionals –al zien zij zich vooral als advocaat voor de familie/patiënt. Geestelijk verzorgers vragen aandacht voor publieke educatie betreffende donatie, voor een goede timing van de donatievraag en voor allerlei ethische overwegingen (o.a. wie beschikt over de organen, wie bepaalt hersendood e.d.). Geestelijk verzorgers zien voor zichzelf een rol weggelegd in het ondersteunen van de familie bij hun rouwproces en bij de beslissing over de donatievraag. De donatievraag moet volgens hen gesteld worden vanuit de medische staf. Vanuit Nederlands gezichtspunt lijkt dat laatste vanzelfsprekend, maar in Amerika wordt de mededeling van hersendood en het voornemen de behandeling te staken (door de dokter) losgekoppeld van de donatievraag (door een aparte *requestor* van Life Net). In Nederland is ook de vraag naar *requestors* te horen (Jansen e.a. 2007), maar dit is geen gangbare praktijk. Zowel in Nederland als in de USA is wel overwogen om geestelijk verzorgers te laten optreden als *requestor*, maar daar wordt ook tegen gepleit (Wagner & Higdon 1996). De *requestor* dient volgens Wagner en Higdon moreel neutraal te zijn te zijn en de geestelijk verzorger zou teveel een 'moreel behoren' oproepen. De geestelijk verzorger kan volgens hen beter optreden als counselor (ordenen van de vragen die leven), als informant (betreffende de opvattingen van het religieus genootschap van de donor/familie) of als begeleider in het rouwproces waarin de familie terechtgekomen is.

De counselorrol vinden we terug in een *pastoral care* model, waarbij de geestelijk verzorger optreedt als familie communicatie coördinator, de FCC. (Tartaglia & Linyear 2000). Het model vooronderstelt dat de geestelijk verzorger beschikt over de benodigde

competentie wat betreft *family counseling* en crisis-interventie. De geestelijk verzorger wordt geroepen bij alle grote trauma's en crisissituaties.

De stress die het werk van de FCC oproept wordt door Tartaglia in een vervolgonderzoek geëvalueerd (Dodd-McCue & Tartaglia, 2005). Het FCC-protocol leidt tot stressreductie, omdat het protocol duidelijkheid geeft over de verschillende rollen: arts/verpleegkundige, transplantatiecoördinator en FCC. Er zou *role stress* kunnen ontstaan als gevolg van verantwoordelijkheden met conflicterende doelen (*role conflict*), onduidelijke verantwoordelijkheden (*role ambiguity*) of beleving van excessief veel verantwoordelijkheid (*role overload*). Het protocol zorgt voor minder *role stress* voor de geestelijk verzorgers en draagt bij aan hogere donorresultaten. Wel wordt een risico gesignaleerd van uitputtend medeleven (*compassion fatigue*) door de geestelijk verzorgers. Het protocol maakt de geestelijk verzorger beschikbaar voor familie en staf inzake morele onzekerheid rond *end of life* discussies.

De aanstelling van een FCC naast een gecertificeerde *requestor* wordt ook elders (Aldridge & Guy 2006) bepleit. Voor de FCC-rol achten zij verschillende disciplines waaronder de geestelijk verzorger geschikt. Zij komen tot die aanbeveling nadat zij in hun onderzoek 3 categorieën hebben onderscheiden die leiden tot *deal breaking* dat wil zeggen weigering om te doneren.

1. misvattingen bij de familie en gebrek aan aandacht voor de familie (o.a. verkeerd beeld van hersendood, wantrouwen jegens artsen, gebrek aan kennis bij de familie van opvattingen van potentiële donor, eventueel persoonlijk voorbehoud bij familie; te weinig bemoeienis en zorg voor de familie door de –medische- staf, technische informatie)
2. *requestor deal breakers* (ongeschikte of ongetrainde *requestor*)
3. *request deal breaker* (slechte timing van de donatievraag, ongeschikte locatie, ineffectief verzoek)

Auteurs hopen door de aanstelling van een FCC de *deal breakers* om te buigen naar *deal makers*.

De Engelstalige publicaties gaan uit van een positieve bijdrage van de geestelijk verzorger aan het donatieproces, die zich vertaalt in de verwerving van meer organen. Het meest uitgesproken is de chirurg die beweert nooit een weigering te hebben gehad als hij de donatievraag stelde in aanwezigheid van de geestelijk verzorger. Hij verklaart dat uit het vermoeden dat de rouwende familieleden het gevoel hebben dat de geestelijk verzorger hun bondgenoot is, eerder dan de dokter die hen voor een problematische beslissing stelt (Williams 1997).

In Nederland roepen De Gruijter en Zandbelt collega geestelijk verzorgers op om een eigen positie te bepalen in de mening over orgaandonatie en niet te gauw mee te gaan in het positieve standpunt van de (kerk)genootschappen (De Gruijter & Zandbelt 1999). Ze stellen vragen bij de 'recyclingcultuur', die botst met de integriteit van en piëteit voor de potentiële donor. Ze stellen vragen bij de preservatieve handelingen van de arts, d.w.z. handelingen die niet gericht zijn op behandeling of genezing, maar puur op conservering van de organen van iemand die klinisch al dood verklaard is. Als er wel sprake is van donatie, zien ze een taak voor de geestelijk verzorger bij het afscheid nemen vóór, tijdens en na de uitname van de organen. Op persoonlijke titel voert Zandbelt na zijn emeritaat nog een pleidooi voor het zogenaamde 'Samaritaans programma', waarbinnen mensen 'altruïstisch' een nier afstaan aan een onbekende (Zandbelt 2008). De term 'Samaritaans programma' komt overigens niet uit zijn koker maar wordt genoemd in een reactie op Zandbelt in hetzelfde tijdschrift (Hilhorst 2008).

Voor geestelijk verzorgers kan ook een taak zijn weggelegd ten aanzien van de artsen, die de donatievraag moeten stellen. Collega Koen Jordens wijst in dit tijdschrift (Jordans 2008b), gebaseerd op zijn

scriptie bij de master Contextuele Hulpverlening (Jordens 2008a) op de innerlijke weerstand die artsen hebben om de donatievraag te stellen op feitelijk, psychologisch, transactioneel en relationeel niveau. Door patiëntenzorg en donorzorg aan elkaar te verbinden helpt de geestelijk verzorger de arts over zijn schroom heen om de vraag te stellen.

Samenvattend komt in deze literatuur het beeld naar voren, dat geestelijk verzorgers een taak kunnen hebben rond orgaandonatie, zowel op het terrein van begeleiding van naaststaanden van donoren en de ondersteuning van zorgverleners als op het terrein van educatie en meningsvorming over dit onderwerp in de maatschappij.

2b. orgaandonatie en religie

Over de combinatie van orgaandonatie en religie wordt op verschillende wijzen geschreven. Enerzijds worden standpunten van religieuze genootschappen over orgaandonatie vermeld, anderzijds wordt aangegeven hoe religieuze overtuigingen en beelden de mening over donatie bepalen.

In de inleiding wezen we al op het boek van José Sanders over de (on)wenselijkheid of (on)geoorloofdheid van orgaandonatie vanuit het perspectief van de verschillende levensbeschouwelijke genootschappen (Sanders 2003). Ze geeft de mening van de verschillende genootschappen (katholiek, protestant, islam, humanisme, jodendom, hindoeïsme, boeddhisme en ook New Age) weer ten aanzien van de verschillende onderwerpen:

- religieuze opvattingen betreffende het lichaam en het hiernamaals
- het morele karakter van orgaandonatie (geoorloofd, gewenst, verboden)
- de beslissingsbevoegdheid over donatie (donor, familie)
- het moment van overlijden (hersendood).

Aan haar overzicht voegt ze nog een hoofdstuk toe, waarin ze aandacht geeft aan de beleving van orgaandonatie, de communicatie rond het sterfensproces en de pastorale begeleiding daarvan.

Haar conclusie komt overeen met die van Bruzzone die na onderzoek tot de conclusie dat geen enkele religie donatie absoluut afwijst (Bruzzone, 2008). Uit het vergelijkend overzicht blijkt dat er wel accentverschillen zijn wat betreft het morele karakter.

Binnen sommige stromingen wordt donatie toegestaan, terwijl in andere donatie wordt aanbevolen. Maar binnen alle genootschappen is wel overeenstemming over het vrijwillige karakter van donatie – donatie blijft een vrije gift en mag ook niet onderdeel worden van een commercieel gebeuren.

Diverse algemene artikelen over de relatie tussen religie en end-of-life decisions gaan ook in op het thema orgaandonatie (Bulow e.a. 2008). De Lancet publiceerde een reeks van 7 artikelen (Firth 2005; Sachedina 2005; Dorff 2005; Keown 2005; Engelhardt Jr. & Iltis 2005; Markwell 2005; Baggini & Pym 2005) over end-of-life thema's vanuit het perspectief van de verschillende grote levensbeschouwelijke stromingen, waaronder dus ook de standpunten betreffende orgaandonatie en hersendood.

De mening van religieuze genootschappen wordt niet altijd weerspiegeld in de keuze die afzonderlijke leden maken, als ze voor de donatievraag worden gesteld. Dit kan verband houden met een verschillend accent in de wijze van beleving van religiositeit: als aansporing om anderen te helpen of als instrument om met persoonlijke problemen rond te komen. Vanuit de eerste beleving zijn mensen eerder geneigd te doneren of een codicil in te vullen.

Vaak geven andere factoren dan de religieuze opvattingen –zoals emotionele reacties, culturele waarden en spirituele thema's- de doorslag bij de beslissing om (niet) te doneren (Gillman 1999). Zorgverleners dienen aandacht te hebben voor het rouwproces van de persoon aan wie gevraagd wordt of zijn hersendode dierbare donor mag zijn. Dat is een *conditio sine qua non* voordat de donatievraag aan de orde kan komen. Gillman pleit voor een multidisciplinaire benadering, waarbij de gees-

telijk verzorger een belangrijke rol kan spelen. Voor diens rol in de begeleiding geeft hij een lijstje aandachtspunten:

- respect voor de vrijheid en autonomie van de donor
- het lichaam van de donor niet heilig verklaren
- geen orgaandonatie voor economisch gewin
- behandeling van het lichaam met waardigheid en respect
- respect voor de religieuze opvattingen betreffende het stervensproces en de dood
- de dood niet verhaasten om organen te verwerven

Naast deze aandachtspunten noemt hij een aantal thema's, waar zorgverleners rekening mee moeten houden; we komen daar op terug in de laatste paragraaf.

Een belangrijke reden waarom naaststaanden donatie weigeren is vaak dat binnen de meeste families niet bekend is wat ieders individuele wensen en opvattingen zijn betreffende orgaandonatie (Morse e.a. 2009; Afifi e.a. 2006). Angst is een belemmerende factor om over donatie te spreken, zeker in combinatie met onzekerheid over wat de anderen ervan vinden. De onderzoekers vragen zich af of dit ook voor religie geldt.

De relatie tussen religiositeit en angst is negatief: hoe religieuzer, hoe minder angst. Zo leidt bijvoorbeeld geloof in hogere macht leidt tot minder angst voor de dood. Religiositeit kan dus het familiegesprek over donatie in positieve zin bevorderen. Religieuze mensen brengen hun standpunt inzake donatie wel in verband met hun religieuze identiteit. Religieuze mensen zijn overigens vaak verkeerd geïnformeerd over de standpunten van hun religie inzake orgaandonatie. Hier kan dus een taak voor de geestelijk verzorger liggen. Uiteindelijk geeft minder dan 1% van families 'religious beliefs' als doorslaggevende reden om donatie te weigeren op.

Individuele wensen kunnen bekend zijn via het

donorcodicil, maar op het invullen daarvan lijken religiositeit en religieuze normen weinig invloed te hebben (Stephenson e.a. 2008). Subjectieve normen zijn van meer belang dan religieuze normen bij de wil te doneren. Gesprekken met belangrijke anderen die positief tegenover donatie staan leiden er eerder toe dat men een donorcodicil invult dan het standpunt van de geloofsgemeenschap waartoe men zich rekent. Religiositeit kent verschillende aspecten, waarbij lichamelijke integriteit in verband met donatie eruit springt. Soms bestaat de behoefte het lichaam in zijn geheel te bewaren na de dood, men wil het lichaam intact houden voor het leven na dit leven; het lichaam kan gezien worden als huis voor de ziel in plaats van een machine met losse onderdelen. Dat alles heeft een negatief effect op het invullen van een donorcodicil.

Samenvattend komt in de literatuur naar voren, dat er vanuit de officiële standpunten van religieuze genootschappen weinig bezwaar is tegen donatie of dat donatie zelfs wordt aangemoedigd. Deze opvattingen worden niet altijd vanzelfsprekend overgenomen door hun leden, althans niet in concreet gedrag. Keuzevrijheid wordt door alle genootschappen gepropageerd. Geestelijk verzorgers dienen daarvoor dan ook te waken, zeker in het licht van de bevinding dat mensen voor hun eigen mening eerder te rade gaan bij belangrijke anderen dan bij de officiële standpunten van hun religieuze gemeenschap.

3. Behoeften van de patiënt en de naaststaanden

Diverse onderzoeken brengen aan het licht welke behoeften patiënten of meer nog hun naaststaanden hebben als ze met de donatievraag geconfronteerd worden. Het feit dat wel of niet in die behoeften wordt voorzien is vaak van doorslaggevende betekenis in de keuze die naaststaanden maken om wel of niet te doneren.

Recent onderzoek (Simpkin e.a. 2009) geeft een

overzicht van factoren die donatie bevorderen; dat zijn adequate informatie aan de naaststaanden over het proces en de voordelen van donatie, goede zorg aan potentiële donoren, helderheid over hersendood, scheiding van de mededeling dat de patiënt is overleden en de vraag naar donatie, het stellen van de donatievraag in een privé setting en het inzetten van getrainde *requestors*. Vooral de vaardigheid van de *requestor* en de timing van de donatievraag zijn doorslaggevend op het resultaat. Het belang van betrokkenheid van de transplantatiecoördinator (in Amerika: OPO = *organ procurement organisation*) wordt in een aanvullend artikel (Shafer 2009) gemeld. Er is een positief verband tussen de tijd die families doorbrengen met de transplantatiecoördinator en het toestemmen met donatie: hoe meer informatie mensen langs die weg krijgen hoe meer ze geneigd zijn te doneren. In Amerika treden transplantatiecoördinatoren ook op als *requestor*; daarbij stellen ze zich minder neutraal op – ze wekken de suggestie dat het vanzelfsprekend is dat mensen willen doneren.

Nabestaanden die instemden met donatie blijken achteraf niet zo heel verschillende behoeften te hebben dan nabestaanden die het donatieverzoek afwezen (Jacoby e.a. 2005). Beide groepen beleefden de communicatie met artsen als meer gedistantieerd dan die met de verpleging. Nabestaanden van donoren hadden vaak een familielid of vriend die als intermediair optrad. Ze waren positief over de tijdsruimte tussen het aanzeggen van de (hersens)dood en het donatieverzoek en ze hadden het gevoel voldoende tijd te hebben om (daarna) afscheid te nemen. Families verwachten betrokken zorg en dat hun dierbare met respect en waardigheid behandeld wordt. Er is vooral behoefte aan begrijpelijke informatie en de familie moet het gevoel hebben dat de artsen ‘er zijn’ voor de familie, waarbij continuïteit in de persoon van de arts van belang is. Mensen die donatie weigeren hebben de informatie over donatie als gehaast ervaren en vonden dat ze te snel moesten beslissen. Fami-

lieleden van donoren vonden het belangrijk dat ze de beslissing zonder druk van buitenaf konden nemen. Hersendood blijft voor alle partijen moeilijk te begrijpen.

Informatie is belangrijk, niet alleen wat er verteld wordt, maar ook hoe. Belangrijk is dat frequent een medische update wordt gegeven en dat er betrokkenheid wordt ervaren van de kant van de verpleging. Familie ervaart emotionele steun als hersendood goed wordt uitgelegd.

De geestelijk verzorger kan een rol vervullen bij de spirituele ondersteuning, die belangrijker wordt gevonden door degenen die instemden met donatie, dan door degenen die donatie weigerden.

Een ander vergelijkend onderzoek (Rodrigue e.a. 2008) tussen nabestaanden die instemden met donatie (donors) en nabestaanden die donatie weigerden (non-donors) laat opmerkelijke verschillen zien in de tevredenheid over de genomen beslissing. Bij de donors heeft slechts 6% spijt van de beslissing, terwijl in de tweede groep ruim een kwart (27%) spijt heeft van zijn beslissing, naast de 9% die twijfelt of ze wel een juist besluit genomen heeft. De tweede casus, waar ik dit artikel mee begon, was daar een voorbeeld van. Bij de donors uit het onderzoek had die spijt onder andere te maken met het ontbreken van informatie over de ontvangst van de organen van hun dierbare; het onderstreept het belang van de ‘bedankbrief’ van de ontvanger aan de nabestaanden. De spijt bij de non-donors lag onder andere aan het zich (te) weinig hebben ingeleefd in de mening van de overledene; bij de non-donors ging 27% tegen de expliciete donatiewens van hun geliefde in. Vaker was die mening niet expliciet bekend, maar had men achteraf toch het idee dat de overledene zou hebben ingestemd met donatie. Opmerkelijk is dat bij meer religieuze mensen vaker spijt voorkomt over de donatieweigering. Omdat spijt over het donatiebesluit het rouwproces kan compliceren is het ook

om die reden van belang dat nabestaanden niet onnodig (snel) donatie weigeren.

Er moet dus aandacht zijn voor een zorgvuldige (morele) besluitvorming; daarbij kan de geestelijk verzorger als onafhankelijk vertrouwenspersoon een belangrijke rol spelen, zeker als deze ervaring heeft met morele counseling (De Groot en Evers, 2007).

Bijzondere aandacht wordt gegeven aan ouders van kinderen die in aanmerking kwamen voor de donatievraag. Uit onderzoek (Bellali e.a. 2007) blijkt dat de donatievraag op zich niet stress verhogend is, behalve als dat inadequaat gebeurt en ouders onder druk worden gezet te besluiten. Door die druk of slechte vraagstelling wijzen ouders vaker een verzoek tot donatie af. Toestemming tot donatie wordt in drie soorten gevallen geweigerd:

- a) *persoonlijk*: als mensen ambivalent zijn, omdat ze moeite hebben om de hersendood te begrijpen en te aanvaarden of omdat ze moeite hebben om over andermans lijf te beslissen; soms hebben ouders moeite om over specifieke organen te beslissen, bijvoorbeeld als ze het hart benoemen als centrum van het leven, of de ogen als spiegels van de ziel; ouders vragen garantie van respect voor het overleden lichaam van hun kind en zijn soms bang voor verminking; mensen die onbekend zijn met donatie en met het standpunt van de kerk ervaren een extra moeilijkheid om tot een beslissing te komen.
- b) *request*: als eerder geen goede zorg beleefd werd en er te weinig tijd was om ouders te informeren volgt eerder een afwijzing
- c) *interpersoonlijk*: een weigering is vaak het gevolg van onenigheid tussen ouders, of gebeurt als één ouder de beslissing moet nemen omdat de ander incompetent is; soms zijn er meerdere stressoren, zoals in het geval dat anderen ook betrokken zijn bij het ongeval dat hun kind is overkomen.

Na de beslissing over donatie zijn ook een aantal zaken van belang:

- ook dan bestaat er de wens tot goede begeleiding, zeker met betrekking tot vragen als: moet ik blijven tot na de operatie, kan ik mijn kind nog zien etc
- soms klagen ouders over de haast waarmee alles gaat; in hun ogen hebben of krijgen ze geen tijd om afscheid te nemen;
- er kan teleurstelling zijn over de nazorg: mensen vragen zich af, wie de organen heeft van hun kind, soms is er de wens tot contact met de ontvanger; tegenover elkaar staan de voldoening bij een geslaagde donatie en de teleurstelling bij afstoting; soms zijn ouders ook teleurgesteld over het gebrek aan aandacht voor hun eigen welbevinden voor en na donatie.

Auteurs doen aanbevelingen voor de begeleiding van deze ouders in een vijf fasenmodel; het model wat wij in de praktijk hebben ontwikkeld voor naaststaanden van (potentiële) donoren (zie hierna in paragraaf 3) toont daar opvallende gelijkenis mee. De 5 fasen zijn:

1. informatie over de kritieke situatie en ondersteuning van de familie in crisis
2. informatie over hersendood en ondersteuning van de familie in rouw
3. voorstel van de optie voor orgaandonatie en ondersteuning van de familie bij de beslissing
4. familie begeleiden door het donatieproces
5. nazorg (dankbrief, informatie over de transplantatie, rouwbegeleiding)

Samengevat komt het erop neer dat de behoeften van naaststaanden van (potentiële) donoren vooral gelegen zijn in een permanente en in de persoon van de zorgverlener (m.n. arts en verpleegkundige) continue aandacht vóór, tijdens en na het moment dat de vraag om donatie aan de orde is. De omstandigheden waarin de donatievraag aan de orde komt zijn vaak bepalend voor de uitkomst;

van belang zijn een geschikte ruimte, voldoende tijd en rust om het besluit te nemen, voldoende tijd tussen de mededeling van het naderend overlijden en de donatievraag, een empathische *requestor*, uitleg van hersendood, goede informatie over de procedure en blijvend goede zorg voor de patiënt – dus ook respect na diens overlijden. De behoefte aan geestelijke verzorging wordt door weinig nabestaanden expliciet gearticuleerd, maar vanuit de taak- en functieomschrijving van de geestelijk verzorger kan deze zeker een rol vervullen in het tegemoet komen aan de genoemde behoeften. Als de geestelijk verzorger optreedt als *moral counselor* bij de beslissing over donatie kan het aantal mensen dat spijt heeft van zijn beslissing wellicht verminderen en het aantal mensen dat toestemming geeft worden verhoogd.

4. Begeleiding van (potentiële) donoren en hun naaststaanden: aanbevelingen voor de praktijk

Gestart met twee casus uit de eigen praktijk kom ik na een rondgang door de literatuur over orgaandonatie, geestelijke verzorging, religie én de behoeften van naaststaanden van (potentiële) orgaandonoren weer terug bij de praktijk. Ik realiseer me dat niet iedere geestelijke verzorger zo frequent met (potentiële) orgaandonoren te maken heeft als –zoals in mijn geval– een geestelijk verzorger in een groot ziekenhuis met een grote (neuro)intensive care. In perifere ziekenhuizen zal de vraag naar donatie slechts enkele keren paar jaar aan de orde zijn, in de grotere en met name academische ziekenhuizen kan dit wekelijks voorkomen. Vanuit mijn ervaring en de literatuur leg ik een aantal aanbevelingen neer:

1. Het is van belang dat in een groter ziekenhuis binnen het team één geestelijk verzorger orgaandonatie als aandachtsveld heeft en zich specialiseert in de diverse rollen die vervuld kunnen worden in die situatie: de rol van begeleider, van ritueel specialist, van ambtsdrager, van counselor, van com-

municatiecoördinator en van ondersteuner voor de andere zorgverleners.

2. De geestelijk verzorger maakt eigener beweging of volgens protocol kennis met een patiënt en/of diens naaststaanden in geval van een onverwacht trauma, waarbij voor het leven van de patiënt wordt gevreesd. Het is van belang dat bij de kennisgeving wordt gemeld wat mensen van een geestelijk verzorger mogen verwachten; het lijkt opportuun te melden dat de geestelijk verzorger meer is dan een ambtsdrager vanuit een genootschap en ook andere competenties heeft naast die van ritueel specialist.

3. De geestelijk verzorger kan zich presenteren als begeleider, die aandacht heeft voor alle onderwerpen, die in die situatie kunnen spelen. De eerder geciteerde Gillman somt een aantal daarvan op (Gillman, 1999):

- a. emotionele onderwerpen
 - i. rouw, verlies, boosheid;
 - ii. hulpeloosheid, angst;
 - iii. emotionele hulpbronnen voor coping
- b. spirituele onderwerpen
 - i. ontbreken van gevoel van welbevinden als gevolg van crisis, trauma, dood
 - ii. gevoel van wanhoop, hopeloosheid
 - iii. innerlijke hulpbronnen
- c. religieuze onderwerpen
 - i. geloofsgemeenschap van de familie
 - ii. beschikbaarheid van geestelijk verzorger uit eigen gemeenschap
 - iii. visie van geloofsgemeenschap op donatie
 - iv. religieuze opvattingen die donatie verhinderen
 - v. religieuze opvattingen die donatie bevorderen
 - vi. conflict tussen persoonlijke en religieuze opvattingen
- d. culturele onderwerpen
 - i. culturele en etnische identiteit van de familie

- ii. culturele waarden die van belang zijn voor donatie
- iii. culturele waarden die donatie verbieden
- iv. culturele waarden die donatie ondersteunen
- v. conflicten tussen culturele waarden en religieuze opvattingen

De auteur spreekt zich niet uit over welk onderwerp bij welk beroepsdomein hoort, maar de tweede en derde groep hoort in ieder geval tot dat van de geestelijk verzorger, terwijl de andere twee ook de aandacht van andere zorgverleners kunnen hebben.

4. De geestelijk verzorger heeft als begeleider niet alleen oog voor de inhoud van de contacten, maar onderscheidt ook verschillende fasen (momenten) in de begeleiding. In de verschillende fasen kan de rol van de geestelijk verzorger een ander accent krijgen.

- a. contactname = zelfpresentatie van de geestelijk verzorger: aandacht voor acute crisis
 - i. verhelderen functie geestelijk verzorger – diverse rollen
 - ii. nadere kennismaking: mogelijke band met geloofsgemeenschap
 - iii. afstemming behoeften patiënt / naaststaanden
 - iv. ‘contractsluiting’
- b. vervolcontact(en)
 - i. aandacht / het verhaal laten doen
 - ii. machteloosheid, angst
 - iii. aandacht voor schuldvraag, moeilijke keuzes
 - iv. aandacht voor context, (verstoorde) familie-relaties
 - v. zoeken naar steunbronnen, evt. aanbod religieus ritueel
 - vi. hoop vs. valse hoop
- c. omslag: slecht nieuws
 - i. voorkennis van de geestelijk verzorger – de geestelijk verzorger als communicatie coördinator (FCC)
 - ii. onverwachte boodschap – verschillende belangen familie – arts – donor – recipiënt

iii. rouwtaken; moeilijkheid daarbij (confrontatie met dood niet echt mogelijk vanwege hersendood)

iv. opvang na slecht nieuws gesprek; organiseren afscheid in ziekenhuis (de geestelijk verzorger als ritueel specialist en/of ambtsdrager)

- d. vraag naar donatie
 - i. timing door arts
 - ii. betrokkenheid anderen (transplantatiecoördinator, geestelijk verzorger, gastvrouw)
 - iii. tijdsduur om besluit te kunnen nemen
 - iv. ondersteuning bij beslissing (de geestelijk verzorger als *moral counselor*) – confrontatie met eigen persoonlijke opvattingen over donatie versus die van de potentiële donor
 - v. de geestelijk verzorger is beschikbaar om informatie te geven over het standpunt inzake orgaandonatie van het eigen genootschap van de patiënt (de geestelijk verzorger als representant van de geloofsgemeenschap)
- e. na het besluit
 - i. bij negatief besluit: afscheid regelen (evt. ritueel voor/tijdens/na overlijden) contact afronden
 - ii. bij positief besluit: afspraken over vervolg – (bij hersendood: planning voor eventueel aanvullende tests, tijdsduur tot vertrek naar OK; bij staken behandeling anticiperen op korte *no approach* tijd), wensen voor (ritueel) afscheid
 - iii. wat te doen na OK – komt patiënt nog terug op IC – andere mogelijkheid tot afscheid nemen
- f. nazorg
 - i. condoleancebrief
 - ii. nazorggesprek in combinatie met nazorgcontact van artsen en/of transplantatiecoördinator
 - iii. indien nodig verwijzing naar extramurale geestelijke verzorging (de geestelijk verzorger als zorgmakelaar)

5. Als de geestelijk verzorger vanuit het ziekenhuis gevraagd is voor die rol kan hij optreden als familie communicatie coördinator (FCC) – hij is dan de constante factor in het hele begeleidingsproces en te allen tijde beschikbaar voor de familie als andere zorgverleners ook hun aandacht aan de patiënt moeten geven.

6. De geestelijk verzorger kan in zijn rol als FCC fungeren als ondersteuner van de andere disciplines, met name voor artsen en verpleegkundigen; maar ook zonder de rol van FCC op zich te nemen kan de geestelijk verzorger ondersteuning bieden aan andere zorgverleners die in de hectiek van hun werk soms ook behoefte kunnen hebben aan een luisterend oor.

7. De geestelijk verzorger heeft ook een rol te vervullen op het terrein van maatschappelijke dienstverlening. Vanuit zijn ervaring met orgaandonatie zal de geestelijk verzorger op alle mogelijke plaatsen binnen en buiten het ziekenhuis uitdragen hoezeer het van belang is dat mensen –vóór dat ze in de situatie terechtkomen waarbij hun naaststaanden moeten beslissen over donatie– met hun dierbaren spreken over hun eigen ideeën betreffende donatie, zodat aan hun wens (als ze patiënt zijn) voldaan kan worden na hun overlijden. Het donorregister kan ook een manier zijn om die wens vast te leggen, maar het is dan wel van belang dit ook te melden bij degenen die uiteindelijk moeten beslissen.

8. De geestelijk verzorger kan ook een rol vervullen binnen het ziekenhuis door deel te nemen aan diverse commissies waar orgaandonatie aan de orde is. De meeste ziekenhuizen hebben een commissie voor verwerving van organen, er zijn vaak multidisciplinaire team rondom familietransplantaties, de commissie ethiek kan gevraagd worden adviezen op het terrein van orgaandonatie te formuleren. In deze en andere gremia kan de geestelijk verzorger een aandeel leveren. In academi-

sche ziekenhuizen kan de geestelijk verzorger ook betrokken zijn bij onderwijs en onderzoek op het terrein van orgaandonatie.

Conclusie

Vanuit de literatuur en de praktijk is het niet vanzelfsprekend dat de geestelijk verzorger betrokken wordt bij situaties waar van orgaandonatie sprake is. Als de geestelijk verzorger al bij dergelijke casus gevraagd wordt is dat vaak niet vanwege de donatie, maar vanwege het (naderend) overlijden en de vraag om een ritueel. De geestelijk verzorger kan echter meerdere rollen vervullen. Als de geestelijk verzorger – daartoe geautoriseerd door het ziekenhuis – die andere rollen op zich neemt kan dit verschillende gevolgen hebben. De interventies van de geestelijk verzorger in contact met patiënt en naaststaanden kunnen ertoe leiden, dat nabestaanden met tevredenheid kunnen terugkijken op de begeleiding in het algemeen en de besluitvorming omtrent donatie in het bijzonder. Goede besluitvorming op dat terrein kan leiden tot minder spijtpotanten, resp. dat in deze situaties naaststaanden vaker instemmen met de vraag om donatie. Zowel vanuit het persoonlijk belang van nabestaanden als vanuit het maatschappelijk belang van al degenen die op een orgaan wachten lijkt het opportuun dat geestelijk verzorgers meer betrokken raken bij situaties waar orgaandonatie een mogelijk scenario wordt.

** Drs. Jack de Groot, MA is geestelijk verzorger binnen de Dienst Geestelijke Verzorging en Pastoraat (DGVP) in het UMC St Radboud in Nijmegen en pastoraal supervisor in het centrum voor KPV aldaar; momenteel doet hij onderzoek onder nabestaanden naar besluitvorming bij orgaandonatie.*

Literatuur

W.A. Afifi, S.E. Morgan, M.T. Stephenson, C. Morse, T. Harrison, T. Reichert en S.D. Long, *Examining the Decision to Talk with Family About Organ Donation: Applying the Theory of Motivated Information Management*. Communication Monographs 73 (2006); 2: 188-215.

- A. Aldridge en B.S. Guy, *Deal Breakers in the Organ Donation Request Process*. Health Marketing Quarterly 23 (2006); 4: 17-31.
- J. Baggini en M. Pym, *End of life: the humanist view*. Lancet 366 (1-10-2005); 9492: 1235-1237.
- T. Bellali, I. Papazoglou en D. Papadatou, *Empirically based recommendations to support parents facing the dilemma of paediatric cadaver organ donation*. Intensive & Critical Care Nursing 23 (2007); 4: 216-225.
- H.H. Bulow, C.L. Sprung, K. Reinhart, S. Prayag, B. Du, A. Armaganidis, F. Abroug en M.M. Levy, *The world's major religions' points of view on end-of-life decisions in the intensive care unit*. Intensive Care Medicine 34 (2008); 3: 423-430.
- W.R. DeLong, *Organ donation and hospital chaplains. Attitudes, beliefs, and concerns*. Transplantation 50 (1990); 1: 25-29.
- E.N. Dorff, *End-of-life: Jewish perspectives*. Lancet 366 (3-9-2005); 9488: 862-865.
- H.T. Engelhardt Jr. en A.S. Iltis, *End-of-life: the traditional Christian view*. Lancet 366 (17-9-2005); 9490: 1045-1049.
- S. Firth, *End-of-life: a Hindu view*. Lancet 366 (20-8-2005); 9486: 682-686.
- J. Gillman, *Religious perspectives on organ donation*. Critical Care Nursing Quarterly 22 (1999); 3: 19-29.
- J. de Groot en H. Evers, *Morele counseling. Presentatie van de Nijmeegse methode*. Praktische Theologie (2007); 34: 314-332.
- A. de Gruijter en A. Zandbelt, *Een mens is geen zak organen. Een kritische kijk oop orgaandonatie*. Tijdschrift Geestelijke Verzorging 4 (1999); 11: 27-32.
- M. Hilhorst, *Eenvoudige oplossingen zijn er niet. Reactie op 'Bewust donor? Bij leven ja...'*. Tijdschrift voor Gezondheidszorg & Ethiek 18 (2008); 1: 27.
- L.H. Jacoby, C.R. Breitkopf en E.A. Pease, *A qualitative examination of the needs of families faced with the option of organ donation*. Dimensions of Critical Care Nursing 24 (2005); 4: 183-189.
- N.E. Jansen, H.A. van Leiden, M.H. Sieber-Rasch, A.J. Hoitsma en B.J. Haase-Kromwijk, *Orgaandonorpotentieel in 52 intensievecareafdelingen in Nederland groter dan het aantal gerealiseerde donatieprocedures, 2001-2004*. Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde 151 (24-3-2007); 12: 696-701.
- K. Jordens, *Van de zuster, de dokter en het leven dat voorbijgaat. Zorgprofessionals in confrontatie met sterven, dood en rouw*. Contextuele beschouwingen en verhalen uit de praktijk. Antwerpen-Apeldoorn: 2008a.
- K. Jordens, *Contextueel denken over professionele zorgverlening bij sterven en dood met de vraag om orgaandonatie als voorbeeld*. Tijdschrift Geestelijke Verzorging 11 (2008b); 50: 32-38.
- D. Keown, *End of life: the Buddhist view*. Lancet 366 (10-9-2005); 9489: 952-955.
- H. Markwell, *End-of-life: a catholic view*. Lancet 366 (24-9-2005); 9491: 1132-1135.
- C.R. Morse, W.A. Afifi, S.E. Morgan, M.T. Stephenson, T. Reichert, T.R. Harrison en S.D. Long, *Religiosity, anxiety, and discussions about organ donation: understanding a complex system of associations*. Health Communication 24 (2009); 2: 156-164.
- J.R. Rodrigue, D.L. Cornell en R.J. Howard, *The instability of organ donations decisions by next-of-kin and factors that predict it*. American Journal of Transplantation 8 (2008); 12: 2661-2667.
- A. Sachedina, *End-of-life: the Islamic view*. Lancet 366 (27-8-2005); 9487: 774-779.
- J. Sanders, *Leven door geven. Religieuze en levensbeschouwelijke standpunten over orgaan- en weefseldonatie*. Zoetermeer: KASKI, 2003.
- L. Schons, *Focus: the chaplain's role in organ donation*. Chaplaincy Today 22 (2006); 1: 13.
- S.A. Schwab, *Bridge or barrier*. Chaplaincy Today 22 (2006); 1: 14-17.
- T.J. Shafer, *Improving relatives' consent to organ donation*. BMJ 338 (2009): b701.
- A.L. Simpkin, L.C. Robertson, V.S. Barber en J.D. Young, *Modifiable factors influencing relatives' decision to offer organ donation: systematic review*. BMJ 338 (2009): b991.
- D.R. Sommer, *Set free. Focus: the chaplain's role in organ donation*. Chaplaincy Today 22 (2006); 1: 15-18.
- M.T. Stephenson, S.E. Morgan, S.D. Roberts-Perez, T. Harrison, W. Afifi en S.D. Long, *The role of religiosity, religious norms, subjective norms, and bodily integrity in signing an organ donor card*. Health Communication 23 (2008); 5: 436-447.
- A. Tartaglia en A.S. Linyear, *Organ donation: a pastoral care model*. Journal of Pastoral Care 54 (2000); 3 Fall: 277-286.
- J.T. Wagner en T.L. Higdon, *Spiritual issues and bioethics in the intensive care unit: the role of the chaplain*. Critical Care Clinics 12 (1996); 1: 15-27.
- G. Williams, *Chaplains on transplant teams facilitate permission being given for organ donation*. BMJ 314 (21-6-1997); 7097: 1831.
- A. Zandbelt, *Bewust donor? Bij leven ja....* Tijdschrift voor Gezondheidszorg & Ethiek 18 (2008); 1: 25-26.

Noten

- 1 In de Nederlandse literatuur is relatief weinig over deze vragen geschreven, Engelse termen zijn niet altijd goed te vertalen, vandaar dat die soms onvertaald (gecursiveerd) worden doorgegeven. De term *chaplaincy* en (*hospital*) *chaplain* vertalen we met resp. geestelijke verzorging en geestelijk verzorger.